U.PORTO

DOUTORAMENTO

CIÊNCIAS DE ENFERMAGEM

Familiares Cuidadores: Da Documentação à Adequação das Práticas em Enfermagem

Daniela Clara França

D

2022

U.PORTO Daniela Clara França Familiares Cuidadores: Da Documentação à Adequação das Práticas em Enfermagem

D.ICBAS 2022

Familiares Cuidadores: Da Documentação à Adequação das Práticas em Enfermagem

Daniela Clara Silva França

INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR

Daniela Clara Silva França

Familiares Cuidadores: Da Documentação à Adequação das Práticas em Enfermagem

Tese de Candidatura ao Grau de Doutor em Ciências de Enfermagem submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto

Orientadora – Doutora Maria José da Silva Peixoto Oliveira Cardoso
Categoria – Professora Coordenadora
Afiliação – Escola Superior de Enfermagem do Porto

Co-orientadora - Maria de Fátima de Araújo Lopes Elias
Categoria – Professora Adjunta
Afiliação – Escola Superior de Enfermagem do Porto

Aos meus filhos, Francisco e Clara

Ao meu marido, Luís

Aos meus pais, Rosa Maria e Licínio

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Professora Doutora Maria José Peixoto, minha Orientadora, pela sua orientação assertiva, pela partilha do seu conhecimento e pelo incentivo nos momentos mais difíceis do desenvolvimento deste trabalho.

À Professora Doutora Maria de Fátima Araújo, minha Co-orientadora, pelo seu apoio, acompanhamento e profissionalismo.

Obrigada às duas pela imensa disponibilidade e apoio, o meu enorme agradecimento e reconhecimento pelas orientações.

Ao Enfermeiro António Festa e à Enfermeira Patrícia Santos que foram um apoio e ponte indispensável ao longo de todo o processo de investigação, o meu muito obrigada.

Às enfermeiras Carla Alves, Michelle Pinto, Patrícia Malhão, Joana Carvalho, Joana Coelho, Maria João Amorim, Ana Morais, Joana Soares, Diana Fonseca, Alexandra Macedo, La Salete Mota, e aos enfermeiros Carlos Maciel, Rubén Sousa e Ricardo Rodrigues, pela visão, apoio e por permitirem que se conduzisse à mudança na sua prática.

Aos familiares cuidadores de pessoas com dependência que colaboraram, partilhando a sua privacidade, as suas experiências e dificuldades.

À professora Teresa Martins pela partilha dos seus conhecimentos e pela disponibilidade sempre demonstrada, à Professora Maria Rui, pela ajuda e disponibilidade, ao Professor Paulo Puga, pela ajuda e partilha dos seus conhecimentos.

Professora Maria do Céu Barbieri, Professora Corália Vicente, Professora Maria Manuela Martins por todo apoio desde o dia 1 desta jornada, bem como a Professora Margarida Reis que reforçou esta equipa e por tudo que têm dado à investigação e ao ensino da Enfermagem, o meu enorme reconhecimento.

As minhas amigas desta vida que me ajudaram nos momentos de maior desânimo.

Por fim, o meu muito obrigada a quem acreditou mais do que eu própria que era possível traçar este caminho e que nunca permitiram que eu desistisse, a minha família: os meus pais que me ensinaram a perseverança e coragem, o meu marido Luís que me fortaleceu em cada minuto que desanimei e aos meus filhos que me fizeram encarar a vida doutra forma e razão pela qual luto cada dia Francisco e Clara.

A todos o meu sincero obrigada

PRODUÇÃO CIENTÍFICA ASSOCIADA A TESE

Artigos publicados em Revistas Científicas:

1. **França**, D., Peixoto, M.J., Araújo, F. (2020). Intervenções eficazes na prevenção ou redução de sobrecarga do familiar cuidador: Revisão sistemática da literatura. *Suplemento digital Rev ROL Enferm*; 43(1): 69-81.
2. **França**, D., Festa, A., Santos, P., Araújo, M.F., & Peixoto, M.J. (2022). A co-construção de um modelo de acompanhamento aos familiares cuidadores. *Revista de Enfermagem Referência*. 6(1). e211128. https://doi.org/10.12707/RV21128.

Artigos submetidos em Revistas Científicas:

1. **França**, D., Festa, A., Santos, P., Peixoto, M.J., & Araújo, M.F. A conceção de cuidados de enfermagem dirigida aos prestadores de cuidados espelhada na documentação. (no prelo). *Revista de Enfermagem Referência.*
2. **França**, D., Peixoto, M.J., Araújo, M.F., Festa, A., & Santos, P. Evaluation of the implementation of the family caregiver monitoring model. Artigo submetido ao *Journal for Nursing Practicioners*.

Comunicações orais apresentadas em congressos:

1. **França**, D., Peixoto, M.J., & Araújo, F. (2013). Intervenções de Enfermagem ao familiar cuidador da pessoa dependente: Revisão sistemática da literatura. In I Congresso Ibero-Americano sobre Cuidadores Informais de Pessoas Idosas, intitulado: Cuidadores de Pessoas Idosas Caminhos de Mudança, Aveiro, Portugal, 16 e 17 de setembro.
2. **França**, D., Peixoto, M.J., & Araújo, F. (2019). Intervenções eficazes na prevenção ou redução de sobrecarga do familiar cuidador: Revisão sistemática da literatura. In Congresso Internacional de Investigação em Enfermagem integrado no NursID Week 2019 – Semana de Investigação em Enfermagem, Escola Superior de Enfermagem do Porto, Portugal, 9 e 10 de maio.
3. **França**, D., Peixoto, M.J., Araújo, F., Festa, A., & Santos, P. (2021). Co-construção de um Modelo de Acompanhamento aos Familiares Cuidadores. II Fórum Internacional de Autocuidado, Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal, 18 e 19 de novembro.

Pósteres apresentados em congressos

1. **França**, D., Peixoto, M.J., & Araújo, M.F. (2019). Family caregivers: From documentation to adequacy of nursing practice. In Comemorações dos 10 anos do Programa Doutoral em Ciências de Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal, 9 e 10 de outubro.

RESUMO

Enquadramento: A abordagem dos enfermeiros aos Familiares Cuidadores insere-se numa área de interesse crescente, visto que o número de pessoas com dependência tem vindo a aumentar, sendo expectável esta tendência nas próximas décadas. Para a sustentabilidade dos sistemas de saúde é imperioso que os familiares cuidadores respondam às necessidades dos seus familiares em situação de dependência, sendo que a aquisição deste papel acarreta a necessidade de obtenção de conhecimentos e habilidades. Neste cenário, é possível percecionar-se que os enfermeiros se encontram numa posição privilegiada para ajudar os cuidadores a vivenciarem uma transição saudável, exigindo-se a apropriação de bases teóricas sólidas que norteiem a sua prática. Como processo indissociável a este tema central salienta-se a importância dos Sistemas de Informação em Enfermagem. Estes permitem a auto-afirmação da profissão, conduzindo a padrões de qualidade e ganhos em saúde.

Objetivo: Esta pesquisa teve como objetivo conhecer o modelo de cuidados utilizado pelos enfermeiros em contexto de saúde familiar referente aos familiares cuidadores, objetivando identificar o distanciamento entre o modelo de cuidados em uso e o modelo exposto e conjuntamente com os enfermeiros construir-se um caminho para a mudança.

Métodos: A pesquisa foi conduzida tendo por base os pressupostos da Pesquisa ação Participativa em Saúde. Cada um dos quatro estudos que integram esta pesquisa tem um desenho apropriado para responder a um dos objetivos específicos da mesma. O primeiro estudo, foi identificado como estudo prévio, refere-se a uma revisão sistemática da literatura sobre as intervenções eficazes na prevenção e ou diminuição da sobrecarga nos familiares cuidadores de pessoa com dependência. Os restantes estudos sequenciais corresponderam ao diagnóstico de situação (Estudo 1) acerca da conceção de cuidados dos enfermeiros para com os familiares cuidadores (avaliação inicial), a co-construção de um Modelo de Acompanhamento ao Familiar Cuidador (Estudo 2) e o Estudo 3 correspondeu à avaliação da intervenção (avaliação final), através de um desenho quase experimental. Estes três estudos tiveram como grupo alvo os enfermeiros de duas Unidade de Saúde Familiar, de um Agrupamento de Centros de Saúde do Norte de Portugal. A fonte de colheita de dados foi um questionário sociodemográfico aplicado aos enfermeiros e aos Familiares Cuidadores (avaliação inicial), os registos documentados pelos profissionais nos últimos seis meses no Sistema de Informação em Enfermagem, bem como, as notas de campo realizadas pela investigadora principal em cada um dos contactos com a equipa.

Resultados: O Estudo prévio identificou que as intervenções psicoeducacionais e as psico-socio-educacionais são as mais eficazes para a prevenção/redução da sobrecarga

percecionada pelos Familiares Cuidadores. A avaliação diagnóstica (Estudo 1) retratou uma subdocumentação no SClínico relativamente aos registos referentes aos Familiares Cuidadores, que espelham uma prática não ajustada ao suporte adequado para uma transição saudável.

No Estudo 2 evidenciaram-se algumas necessidades e dificuldades percecionadas pelos profissionais, algumas das quais foram colmatadas pela intervenção que foi sendo delineada, mormente, a abordagem e exploração de um referencial teórico que suporte a conceção de cuidados dirigida aos Familiares Cuidadores e a elaboração de uma Matriz de apoio à condução de cuidados ao Familiar Cuidador e respetiva documentação no Sistema de Informação em Enfermagem. Nas notas de campo registaram-se vários fatores identificados como barreiras à documentação, que foram sistematizadas em três categorias: "*organização do trabalho dos enfermeiros*", "*limitações à documentação em Enfermagem*" e "*uniformização dos registos*".

A avaliação da intervenção está retratada no Estudo 3, a qual teve como fonte de informação os registos documentados pelos enfermeiros, no Sistema de Informação nos seis meses subsequentes ao término da intervenção. Os resultados revelaram um aumento na identificação do número de pessoas dependentes e apesar da intervenção ter decorrido no período pandémico verificou-se um aumento estatisticamente significativo no foco e enunciados de diagnósticos referentes ao Papel Prestador de Cuidados. As intervenções do tipo *Instruir* e *Treinar* apresentaram diminuição estatisticamente significativa, provavelmente associada à reorganização dos cuidados de Enfermagem para responder prioritariamente à situação pandémica pela Covid-19.

Conclusões: A pesquisa assente nos pressupostos da Pesquisa ação Participativa em Saúde, proporcionou um processo de reflexão sobre a prática, em parceria com os enfermeiros, e despoletou o reconhecimento da equipa pela necessidade de se iniciar um caminho de mudança. Este deu origem a co-construção de um Modelo de Acompanhamento aos Familiares Cuidadores.

Palavras-chave: Enfermagem; Enfermagem Familiar; Familiar Cuidador; Intervenção; Processo de Enfermagem; Registos de Enfermagem; Sobrecarga

ABSTRACT

Background: The nurses' approach to family caregivers is a topic of growing interest since the number of dependent people has been increasing, and this trend is expected to continue in the coming decades. For the sustainability of health care systems, family caregivers must meet the needs of their dependent relatives, and assuming this role requires knowledge and skills. In this scenario, it is possible to perceive that nurses are in a privileged position to help family caregivers experience a healthy transition grounded on solid theoretical foundations to guide their practice. Moreover, the importance of Nursing Information Systems cannot be dissociated from this central theme. These enable the professionals' self-affirmation, leading to high-quality standards and health gains.

Objective: This research aimed to investigate the care model used by nurses in family health contexts regarding family caregivers. The study aimed to identify the gap between the model of care in use and the model presented and work jointly with nurses towards a pathway of change.

Methods: This research followed the Participatory Action Research model. Each study comprising this research was designed to respond to one of the specific research objectives. The first study, identified as a preliminary study, was a systematic literature review on the effective interventions to prevent and or reduce the burden on family caregivers of dependent persons. A quasi-experimental design was used for the remaining sequential studies addressing the situation diagnosis (Study 1) on the nurses' conception of care towards family caregivers (initial assessment), the co-construction of a Family Caregiver Monitoring Model (Study 2), and the intervention's assessment (Study 3 - final assessment). These three studies included nurses from two Family Health Units of a Health Care Centre Cluster in the North of Portugal. Data were collected by a sociodemographic questionnaire applied to the nurses and the family caregivers (initial assessment), by the extraction of records documented by the professionals in the last six months in the Nursing Information System, and the field notes made by the main researcher following each contact with the team.

Results: The results from the preliminary study identified psychoeducational and psycho-socio-educational interventions as the most effective for the prevention/reduction of the burden perceived by family caregivers. The diagnostic assessment (Study 1) showed an under-documentation in the SClínico concerning the records of the family caregivers, indicating a lack of adjustment of the nurses' practice to the adequate support for a healthy transition.

In Study 2, some needs and difficulties perceived by professionals were highlighted, some of which were addressed by the intervention that was being designed, namely the approach and exploration of a theoretical framework to support the design of care targeted at family caregivers and the development of a matrix to support the family caregiver's care and respective documentation in the Nursing Information System. In the field notes, several factors were identified as barriers to documentation, which were systematised into three categories: "*organisation of nurses' work*", "*limitations to nursing documentation*", and "*standardisation of records*".

The intervention's assessment is depicted in Study 3, with data collected through the information of records documented by nurses in the Information System in the six months after the end of the intervention. The results showed an increase in the identification of the number of dependent persons. Although the intervention was conducted during the pandemic period, there was a statistically significant increase in the focus and diagnostic statements related to the Caregiver Role. The *Instructing* and *Training* interventions showed a statistically significant decrease, likely related to the reorganisation of nursing care to primarily respond to the pandemic situation by COVID-19.

Conclusions: The research based on the assumptions of Participatory Action Research in Health enabled a process of reflection on the practice in partnership with the nurses and triggered the team's recognition of the need to introduce change. This awareness led to the co-construction of a Family Caregiver Monitoring Model.

SIGLAS E ACRÓNIMOS

ACeS – Agrupamento de Centros de Saúde

CES – Comissão de Ética para a Saúde

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CNPD – Comissão Nacional de Proteção de Dados

CSP – Cuidados de Saúde Primários

ESEP – Escola Superior de Enfermagem do Porto

FC – Familiar Cuidador

ICN - International Council of Nurses

ICNP – International Classification for Nursing Practice

ICPHR – International Collaboration for Participatory Health Research

INE - Instituto Nacional de Estatística

OE – Ordem dos Enfermeiros

OPSS – Observatório Português dos Sistemas de Saúde

PaPS – Pesquisa-ação Participativa em Saúde

PC – Prestador de Cuidados

PD – Pessoa com Dependência

QASCI - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SAM – Sistema de Apoio ao Médico

SAPE – Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem

SIE – Sistemas de Informação em Enfermagem

TIC – Tecnologias da Informação e Comunicações

USF – Unidade de Saúde Familiar

VD – Visita Domiciliária

WHO – World Health Organization

ÍNDICE

INTRODUÇÃO 17
O envelhecimento e a dependência no autocuidado 19
O cuidar na família e suas implicações na saúde e bem-estar do FC 21
O processo de tomada de decisão e os sistemas de informação em Enfermagem 27
CAPÍTULO 1 – MÉTODO 35
1.1 - Objetivos e questão de investigação 37
1.2 - Referencial teórico 37
1.3 - Desenho da pesquisa 39
1.4 - Procedimentos 41
1.5 - Considerações éticas 41
CAPÍTULO 2 –RESULTADOS 43
2.1- Intervenções eficazes na prevenção ou redução de sobrecarga do familiar cuidador: Revisão sistemática da literatura 45
2.2- – A conceção de cuidados de enfermagem dirigida aos prestadores de cuidados espelhada na documentação 59
2.3 – A Co-construção de um Modelo de Acompanhamento aos Familiares Cuidadores 77
2.4 – Evaluation of the Implementation of the Family Caregiver Monitoring Model 87
CAPÍTULO 3 – DISCUSSÃO GLOBAL 101
CONCLUSÕES 113
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 117
ANEXOS 133
Anexo I – Parecer da Comissão de Ética em Saúde 135
Anexo II – Parecer da Comissão Nacional de Proteção de Dados 141
Anexo III – Parecer da Diretora Executiva do Agrupamento de Centros de Saúde 149
Anexo IV – Autorização da Extensão para a Continuidade do Desenvolvimento do Estudo 153
Anexo V – Consentimento Informado dos Enfermeiros 157
Anexo VI – Consentimento Informado dos Familiares Cuidadores e Pessoas com Dependência 161
Anexo VII – Autorização para a reimpressão do artigo publicado na Revista ROL Enfermería: " Intervenções eficazes na prevenção ou redução de sobrecarga do familiar cuidador: Revisão sistemática de Literatura" 165
Anexo VIII – Artigo: "A conceção de cuidados de enfermagem dirigida aos prestadores de cuidados espelhada na documentação." – no prelo na Revista de Enfermagem Referência. 169

Anexo IX – Artigo: "A Co-construção de Um Modelo de Acompanhamento aos Familiares Cuidadores" – Publicado na Revista de Enfermagem Referência 173

Anexo X – Artigo: "Evaluation of the Implemenation of the Family Caregiver Monitoring Model" – Artigo submetido ao Journal for Nurses Practitioners 177

Anexo XI – Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal 181

Anexo XII – Autorização do Autor para o uso do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal.....185

APÊNDICES 189

Apêndice I – Documento para registo sistematizado de dados referente à consulta dos processos clínicos 191

Apêndice II - Questionário de caracterização dos familiares cuidadores.....195

Apêndice III - Questionário de caracterização dos enfermeiros 201

Apêndice IV – Planeamento das reuniões.....205

Apêndice V – Matriz de Apoio à Avaliação e Documentação no Prestador de Cuidados.....235

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Desenho da Pesquisa 44

INTRODUÇÃO

A elaboração deste relatório surgiu de uma investigação cujo foco da atenção foi o Familiar Cuidador (FC) como recetor de cuidados de Enfermagem, enquadrado no Programa Doutoral de Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar em parceria com a Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP).

Na escolha do tema estiveram razões de ordem pessoal e profissional, mas também a relevância para aproximar o modelo em uso à melhor evidência produzida sobre os cuidados de Enfermagem prestados ao FC. Em termos pessoais e profissionais verifica-se que é imperioso os enfermeiros implementarem terapêuticas de Enfermagem adaptadas às necessidades dos FC. As mudanças observadas colocam vários desafios para os quais os enfermeiros têm de estar preparados, com uma base concetual sustentada e usando o processo de tomada de decisão organizado para responder adequadamente às necessidades específicas da pessoa e família. Associada a este processo de tomada de decisão é indissociável o recurso aos Sistemas de Informação em Enfermagem (SIE) em que os registos devem ser um reflexo da prática de cuidados. A informação obtida é primordial para a gestão dos cuidados de saúde que se devem basear em indicadores válidos que permitam traduzir as experiências e estratégias implementadas pelos enfermeiros com os consequentes ganhos em saúde (Nascimento et al., 2019; Ordem dos Enfermeiros, 2017; Ribeiro et al., 2019).

Considerando os dados expostos foi delineada a questão de investigação que conduziu a pesquisa: “No contexto dos Cuidados de Saúde Primários (CSP), a conceção de cuidados de Enfermagem dirigida aos FC espelha terapêuticas de Enfermagem que respondem às suas necessidades?”

Face ao tema central do presente estudo considerou-se pertinente fazer uma breve abordagem ao envelhecimento e à dependência no autocuidado, o cuidar na família e suas implicações na saúde e bem-estar do FC, o processo de tomada de decisão e os sistemas de informação em Enfermagem.

O envelhecimento e a dependência no autocuidado

As sociedades atuais, nomeadamente no contexto da União Europeia refletem um envelhecimento populacional, ainda que com algumas assimetrias. As baixas taxas de natalidade, e as melhorias das condições de vida com consequente maior longevidade apresentam-se como os principais fatores associados às alterações estruturais observadas nas populações de diversos países. Portugal acompanha também esta tendência, refletindo mudanças substanciais quer no perfil demográfico quer epidemiológico. Conforme refere Fernandes no prefácio do relatório “Retrato da Saúde

2018", a população portuguesa é "*uma população envelhecida, com baixo índice de fecundidade, que se depara com novos problemas de saúde assumindo as doenças crónicas um peso crescente*" (Ministério da Saúde, 2018, p.5). Conforme dados do Instituto Nacional de Estatística - INE (2019), este perfil continua a refletir-se nas projeções mais recentes que perspetivam uma tendência para o aumento do índice de envelhecimento até 2080, passando de 159,4 (2018) para 291,0 (2080).

Nas alterações que se têm verificado na estrutura etária da população portuguesa é no grupo dos mais idosos que se tem observado um maior incremento nos últimos anos. Este aumento da longevidade associado aos estilos de vida e comportamentos de saúde adotados ao longo do ciclo de vida, colocam as pessoas com maior probabilidade de desenvolverem doenças crónicas/fragilidade (Borgström et al., 2020; Mangredi et al., 2019). O atual perfil epidemiológico da população portuguesa retrata o predomínio de doença crónica com elevado impacto na capacidade funcional das pessoas (INE, 2011; Ministério da Saúde, 2018; OPSS, 2015). Estes fenómenos têm um elevado impacto financeiro no serviço de saúde e apoio social e conduz a alterações significativas na organização familiar (Petronilho et al., 2017).

A progressão das doenças crónicas pode conduzir a níveis de dependência que requerem a ajuda de terceiros (família, amigos, vizinhos, ou outros) para assegurarem a realização dos autocuidados/atividades de vida que a Pessoa com Dependência (PD) deixa de conseguir fazer por si própria. Segundo Orem (2001) o autocuidado é entendido como a ação do próprio em realizar atividades que permitam a manutenção da vida, do crescimento e desenvolvimento, bem como de ações que permitam a conservação de condições internas e externas que conduzam à manutenção da saúde, crescimento e desenvolvimento. Quando existe défice de autocuidado é porque existe um desequilíbrio entre as capacidades da pessoa e a satisfação das suas necessidades. Perante esta situação, o enfermeiro avalia este défice e adequa as suas intervenções, às necessidades da pessoa, que tem demandas superiores à sua capacidade de concretização (Petronilho et al., 2017).

Na presença da condição de dependência no autocuidado nos adultos/idosos, frequentemente, a família assume um preponderante papel na continuidade de cuidados. A literatura tem de forma consistente evidenciado as dificuldades sentidas por quem na família assume esses cuidados, bem como as repercussões na sua saúde e bem-estar (Frederick, 2018; National Academies of Sciences, Engineering & Medicine, 2016).

Perante a conquista observada nos anos dados à vida coloca-se aos profissionais de saúde o desafio de oferecerem cuidados que proporcionem melhor qualidade de vida nestes anos, bem como, serem elementos facilitadores de uma transição saudável para o exercício do papel de FC.

O cuidar na família e suas implicações na saúde e bem-estar do FC

A família é um recurso para a PD, providenciando os cuidados necessários para a manutenção do seu bem-estar. No entanto, o papel da família e a sua estrutura tem-se alterado ao longo do tempo, consequência das modificações demográficas, sociais, económicas e políticas. A dimensão média das famílias clássicas diminuiu de 2,6 em 2011 para 2,5 em 2015 (INE, 2015). Este fenómeno não é apenas apanágio de Portugal, pois também outros países espelham uma diminuição neste indicador (National Academies of Sciences, Engineering & Medicine, 2016), bem como uma crescente representatividade de cuidadores idosos a cuidarem de seus familiares mais dependentes, frequentemente o seu cônjuge. Constata-se que a capacidade da família para cuidar dos seus membros com dependência pode a curto/médio prazo ficar comprometida.

Contudo e apesar destas alterações, ainda é na família que a PD procura auxílio para suprir as suas necessidades (Abreu et al., 2017; Baptista & Perista, 2018; Jakovljevic et al., 2021). Como corroboram Martins e Moura (2016, p.197) "*na realidade portuguesa, a família é culturalmente envolvida a dar continuidade aos cuidados de saúde dos seus membros. Tal facto, é particularmente visível na prestação de cuidados aos familiares dep*endentes".

As atuais políticas, visando a sustentabilidade dos serviços de saúde, principalmente nos países onde o nível de envelhecimento demográfico é acentuado e o perfil epidemiológico se caracteriza por elevada prevalência de comorbilidades associadas a crescentes níveis de dependência e a reinternamentos sucessivos, têm vindo a condicionar altas hospitalares cada vez mais precoces e a transpor para as famílias uma maior exigência na continuidade de cuidados em contexto domiciliário (Petronilho et al., 2017; Spasova et al., 2018; WHO, 2020).

Em muitos países, os cuidados informais, particularmente os providenciados em contexto familiar, representam um valioso contributo para assegurar os cuidados à PD no autocuidado, permitindo-lhes manterem-se no seu contexto familiar. De acordo com a Family Caregiver Alliance (2020), nos Estados Unidos, os FC asseguram a grande maioria dos cuidados aos seus familiares idosos (cerca de 80%) com algum nível de

dependência. Também em Portugal os cuidados prestados pelos cuidadores às PD rondam os 82% (Carvalho et al., 2021).

Embora o papel de cuidar um elemento da família acometido por uma condição de dependência (física, psicológica ou mental) tenha vindo paulatinamente a ganhar reconhecimento científico e social, continua a observar-se um grande desfasamento entre as exigências que se lhe impõem e a preparação, acompanhamento e recursos disponibilizados, nomeadamente pelos serviços sociais e da saúde. Os enfermeiros têm a responsabilidade de empoderar os FC para dar resposta às necessidades básicas e sociais da PD (Martins & Moura, 2016; Meleis, 2010).

Apesar da literatura apontar várias designações para denominar a pessoa que cuida de um familiar dependente no autocuidado, nomeadamente Cuidador Informal (Abreu et al., 2017; Dixe et al., 2019, Martins et al., 2015), Prestador de Cuidados (Teixeira et al., 2016), Familiar Cuidador (National Academies of Sciences, Engineering & Medicine, 2016; Peixoto, 2016; Petronilho, 2016; Shyu, 2000; Wolff et al., 2018), no presente trabalho optou-se pela designação de Familiar Cuidador. No entanto quando se refere à documentação em uso nos SIE, recorre-se à designação de Prestador de Cuidados, por ser o termo em uso nesta parametrização.

Conforme referido na International Classification for Nursing Practise (ICNP), browser do International Council of Nurses (ICN) o FC é a pessoa "*responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família*" (ICN, 2019). O FC tem sido identificado como um membro da família, amigo ou vizinho que providencia cuidados de forma não remunerada, a uma PD nas Atividades de Vida Diária, resultante de um evento crítico agudo ou doença crónica (Baptista & Perista, 2018; Petronilho, 2016). Este papel é atribuído frequentemente a um elemento feminino da família que coabita com a PD (Ducharme et al., 2016; Peixoto, 2016; WHO, 2020, Wolff et al., 2018). No entanto, com as alterações socioeconómicas que conduziram as mulheres para a entrada no mundo do trabalho, os homens no seio familiar também têm vindo a assumir este papel (Cueli et al., 2018; Hubbard et al., 2016).

Frequentemente, o evento crítico gerador de dependência instala-se de forma abrupta, fazendo com que o FC assuma funções sem tempo para tomar uma decisão informada. (Abreu et al., 2017; National Academies of Sciences, Engineering & Medicine, 2016, Petronilho, 2013).

Pela complexidade e intensidade dos cuidados que as pessoas com dependência necessitam, pela exigência que representa o exercício do papel e consequentes mudanças que podem advir na vida de quem assume os cuidados, torna-se imperioso

que os profissionais de saúde apoiem o FC/família cuidadora, ao longo do processo de transição (Chiang et al., 2012; Meleis, 2010; Pereira & Silva, 2012; Shyu et al., 2010).

Desenvolver este papel, requer ao FC a aquisição de novos conhecimentos e habilidades (Chiang et al., 2012; Meleis, 2010; Ploeg et al., 2020), sendo que cada vez mais são transpostas para o FC tarefas que previamente só eram realizadas por profissionais de saúde (Ullgren et al., 2018). De facto, a evidência produzida sobre esta problemática corrobora de forma consistente que os FC na sua maioria, quando confrontados com este novo papel, não se sentem preparados para responder às necessidades do seu familiar, nem à manutenção das suas necessidades de bem-estar (Abreu et al., 2017; Chi & Demiris, 2017; Hagedoorn et al., 2020).

Não havendo um caminho único para se tornar cuidador, vários investigadores têm desenvolvido estudos para identificarem quais as principais necessidades que se colocam aos FC e como se vão alterando ao longo do processo de transição. A última década do seculo XX, marcou profundamente o desenvolvimento investigativo sobre a problemática dos cuidados informais, em resposta ao crescente envelhecimento populacional observado nos países desenvolvidos e na introdução de políticas que privilegiam os cuidados domiciliários, visando a redução de custos, mas também a manutenção das pessoas no seu ambiente familiar. O Congresso Mundial de Gerontologia, já no final do século XX (1997) na cidade de Adelaide constituiu um importante marco, por ter sido um espaço de análise e discussão alargada sobre o estado da arte para esta temática.

Os desafios colocados à comunidade científica, para desenvolverem estudos robustos que ajudassem a melhor compreender o complexo processo de se tornar FC, descrever a trajetória das necessidades percecionadas ao longo do processo de cuidar e produzir evidência sobre as intervenções que melhor respondessem às necessidades dos FC, revelaram-se impulsionadores de pesquisas cujas evidências constituíram um importante contributo para uma melhor compreensão do fenómeno em estudo (Brereton & Nolan, 2000; Schumacher et al., 2000; Shyu, 2000). A pertinência de alguns desses estudos, justificam a sua atual inclusão na ficha de unidades curriculares do 1º e 2º ciclos de estudo em algumas instituições de ensino de Enfermagem, as quais têm a transição para o papel de FC, como um dos seus conteúdos centrais.

No início do seculo XX uma das autoras com percurso investigativo nesta área publicou uma pesquisa de natureza qualitativa, com o objetivo de explorar as necessidades percecionadas pelos FC e como elas se vão alterando desde a alta hospitalar da PD até um mês após o regresso a casa (Shyu, 2000). Nos resultados do estudo, o *ajuste de*

papéis (*role tuning*) emerge como um conceito central no processo adaptativo ao exercício do papel, traduzindo as adaptações que se vão estabelecendo entre quem cuida e a PD, até se alcançar um padrão harmonioso de cuidar. Neste processo a investigadora identifica três fases sequenciais. A primeira, designada de *role engaging,* ocorre antes da alta. Nesta fase o FC e a PD preparam-se para iniciarem os seus novos papéis, sendo as principais necessidades do FC as informações em saúde (sobre a condição da PD, sobre a monitorização e gestão dos sintomas, realização dos cuidados e gestão em caso de urgência). A segunda fase, designada de *role negotiating*, corresponde ao processo que o FC e a PD passam antes de atingir um processo estável de interação no cuidar. As principais necessidades do FC nesta fase reportam-se à ajuda na obtenção de mestria nas suas habilidades (execução das atividades de vida, em administrar medicação e providenciar cuidados de conforto). A terceira fase designada de *role setting*, corresponde ao período em que o FC e a PD atingem um padrão estável de interação no cuidar. Nesta etapa, o suporte emocional representa uma das principais necessidades do FC.

No mesmo ano, também a equipa de investigadores liderada pela professora Schumacher, deram a conhecer os resultados de uma investigação que realizaram com o objetivo de desenvolver o conceito de *habilidade de cuidar* para posteriormente conceberem um instrumento para avaliar a habilidade dos FC de doentes oncológicos, submetidos a tratamentos de quimioterapia. Os resultados do estudo permitiram aos autores identificarem 63 indicadores, os quais foram agrupados em nove processos de cuidar: monitorizar, interpretar, decidir, agir, providenciar cuidados, ajustar, aceder a recursos, trabalhar com a PD e negociar com o sistema de cuidados de saúde. A *habilidade de cuidar* é alcançada quando o FC consegue envolver-se efetivamente nos nove processos de cuidar, tornando-se competente quando obtém os melhores resultados, tendo como base a melhoria da gestão dos sintomas, prevenção de lesões, deteção precoce de sintomas, entre outros (Schumacher et al., 2000).

Outros contributos para esta temática têm sido produzidos pela investigadora Afaf Meleis que desenvolveu uma teoria de médio alcance alicerçada no conceito de transição. Esta teoria classifica as transições quanto ao tipo, padrão e propriedades e define condições pessoais, da comunidade e sociedade como sendo condições facilitadoras ou inibidoras da transição. A teoria define padrões de resposta com indicadores de processo (sentir-se envolvido, interação, estar situado, confiança e *coping*) e indicadores de resultado (mestria e integração fluida da identidade). Quando a pessoa atinge bons indicadores de resultado significa que o processo de transição

está a ocorrer de forma saudável. As terapêuticas de Enfermagem são vistas como facilitadoras neste processo de transição (Meleis, 2010).

Capacitar os FC no processo de cuidar é uma prioridade na prática de Enfermagem, considerando que as terapêuticas de Enfermagem implementadas com os cuidadores devem seguir uma base teórica sólida (Petronilho, 2016; Schumacher et al., 2000), a qual oriente os profissionais no desenvolvimento da sua prática clínica. Na interação com os FC, o exercício profissional dos enfermeiros deve constituir-se como um fator facilitador para uma transição saudável com consequentes resultados positivos na saúde de quem cuida, de quem é cuidado e da família (Costa, 2016; Meleis et al., 2000). Na equipa de saúde, os enfermeiros ocupam um espaço privilegiado para facilitarem aos seus utentes o apoio necessário para vivenciarem processos de transição saudáveis. Para isso, desenvolvem ações deliberadas com o propósito da promoção da saúde, prevenção de doença e de intervenção na aquisição de um novo papel, conjunto de ações desenvolvidas são designadas de terapêuticas de Enfermagem. Foram identificadas três medidas de Enfermagem, na aplicação das terapêuticas de Enfermagem, a primeira, avaliação da prontidão, prende-se com o esforço multidisciplinar que requer a compreensão abrangente da pessoa. A segunda passa pela preparação da transição, a educação é um dos passos fundamentais para a criação de condições na preparação desta transição. Por último é *role supplementation*, é uma estratégia utilizada para ajudar a pessoa na aquisição de um novo papel (Costa, 2016; Meleis, 2010; Ribeiro et al., 2018). As terapêuticas de Enfermagem implementadas com vista à manutenção da funcionalidade familiar e à manutenção do bem-estar do FC são um pilar para a PD e FC (Costa, 2016; Meleis et al., 2010; Peixoto, 2016; Ribeiro et al., 2018).

As exigências depositadas nas famílias e especificamente no FC têm crescido exponencialmente. A falta de conhecimentos e de preparação adequada conduz a sentimentos de incerteza associados muitas vezes a carga excessiva de trabalho conduzindo a sobrecarga, que pode ter como consequências efeitos adversos a nível emocional, social, financeiro, físico e/ou espiritual (Frederick, 2018; Peixoto & Machado, 2016). Frequentemente são identificados aspetos negativos que podem conduzir a sobrecarga (Frederick, 2018, National Academies of Science, Engineering, & Medicine, 2016), quer pela exposição a stressores primários quer stressores secundários (Pearlin et al., 1990). A ausência de ajuda de alguém com a qual possa partilhar as tarefas é uma agravante neste sentimento (Abreu et al., 2017; National Academies of Sciences, Engineering & Medicine, 2016). Importa também ressalvar que "*a prestação de cuidados a uma pessoa com dependência surge em acumulação com outros papéis e*

responsabilidades familiares e sociais" (Abreu et al., 2017, p.11). Apesar destes desfechos negativos, outras investigações têm evidenciado também aspetos positivos associados ao cuidar (Couto et al., 2016; Llyod et al., 2016).

Apesar dos profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, procurarem implementar intervenções que colmatem as necessidades dos FC, o próprio papel de cuidar está fortemente ligado à possibilidade de surgir sobrecarga, e com impacto negativo na saúde do FC (Cardoso et al., 2012; National Academies of Sciences, Engineering & Medicine, 2016). Os FC, desempenham um importante papel de suporte aos seus familiares com dependência no autocuidado. Os governantes e a sociedade devem providenciar recursos para apoiarem os cuidadores de forma a garantirem a manutenção do seu bem-estar (Petrini et al., 2019; Verbakel, 2018).

São disponibilizados vários tipos de apoio. Os FC podem também contar com o apoio da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) que integra unidades de internamento e de ambulatório. A RNCCI foi criada pelo Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, alterado e republicado pelo Decreto-Lei n.º 136/2015 de 28 de julho com o intuito de dar resposta às necessidades criadas pelo aumento do número de idosos e consequentemente o número de PD, tendo sido desenvolvido pelo Sistema Nacional de Saúde e o sistema de segurança social (OPSS, 2015).

Como afirma Lourenço (2015, p.34):

> "*A RNCCI estabelece uma nova e diferenciada conceção de cuidados, numa lógica de resposta interdisciplinar e multiprofissional, no sentido de capacitar a pessoa dependente para o autocuidado, potenciando e desenvolvendo competências cognitivas e instrumentais para fazer face à sua condição de saúde*."

Em 2015, verificou-se que o total de vagas da RNCCI correspondia a apenas 30% das necessidades existentes e muito menos com as necessidades expectáveis futuras relacionadas com o envelhecimento populacional de Portugal (OPSS, 2015).

De acordo com a monitorização da RNCCI, no primeiro semestre de 2019 o "descanso do cuidador" foi motivo de referenciação a nível nacional, com 8%, dos motivos de referenciação, sendo que nas unidades de longa duração e manutenção foram 42% e 1% para as equipas de cuidados continuados integrados (Administração Central do Sistema de Saúde, 2019). Este tipo de apoio tem grande importância na manutenção do papel de cuidador.

Destacam-se outros tipos de apoio que se centram em "programas educacionais", visto que há medida que se capacita o FC para o desempenho do papel, contribui-se também

para a diminuição da sobrecarga (Belgacem et al. 2013; Leite et al., 2014; Parra et al., 2019) “grupos de suporte”, onde partilham as suas experiências e apoiam-se (Chen et al., 2015; Shaw et al., 2016). Os “programas psicoeducacionais”, onde os profissionais de saúde para além da capacitação promovem o apoio psicológico (Cheng et al., 2018; Hubbard et al., 2016; Khoshknab et al., 2014), e “programas multimodais” ou “multicomponentes”, onde são realizados diferentes tipos de intervenção que contribuem igualmente para a diminuição ou prevenção de sobrecarga (Kim et al., 2011).

O “apoio formal” que engloba vários serviços comunitários (como exemplo serviços de ajuda ao domicílio e centros de dia); o “apoio jurídico e económico”, sendo este tipo de apoio encaminhado durante o internamento ou pelo Agrupamento de Centros de Saúde (ACeS) a que a PD pertence. Abrange desde subsídio por assistência à terceira pessoa, como o empréstimo de equipamentos ou financiamento para alterações na habitação (Abreu et al., 2017). Também o complemento por dependência, é um subsídio atribuído à pessoa que se encontra dependente que precisa de ajuda de outro para satisfazer as suas necessidades diárias (Martins & Moura, 2016).

O processo de tomada de decisão e os sistemas de informação em Enfermagem

Ao longo do tempo a Enfermagem tem-se vindo a afastar de um modelo biomédico incorporando na sua prática clínica modelos holísticos, mais salutogénicos, que valorizam uma abordagem de promoção da saúde e prevenção da doença, encarando um papel mais participativo dos utentes/família na gestão dos processos de saúde, demonstrando a sua autonomia através de conhecimento científico, usando como recurso próprio o processo de Enfermagem (Ribeiro et al., 2019; Sampaio, 2019). Estes modelos partilham o mesmo ponto de partida, ou seja, criar uma rutura com o modelo em uso, afirmando e valorizando as intervenções autónomas da Enfermagem (Ribeiro et al., 2019).

Para a profissão o processo de Enfermagem consiste em etapas que se interligam de forma dinâmica, sendo uma forma organizada e automotivada de prestar os cuidados de Enfermagem aos utentes (pessoa, família ou comunidade) (Agyeman-Yeboah et al., 2017; Figueiredo et al. 2014; Reis et al., 2016; Trindade et al., 2016). Este processo é constituído por cinco fases que se desenvolvem num ciclo reflexivo: avaliação, diagnóstico, planeamento, implementação e avaliação (Huitzi-Egilegor,et al., 2018; Trindade et al., 2016), apresenta-se como uma estrutura que permite registar a atividade

autónoma e colaborativa do enfermeiro, autoafirmando a profissão de Enfermagem e distinguindo-a das restantes profissões da saúde.

O processo de Enfermagem constitui-se um relevante contributo na melhoria da qualidade dos cuidados (Huitzi-Egilegor et al., 2018), sendo que a documentação em Enfermagem proporciona uma maior visibilidade da atividade profissional, conferindo cientificidade à profissão (Reis et el., 2016; Vieira, 2018).

Apesar da crescente apropriação do processo de Enfermagem na atividade clínica dos profissionais, identificam-se ainda limitações no seu uso. Os enfermeiros legitimam efetivamente a sua importância no desenvolvimento de cuidados sistematizados e de qualidade, mas assumem que a sua prática ainda está muito centrada na gestão de sinais e sintomas da doença (Ribeiro et al., 2018). Os mesmos autores afirmam que "n*os contextos em que é evidente a aplicação parcial e pouco sustentada do processo de Enfermagem, as práticas dos enfermeiros são frequentemente orientadas por rotinas e tradições enraizadas*" (Ribeiro et al*.,* 2018, p.10).

A gestão adequada dos cuidados de saúde de forma a garantir a qualidade e segurança nos cuidados prestados à pessoa/família, depende da comunicação entre os profissionais de saúde (Azevedo et al., 2019), sendo que "*a documentação representa a única maneira viável e segura de conhecer, de forma sistemática, o que foi realizado*" (Azevedo et al., 2019, p.2). Como refere Marin (2010, p. 22) a "*informação é a essência da profissão*", pois ela é um elemento imprescindível para os profissionais de saúde sustentarem o processo de tomada de decisão.

Para responder aos novos desafios que se foram colocando na prática de Enfermagem, foi sentida a necessidade de se desenvolver uma linguagem uniformizada que servisse de apoio à conceção/implementação e documentação dos cuidados. No final dos anos 80 do século passado foi colocado o desafio ao ICN para conjuntamente com as associações nacionais de Enfermagem, membros do ICN, estudarem a exequibilidade da elaboração e implementação de uma linguagem universal para a Enfermagem (Affara & Oguissd, 1995). Dos trabalhos desenvolvidos resultou a designada Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®), com utilização não somente na prática clínica, mas também, no ensino e na investigação, incorporando melhorias sucessivas, retratadas nas sucessivas versões. Para responder a estas necessidades é essencial cumprir alguns requisitos, nomeadamente ser abrangente, simples para que o enfermeiro no seu trabalho diário consiga utilizá-la, ser consistente perante quadros concetuais definidos, basear-se num núcleo central, ser sensível perante a variabilidade

cultural e que possa ser utilizada de forma complementar ou integrada nas classificações utilizadas pela organização mundial de saúde (ICN, 2011).

Os sistemas de informação surgem como uma necessidade de sistematização da informação, assegurando a continuidade e a qualidade dos cuidados. Esta qualidade só pode ser aferida em associação com a qualidade dos registos da prática de Enfermagem e o uso de uma linguagem padronizada aliada a SIE que permitam uma tomada de decisão criteriosa (Nascimento et al., 2019).

Marin define os sistemas de informação em saúde como:

> "*um conjunto de componentes interrelacionados que coletam, processam, armazenam e distribuem a informação para apoiar o processo de tomada de decisão e auxiliar no controle das organizações de saúde*" (2010, p.21).

O ICN (2011) refere a importância das Tecnologias da Informação e Comunicações (TIC) na melhoria do acesso e qualidade dos cuidados de saúde prestados, bem como da contenção dos custos. As TIC são utilizadas como reservatórios de informação acerca dos dados clínicos das pessoas, informações essas que ficam armazenadas, podendo ser acedidas e analisadas quando necessário pelos profissionais de saúde, conduzindo também à produção de conhecimento novo. No entanto, o uso desta informação exige o respeito escrupuloso de todos os princípios éticos consignados na Lei nº58/2019 que regulamenta a proteção das pessoas singulares relativamente ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados (Diário da República, 2019).

A Ordem dos Enfermeiros (OE) assumiu um papel importante nesta área e em parceria com a Administração Central do Sistema de Saúde foram surgindo avanços importantes, nomeadamente o

> *"mapeamento da CIPE com o sistema de classificação de doentes*", "*… implementação do resumo mínimo de Enfermagem (RME) a nível nacional, desenvolvimento integrado dos aplicativos Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem/Sistema de Apoio ao Médico (SAPE/SAM) e, mais recentemente, a incorporação dos cuidados de Enfermagem no financiamento e na contratualização, ao nível interno e externo, das organizações de saúde*" (Ordem dos Enfermeiros, 2016, p. 30).

No contexto dos CSP o sistema informático em uso, desenvolvido pelos serviços partilhados do ministério da saúde é o SClínico. Este foi implementado em janeiro de 2014, a partir da integração dos dois sistemas anteriores, o usado pela equipa médica (SAM) e o de suporte à equipa de Enfermagem (SAPE). Pretende-se que seja uma

ferramenta útil a todos os prestadores de cuidados formais, daí estar em exponencial crescimento. Como permite a uniformização de informação possibilita aos profissionais de saúde uma atuação mais eficiente e eficaz, conduzindo a melhor desempenho da equipa multidisciplinar que integra os cuidados à pessoa/família. (Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, 2018).

Em Portugal, um grupo de docentes de Enfermagem têm vindo a dedicar-se a esta área com participação ativa no processo de parametrização dos SIE. Porém, a condução da documentação para formato digital arrastou consigo a necessidade do uso de taxonomias e ontologia em Enfermagem, criando uma linguagem estruturada como forma de evolução ao uso de registos em suporte de papel onde os enfermeiros recorriam às notas de texto livre. Esta estruturação sistematizada da linguagem permitiu também evoluir nos cuidados prestados por via da necessidade reflexiva (Paiva et al., 2014).

A ESEP desenvolveu um projeto "NursingOntos", sendo caracterizada como uma ontologia multilingue identificando conceitos, organizando classes ontológicas, aclarando a relação presente entre as classes e descrevendo os seus atributos e propriedades (Bastos et al., 2021). A OE e a ESEP estabeleceram uma parceria com o objetivo de aprovar esta Ontologia em Enfermagem.

A Ontologia de Enfermagem tem como vantagem descrever os conceitos centrais da disciplina, considerando a evidência científica mais atual. A sua utilização contribui para a produção, a nível nacional, de indicadores associados à profissão e em simultâneo permite à OE uniformizar a linguagem profissional dos enfermeiros em uso nos sistemas de informação (Ordem dos Enfermeiros, 2020).

Como refere a Ordem dos Enfermeiros "*Com a utilização da Ontologia de Enfermagem torna-se possível desenvolver softwares mais intuitivos e amigáveis que permitam diminuir o tempo dedicado aos registos, melhorando de forma significativa a qualidade da informação*" (Ordem dos Enfermeiros, 2020). Em 2019 já foi aprovada a primeira versão da Ontologia,1.2019, na qual, os conceitos referentes aos diagnósticos e intervenções baseiam-se na CIPE de 2019 (Ordem dos Enfermeiros, 2020). Na opinião do Vice-Presidente da Ordem dos Enfermeiros "*A incorporação da Ontologia de Enfermagem nos sistemas de informação representa um marco histórico para a profissão*", (Ordem dos Enfermeiros, 2020).

A Enfermagem há muito tempo que se envolveu no uso das TIC, conduzindo a um esforço individual e coletivo para que a sua implementação ocorra de forma generalizada e adequada. A nível nacional, o envolvimento e dinamismo criado entre

vários organismos (ESEP, ICN, OE) e peritos permite afirmar que existem bases suficientemente fortes para que se use todos os benefícios das TIC em prol da profissão de Enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2016), visto que na atualidade da prática clínica diária destes profissionais de saúde, torna-se eminente o recurso à sistematização da informação como forma de valorização profissional, monitorização da atividade, visibilidade e continuidade de cuidados (Nascimento et al., 2019; Ribeiro et al., 2018).

Sousa e colaboradores (2012) desenvolveram uma revisão integrativa para perceberem as vantagens do uso dos registos eletrónicos em saúde na segurança do doente. Concluíram que deve ser usado um resumo mínimo de dados e/ou informações fundamentadas em terminologias ou sistemas de classificação. Os mesmos autores consideram que um registo eletrónico detalhado e um sistema de suporte à decisão fornece aos enfermeiros o melhor processo de tomada de decisão.

Apesar de todas as vantagens referidas, os profissionais identificam algumas dificuldades/barreiras na implementação do processo de Enfermagem nos sistemas de informação, sendo uma delas a falta de conhecimento e preparação (Huitzi-Egilegor et al., 2018; Lima & Melo, 2012; Silva et al., 2016; Trindade et al., 2016; Vieira, 2018), a falta de material e recursos humanos (Agyeman-Yeboah et al., 2017; Huitzi-Egilegor et al., 2018; Trindade et al., 2016; Vieira, 2018), a resistência à mudança (Huitzi-Egilegor et al., 2018; Trindade et al., 2016), a falta de tempo e o excesso de atividade (Lima & Melo, 2012; Reis et al., 2016), a necessidade de formação contínua e a falta de suporte técnico (Silva et al., 2016).

Vieira (2018) na sua investigação conclui que os enfermeiros reconhecem que ocorreu uma melhoria na atividade diagnóstica com a introdução do SClínico, no entanto referem que existe uma desadequação da parametrização em comparação com as especificidades dos serviços, sendo uma estrutura caracterizada por necessidade de mais passos no processo do registo da informação, conduzindo à sensação de uma maior “lentificação” na navegação, tornando-se numa estrutura pouco “amigável”.

Ainda que a investigação em Enfermagem tenha vindo a trazer importantes contributos para a melhoria dos cuidados na prática clínica, nomeadamente em contexto comunitário, observa-se que a transferibilidade deste conhecimento para a tomada de decisão continua subvalorizada, como refere Vieira (2018), os SIE não traduzem quer os ganhos em saúde, quer a complexidade dos cuidados prestados. Esta problemática também se encontra descrita em estudos internacionais (Kebede et al., 2017; Tasew et al., 2019).

O contributo da presente pesquisa é conhecer o modelo de cuidados utilizado pelos enfermeiros em contexto de saúde familiar no que se refere aos FC, objetivando identificar o distanciamento entre o modelo de cuidados em uso e o modelo exposto e conjuntamente com os enfermeiros construir-se um caminho para a mudança.

O presente relatório está estruturado em forma de artigos que foram produzidos no contexto do programa Doutoral. Os artigos foram publicados e/ou submetidos em revistas científicas com revisão por pares. A candidata prestou grande contributo em todo o processo de publicação em cada um deles (desenho do estudo, colheita de dados, apresentação, discussão dos resultados e escrita do manuscrito final).

Embora o projeto investigativo tenha sido, transversalmente, conduzido numa abordagem perspetivada na Pesquisa-ação Participativa em Saúde (PaPS), cada estudo apresenta a sua metodologia específica, considerada a mais apropriada para a concretização dos objetivos em cada uma das etapas.

O relatório apresenta três capítulos. O capítulo 1 apresenta o Método que norteou toda a pesquisa, (PaPS). Esta não se define como uma metodologia, mas sim "*… como sendo um paradigma de pesquisa, em vez de um método de pesquisa*" (Wright et al., 2018, p.25). Este tipo de abordagem, tem como base a participação de pessoas do contexto onde se desenvolve o projeto de investigação conduzindo a mudanças sociais positivas (Banks et al., 2017; Wright et al., 2018). Ainda neste capítulo definiram-se os objetivos que orientaram a pesquisa.

O capítulo 2 corresponde aos Resultados, este engloba um estudo prévio que corresponde a uma revisão sistemática da literatura acerca das intervenções que permitem a prevenção/diminuição da sobrecarga dos FC, permitindo a apropriação da evidência científica sobre esta temática. Seguiu-se um estudo que permitiu efetuar o diagnóstico da situação, recorrendo à consulta e análise da documentação realizada no SClínico pelos enfermeiros, referente aos Focos: *Papel Prestador de Cuidados* e *Stress do Prestador de Cuidados*.

Após a apropriação dos resultados obtidos seguiu-se o estudo que foi designado de "construção da mudança", o qual assenta num trabalho de proximidade com as equipas de Enfermagem onde num ciclo critico-reflexivo se discutiram os resultados, o potencial de mudança e as estratégias percecionadas pelos profissionais como facilitadoras para a condução de um modelo de cuidados mais aproximado às necessidades de quem vivencia uma transição para o exercício do papel de FC. Nesta fase da pesquisa foram realizadas seis reuniões com as equipas de enfermagem, visando dinamizar o

pensamento critico reflexivo sobre cada um dos aspetos mais frequentemente sugeridos para a implementação da mudança e consolidar as decisões tomadas

Neste processo foi co-construído um Modelo de Acompanhamento aos Familiares Cuidadores, o qual integrou as principais sugestões dos enfermeiros, nomeadamente a elaboração de uma Matriz Orientadora, com o objetivo de orientar a abordagem dos enfermeiros aos FC e a respetiva documentação no SIE. Esta Matriz ficou disponível nas unidades por um período de 6 meses. No término deste período foi efetuada novamente pesquisa na documentação dos enfermeiros, tendo como base a informação referente aos FC, tendo sido criado o último artigo designado de “Evaluation of the implementation of the family caregiver monitoring model”.

O capítulo 3 corresponde à Discussão Global efetuada sobre os artigos que emergiram das diferentes fases da pesquisa, considerando-se também as limitações e pontos fortes do estudo, bem como, as implicações para a prática.

CAPÍTULO 1 – MÉTODO

Este capítulo comtempla informação sobre as decisões metodológicas que foram consideradas no desenvolvimento transversal da pesquisa, nomeadamente, a definição dos objetivos que a conduziram, abordagem ao referencial teórico onde a investigação se ancorou, os procedimentos mais relevantes, bem como os pressupostos éticos considerados para o desenvolvimento da mesma.

Em cada um dos artigos que emergiu desta pesquisa, dar-se-á informação mais detalhada sobre os aspetos metodológicos específicos.

1.1 - Objetivos e questão de investigação

Tomando por base, a questão já previamente elencada: "No contexto dos CSP, a conceção de cuidados de Enfermagem dirigida aos FC espelha terapêuticas de Enfermagem que respondem às suas necessidades?", foram definidos os seguintes objetivos:

- Sistematizar o estado da arte sobre as intervenções eficazes na prevenção e/ou redução da sobrecarga no FC;
- Compreender a conceção de cuidados de Enfermagem relativos ao FC;
- Redefinir a conceção de cuidados de Enfermagem centrada no FC que permita a obtenção de inovação nos cuidados de Enfermagem;
- Analisar os resultados obtidos com a implementação do programa de intervenção.

1.2 - Referencial teórico

A pesquisa que se desenvolveu de forma a dar resposta aos objetivos delineados, exigia que se baseasse num processo dinâmico e com a participação dos intervenientes, ou seja dos enfermeiros. Um dos pressupostos da investigação que se seguiu implicava que ocorresse mudança, e esta só se verifica quando há construção partilhada de ideias atendendo aos novos contextos, às necessidades dos utentes, incorporando as novas evidencias para posterior implementação da ação. Para que a mudança seja uma realidade é necessário que os enfermeiros estejam envolvidos e façam parte do processo. Neste sentido a pesquisa sustenta-se na PaPS.

A PaPS apresentou o seu desenvolvimento na 2ª metade do Século XX, tendo como fonte inspiradora vários movimentos sociais que defenderam uma sociedade democrática mais justa, como por exemplo as Abordagens Liberais de pesquisa (Fals-

Borda & Rahman, 1991), Pesquisa ação em Desenvolvimento Organizacional (Lewin, 1948), Pesquisa Feminista (Maguire, 1987), entre outros. No entanto, a PaPS continuou a desenvolver-se no Séc. XXI e teve como exemplo a Pesquisa Participativa em contexto de movimentos locais, nacionais e internacionais (People´s Health Movement, 2013) e Pesquisa Participativa Baseada na Comunidade (Minkler & Wallerstein, 2008; Israel et al., 2005), entre outros (Wright et al., 2018).

Como refere Brito e Mendes (2018, p.77) "*A pesquisa-ação participativa em saúde (PaPS) refere-se a fazer pesquisa com pessoas, não sobre elas, com a finalidade de ajudar a promover mudanças sociais para a saúde e o bem-estar social e, ao mesmo tempo, produzindo informação cientificamente válida*" (p. 77). Esta estrutura concetual é desenvolvida com base no seu triplo impacto: ser "participativa", "colaborativa" e "colectiva" (Banks et al., 2017, p. 541).

Este paradigma de investigação pressupõe um caminho reflexivo, conduzindo a um questionamento constante e reequacionamento necessário perante o desenvolvimento do mesmo, considerando-se sempre o envolvimento das pessoas nas diferentes fases deste processo (Brito & Mendes, 2018; Wright et al., 2018). Na opinião de Brito e Mendes (2018, p. 78)., deve-se "… *usar a pesquisa-ação como instrumento de «empowerment» e implementar ações de mudança para os problemas (não apenas descrever), facilitando a satisfação, a inovação e o reconhecimento de mérito*"

Este tipo de pesquisa é cada vez mais frequente nas áreas académicas, políticas e práticas ambientais (Alves et al., 2017; Paredes-Chi & Castillo-Burguete, 2018; Silva et al., 2018), sendo que as problemáticas abordadas refletem as preocupações crescentes para que a pesquisa académica contribua para mudanças nas políticas e práticas, através da translação do conhecimento produzido (Banks et al., 2017).

Esta abordagem investigativa comunga de alguns dos princípios basilares defendidos na investigação ação. Ambas se desenvolvem de forma cíclica (planeamento, ação, reflexão e avaliação) e assentam nos seguintes conceitos: participação ativa, objetivos reajustáveis, elevada participação quer dos intervenientes quer do investigador e aprendizagem ativa (Morales, 2016).

Este tipo de investigação não se considera uma metodologia, mas antes uma abordagem para a investigação que recorre a métodos múltiplos e complexos (Brito & Mendes, 2018; Morales, 2016). Na primeira fase da PaPS realiza-se o diagnóstico, cujos resultados evidenciam ou não, a pertinência de conceber e implementar um projeto, implicando a participação das pessoas do contexto. Depois de ser realizado o referido diagnóstico e perceber-se a complexidade do problema, segue-se a etapa seguinte que

pressupõe que seja delineada a questão de investigação e o objetivo. Após a definição dos objetivos com as pessoas envolvidas, deve-se debater conjuntamente quais os resultados que se pretendem atingir. Durante o desenvolvimento da investigação devem ser considerados todos os obstáculos que podem surgir, como sendo os limites estabelecidos, as limitações de recursos físicos, as dificuldades de trabalhar com muitas pessoas com características distintas, entre outros (Brito & Mendes, 2018).

De acordo com as espirais da PaPS do modelo australiano de Gandin (1988), esta investigação pode-se desenvolver através: (re)elaboração, execução e avaliação com recurso a três momentos essenciais que se interligam e ocorrem de forma dinâmica, sendo eles: referencial, diagnóstico e programação.

Atendendo ao crescente desenvolvimento e utilização da PaPS, em 2009 foi criada a International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR) com o intuito de partilhar o conhecimento desenvolvido internacionalmente sobre a mesma (Wright et al., 2018).

1.3 - Desenho da pesquisa

O projeto investigativo explanado neste relatório de tese iniciou-se pela elaboração de uma revisão sistemática para se identificar e sistematizar as intervenções eficazes na prevenção ou redução da sobrecarga do FC que cuida de um familiar com dependência. A investigadora principal pretendeu apropriar-se da melhor evidencia sobre intervenções que na abordagem colaborativa com os FC, os enfermeiros devem implementar o mais precocemente possível ao longo do processo de transição, visando responder às necessidades dos FC no exercício de tomar conta de PD e ou para os empoderar na promoção do seu bem-estar. Neste documento, aquando do planeamento do projeto investigativo, este estudo de Revisão Sistemática foi designado de estudo prévio.

Para responder aos objetivos orientadores da pesquisa, tendo como finalidade, a implementação de um processo de melhoria de cuidados na atividade desenvolvida pelos enfermeiros com os FC de PD e respetiva documentação nos SIE, foram desenvolvidos três estudos sequenciais, conforme representado na figura 1.

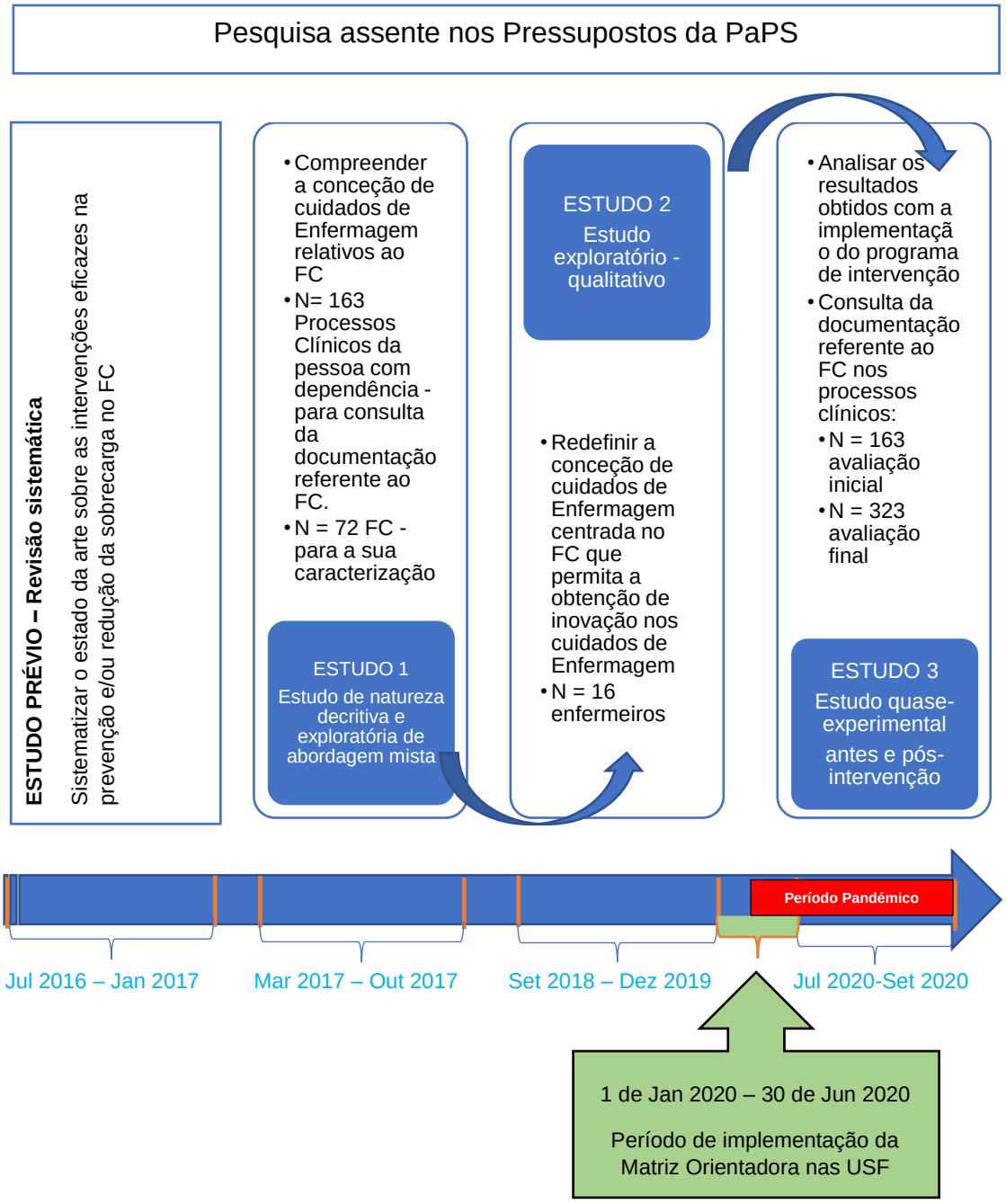


Figura 1 – Desenho da Pesquisa

De cada estudo resultou um artigo científico (publicado/aguardar publicação), onde no capítulo dos resultados se explicita de forma detalhada a informação que permite identificar e perceber as opções metodológicas e também assegurar a sua replicação.

1.4 - Procedimentos

No decorrer desta pesquisa considerou-se pertinente usar a abordagem da PaPS como um fio condutor para o desenvolvimento da mesma, quer pela participação e envolvimento dos intervenientes, num tema tão atual da sua prática clínica, quer pela mudança na ação e condução para a evolução das práticas de Enfermagem, que se deseja.

De forma a ser possível a sua operacionalização, realizaram-se reuniões iniciais com dois enfermeiros do conselho técnico das Unidades de Saúde Familiares (USF) onde se desenvolveu o estudo que assumiram o papel de interlocutores ao longo da pesquisa. Estas reuniões permitiram que a investigadora se apropriasse da filosofia organizacional, dos modelos e dinâmicas de trabalho, dos processos avaliativos e sua documentação.

Depois deste conhecimento foram alargadas as reuniões aos restantes elementos das equipas para uma análise aprofundada dos resultados obtidos no diagnóstico de situação, para conjuntamente se definirem as metas a alcançar, discutir e decidir sobre o percurso a fazer.

1.5 - Considerações éticas

A realização da presente investigação respeitou os princípios éticos definidos na Declaração de Helsínquia, documento elaborado para guiar a investigação que envolvem seres humanos, ou dados e produtos humanos identificados (World Medical Association, 2013).

Foram solicitados o parecer da Comissão de Ética para a Saúde (CES) da Administração Regional de Saúde Norte e da Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPD) dos quais foram obtidos os pareceres favoráveis, respetivamente da CES com a autorização 105/2016 e da CNPD com a autorização 10744/2016 (ANEXO I, ANEXO II). Após, foi solicitado parecer da Diretora Executiva do ACeS onde estão integradas as duas USF onde o estudo se iria desenvolver, a qual emitiu parecer favorável (ANEXO III). Por motivos de ordem pessoal e familiar, em maio de 2019 foi necessário solicitar a extensão temporal para a continuidade de desenvolvimento do estudo, tendo-se obtido essa autorização (ANEXO IV). Todos os enfermeiros intervenientes na pesquisa, deram o seu consentimento para a sua participação na mesma (ANEXO V), bem como os FC consentiram a sua participação, bem como as PD consentiram a pesquisa de informação nos seus processos clínicos (ANEXO VI).

CAPÍTULO 2 –RESULTADOS

Neste capítulo, os resultados apresentam-se em formato de artigos que emergiram de cada um dos estudos que integraram a pesquisa desenvolvida.

2.1- Intervenções eficazes na prevenção ou redução de sobrecarga do familiar cuidador: Revisão sistemática da literatura

França, D., Peixoto, M.J., & Araújo, F. (2020). Intervenções eficazes na prevenção ou redução de sobrecarga do familiar cuidador: Revisão sistemática da literatura. *Suplemento digital Rev ROL Enferm*; 43(1): 69-81.

Artigo reimpresso com a autorização da revista ROL Enfermería (ANEXO VI

[Nota: na figura 1 quando se lê “remoção de artigos por duplicação (n = 458) deve ler-se “remoção de artigos por duplicação (n = 573)]

INTERVENÇÕES EFICAZES NA PREVENÇÃO OU REDUÇÃO DA SOBRECARGA DO FAMILIAR CUIDADOR: REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

Effective interventions for the prevention and reduction of the family caregiver burden: a systematic literature review

DANIELA FRANÇA
Enfermeira, Mestrado em Bioética. Instituto Português de Oncologia do Porto, Portugal
danielat.franca@gmail.com

MARIA JOSÉ PEIXOTO
Professora Coordenadora, Doutoramento em Enfermagem. ESEP - Escola Superior de Enfermagem do Porto, Portugal

FÁTIMA ARAÚJO
Professora Adjunta, Doutoramento em Psicologia. ESEP - Escola Superior de Enfermagem do Porto, Portugal

Abstract

The family caregiver role is highly demanding and very likely to trigger burden. A systematic literature review was conducted in order to identify effective interventions for the prevention/reduction of the family caregiver burden. A search was conducted in SCOPUS, Web of Science and EBSCO databases from 2006 to 2016. Ten studies were selected involving different interventions (educational, psychoeducational, psycho-social and psycho-socio-educational). Despite the positive results of the different types of approach, the educational and multicomponent programmes revealed the most favorable outcomes.

Considering the methodological heterogeneity observed, multi-center, longitudinal, prospective, controlled and mixed methodology studies should be carried out, leading to high-quality evidence-based results.

KEYWORDS: **FAMILY CAREGIVER, INTERVENTIONS, NURSING, EFFICACY, BURDEN**

INTRODUÇÃO

As políticas de saúde têm vindo a defender altas hospitalares precoces e a transferir mais responsabilidade à família na continuidade dos cuidados aos seus membros com compromisso no autocuidado[1].

A par da transição saúde/doença vivenciada pelo recetor de cuidados (RC), os familiares cuidadores (FC), vivenciam a transição situacional para o exercício do novo papel, que exige aprendizagem e a aquisição de novas competências[2].

Os enfermeiros têm o papel de ajudar os FC a compreenderem a complexidade do processo de transição e empodera-los para responderem de forma saudável às mudanças que ocorrem inerentes ao exercício do papel. A pesquisa tem evidenciado que à medida que assume o papel, também o seu autocuidado pode sofrer alterações, ameaçando o seu bem-estar[3,4].

Têm sido implementadas e avaliadas diferentes intervenções visando a prevenção ou redução da sobrecarga de quem cuida de familiares dependentes. As intervenções educacio-

nais, de suporte, psicoeducacionais e de descanso do cuidador têm demonstrado efeito positivo na redução da sobrecarga do FC[5,6,7], embora os resultados não sejam consensuais[4].

OBJETIVOS

Para responder à questão: quais as intervenções eficazes na prevenção ou redução da sobrecarga em FC que cuidam familiares com dependência no autocuidado? foram delineados os seguintes objetivos:

- Identificar e sistematizar as intervenções que se revelam eficazes na prevenção ou redução da sobrecarga em FC que cuidam de familiares com dependência;
- Caracterizar os programas/intervenções que conduzam à prevenção/diminuição de sobrecarga em FC da pessoa com dependência;

MÉTODOS

A presente revisão registada no *International Prospective Register of Systematic Reviews* sob o código CRD42016039725, seguiu as orientações propostas pelo *Joanna Briggs Institute* (JBI)[8].

Para a elaboração da questão de partida, recorreu-se à estratégia PI[C]OD. No **quadro 1** estão identificados para cada um dos componentes (P-participantes, I- intervenção, C- comparação, O-*outcome*, D-desenho de estudo), os critérios de inclusão e exclusão. Foram incluídos:

- Artigos científicos disponíveis em texto integral redigidos em língua portuguesa ou inglesa;
- Artigos científicos com moderada ou elevada qualidade metodológica.

A pesquisa bibliográfica realizou-se sequencialmente nas bases de dados: SCOPUS, Web of Science e EBSCO, em julho de 2016, circunscrita ao espaço temporal 2006-2016. Com base nos descritores em ciências da saúde (**DeCS**) e os termos *Medical Subject Headings* (**MeSH**) para as respetivas bases de dados, foi elaborada a frase boleana para cada uma das bases. Na SCOPUS utilizamos: "(intervention* OR program OR family intervention) AND (efficacy OR effectiveness) AND (prevention OR impairment OR decrease OR reduction) AND (burnout OR burden) AND (caregiver* OR carer* OR "care giver*") AND NOT child. Nas bases Web of Science e EBSCO foi utilizada a frase boleana "(intervention* OR program OR family intervention) AND (efficacy OR effectiveness) AND (prevention OR impairment OR decrease OR reduction) AND (burnout OR burden) AND (caregiver* OR carer* OR "care giver*") NOT child".

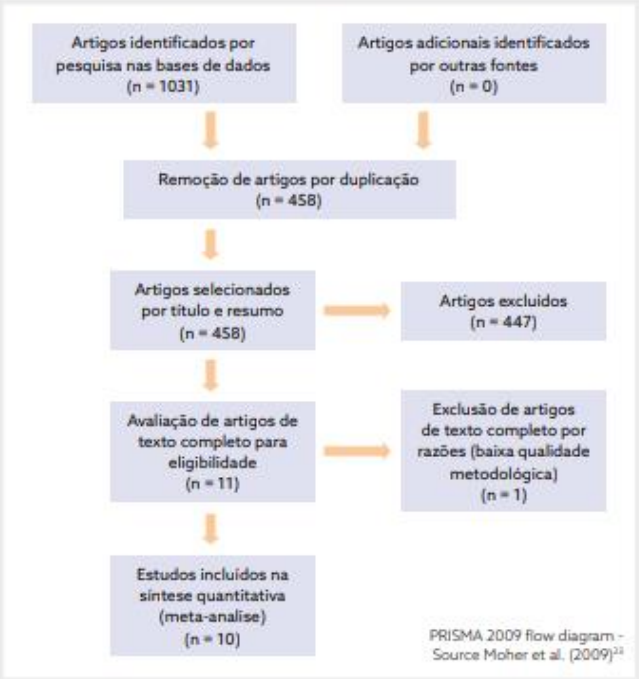
O **quadro 2 (consultar quadro no final do presente trabalho)** apresenta a informação relevante extraída da análise dos artigos. Avaliou-se ainda, a existência ou não de algum modelo teórico orientador da pesquisa realizada.

A análise e a avaliação da qualidade metodológica foram realizadas por dois investigadores independentes. Para resultados não consensuais recorreu-se a um terceiro investigador, com experiência científica na problemática em estudo.

Na avaliação da qualidade metodológica recorreu-se às grelhas do *JBI*[9]. Os estudos foram classificados em três categorias: baixa, moderada e elevada qualidade, com base na percentagem de itens com resposta "Sim"[10]. A baixa qualidade foi atribuída aos estudos que não pontuam com "Sim" em pelo menos 50% dos itens; moderada qualidade quando pontuam com "Sim" entre 50% a 75% dos itens e elevada qualidade quando pontuam com "Sim" em mais de 75% dos itens.

Após esta análise, optou-se também por utilizar uma ferramenta disponí- ›

FIGURA 1



PRISMA 2009 flow diagram - Source Moher et al. (2009)[23]

QUADRO 1

CRITÉRIOS DE SELEÇÃO E INCLUSÃO E EXCLUSÃO

CRITÉRIOS DE SELEÇÃO	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO
Participantes	FC: com idade igual ou superior a 18 anos Pessoa com dependência: com idade igual ou superior a 18 anos e com dependência nas AVD´s	FC com idade inferior a 18 anos Pessoa com dependência com idade inferior a 18 anos
Intervenção	Intervenções que abranjam as competências do enfermeiro ou enfermeiro especialista definidas pela Ordem dos Enfermeiros direcionadas ao FC que sejam eficazes na prevenção/diminuição da sobrecarga	Intervenções direcionadas ao FC que sejam eficazes para outros *outcomes*
Comparação	----------	
Outcomes	Sobrecarga	
Desenho do estudo	Estudos Experimentais (RCT) Estudos quasi-experimentais (QE) com grupo de controlo Qualidade metodológica moderada ou elevada	Estudos qualitativos Estudos observacionais Estudos de revisão RCT e QE de baixa qualidade metodológica

vel na IBM (**International Business Machines**) Bluemix designada por *Watson discovery*, na sua versão de utilização básica (*standard*). Esta permitiu-nos identificar em cada estudo os conceitos mais relevantes, bem como os sentimentos mais frequentemente percecionados pelos participantes que integram os estudos **(quadros 3 e 4).**

RESULTADOS

Foram inicialmente identificados 1031 artigos, dos quais, 573 foram eliminados pela aplicação *EndNote X6* e 447 após leitura do título e *abstract*. Foram avaliados integralmente onze artigos, tendo sido eliminado um por apresentar baixa qualidade metodológica. Foram incluídos dez artigos na revisão sistemática, cinco ensaios clínicos randomizados (RCT´s) e cinco quasi-experimentais (QE), **(figura 1).**

Cinco estudos apresentaram elevada qualidade metodológica (E3, E6, E7, E8, E9) e os restantes (E1, E2, E4, E5, E10) obtiveram um score global indicativo de moderada qualidade.

O tamanho amostral dos estudos varia entre 31 e 210 FC.

Programas de intervenção

Os programas implementados são heterogéneos, quer na natureza das intervenções direcionadas aos FC, quer na sua operacionalização. Esta variabilidade também se verifica nos indicadores de eficácia, bem como nos instrumentos para os mensurar.

Nos dez estudos primários identificou-se um com intervenção de natureza educacional (E1), seis com intervenção psicoeducacional (E3, E4, E5, E6, E8, E9), dois com intervenção psicossocial (E2, E10) e um de natureza psico-socio-educacional (E7).

As intervenções são muito diversificadas, a maioria implementadas por períodos relativamente curtos (duas a doze semanas). No estudo E5 a intervenção foi implementada durante cinco meses e no E1 não havia limite de tempo.

Em todos os estudos, a sobrecarga foi avaliada no período pré (*baseline*) e pós intervenção. Em quatro estudos foram realizadas avaliações de *follow-up*: um mês (E5 e E6); três meses (E8) e seis meses (E10) após.

Embora todos os estudos tenham a sobrecarga do FC como uma variável *outcome*, a diversidade de instrumentos utilizados para sua mensuração dificulta a explanação e comparação de resultados. Para minimizar esta dificuldade, optou-se por apresentar os resultados, agrupando os estudos pelos diferentes tipos de intervenção.

Intervenções Educacionais

Apesar de no estudo E1 os resultados dos scores médios obtidos na avaliação inicial para o Grupo experimental (GE) e para o Grupo controlo (GC) não patentearem diferenças significativas na sobrecarga percecionada pelos FC de ambos os grupos ($p = 0{,}169$), na avaliação final a pontuação média observada no GE evidenciou uma diminuição significativa na sobrecarga nestes FC ($p < 0{,}001$), comparativamente aos seus pares do GC (16; DP = 9,9 *vs* 31,4; DP = 14,9). Os resultados traduzem que as consequências psicológicas, físicas e sociais frequentemente associadas ao exercício do papel de FC foram significativamente mais "pesadas" para os cuidadores do GC ($p = 0{,}004$).

Intervenções Psicoeducativas

Dos seis estudos que implementaram intervenções psicoeducativas (E3, E4, E5, E6, E8 e E9), quatro revelaram resultados indicativos de uma melhoria significativa nos níveis de sobrecarga nos FC alvo da intervenção quando comparados com os do GC (E3, E4, E5 e E6), embora tenham utilizado diferentes instrumentos para medir a variável.

No estudo E3, os resultados revelaram que no pré – teste os dois grupos eram homogéneos, à exceção na subescala da sobrecarga de desenvolvimento, a qual foi significativamente maior no GE ($p = 0.001$). Um mês após o regresso a casa, os achados evidenciaram que os FC do GE obtiveram uma diminuição significativamente maior no score médio do CBI, comparativamente ao observado no grupo de comparação, bem como em cada uma das seis subescalas de sobrecarga: de tempo, de desenvolvimento, fisiológica, emocional, social e financeira, ($p = 0.001$).
No estudo E4 os resultados evidenciaram uma diminuição significativa nos níveis de sobrecarga no GE.
Os resultados do estudo E5 espelharam que comparativamente ao GC (em lista de espera para receber a intervenção), o GE submetido de imediato a uma breve intervenção psicoeducional em contexto comunitário, demonstrou reduções significativas e duradouras na sobrecarga do FC com transtorno bipolar, quer na sobrecarga objetiva quer na subjectiva, mantendo-se no período de *follow-up* um mês após a intervenção.
No estudo E6, a intervenção demonstrou ser significativamente eficaz na redução da sobrecarga. Na avaliação de *follow-up* (1 mês após o término), embora nenhum dos cuidadores de ambos os grupos mostrassem sobrecarga ligeira (score = 0-16), os cuidadores do GE revelaram um nível de sobrecarga moderada (17 –32) quando no GC, a esmagadora maioria dos participantes (94,3%) ainda apresentasse sobrecarga severa (33–48).
No estudo E8 os resultados evidenciaram que os participantes do GE mostraram uma melhoria significativa do conhecimento, mas a mudança nos *scores* da versão curta da FBIS no GE apenas demonstraram uma redução significativa na componente de assistência na vida diária, quando comparados os valores na avaliação inicial e 6 meses após a intervenção. Nas demais componentes da FBIS, embora os resultados sugerissem alguma melhoria, a diferença não assumiu significância estatística em nenhum dos grupos.
No estudo E9 os participantes do GE exibiram níveis significativamente mais baixos no "*stress burden*" e no "*objective burden*" ($p < 0.05$) comparativamente ao GC, mas no que concerne à "*relationship burden*", as diferenças observadas entre os grupos não assumiram significado estatístico.

Intervenções Psicossociais

Nos dois estudos que implementaram programas psicossociais (E2 e E10), verificaram-se diferenças significativas entre os scores obtidos na avaliação pré e pós intervenção em algumas das dimensões. No estudo E2 os resultados evidenciaram que os participantes do GE mostraram uma melhoria significativa na implementação de estratégias para lidar com a sobrecarga ($p = 0.017$).
Numa análise transversal do E10 não se observaram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos, quer aos três quer aos seis meses. No entanto, numa abordagem longitudinal observaram-se diferenças significativas nas subescalas de suporte familiar ($p = 0.049$) e sobrecarga financeira ($p = 0.014$), com o GE a expressar melhor suporte familiar e menos preocupações financeiras, comparativamente ao GC.

Intervenções Psico-socio-educacional

Apenas o E7 desenvolveu um programa de intervenção psico/socio/educacional, tendo-se verificado haver homogeneidade entre os grupos nas várias dimensões na sobrecarga (atividade social, sistema de apoio familiar, prognóstico do familiar, *status* financeiro, dependência e saúde física do familiar). Apesar da intervenção individual de tele-atendimento, a sobrecarga do FC aumentou em ambos os grupos até à quarta semana após a alta (primeira medição pós-teste), contudo sem diferenças significativas ($p = 0.064$). Na segunda avaliação (12 semanas) a sobrecarga diminui no grupo submetido ao programa (em 8.07) e aumentou no outro grupo (1.66) com uma diferença significativa ($p = 0.027$).
A abordagem prévia às diferentes intervenções identificadas nos diferentes tipos de programa, espelha uma grande variabilidade não só quanto à sua natureza, mas também no que reporta aos *outcomes* selecionados para avaliar o seu impacto e respetivos instrumentos usados para a sua mensuração. A par destas dissemelhanças acrescem diferenças substanciais no que concerne à operacionalização dos programas/intervenções, nomeadamente no que se refere ao contexto de cuidados em que foram implementados, no tipo de abordagem), período de implementação, regularidade e intensidade com que foram realizadas as sessões/contactos e tipo de estratégias utilizadas.

CONTEXTO

Sete dos estudos (E2, E4, E5, E7, E8, E9, E10) desenvolveram-se na comunidade, sendo que no E10, a intervenção teve lugar no domicílio e no E7 esta foi implementada quer no domicílio quer numa clínica de ambulatório de saúde mental. Dos restantes estudos, dois (E1, E6) foram desenvolvidos em contexto hospitalar, durante o internamento do familiar. O estudo E3 contemplou a fase de internamento hospitalar da pessoa cuidada mas também o momento pós alta, no domicílio.

Tipo de abordagem

Em seis dos dez estudos, os investigadores optaram por intervenções desenvolvidas em sessões de grupo (E2, E4, E5, E6, E8, E9) e nos restantes estudos a decisão recaiu numa abordagem individualizada (E1, E3, E7, E10).

Período de implementação, regularidade e estratégias ›

QUADRO 3

DESCRIÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DO FC NOS DEZ ESTUDOS PRIMÁRIOS

INSTRUMENTOS	AUTORES (NA VERSÃO ORIGINAL)	N DOS ESTUDOS
Zarit Caregiver Burden Scale	Zarit and Zarit, 1987	2 (E1 e E4)
Caregiver Burden Inventory (CBI)	Novak and Guest, 1989	2 (E2 e E3)
Family Burden Interview Schedule (FBIS) Family Burden Interview Schedule (FBIS)- Short Form	Pai and Kapur, 1981 Richard and Gail, 2000	1 (E6) 1 (E8)
Burden Assessment Scale (BAS)	Reinhard *et al*, 1994	1 (E5)
Family Caregiver Burden	Kim and Roh, 2005	1 (E7)
Burden measure	Montgomery *et al*, 2000	1 (E9)
Caregiver Reaction Assessment (CRA)	Given *et al*, 1992	1 (E10)

Os estudos espelham programas com diferentes períodos de implementação e com um número de sessões variável (2 a 17). Estas realizavam-se também com diferente regularidade, entre uma (E4, E5, E6, E9) e duas vezes por semana (E7), e quinzenalmente (E2, E10).
Os cinco módulos (compreensão da doença, tratamento, prevenção de recaídas, tratamento de crises e estilo de vida saudável - dieta e exercício) que integraram a intervenção psicoeducacional estruturada no estudo E8 foram desenvolvidos em sessões de uma hora, nas duas semanas em que a intervenção foi implementada. No estudo E1, o número de sessões não estava previamente definido.
O processo de aprendizagem e de desenvolvimento de habilidades foi incremental, sendo que cada etapa só se iniciava quando a anterior tivesse sido superada.
Em três estudos (E3, E7, E10) referente às estratégias usadas nas intervenções, os investigadores recorreram ao uso do telefone. No estudo E3 enfermeiras especialistas em *telenursing* monitorizavam os pacientes através das medições registadas pelos sensores fisiológicos e providenciavam orientações ao doente e FC, estando disponíveis 24 horas por dia, 7 dias por semana, mas não explicita o tempo de implementação, embora os resultados comparem o *baseline* e um mês após o regresso a casa. No estudo E7 recorriam ao telefone para realizarem o *telecare*. No que se refere ao estudo E10, os investigadores realizavam quatro telefonemas após a alta clínica.
No estudo E6 os investigadores recorreram a folhetos informativos e no estudo (E8) a ferramentas audiovisuais.

Modelo conceptual

Ao analisar os estudos, constatou-se que apenas os estudos E3 e E9 mencionam estar orientados de acordo com um quadro teórico de referência: a Teoria das Transições de Meleis[11] (E3) e a Teoria da Auto-Eficácia de Bandura[12] (E9).

DISCUSSÃO

Os novos desafios trouxeram às famílias uma responsabilização acrescida no assegurar a continuidade de cuidados aos seus membros em situação de dependência no autocuidado.
Face à constatação da perceção de sobrecarga associada ao desempenho do papel de "tomar conta" do familiar dependente, têm emergido programas/intervenções visando prevenir ou reduzir este impacto negativo na saúde e bem-estar do FC. Assim, é importante que a crescente investigação realizada para identificar as intervenções mais eficazes, seja sistematizada para mais facilmente ser incorporada na tomada de decisão.
Os estudos identificados na presente pesquisa apresentam-se com um vasto e heterogéneo leque de intervenções e de avaliações dos resultados, o que dificulta a sua comparação. Os resultados apontam para quatro grupos de intervenção, no entanto, as psicoeducacionais são as mais representativas na amostra, sendo implementadas em seis estudos (E3, E4, E5, E6, E8 e E9), em quatro destes (E3, E4, E5 e E6) o programa de intervenção conduziu a melhoria significativa na sobrecarga. Nos restantes dois (E8 e E9), apesar dos resultados espelharem uma tendência de melhoria na sobrecarga dos FC no final da intervenção, nem todas as áreas apresentaram diferenças significativas. Esta constatação reflete, provavelmente, o lugar de destaque que lhe é dado na literatura científica, a qual enfatiza a sua importância no desenvolvimento de mestria do FC, permitindo-lhes tomar decisões efetivas e resolver problemas encontrados durante o processo de cuidar[13,14].
Outros autores referem que as intervenções psicoeducativas são consideradas as mais eficazes na redução da sobrecarga do FC, conduzindo a benefícios para a sua saúde [4,13,15,16].
As intervenções psicossociais surgem no estudo E2 e E10, verificando-se alterações significativas em apenas algumas áreas. As intervenções psicoeducacionais, psicossociais e

QUADRO 4

DESCRIÇÃO DOS SENTIMENTOS, ENTIDADES E CONCEITOS RELEVANTES

ARTIGOS	SENTIMENTOS	CONCEITOS RELEVANTES
E1	Negativo (-0.076)	Nursing (0.947) Oncology (0.930) Randomized controlled trial (0.895) Cancer (0.806) Health care provider (0.785) Patient (0.783) Health care (0.740) Epidemiology (0.724)
E2	Negativo (-0.237)	Alzheimer´s disease (0.948) Family caregiver aliance (0.836) Coping skills (0.811) Human behavior (0.768) Family (0.755) Caregiver (0.741) Health occupations (0.672) Psychiatry (0.671)
E3	Positivo (0.066)	Family (0.982) Heart failure (0.705) Patient (0.574) Family caregiver aliance (0.572) Cardiology (0.558) Health care (0.527) Caregiver (0.506)
E4	Negativo (-0.154)	Psychiatry (0.977) Schizophrenia (0.718) Family therapy (0.701) Family (0.620) Mental disorder (0.578)
E5	Negativo (-0.262)	Statistical significance (0.956) Bipolar disorder (0.766) Self-efficacy (0.674) Effect size (0.618) Caregiver (0.548)
E6	Negativo (-0.301)	Psychiatric (0.988)
E7	Positivo (0.185)	Family (0.955) Family caregiver aliance (0.938) Sattistical significance (0.886) Caregiver (0.831) Alzheimer´s disease (0.794) Evidence-based medicine (0.715)
E 8	Positivo (0.072)	Statistical significance (0.989) Psychiatric (0.954) Mental disorder (0.797) Schizophrenia (0.779) Family therapy (0.604) Statistical hypothesis testing (0.530)
E9	Negativo (-0.056)	Propensity score (0.950) Scientific method (0.805) Family caregvier aliance (0.798) Alzheimer´s disease (0.794) Caregiver (0.744) Propensity score matching (0.712) Family (0.643) Health care occupations (0.613)
E10	Negativo (-0.053)	Cancer (0.943) Health care (0.773) Patient (0.614) Oncology (0.613) Metastasis (0.604) Health care provider (0.538) Medicine (0.500)

psicoterapêuticas têm influência na diminuição da sobrecarga, através da capacidade do FC em aumentar os seus conhecimentos e habilidades para cuidar da pessoa com dependência[17].

As intervenções educacionais foram desenvolvidas no estudo E1 verificando-se uma diminuição significativa no GE após a intervenção, no entanto existem estudos na literatura que apontam estas intervenções como não sendo as mais eficazes[18, 19].

As intervenções psico-socio-educacionais, também conhecidas por programas multimodais ou multicomponentes, têm -se demostrado eficazes em alguns estudos[17, 20, 21], reforçando a pertinência do seu uso, nomeadamente quando os recetores de cuidados são pessoas com doença mental[17].

Como foi referido anteriormente a heterogeneidade entre as intervenções tornou muito difícil estabelecer comparações. No geral as intervenções demonstraram algum impacto positivo nos *outcomes*, porém nos estudos analisados parece que as intervenções educacionais e psico--socio-educacionais demonstrassem maior eficácia, no entanto surgem em número inferior às restantes. O estudo que contempla intervenções psico-socio-educacionais apresenta elevada qualidade metodológica. Dos seis programas que contemplam intervenções psicoeducacionais, quatro delas apresentam resultados estatisticamente significativos em todas as áreas avaliadas e dois deles apresentam esses resultados em apenas algumas das áreas, no entanto são o tipo de intervenções mais representativas. Nos dois programas com intervenções psicossociais, um revela uma melhoria estatisticamente significativa em todas as dimensões e o outro apenas uma melhoria em algumas das dimensões.

A estratégia que utilizamos na tipologia das intervenções pode não ter sido a mais adequada, visto que o que parece mais importante é o que se oferece aos FC's. Os resultados

sugerem que as intervenções para terem eficácia merecem períodos de tempo mais prolongados dando respostas aos diferentes cuidados nas diferentes etapas da aquisição do papel de FC[2,22].

Apesar dos artigos que integram a presente revisão serem estudos de intervenção com moderada ou elevada qualidade metodológica, identificam-se algumas limitações que podem induzir vieses aos resultados da RS. A limitação do número de fontes de pesquisa, temporal e linguística, podem ter conduzido a uma restrição do número de publicações e os estudos selecionados podem estar a refletir uma "tendência atual" sobre o tema e não uma visão mais alargada do fenómeno. A inclusão de estudos com apenas abordagem quantitativa pode ter "empobrecido" os resultados, pois investigações de abordagem qualitativa, potencialmente relevantes para espelharem a perceção/vivencia dos FC acerca das intervenções, não fazem parte da amostra. Também a heterogeneidade dos países onde foram desenvolvidos os estudos que integram esta revisão, requer alguma precaução na generalização dos resultados.

CONCLUSÕES

Constata-se uma heterogeneidade nas intervenções de enfermagem dirigidas ao FC de pessoas com dependência, bem como nos instrumentos utilizados e na mensuração dos resultados. Esta heterogeneidade contempla intervenções efetivas (as educacionais, as psicoeducacionais e psico/socio/educacionais) no âmbito psicomotor, cognitivo e psicológico. As intervenções psicossociais também sugerem resultados positivos. Independentemente do tipo da intervenção instituída parece importante referenciar as que conduzem a resultados a longo prazo, sendo fulcral os enfermeiros integrarem estas evidências, dando especial relevância, às reais necessidades em cada uma das etapas da transição para o papel. Parece pertinente a realização de estudos nesta área, principalmente em contexto nacional, com rigor e elevada qualidade metodológica que permitam consolidara prática de enfermagem na área do FC, tema este com maior relevância na atualidade das nossas populações.

Referências

1. World Health Organozation. World report on ageing and health [Sede Web]. 2015 - [citado a 2018 Setembro 22]. Disponível em:http://apps.who.int/iris/bitstream/
2. Meleis, AI. Theoretical Nursing: development and progress (5ªed.). Pennsylvania: Lippincott Williams e Wilkins; 2010.
3. Martins, T. AVC - Acidente Vascular Cerebral - Qualidade de Vida e bem estar dos doentes e familiares cuidadores. Coimbra: Formasau; 2006.
4. Peixoto, MJ. Promover o bem-estar do familiar cuidador: Programa de intervenção estruturado. Saarbrücken.: Novas edições acadêmicas; 2016.
5. Honea, NJ, Brintnall R., Given B., Sherwood, P, Colao, DB; Somers, SC, Northouse, L. Putting evidence into practice: Nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. Clinical Journal of Oncology Nursing. 2018 Jun; 12(3), 507-16.
6. Ponce, C, Ordonez, T, Lima-Silva, T, Santos, G, Viola, L, Nunes, P, Forlenza, OV, Cachion, M. . Effects of a psychoeducational intervention in family caregivers of people with alzheimer´s disease. Dement Neuropsychol, 2011 Sep; 5(3): 226-37.
7. Sin, J, Gillard, S, Spain, D, Cornelius, V, Chen, T, Henderson, C. Effectiveness of psychoeducational interventions for family carers of people with psychosis: A systematic review and meta-analysis. Clinical Psychology Review, 2017 Aug; 56: 13-24.
8. Aromataris E, Munn Z. Chapter 1: JBI Systematic Reviews. In E. Aromataris, Z. Munn , Joanna Briggs Institute Reviewer´s Manual. The Joanna Briggs Institute. [citado 2018 Agosto 29] Disponível em: https://reviewersmanual.joannabriggs.org/.
9. Joanna Briggs Institute. Critical Appraisal Tools. 2016 - [citado 2018 Agosto 29]. Disponível em: http://joannabriggs.org/research/critical-appraisal-tools.html.
10. Batalha, LMC, Fernandes, AM, Campos, C, Gonçalves, AMP. Avaliação da dor em crianças com cancro: uma revisão sistemática. Revista de Enfermagem Referência. 2015 Apr/May/Jun; 5: 119-27.
11. Chick, N., & Meleis, A. Transitions: A nursing concern. In P.L. Chinn. Coordinator. Nursing research methodology. Boulder, CO: Aspen Publication; 1986. p. 237-57.
12. Bandura, A. The explanatory and predictive scope of self-efficacy theory. J Soc Clin Psychol. 1986; 4(3), 359-73.
13. Boyacioglu, NE, Kuthu, Y. The effectiveness of psychoeducational interventions in reducing the care burden of family members caring for the elderly in turkey: a randomized controlled study. Arch Psychiatr Nurse. 2017 Apr; 31(2), 183-9.
14. Given, B, Sherwood, PR, Given, C. What knowledge and skills do caregivers need?. American Journal of Nursing. 2008 Jan; 108(9), 28-34.
15. Losada-Baltar, A, Montorio-Cerrato, I. Pasado, Presente y Futuro de las Interventiones Psicoeducativas para Cuidadores Familiares de Personas Mayores Dependientes. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2005 Nov; 30-9.
16. Silva, A.M. Efetividade de um programa de intervenção na percepção de sobrecarga dos familiares cuidadores de pessoas idosas com dependência. [Monografia na Internet].

Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010 [atualizado em 2010, citado em 2018 Julho 25]. Disponível em: http://repositorio.ul.pt/handle/10451/2375

17. Santos, RL, Sousa, MF, Brasil, D, Dourado, M. Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. Revista de Psiquiatria Clínica. 2011; 38(4), 161-7.
18. Chi, N, Demiris, G, Lewis, FM. Behavioral and educational interventions to support family caregivers in End-of-life care: A systematic review. American Journal of Hospice and Palliative Medicine. 2015 Jul; 33(9), 894-908.
19. Jensen, M, Agbata, I, Canavan, M, McCarthy, G. Effectiveness of educational interventions for informal caregivers of individuals with dementia residing in the community: systematic review and meta-analyses of randomised controlled trials. Inter J. Geriatric Psychiatric. 2015 Oct; 30, 130-43.
20. Barbella, F, Poli, A, Andréasson, F, Salzmann, B, Papa, R, Hanson, E, Efthymiou, A, Döhner, H, Lancioni, C, Civerchia P, Lamura G. A web-based psychosocial intervention for family caregivers of older people: Results from a mixed-methods study in three european countries. JMIR Res Protoc. 2016 Oct; 5(4), e196.
21. Van´t Leven, N, Prick, AE, Groenewound, JG, Roelofs, PD, Lange, J, Pot, AM. Dyadic interventions for community -dwelling people with dementia and their family caregivers: a systematic review. Int. Psychogeriatr. 2013 Jul; 25(10), 1581-603.
22. Shyu, YL. The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a taiwanese sample. Journal of Advanced Nursing. 2000 Dec; 32 (3), 519-625.
23. Moher, D, Liberati, A, Tetzlaff, J, Altman, DG, PRISMA group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. Ann Intern Med. 2009 Aug; 151(4), 264-9.
24. Belgacem, B, Auclair, C, Fedor, M, Brugnon, D; Blanquet, M; Tournilhac, O, Gerbaud, L. A caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers: A randomized clinical trial. European Journal of Oncology Nursing. 2013 Dec; 17, 870-6.
25. Chen, H, Huang, M, Yeh, Y, Huang, W, Chen, C. Effectiveness of coping strategies intervention on caregiver burden among caregivers of elderly patients with dementia. Psychogeriatrics. 2015 Dec; 15, 20-5.
26. Chiang, L, Chen, W, Dai, Y, Ho, Y. The effectiveness of telehealth care on caregiver burden, mastery of stress, and family function among family caregivers of heart failure patients: a quasi-experimental study. International Journal of Nursing Studies. 2012 Oct; 49, 1230-42.
27. Maldonado, J, Urizar, A. Effectiveness of psycho-educational intervention for reducing burden in latin American families of patients with schizophrenia. Qual Life Res. 2007 Jun; 16, 739-47.
28. Hubbard, A, McEvoy, P, Simth, L, Kane, R. Brief group psycoeducation for caregivers of individuals with bipolar disorder: A randomized controlled trial. Journal of Affective Disorder. 2016 Aug; 200, 31-6.
29. Khoshknab, M, Sheikhona, M, Rahgovy, A, Rahgozar, M, Sodagari, F. The effects of group psycoeducational programme on family burden, in caregivers of irian patients with schizophrenia. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing. 2014 Aug; 21, 438-46.
30. Kim, SS, Kim, EJ, Cheon, JY, Chung, SK, Moon, S, Moon, KH. The effectiveness of home-based individual tele-care intervention for stroke caregivers in south korea. International Nursing Review. 2011 Feb; 59, 369-75.
31. Paranthaman, V, Satnam, K, Lim, J, Amar-singh, H, Sararaks, S, Nafiza, M, Ranjit, K, Asmah, Z. Effective implementation of a structured psychoeducation programme among caregivers of patients with schizophrenia in the community. Asian Journal of Psychiatry. 2010 Dec; 3, 206-12.
32. Savundranayagam, MY, Montgomery, RJV, Kosloski, K, Little, T. Impact of a psychoeducational program on three types of caregiver burden among spouses. Int J. Geriatric Psychiatric. 2011 Mar; 26, 388-96.
33. Shaw, JM, Young, JM, Butow, PN, Badgery-parker, T, Durcinoska, J, Harrison, JD, Davidson, PM, Martin, D, Sandroussi, C, Hollands, M, Joseph, D, Das, A, Lam, V, Johnston, E, Solomon, MJ. Improving psychosocial outcomes for caregivers of people with poor prognosis gastrointestinal cancers: a randomized controlled trial (family connect). Support Care Cancer. 2016 Feb; 124, 585-95.

QUADRO 2

DESCRIÇÃO DOS ARTIGOS

CLASSIFICAÇÃO DOS ESTUDOS	PRIMEIRO AUTOR, ANO, PAÍS DE ORIGEM / AVALIAÇÃO CRÍTICA	TAMANHO AMOSTRAL FC	CARACTERÍSTICAS DOS FC REGISTADAS E CARACTERÍSTICA DOS RECETORES DE CUIDADOS REGISTADAS		INTERVENÇÃO (I), CONTROL (C) / COLHEITA DE DADOS	RESULTADOS E INSTRUMENTOS	RESULTADOS (ESTATISTICAMENTE SIGNIFICATIVOS EM: *P< 0.05 **P<0.01)
E1 - A caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers: A randomised clinical trial	Belgacem *et al* 2013, França 9/13 – qualidade moderada	67 FC (33 no GE e 34 GC) Foram recrutados em três hospitais universitários em seis serviços de oncologia	**FC** – Não registadas **RC** – Idade Género Ligação do cuidador com o paciente Tipo de custódia Tipo de de doença do RC.		(I) Tipo de intervenção – educacional; O GE (n-33) participou no programa educacional realizado por enfermeiras de forma a melhorar as suas capacidades no apoio na alimentação, cuidados de enfermagem, cuidados de bem-estar e gestão de sintomas Quatro etapas foram definidas com precisão para evitar qualquer erro: 1 –Foi fornecida informações por uma enfermeira acerca dos cuidados e resultados esperados. 2 – Os FC observaram os procedimentos realizados pelos enfermeiros. 3 – OS cuidados foram realizados pelos cuidadores sob orientação de um enfermeiro 4 – O cuidado foi realizado pelo FC sem qualquer supervisão, mas com um rápido de *briefing* pós-atendimento com uma enfermeira. (C) Cuidados de rotina médicos e de enfermagem (não descritos) Data da colheita no baseline, 1-3 meses depois da inclusão.	Qualidade de vida do paciente e FC – SF 36; Sobrecarga do FC - Zarit Burden	Qualidade de vida – No FC teve seis domínios significativos: Papel físico (p=0.010); papel emocional (p=0.006); vitalidade (p=0.3005); saúde mental (p=0.008); funcionamento social (p=0.001) e saúde geral (P=0.010) Sobrecarga- a média do *score* no GE foi significativamente mais baixa (P<0.001) do que no GC.
E2 - Effectiveness of coping stategies intervention on caregiver burden among caregivers of elderly patients with dementia[24]	Chen *et al*, 2015, Tailândia 8/13 – Qualidade Moderada	31 FC Eles foram recrutados dos pacientes de uma clínica de distúrbios de memória ambulatorial afiliada da universidade.	**FC** – Sexo Idade Educação Relacionamento **Recetores de cuidados –** Sexo Idade Tipo de demência CDR (clinical dementia rating) Medicação Duração da doença Revisão através de uma *checklist* sobre problemas de memória e comportamento		(I) Tipo de intervenção – psico-social A intervenção foi constituída por seis sessões durante três meses. 1 – Melhorar o conhecimento sobre demência, bem como os sintomas e plano de tratamento. 2 – Fornecer informações sobre recursos de suporte disponíveis, como cuidados temporários, serviços domiciliários, benefícios sociais e organizações de apoio. 3 e 4 – Discutir como melhorar técnicas para gerir comportamentos disruptivos ou dificuldades cognitivas que causaram mais sofrimento aos FC. 5 – Ensinar habilidades para que os FC possam cuidar melhor de si mesmos (técnicas de relaxamento, apoio emocional ou *coaching* individual. (C) – Cuidados clínicos usuais (FC recebiam chamadas telefónicas a cada duas semanas para o atendimento clínico usual). A colheita de dados ocorreu no *baseline* e pós- intervenção	Sobrecarga – the chinese version of the caregiver burden inventory (CBI) Revisão através de uma *checklist* sobre problemas de memória e comportamento Revisão através de uma *checklist* para estratégias de *coping* (WCCL-R)	Ocorreram interações significativas entre o GE e o GC em termos de score total do CBI. A diferença atingiu significância estatística: Problemas-foco (p=0.007); Suporte social (p=0.04)

CLASSIFICAÇÃO DOS ESTUDOS	PRIMEIRO AUTOR, ANO, PAÍS DE ORIGEM / AVALIAÇÃO CRÍTICA	TAMANHO AMOSTRAL FC	CARACTERÍSTICAS DOS FC REGISTADAS E CARACTERÍSTICA DOS RECETORES DE CUIDADOS REGISTADAS		INTERVENÇÃO (I), CONTROL (C) / COLHEITA DE DADOS	RESULTADOS E INSTRUMENTOS	RESULTADOS (ESTATISTICAMENTE SIGNIFICATIVOS EM: *P< 0.05 **P<0.01)
E3 - The effectiveness of telehealth care on caregiver burden, mastery of stress, and family function among family cargivers of heart failure patients: A quasi-experimental study[37]	Chiang *et al*, 2012, Tailândia 9/9 – Elevada qualidade	60 FC (30 GE e 30 GC). Foram recrutados num centro de Insuficiência Cardíaca, em enfermarias de cardiologia (cirurgia ou medicina) num centro médico do Norte da Tailândia.	**FC** – Idade Genero Educação Situação profissional Estado civil Religião, Tempo de FC Relacionamento com o paciente **RC** - Idade Género Estado civil Estado da doença Paciente cateterizado		(I) Tipo de intervenção – Psico-educacional Nesta intervenção de grupo os FC recebem um plano de alto e *telehealth*. Uma enfermeira especialista em *telenursing* providencia as intervenções de enfermagem direcionadas ao FC através de uma monitorização da condição de saúde do paciente e aconselhamento pelo telefone ajudando a que a transição do hospital para casa ocorra de forma saudável. (C) – Plano de alta. (não descrito). A colheita de dados ocorre no *baseline* (antes da alta) e um mês depois de estarem no domicílio.	Sobrecarga – A versão chinesa do *caregiver burden Inventory* (CBI) Domínio do Stress- *mastery of stress scale* - MSS Funcionalidade Familiar – Versão chinesa do *Feetham family functionning survey* (FFFS)	A interação significativa grupo x tempo (p <0,001) para o *score* total do CBI significa que os FC do GE tiveram uma diminuição maior no score médio do CBI. No GE obteve-se uma melhoria significativa nas seis sub-escalas do CBI. Os FC de ambos os grupos apresentaram melhorias no domínio do stress no pré e pós-teste, p<0.001. A interação significativa grupo x tempo (p <0,001) no *score* total MSS demonstrou que os FC do GE apresentaram uma melhoria mais significativa. Em ambos os grupos houve uma melhoria significativa na funcionalidade familiar no pré e pós-teste p<0.001 O GE melhorou significativamente na sub-escala do FFFS, correspondente "relação entre a família e os subsistemas" p= 0.007 e "relação entre a família e a sociedade" p<0.001
E4- Effectiveness of a psycho-educational intervention for reducing burden in latin american families of patients whith schizophrenia[38]	Maldonado e Urizar, 2007, Chile 5/9 – Qualidade moderada	45 FC (22 GE e 23 GC) Foram incluídos todos os membros da família de doentes com esquizofrenia que frequentassem clínicas de saúde mental em regime de ambulatório na cidade de Arica, Chile.	**FC** – Sexo Idade Educação Parentesco Estado civil Situação professional **Recetores de cuidados** – Sexo Idade Apoio do governo Número de episódios Situação profissional		(I) Tipo de intervenção – psico-educacional O programa com a família decorreu uma vez/semana durante cinco meses, organizado em cinco módulos, num total de 17 sessões. 1º módulo – Experiências da família sobre esquizofrenia (as famílias eram encorajadas a falar sobre as suas dificuldades de viver com um doente que sofria de esquizofrenia e partilhar as suas experiências com os familiares de outros doentes de forma a quebrar a sensação de "estar sozinho"; 2º módulo – psico-educação: os psicólogos e psiquiatras trabalhavam em conjunto de forma a ajudar as famílias a identificar as causas, sintomas, sinais da doença, medicação e efeitos secundários; 3º módulo – Capacidades para melhorar a comunicação: as famílias participaram de dramatizações e discussões localizadas no ambiente chileno, reproduzindo custos, hábitos alimentares e atividades chilenas, refletindo muitos aspetos da vida chilena de hoje; 4º módulo – Cuidar dos familiares, ressaltando a importância dos cuidadores cuidarem de si próprios, uma vez que a sua capacidade de cuidar de uma pessoa com dependência está relacionada em grande medida com o seu próprio bem-estar. 5º módulo – Avaliação da intervenção. (C) Intervenção *standard* (não descrita). A colheita de dados ocorreu no *baseline* e pós-intervenção.	Sobrecarga – Zarit caregiver burden scale (versão espanhola)	A sobrecarga diminuiu significativamente no GE

CLASSIFICAÇÃO DOS ESTUDOS	PRIMEIRO AUTOR, ANO, PAÍS DE ORIGEM / AVALIAÇÃO CRÍTICA	TAMANHO AMOSTRAL FC	CARACTERÍSTICAS DOS FC REGISTADAS E CARACTERÍSTICA DOS RECETORES DE CUIDADOS REGISTADAS		INTERVENÇÃO (I), CONTROL (C) / COLHEITA DE DADOS	RESULTADOS E INSTRUMENTOS	RESULTADOS (ESTATISTICAMENTE SIGNIFICATIVOS EM: *P< 0.05 **P<0.01)
E5- Brief group pshy education for caregivers of individuals with bipolar disorder: A randomized controlled trial[39]	Hubbard *et al*, 2016, Austrália 8/13 – Qualidade moderada	32 FC (18 no GE e 14 GC). O sparticipantes foram recrutados através de um anúncio na radio, nos serviços locais de apoio à saúde mental e nos e-mail de ensino universitário.	**FC** – Idade Género Relacionamento Severidade do Problema **Recetores de cuidados** - Nada registado		(I) – tipo de intervenção – psico-educacional. Os FC participaram em duas sessões de psicoeducação durante 150 minutos com uma semana de intervalo. (C) – FC numa lista de espera. Colehita de dados ocorreu: • Para o GE no pré e pós intervenção e um mês de *follow-up*. • Para o GC eles concluiram os *outcomes* de resultados em quatro pontos: T1 – na alocação para a lista de espera; T2 – duas semanas após T1; T3 – um mês depois de T2; T4 – depois do GE ter participado nas duas sessões.	Sobrecarga – burden assessment scale (BAS); Stress – depression, anxiety, stress scale (DASS-21); Conhecimento – knowledge of bipolar disorder scale; Auto-eficácia – bipolar disorder self-efficacy scale	No *follow up* do LSD demonstrou-se um contraste no GE, endo ocorrido uma diminuição significative no *score* com efeito a longo prazo, desde do pré – intervenção até o pós. (p<0.001), e nap é-intervenção até ao *follow-up* (p<0.001); No BAS, os principais efeitos no tempo e grupo e no grupo x tempo foram todos estatisticamente significativos com efeitos a médio/ longo prazo.
E6- The effects of group psychoeducational programme on family burden in caregivers of Iranian patients with schizophrenia[40]	Khoshknab *et al*, 2014, Irão. 10/13 – Alta qualidade	71 FC (36 GE e 35 GC). Os participantes eram FC de doentes com esquizofrenia, hospitalizados no centro psiquiátrico de Razi em Teerã.	**FC** – Sexo Idade Relacionamento com o RC Tempo que vive com o RC, em anos Tempo do dia que passa com o RC, em horas Tempo do dia que passa a cuidar do RC, em horas Historial de doença física; Mudança nas relações sociais por ser FC Serviços sociais disponíveis Custos mensais por cuidar do RC RC-Escolaridade Estado civil Número de elementos da família Tipo de doença Duração da doença, em anos Número de hospitalizações Perceção do FC sobre a severidade da doença		(I) – Tipo de intervenção –psico-educacional O programa psicoeducacional consiste em quatro sessões com a duração de duas horas cada uma, com um intervalo semanal entre elas. 1ª – Orientação, descrição da psicose, etiologia, diagnóstico de esquizofrenia, sintomas; 2ª – Discutir o facto de viver com alucinações e delirios. 3ª – Introdução do uso correto de medicação e intervenções não-orgânicas; 4ª – Recorrência da doença, papel na prevenção da recorrência, estratégias de *coping* para a esquizofrenia, revisão dos apoios e serviços sociais disponíveis e conclusão. (C) – Cuidados clínicos usuais (não descritos). Colheita de dados ocorreu no *baseline*, no fim do programa psico-educacional e um mês após a última sessão.	Sobrecarga – "Family burden was assessed by family burden Index Schedule (FBIS)"	Depois da intervenção a media total do *score* do FBIS foi significativamente mais baixa quando comparada com o GC (p<0.001). No GE as alterações foram significativas ao longo do estudo em todas as dimensões, bem como no *score* total do FBIS (p<0.001).

CLASSIFICAÇÃO DOS ESTUDOS	PRIMEIRO AUTOR, ANO, PAÍS DE ORIGEM / AVALIAÇÃO CRÍTICA	TAMANHO AMOSTRAL FC	CARACTERÍSTICAS DOS FC REGISTADAS E CARACTERÍSTICA DOS RECETORES DE CUIDADOS REGISTADAS		INTERVENÇÃO (I), CONTROL (C) / COLHEITA DE DADOS	RESULTADOS E INSTRUMENTOS	RESULTADOS (ESTATISTICAMENTE SIGNIFICATIVOS EM: *P< 0.05 **P<0.01)
E7-The effectiveness of home-based individual tele-care intervention for stroke caregivers in South Korea[41]	Kim *et al*, 2011, Coreia 9/9 – Elevada qualidade	73 FC (42 no GE e 31 no GC). Neste estudo foram incluídos cinco hospitais especializados em cuidados a doentes vítimas de AVC em áreas metropolitanas de Seoul bem como quatro hospitais de ensino terciário.	**FC** – Idade Sexo Relacionamento **RC** – Idade *Score* ADL		(I) Tipo de intervenção – psico/socio/ educacional Intervenção domiciliária individual de *tele-care* – No GE foi realizada por telefone, num total de quatorze vezes durante três meses: duas vezes por semana durante um mês após a alta, um vez por semana durante o segundo mês e de duas em duas semanas durante o terceiro mês. Os procedimentos de intervenção seguiram o protocolo de intervenção de *tele-care*, incluindo a introdução dos pesquisadores, reconfirmação das necessidades familiares após a alta hospitalar, provisão de suporte emocional e social e informação ou reeducação de acordo com as necessidades da família. Baseando-se numa intervenção individual de *tele-care*. (C) – Programa de grupo no hospital– foi fornecido a todos os FC de doentes vítimas de AVC receberam antes da alta. Todos os participantes receberam um guia desenvolvido para os FC e doentes vítimas de AVC. As sessões de educação foram ministradas em forma de palestra em salas nas enfermarias dos hospitais alvo, usando uma apresentação power-point que a equipa de pesquisa havia preparado. Uma discussão seguiu a sessão de educação. Colheita de dados foi realizada no *baseline*, na quarta semana após a alta e na décima segunda semana após a alta.	Sobrecarga– Family caregiver burden – tool desenvolved by Kim e Roh	A sobrecarga do FC diminuiu significativamente ao longo do tempo, e diferença entre o efeito do programa de grupo no hospital e a intervenção individual de *tele-care* tornou-se significativa.
E8-Effective implementation of a structured psychoeducation programme among caregivers of patients with schizophrenia in the community[42]	Paranthaman *et al*, 2010, Malasia 8/9 – Qualidade elevada	109 FC (54 no GE e 55 no GC). Os participantes foram selecionados em seis clínicas psiquiátricas na comunidade urbana e semi urbana na Malásia	**FC** – Idade Género Estado civil Nivel de escolaridade Tempo de ser FC **RC** – Idade Género Estado civil Nivel de escolaridade Duração da doença		(I) – Tipo de intervenção – psico-educacional A intervenção psico educacional foi estruturada tendo em conta os módulos em compreensão da doença, tratamento, prevenção de recaída, lidar com crises e estiço de voda saudável: dieta e exercício. A equipe treinada entregou os módulos de cinco palestras, cada uma com duração de cerca de uma hora, para os FC durante um período de duas semanas usando recursos visuais de áudio, como apresentações em power point, gráficos ou livretos.. (C) – Cuidados de rotina (não descritos). A colheita de dados foi realizada no *baseline*, três a seis mesesme Data collection occur at baseline, 3 and 6 months post-intervention.	Conhecimento – Knowledge questionaire Sobrecarga – Family burden interview Schedule – short form (FBIS/ SF)	No GE, o score do conhecimento do FC no baseline melhorou significativamente depois da intervenção. FBIS Score – Para o GE. No GE referente à assistência às atividades de vida diáriaocorreu uma m,elhoria signifitativa no Score, comparando o baseline e seis meses apõ, mas no GC não ocorreram alterações significativas Nas outras áreas ocorreram melhorias, no entanto não são estatisticamente significativas.

CLASSIFICAÇÃO DOS ESTUDOS	PRIMEIRO AUTOR, ANO, PAÍS DE ORIGEM / AVALIAÇÃO CRÍTICA	TAMANHO AMOSTRAL FC	CARACTERÍSTICAS DOS FC REGISTADAS E CARACTERÍSTICA DOS RECETORES DE CUIDADOS REGISTADAS		INTERVENÇÃO (I), CONTROL (C) / COLHEITA DE DADOS	RESULTADOS E INSTRUMENTOS	RESULTADOS (ESTATISTICAMENTE SIGNIFICATIVOS EM: *P< 0.05 **P<0.01)
E9- Impact of a psychoeducational program on three types of caregiver burden among spouses[43]	Savundranayagam *et al*, 2011, USA 7/9 – Elevada qualidade	210 FC (115 GE e 95 no GC). 15 conjuge foram recrutados para o GE de oito estados (California, Illinois, Iowa, Montana, North Carolina, Oregon, Washington and Wisconsin).	**FC** – Idade Género Etnia Nivel de escolaridade Situação profissional Saúde Cumprimento de cuidador **RC** - Idade Condição do RC Situação de vida Problemas comportamentais Declinio funcional		(I) – Tipo de intervenção – psico-educacional PTC consiste em seis sessões de 2.5 horas cada uma, conduzida semanalmente por dois lideres: 1ª sessão – Desafios de cuidado e de auto-cuidado; 2ª sessão – Gestão efetiva do stress, incluindoformas de alterar a sua "*self-talk*" negativa para uma "*self-talk*" positive e maneiras de usar diariamente técnicas de relaxamento; 3ª sessão – os participantes aprendem e praticam capcidades comunicacionais efetivas; 4ª sessão – Enfatiza situações desafiadoras de comunicação assertiva, como lidar com os outros membros da família: 5ª sessão – Os participantes aprendem a ouvir e a identificar formas para lidar com as suas emoções, tais como culpa; 6ª sessão – Aborda emoções durante mudanças na vida e como gerir decisões dificieis. (C) – Cuidados de rotina (não descritos). A colheita de dados ocorreu: • Grupo PTC – *Baseline* e depois da intervenção. • GC - *Baseline* num período de seis meses.	Sobrecarga – Montgomery *et al* Burden measure; Functional Status – Katz Index of activities of daily living (ADL) scale, nine items from the instrumental activities of daily living scale (IADL) Problem behaviour – Problem Behavior (PB) scale	Os participantes da PTC apresentam níveis de stress de sobrecarga e de sobrecarga objetiva significativamente baixos em comparação com o GC Mas na sobrecarga de relacionamento não houve diferenças significativas.
E10- Improving psychosocial outcomes for caregivers of people with poor prognosis gastrointestinal cancers: a randomized controlled trial (Family Connect).[44]	Shaw *et al*, 2016, Australia 9/13 – Qualidade moderada	128 FC (64 FC no GE e 64 FC no GC Os participantes foram recrutados de quatro hospitais metropolitano em Sydney, Australia.	**FC** – Sexo Relacionamento com o RC Se vive usualmente com o paciente Nivel de escolaridade Situação professional Saúde/treino médico Condições médicas a decorrer Se toma medicação correntemente **RC** – Sexo País de origem Idioma falado em casa Status de seguro Localização do tumor primário Estadio do cancro Presença de metástases Tipo de tratamento Complicações cirurgicas		(I) – Tipo de intervenção – psico-social Efetuadas quatro chamadas telefónicas para o FC, sendo o cuidador primário, respons´vel po providenciar os cuidados nas primeiras dez semanas. 1º telefonema – o agendamento ocorreu nos primeiros quatorze dias pós alta; 2º telefonema – 4 semanas pós-alta; 3º telefonema - 6 semanas pós-alta; 4ª telefonema - 10 semanas após alta. OS FC Podem reagendar os telefonemas nas dez semanas de intervenção A intervenção involve uma avaliação padronizada e sumarizada das necessidades do FC em todas as áreas de cuidar do RC, mantendo as relações familiars e auto-cuidado emocional e físico, bem como uma avaliação das informações e necessidades práticas. (C) – Cuidados de rotina (não descritos). A colheita de dados ocorreu no *baseline*, 3 e 6 meses depois da alta hospialar.	**FC-** Qualidade de vida– Short forsurveym SF-12v2; Sobrecarga – Necessidades de suporte não atendidas – unmet supportive care needs survey (SCNS-P e C) Angústia – Single item distress thermometer **RC** Qualidade de vida – Functional assessment of cancer therapy – General (FACT-G) Necessidades de suporte não atendidas – the supportive care needs survey-patient version (SCNS-34) Stress – distress thermometer; Utilização dos serviços de saúde	A intervenção standardizada não demonstrou nenhuma melhoria significative no bem-estar do FC, no entano resultou numa diminuição da presença do RC em episódios de urgência no hospitale readmissões hospitalares não programadas no período imediato pós alta- No GE os FC relataram menos apresentações de urgência do RC e readmissões não planeadas da equipa do RC de cuidados de rotina nos três meses após a alta hospitalar. No entanto, esta diferença não foi mantida aos 6 meses. Surgem diferenças estatisticamente significativas no suporte social e redução das preocupações financeiras.

2.2- – A conceção de cuidados de enfermagem dirigida aos prestadores de cuidados espelhada na documentação

How documentation reflects nursing care design for carriers

La concepción de los cuidados de enfermería dirigida a los prestadores de cuidados

França, D., Festa, A., Santos, P., Peixoto, M.J., & Araújo, M.F. A conceção de cuidados de enfermagem dirigida aos prestadores de cuidados espelhada na documentação. (no prelo) *Revista de Enfermagem Referência* (Anexo VIII)

França, D.[1,2], MSc, RN; Festa, A.[3,4], PhD, MSc, RN; Santos, P[5], RN; Peixoto, M.J.[3], PhD, MSc, RN; Araújo, M.F.[3], PhD, MSc, RN.

1 – Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal

2 - Instituto Português de Oncologia do Porto, Hospital de dia de Adultos, Porto, Portugal

3 – Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal

4 – Unidade de Saúde Familiar de Faria Guimarães, Porto, Portugal

5 - Unidade de Saúde Familiar de Covelo, Porto, Portugal

Resumo

Enquadramento: A assunção do papel de cuidador exige a aquisição de conhecimentos e habilidades, garantindo a segurança dos cuidados à pessoa cuidada e assegurar o seu próprio autocuidado. O enfermeiro assume o papel de facilitador neste processo de transição, sendo os sistemas de informação em enfermagem uma ferramenta que garante a continuidade e qualidade dos cuidados.

Objetivo: Compreender a conceção de cuidados de enfermagem relativa ao prestador de cuidados.

Metodologia: Estudo descritivo exploratório com abordagem mista, através da análise da documentação do prestador de cuidados em 163 processos e aplicação de um questionário (N = 72).

Resultados: Identificou-se subnotificação no prestador de cuidados. Estes eram predominantemente mulheres, com idade avançada e sobrecarga moderada. Expressaram

dificuldades nas atividades instrumentais e necessidade de apoio de outro cuidador/redes formais.

Conclusão: A identificação das necessidades e dificuldades do prestador de cuidados em confronto com a subnotificação observada reforça a necessidade de uma aproximação dos modelos em uso aos modelos expostos, traduzindo este processo numa melhoria dos padrões de qualidade em enfermagem dirigida aos prestadores de cuidados.

Palavras-chave: familiar cuidador; enfermagem; cuidados de saúde primários; documentação

Abstract

Background: Caregivers must acquire knowledge and develop skills that ensure the safety of the care delivered and guarantee their own self-care. Nurses take on the role of facilitators in this transition process, with nursing information systems being used as tools to safeguard the continuity and quality of care.

Objective: To understand nursing care design for caregivers.

Methodology: This is a mixed method study with a descriptive exploratory research design, analyzing 163 files of caregiver documentation and using a questionnaire (*N* = 72).

Results: It was possible to identify the underreporting of caregivers. Caregivers were predominantly elderly women with moderate burden who reported difficulties in instrumental activities and needed support from an additional caregiver or a formal support network.

Conclusion: Identifying the needs and difficulties of caregivers combined with the observed underreporting strengthens the need for bringing the models in use closer to the models presented, thus translating this process into an improvement of quality standards in nursing care for caregivers.

Keywords: caregivers, nursing, primary health care, documentation

Resumen

Marco contextual: La asunción del papel de cuidador requiere la adquisición de conocimientos y habilidades, lo que garantiza la seguridad de los cuidados a la persona cuidada y asegura su propio autocuidado. El enfermero asume el papel de facilitador en

este proceso de transición, y los sistemas de información de enfermería son una herramienta que garantiza la continuidad y la calidad de los cuidados.

Objetivo: Comprender la concepción de los cuidados de enfermería en relación con el cuidador.

Metodología: Estudio descriptivo exploratorio con un enfoque mixto, para el cual se analizó la documentación del proveedor de cuidados en 163 procesos y se aplicó un cuestionario (*N* = 72).

Resultados: Se identificó un subregistro en el cuidador. Eran predominantemente mujeres, con una edad avanzada y una sobrecarga moderada. Manifestaron dificultades en las actividades instrumentales y necesidad de apoyo de otro cuidador/redes formales.

Conclusión: La identificación de las necesidades y dificultades del cuidador frente al subregistro observado refuerza la necesidad de una aproximación de los modelos en uso a los modelos expuestos, lo que traduce este proceso en una mejora de los estándares de calidad en enfermería dirigidos a los cuidadores.

Palabras clave: cuidador familiar, enfermería, primeros auxílios, documentación

Introdução

O presente estudo foca-se nos cuidados de enfermagem ao prestador de cuidados (PC) da pessoa com dependência (PD), em contexto de cuidados de saúde primários. Este é um tema de elevada pertinência considerando-se o crescente número de famílias que integram e asseguram a continuidade de cuidados domiciliários a membros da família. Desde os finais do século passado, este desafio colocado às famílias tem merecido uma crescente atenção da comunidade científica, procurando obter evidências que ajudem os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, a apoiarem os PD, recorrendo a uma abordagem integradora, alicerçada num modelo de parceria e de empoderamento, que permita muni-los de conhecimentos e de habilidades necessárias para a aquisição do seu papel.

O objetivo desta investigação foi compreender a conceção de cuidados de enfermagem relativa ao PC.

Enquadramento

Das mudanças sociodemográficas e epidemiológicas ocorridas nas sociedades atuais emergiram condições de saúde frequentemente associadas a compromissos funcionais que exigem apoio de terceiros para assegurar o autocuidado. Perante esta nova situação, alguns elementos da família veem-se impelidos a assumir o papel de tomar conta da PD. Este processo de transição para o papel de PC exige a aquisição de conhecimentos e habilidades (Ploeg et al., 2020). Na equipa de saúde, o enfermeiro assume uma posição privilegiada para apoiar o PC neste complexo processo. Um trabalho de proximidade com os cuidadores informais, por forma a identificar e responder precocemente às necessidades que emergem, permite prevenir e diagnosticar atempadamente a sobrecarga. Perante o exposto estes profissionais necessitam que a sua tomada de decisão assente numa base conceptual sólida (Ribeiro et al., 2018). Este processo deve ser suportado pelo recurso aos sistemas de informação em enfermagem (SIE), devendo os registos eletrónicos ser um espelho da prática diária. A informação adquirida com o processo documental é crucial para a gestão dos cuidados de saúde permitindo o conhecimento de vivências e estratégias implementadas pelos enfermeiros, levando a ganhos em saúde (Ribeiro et al., 2019). A consciencialização dos enfermeiros para a importância da documentação é crucial, visto que esta permite registar o trabalho autónomo e colaborativo, autoafirmando a profissão (Reis et al., 2016; Vieira, 2018).

Em Portugal os SIE, têm vindo a evoluir de um sistema inicial designado por Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem alicerçado na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem β2 para uma versão mais atual designada por SClínico. Este, possibilita a uniformização de informação nas diversas áreas, permitindo aos profissionais de saúde uma atuação mais eficiente e eficaz (Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, 2018), com recurso à Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem versão 1. O SClínico disponibiliza dois focos, para os registos referentes ao PC, papel de prestador de cuidados (PPC) e *stress* do prestador de cuidados (SPC).

Questão de Investigação

A documentação reflete a conceção de cuidados dos enfermeiros dirigida aos prestadores de cuidados?

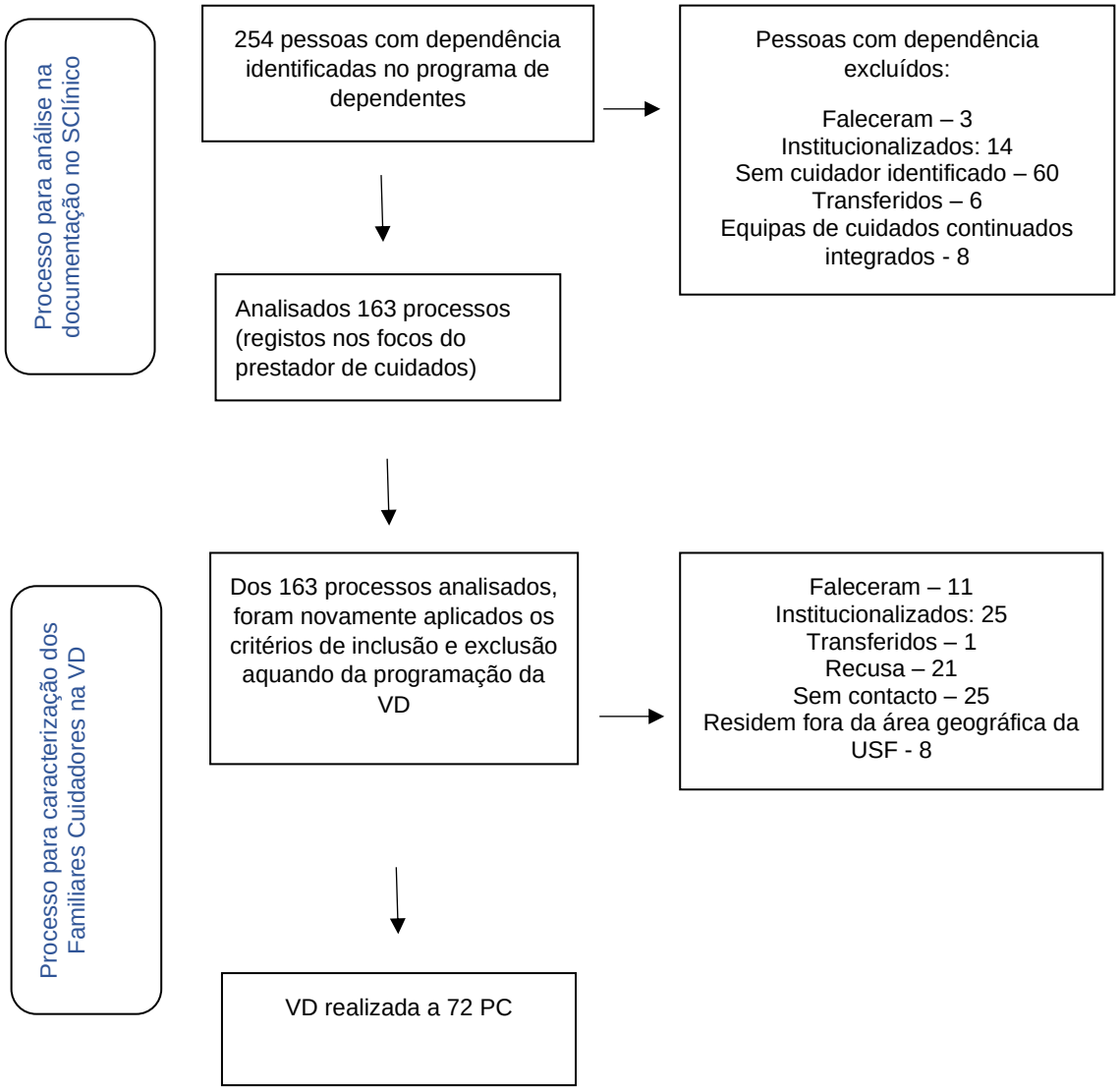
Metodologia

Estudo de natureza descritiva e exploratória, com abordagem mista, recorrendo à análise dos registos de enfermagem sobre o PC, efetuados no SIE, no período de 6 meses (01 de agosto de 2016 a 1 de fevereiro de 2017) e à caracterização dos PC de pessoas adultas/idosas dependentes, correspondendo a uma amostra por conveniência. O processo de colheita de dados teve dois momentos sequenciais, o primeiro correspondeu à pesquisa retrospetiva realizada no sistema de informação (SClínico) referente aos focos/diagnósticos e intervenções no PC. No segundo momento foi realizada a caracterização dos PC. Delineados os critérios de inclusão: PD inscritas na listagem de dependentes de duas unidades de saúde familiar (USF) da região metropolitana do Porto nos últimos 6 meses, ter dependência no autocuidado e ter PC identificado. Foram critérios de exclusão: estar institucionalizado ou ter sido referenciado para uma equipa de cuidados continuados integrados ou terem sido transferidos de USF.

Na consulta das listagens do programa de saúde de dependentes (março, 2017), foram identificadas 254 PD. Na primeira fase de colheita de dados foram selecionadas 163 PD, para consulta dos respetivos processos clínicos. Na segunda fase de colheita de dados realizou-se a visita domiciliária (VD) a 72 PC (Figura 1).

Figura 1

Processo de identificação dos processos a consultar e da visita domiciliária com PC



A recolha dos dados dos processos clínicos no SIE foi realizada pelo enfermeiro interlocutor de cada USF, com recurso ao número operacional do processo da PD, consultando a documentação de enfermagem e transmitindo à investigadora principal, garantindo o anonimato. Após estar concluída esta etapa e ter-se identificado elevada subnotificação nos registos nos focos PPC e SPC, em reunião com os dois enfermeiros interlocutores, decidiu-se alargar a colheita de dados a outros focos de atenção direcionados para a PD, onde se evidenciava que a informação correspondia ao PC. Foram identificados os processos em que os focos PPC e SPC se encontravam num estado de ativo, mas sem registos efetivos no período em análise.

Concomitantemente com a pesquisa dos dados no SIE, o enfermeiro de família da PD selecionada contactava com o PC explicando o propósito do estudo e informando acerca do investigador. Após o consentimento do PC a investigadora estabelecia um contacto telefónico, para agendar a VD, permitindo esta a apropriação com mais precisão da realidade no contexto de cuidar.

Para a recolha dos dados os PC responderam, em forma de autopreenchimento, a um questionário elaborado que comtemplava variáveis para a sua caracterização, recorrendo-se a questões fechadas. Foram disponibilizadas duas questões abertas para os PC explicitarem as necessidades e as dificuldades sentidas no desempenho do papel de cuidador. Para a avaliação da perceção da sua saúde e qualidade de vida recorreu-se a duas questões com recurso à escala tipo Likert, incluindo o "muito bom"; "bom"; "razoável"; "mau" e "muito mau". O instrumento de recolha de dados integrou ainda o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI), escala que foi construída para a população portuguesa por Martins et al. (2003) com o objetivo de avaliar a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais. É constituída por 32 itens, avaliados por uma escala ordinal que varia entre 1 e 5, com as categorias: não/nunca, raramente, às vezes, quase sempre e sempre. É constituído por 7 dimensões: Sobrecarga emocional; Implicações na vida pessoal do cuidador; Sobrecarga financeira; Reações a exigências; Mecanismos de eficácia e controlo; Suporte familiar e Satisfação com o papel e com o familiar. A pontuação de cada subescala varia entre 0 e 100, valores mais baixos indicam menor sobrecarga, nas quatro primeiras subescalas, enquanto nas três últimas, valores mais altos são indicativos de maior suporte, satisfação ou autoeficácia. Segundo os autores do artigo e tendo em conta que a pontuação varia entre 0 e 100, a análise é realizada pelos percentis 25, 50 e 75, ou seja, pontuações abaixo de 25 são consideradas indicativas de uma sobrecarga leve, entre 25 e 50 sobrecarga moderada, entre 51 e 75 sobrecarga grave e acima deste valor sobrecarga extrema.

No nosso estudo (N = 72) a escala global mostrou ter uma boa consistência interna avaliada através do coeficiente alfa de *Cronbach* (α = 0,79).

Recorreu-se ao *software* IBM SPSS Statistics, versão 24.0 para a estatística descritiva (medidas de tendência central e dispersão) e para análise bivariada. Todas as variáveis foram apresentadas através de frequência absoluta e relativa.

Para efetuar as correlações entre o QASCI, as dimensões da escala e as variáveis dicotómicas (sexo, idade, anos de escolaridade, se coabita com a PD, se existe outro cuidador, problemas de saúde e se deixou de fazer alguma atividade que gostava) recorreu-se ao teste *t.* Para a análise dos resultados foi assumido um nível de significância

de 0.005. Para a variável idade foram criados dois grupos [PC adultos (< 65 anos) e PC idosos (≥ 65 anos)], bem como para a escolaridade [escolaridade (< 5 anos) escolaridade (≥ 5 anos)]. Na apresentação dos dados nos quadros, o número total de participantes poderá ser diferente, caso se registem valores omissos.

Para as questões abertas direcionadas, recorreu-se à análise de conteúdo de acordo com o modelo de Bardin (2013). A leitura inicial objetivou sistematizar e organizar ideias. Inicialmente efetuada a leitura das respostas várias vezes e efetuada a escolha dos dados a incluir na análise, procedendo-se à codificação do *corpus de análise*. Na segunda fase, efetuada a codificação, decomposição e enumeração dos dados e na terceira e última fase categorizaram-se esses mesmos dados, tornando-os mais claros.

Este estudo iniciou-se após parecer favorável da Comissão Nacional de Proteção de Dados (autorização 10744/2016) e da Comissão de Ética em Saúde (autorização 105/2016) da Administração Regional de Saúde do Norte e da Diretora Executiva do Agrupamento de Centros de Saúde onde decorreu o estudo. Cada participante foi esclarecido dos objetivos e finalidade do estudo, assinando o consentimento informado livre e esclarecido. Foi obtida a autorização do autor do instrumento utilizado.

Resultados

A apresentação dos resultados sistematizou-se em dois domínios: caracterização dos PC e documentação dos focos relativos ao PC.

Prestador de cuidados

Dos 72 PC 62 (86,1%) são mulheres com uma média de idades de 61,9 ± 13,6 anos (23-89) com uma idade média de escolaridade (8 ± 4,5 anos; 0-18). A maioria 44 (61,1%) são casados/união de facto, reformados 32 (44,9%) e 62 (86,1%) coabitam com a PD. Em 36 (50%) das situações são filhas/filhos e 36 (50%) referem ter outro cuidador. Cuidam da PD, em média há 8,10 ± 7,0 anos (1-39), cerca de 11,8 ± 8,8 horas nas 24h e 60 (83,3%) não tinham outra PD a cargo. Dos PC 55 (76,4%) têm problemas de saúde, o mais frequente 33 (60%) é hipertensão arterial. A maioria perceciona o seu estado de saúde como razoável 41 (56,9%), bem como a sua qualidade de vida 46 (63.9%). (Tabela 1)

Tabela 1

Caracterização dos PC

Variáveis		N (72)	%
Sexo	Feminino	62	86,1
	Masculino	10	13,9
Estado Civil	Casado/União de facto	44	61,1
	Solteiro	16	22,2
	Divorciado/Separado	10	13,9
	Viúvo	2	2,8
Situação profissional atual	Empregado	24	33,3
	Desempregado	16	22,2
	Reformado	32	44,4
Coabita com a pessoa com dependência	Sim	62	86,1
	Não	10	13,9
Relação de parentesco com a pessoa com dependência	Cônjuge	24	33,3
	Filho/filha	36	50,0
	Nora/Genro	1	1,4
	Outro	11	15,3
Existe outro cuidador	Sim	36	50,0
	Não	36	50,0
Tem outra PD a seu encargo	Sim	12	16,7
	Não	60	83,3
Como perceciona o seu estado de saúde	Muito bom	3	4,2
	Bom	13	18,1
	Razoável	41	56,9
	Mau	13	18,1
	Muito mau	2	2,8
Como perceciona a sua qualidade de vida	Muito boa	0	0,0
	Boa	12	16,7
	Razoável	46	63,9
	Má	8	11,1
	Muito má	6	8,3

Referente à questão "Neste papel de cuidador quais as suas principais dificuldades" responderam 46 (63,9%) PC. Os dados revelaram 49 dificuldades sendo, essencialmente de ordem física, totalizando 33 (67,3%) respostas.

Referente à questão "Neste papel de cuidador quais as suas principais necessidades" responderam 35 (48,6%) PC, tendo sido elencadas 37 necessidades, sendo a mais referida o apoio de outro cuidador ou de uma rede de apoio formal 26 (70,3%).

A maioria dos PC 48 (66,7%) referem receber algum tipo de apoio. O mais expressado foi o apoio domiciliário (higiene, alimentação, . . .) 29 (60,4%). Dos participantes 47 (65,3%)

recebem apoio da equipa de enfermagem da USF. Cerca de 32 (44,4%) referem que para cuidar do seu familiar deixaram de fazer alguma atividade, nomeadamente no âmbito do lazer, 30 (93,8%).

Os resultados da sobrecarga (QASCI) evidenciaram um *score* médio de 32,8 ± 21,4, correspondendo a uma sobrecarga moderada, destes 13 (18,1%) PC apresentam níveis de sobrecarga superiores a 51,0, indicando sobrecarga grave e extrema. A perceção de sobrecarga mais elevada foi identificada na dimensão Implicações na vida pessoal 46,7 ± 29,9, embora também com valor indicativo de sobrecarga moderada, enquanto que a maior satisfação foi descrita nos Mecanismos de eficácia e controlo 75,8 ± 25,5.

Foram encontradas diferenças estatísticas significativas entre homens e mulheres cuidadores na dimensão Suporte familiar (t (70) = 2,923; p = 0,008), homens cuidadores apresentam valores mais elevados de suporte da família (87,5 ± 18,6).

Quando se comparam PC com < 65 anos e com ≥ 65 anos, observaram-se diferenças estatisticamente significativas na sobrecarga, na dimensão Implicações na vida pessoal (t (70) = 2,073; p = 0,042), na dimensão Suporte familiar (t (70) = 2,664; p = 0,010) e na dimensão Satisfação com o papel e com o familiar (t (70) = 2,189: p = 0,032). Os PC idosos apresentam maiores Implicações na vida pessoal (55,2 ± 27,4). e percecionam um maior Suporte familiar (80,8 ± 29,3), PC mais jovens apresentam maior Satisfação com o papel e com o familiar (77,6 ± 23,8). Verificaram-se diferenças estatisticamente significativas entre PC com escolaridade < 5 anos e com escolaridade ≥ 5 anos relativamente ao Suporte familiar (t (70) = 2,047; p = 0,044), ou seja, PC com menor escolaridade apresentam maior Suporte familiar (79,8 ± 31,0).

Referente ao facto do PC coabitar com a PD foram também encontradas diferenças estatísticas significativas na dimensão da Sobrecarga financeira (t (70) = 18,356; p = 0,014). Quem coabita apresenta valores mais elevados (40,1 ± 40,3).

O facto de existir outro cuidador comparando com um cuidador que não tem apoio de outro também apresenta diferenças estatísticas significativas na Sobrecarga emocional (t (70) = 2,457; p = 0,016), Reação a exigências (t (70) = 2,699; p = 0,009), Suporte familiar (t (70) = 2,615; p = 0,011) e no *score* total do QASCI (t (70) = 2,857; p = 0,006). Quem não tem o apoio de outro cuidador apresenta uma SE maior (45,7 ± 30,5), maior sobrecarga na Reação a exigências (32,5 ± 27,7) e maior sobrecarga no *score* total da escala (39,7 ± 24,3). Por outro lado, a presença de outro cuidador associa-se a um maior Suporte familiar (79,8 ± 29,4). Os resultados espelharam que os PC com problemas de saúde apresentam sobrecarga significativamente pior (t (70) = 2,216; p = 0,032), na dimensão de Mecanismos de eficácia e controlo (72,9 ± 27,0). Também o abandono de uma atividade significativa

apresenta valores estatisticamente significativos quando comparados com quem não deixou de fazer uma atividade que gostasse na Sobrecarga emocional (*t* (70) = 2,590; *p* = 0,012), Reação a exigências (*t* (70) = 2,828; *p* = 0,007) e ao *score* total do QASCI (*t* (70) = 2,621; *p* = 0,011). Os PC que deixaram de realizar a atividade que gostavam revelam maior Sobrecarga emocional (47,5 ± 33,9), maior Reação a exigências (34,1 ± 27,5) e uma sobrecarga total superior (40,0 ± 22,4; Tabela 2).

Tabela 2

Correlações entre o QASCI, as dimensões da escala e as variáveis dicotómicas (sexo, idade, anos de escolaridade, se coabita com a PD, se existe outro cuidador, problemas de saúde e se deixou de fazer alguma atividade que gostava)

		SE	**IVP**	**SF**	**RE**	**MEC**	**SupF**	**SPF**	**QASCI total**
		M(*SD*)	*M*(*SD*)	*M*(*SD*)	*M*(*SD*)	*M*(*SD*)	*M*(*SD*)	*M*(*SD*)	*M*(*SD*)
Sexo	Homens	23,8 ± 23,3	35,7 ±29,0	36,3 ± 36,1	14,5 ± 15,2	85,0 ± 20,3	87,5 ± 18,6	77,5 ± 23,0	22,9 ± 15,0
	Mulheres	39,5 ± 30,3	48,5 ± 29,8	36,7 ± 40,1	27,0 ± 24,4	74,3 ± 26,1	65,3 ± 37,6	71,0 ± 27,3	34,4 ± 21,9
	P	0,121	0,210	0,974	0,122	0,222	**0,008**	0,482	0,114
Idade	PC ≥ 65 anos	38,8 ± 29,7	55,2 ± 27,4	40,0 ± 42,7	25,8 ± 25,5	68,9 ± 29,1	80,8 ± 29,3	64,0 ± 28,9	35,1 ± 22,3
	PC <65 anos	36,3 ± 30,1	40,7 ± 30,4	34,2 ± 37,0	24,9 ± 22,6	80,8 ± 21,7	59,5 ± 38,5	77,6 ± 23,8	31,2 ± 20,8
	P	0,734	**0,042**	0,543	0,868	0,051	**0,010**	**0,032**	0,441
Escolaridade	≥ 5 anos	36,0 ± 31,2	42,5 ± 30,5	35,6 ± 39,7	25,8 ± 25,0	77,4 ± 24,9	62,0 ± 37,8	71,3 ± 27,0	32,8 ± 21,7
	< 5 anos	39,7 ± 27,6	54,1 ± 27,6	38,5 ± 39,4	24,4 ± 21,6	73,1 ± 26,8	79,8 ± 31,0	73,1 ± 27,0	32,8 ± 21,7
	P	0,620	0,115	0,769	0,820	0,498	**0,044**	0,789	0,970
Coabitar	Sim	39,4 ± 28,7	49,5 ± 29,0	40,1 ± 40,3	25,9 ± 24,2	74,5 ± 26,6	68,8 ± 37,0	70,2 ± 27,4	34,5 ± 21,6
	Não	24,4 ± 34,8	29,8 ± 31,2	15,0 ± 24,2	21,5 ± 21,0	84,2 ± 16,4	66,3 ± 33,9	83,0 ± 20,0	22,5 ± 17,6
	P	0,139	0,052	**0,014**	0,590	0,268	0,842	0,160	0,099
Outro cuidador	Sim	29,0 ± 26,9	44,1 ± 29,7	28,1 ± 36,8	18,1 ± 16,2	81,3 ± 18,9	79,2 ± 29,4	77,1 ± 23,9	26,0 ± 15,6
	Não	45,7 ± 30,5	49,4 ± 30,2	45,1 ± 40,5	32,5 ± 27,7	70,4 ± 30,0	57,6 ± 39,7	66,8 ± 28,7	39,7 ± 24,3

	P	**0,016**	0,455	0,066	**0,009**	0,071	**0,011**	0,103	**0,006**
Problemas de saúde	Sim	39,7 ± 30,2	50,5 ± 30,0	40,9 ± 40,9	25,3 ± 25,1	72,9 ± 27,0	69,8 ± 36,8	72,4 ± 26,6	34,5 ± 22,3
	Não	29,8 ± 27,8	34,4 ± 26,5	22,8 ± 30,7	25,3 ± 19,2	85,3 ± 17,6	64,0 ± 35,6	70,6 ± 27,9	27,5 ± 17,6
	P	0,234	**0,050**	0,059	0,997	**0,032**	0,569	0,813	0,241
Deixou de fazer alguma atividade que gostava	Sim	47,5 ± 33,9	53,4 ± 28,7	45,3 ± 42,0	34,1 ± 27,5	71,6 ± 28,5	61,3 ± 38,5	67,8 ± 29,0	39,9 ± 22,4
	Não	29,2 ± 23,5	41,4 ± 30,0	29,7 ± 36,1	18,3 ± 17,6	79,2 ± 22,6	74,1 ± 33,9	75,3 ± 24,6	27,1 ± 19,0
	P	**0,012**	0,089	0,094	**0,007**	0,215	0,141	0,243	**0,011**

Legenda: SE: Sobrecarga emocional; IVP: Implicações para a vida pessoal; SF: Sobrecarga financeira; RE: Reação a exigências; MEC: Mecanismos de eficácia e control; SupF: Suporte familiar; SPF: Satisfação com o papel e o familiar; QASCI: *Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal.*

Documentação

A documentação foi consultada em 163 processos, no entanto só foi possível efetuar a caracterização de 72 PC após a recolha de dados em VD.

Dos 163 processos clínicos verificou-se a identificação do PC na folha de admissão num processo (0,6%). O foco PPC foi registado em cinco processos (3,1%), e o SPC em seis (3,7%).

Identificaram-se registos respeitantes aos PC associados a focos da PD:"Gestão do Regime Terapêutico"[13(8,0%)], "Queda"[5(3,1%)], "Alimentar-se"[4(2,5%)], "Úlcera por pressão"[3(1,8%)], "Aspiração"[2(1,2%)], "Maceração" [2(1,2%)], "Autocuidado" [1(0,6%)], "Orientação"[1(0,6%)], "Andar"[1(0,6%)], "Metabolismo energético"[1(0,6%)], "Auto-administração de medicamentos"[1(0,6%)], "Auto-vigilância"[1(0,6%)], "Dispneia"[1(0,6%)], "Sono"[1(0,6%)], "Autocuidado higiene"[1(0,6%)], "Confusão" [1(0,6%)]e "Desidratação"[1(0,6%)].

No que concerne aos diagnósticos registados pelos enfermeiros, foram identificados 33 diagnósticos distintos, abrangendo essencialmente o potencial, o conhecimento e a capacidade. O diagnóstico Conhecimento do Prestador de Cuidados sobre Regime Terapêutico foi o mais documentado (9 registos; 5,5%).

Face aos diagnósticos enunciados foram identificadas 78 intervenções, no âmbito "Avaliar", "Ensinar", "Instruir", "Incentivar", "Treinar", "Orientar" e "Apoiar". A intervenção mais documentada foi: "Avaliar o conhecimento do Prestador de cuidados sobre Regime Terapêutico". Com respeito às necessidades identificadas as intervenções mais

documentadas foram “Ensinar” com 53 registos e “Avaliar” com 51 registos. As intervenções do âmbito do “Orientar” e “Apoiar” foram registadas uma vez (Tabela 3).

Tabela 3

Tipo de intervenções documentadas no SClínico referentes ao prestador de cuidados

Tipo de intervenção	Número de vezes documentadas	Número de intervenções distintas
Ensinar	53	27
Avaliar	51	25
Instruir	24	14
Treinar	8	5
Incentivar	5	5
Orientar	1	1
Apoiar	1	1

Discussão

O presente estudo apresenta como limitação o espaço temporal definido para a colheita de dados, provavelmente com uma pesquisa retrospetiva mais alargada no tempo poderia ter enriquecido os dados da documentação.

No presente estudo os PC são essencialmente mulheres, com idade avançada, resultados consistentes com os de outros estudos (Cunha, 2018; Day et al., 2021) Duarte et al., 2017; Park et al., 2015; Peixoto, 2016; Pereira & Petronilho, 2018). Com uma média de escolaridade elevada, tal como refere Day et al. (2021).

A maioria são casados, reformados e coabitam com a PD. Este perfil está descrito na literatura nacional e estrangeira (Park et al., 2015; Peixoto, 2016; Pereira & Petronilho, 2018). No que concerne ao grau de parentesco, tal como em outros estudos são essencialmente filhos e filhas (Pereira & Petronilho, 2018).

Neste estudo o tempo médio no exercício deste papel remete para 8,10 ± 7,0, semelhante ao de Cunha (2018) e superior ao de Parket al. (2015). Este período prolongado pode associar-se a pior qualidade de vida (Duarte et al., 2017).

Os resultados à questão sobre as dificuldades/necessidades percecionadas pelos PC traduzem essencialmente dificuldades de ordem física. Quanto às suas principais necessidades os inquiridos revelaram essencialmente necessidade de outro cuidador ou apoio de rede formal para poderem descansar. A expressão destes dados obtidos em

questões abertas pode indicar-nos que o questionário poderá não ter sido o método de recolha indicado e estas associações também podemos efetuá-las na VD, provavelmente uma entrevista teria conduzido a resultados diferentes, tal como refere Pereira, 2018. Atualmente a literatura aponta que no processo de cuidar a existência de recursos ao PC é fulcral para a manutenção do seu próprio bem-estar, conduzindo à prevenção/diminuição de sobrecarga, como descreve Araújo e Martins (2016). Pereira (2018) corrobora a importância do apoio de outro cuidador/rede formal.

A quase inexistência da identificação do PC na folha de avaliação inicial do processo clínico, bem como a expressiva subnotificação nos focos do papel prestador de cuidados e no *stress* do prestador de cuidados, refletem que a documentação realizada pelos enfermeiros, no que concerne aos prestadores de cuidados, não é reveladora de uma abordagem integradora e dirigida às suas necessidades. No entanto, constatou-se que os enfermeiros fazem registo de alguma atividade diagnóstica e de intervenções, em focos identificados na PD. Estes resultados podem indicar uma fraca adesão dos enfermeiros ao processo de documentação. A literatura científica tem dado a conhecer algumas barreiras percecionadas pelos profissionais na documentação dos cuidados, entre elas, a falta de conhecimento e preparação (Huitzi-Egilegoret al., 2018; Silva et al., 2016; Vieira, 2018), a falta de material e recursos humanos (Huitzi-Egilegoret al., 2018; Vieira, 2018), a falta de tempo e o excesso de trabalho (Reis et al., 2016), a necessidade de formação contínua e a falta de suporte técnico (Silva et al., 2016), mas também a resistência à mudança (Huitzi-Egilegoret al., 2018),

Num estudo desenvolvido por Vieira (2018) que procurou perceber a importância atribuída pelos enfermeiros à documentação dos cuidados de enfermagem acerca da reformulação dos SIE perante as principais mudanças do SClínico comparativamente com o SAPE, os resultados espelharam que apesar da importância dada pelos enfermeiros aos registos, estes consideram que a mudança não é fácil. Identificou como principais condicionantes o défice de liderança institucional, a formação desadequada, escassez de recursos humanos e questões motivacionais.

A identificação de informação referente ao PC nos focos da PD parece refletir a perceção dos enfermeiros da importância em documentar as suas atividades, espelhando, no entanto, alguma dificuldade no processo de registo. Alguns estudos identificam a falta de tempo e excesso de trabalho e mesmo a resistência à mudança como uma condicionante na documentação dos enfermeiros (Huitzi-Egilegoret al., 2018;Reis et al., 2016).

Segundo Vieira (2018) a perceção pouco favorável dos enfermeiros, relativamente à recente mudança no SIE para o SClínico pode ser justificada pela falta de acompanhamento das equipas neste processo de mudança, resultando que cada serviço crie as suas próprias estratégias, dificultando um *padrão* documental.

As intervenções do tipo “Ensinar” são efetivamente as mais representativas, no entanto também as intervenções do âmbito do “Instruir” e “Treinar” são documentadas, correspondendo à aquisição de competências para o novo papel. Este tipo de intervenções pode refletir uma abordagem centrada no “saber fazer” e na necessidade do PC de adquirir conhecimentos para suprir as necessidades do seu familiar em situação de dependência.

No que concerne à avaliação da sobrecarga do PC, o resultado no *score* final do QASCI traduziu um nível de sobrecarga moderada (32,8 ± 21,4), dados corroborados por Cunha (2018). Neste estudo as Implicações na vida pessoal revelam valores de sobrecarga superiores e a maior satisfação encontrada foi nos Mecanismos de eficácia e controlo, tal como no estudo de Peixoto (2016).

Os homens cuidadores revelam maior Suporte familiar, possivelmente por associação do papel de cuidar à figura feminina, como já justificado anteriormente.

Os PC mais idosos revelam maiores Implicações na vida pessoal, bem como Suporte familiar, enquanto que os mais jovens apresentam maior Satisfação com o papel e com o familiar. Os PC com menor escolaridade também apresentam maior Suporte familiar, podendo-se associar a PC mais idosos. Outro estudo também corrobora estes dados associados às idades mais avançadas dos PC (Duarte et al., 2017).

Também o estudo de Duarte et al. (2017), evidencia maior sobrecarga associada a problemas de saúde dos PC, como os dados deste estudo.

O apoio de outro cuidador revelou-se positivo para a manutenção de bem-estar do PC, visto que os PC sem apoio revelam maior Sobrecarga emocional, Reação a exigências e sobrecarga no *score* total e menor Suporte familiar. Estes valores não podem ser generalizados, no entanto são indicativos da importância revelada na literatura acerca da família cuidadora, pelo impacto positivo que esta pode trazer no desempenho do papel de cuidador e na prevenção/diminuição de sobrecargas associadas ao cuidar (Araújo & Martins, 2016). Os PC que deixaram de fazer alguma atividade que gostavam para cuidarem da PD, manifestaram valores de sobrecarga superior (Sobrecarga emocional, Reação a exigências e Sobrecarga total), justificando a importância do apoio de outro cuidador/rede formal (Peixoto & Machado, 2016).

A análise à documentação evidenciou o registo no foco SPC em seis (3,7%) processos clínicos. Esta subnotificação traduz uma abordagem redutora, considerando o papel privilegiado dos enfermeiros para liderarem na equipa multidisciplinar, o processo de capacitação do cuidador para a manutenção do seu autocuidado e promoção do seu bem-estar, implementando terapêuticas de enfermagem que conduzam à prevenção/redução da sobrecarga.

Os PC deste estudo cuidam em média há 8,10 ± 7,0 anos, e 18,1% encontram-se em situação de sobrecarga grave e extrema, assim parece pertinente a implementação de uma

abordagem mais abrangente que englobasse a avaliação do stress do PC(conhecimento do prestador de cuidados para gerir o stress e *stress* do prestador de cuidados), permitindo avaliações à aquisição de dados que suportam o diagnóstico e a identificação de intervenções direcionadas à manutenção de bem-estar e prevenção/diminuição de sobrecarga (Peixoto, 2016; Peixoto & Machado, 2016).

Conclusão

Constata-se uma reduzida documentação referente aos focos do PC no período em análise, no entanto identificam-se registos direcionados ao PC em focos elencados para a PD. A documentação espelha intervenções muito focadas nos cuidados instrumentais, verificando-se que as intervenções do tipo "Ensinar" são das mais frequentemente registadas.

A documentação apresenta muita pouca visibilidade em cuidados antecipatórios na promoção do bem-estar do PC que continua a não ser alvo de atenção dos enfermeiros.

A identificação das necessidades e dificuldades do PC em confronto com a subnotificação observada reforça a necessidade de uma aproximação dos modelos em uso aos modelos expostos, traduzindo este processo numa melhoria dos padrões de qualidade em enfermagem dirigida aos prestadores de cuidados.

Agradecimentos

Os autores agradecem às equipas de enfermagem onde o estudo foi desenvolvido pela colaboração e compromisso nas diferentes fases e a todas as famílias.

Contribuição de autores

Conceptualização: França, D. C., Peixoto, M. J., Araújo, M. F., Festa, A. J.,

Tratamento de dados: França, D. C.,Peixoto, M. J.,Araújo, M. F.,

Análise formal: França, D. C.,Peixoto, M. J.,Araújo, M. F.,

Investigação: França, D. C.,Peixoto, M. J.,Araújo, M. F.,Festa, A. J.,Santos, P. M.

Metodologia: França, D. C.,Peixoto, M. J.,Araújo, M. F.,

Visualização: França, D. C.,Peixoto, M. J.,Araújo, M. F.,

Redação – rascunho original: França, D. C.,

Redação – análise e edição: França, D. C.,Peixoto, M. J.,Araújo, M. F.,Festa, A. J.,Santos, P. M.

Referências bibliográficas

Araújo, F., & Martins, T. (2016). Avaliação dos cuidadores: Considerações e orientações para a prática. In T. Martins, M.J. Peixoto, F. Araújo & P.P. Machado (Eds.), *A pessoa dependente e o familiar cuidador* (pp.113-130). Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Bardin, L. (2013). *Análise de conteúdo*. Edições 70.

Cunha, C. (2018). *Sobrecarga do cuidador informal de Paredes de Coura* [Projecto de graduação para licenciatura em enfermagem, Universidade Fernando Pessoa]. Repositório Institucional da Universidade Fernando Pessoa. http://hdl.handle.net/10284/6913

Day, C.B., Bierhals, C.C., Mocellin, D., Predebon, M.L., Santos, N.O., Pizzol, F.L.,Fuhrmann, A.C., Aires, M.,&Paskulin, L.M. (2021).Nursing home care intervention poststroke (SHARE) 1 year effect on the burden of family caregivers for older adults in Brazil: A randomized controlled trial. *Health and Social Care in the Community*, *29*(1), 56-65. https://doi.org/10.1111/hsc.13068

Duarte, A., Joaquim, N., Lapa, F., & Nunes, C. (2017). Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores informais dos pacientes idosos das unidades de cuidados de assistência domiciliar do Algarve (PT). *SaBios: Revista de Saúde e Biologia,11*(3), 12-26. https://revista2.grupointegrado.br/revista/index.php/sabios/article/view/1661/966

Huitzi-Egilegor, J.X., Elorza-Puyadena, M.I., & A surabarrena-Iraola, C. (2018). The use of the nursing process in Spain as compared to the United States and Canada. *International Journal of Nursing Knowledge*, *29*(3), 171-175. https://doi.org/10.1111/2047-3095.12175

Martins, T., Ribeiro, J.P.,& Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde e Doenças, 4*(1), 131-148.

Park, M.,Sung, M., Kim, S., Kim, S.,& Lee, D. (2015). Multidimensional determinants of family caregiver burden in Alzheimer´s disease. *International Psychogeriatrics*, *27*(8), 1355-1364.https://doi.org/10.1017/S1041610215000460

Peixoto, M.J. (2016). *Promover o bem-estar do familiar cuidador: Programa de intervenção estruturado*. Novas Edições Académicas.

Peixoto, M.J., & Machado, P.P. (2016). Programas de intervenção aos familiares cuidadores. In T. Martins, M.J. Peixoto, F. Araújo & P.P. Machado (Eds.), *A pessoa dependente e o familiar cuidador* (pp. 131-142). Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Pereira, M. (2018). *Cuidadores informais: Dificuldades ao cuidar e necessidades de quem cuida*[Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Portalegre].Repositório Institucional

do Instituto Politécnico de Portalegre.https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/28267/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o_Mestrado_GerontologiaSocial_MartaPereira.pdf

Pereira, J.,& Petronilho, F. (2018). Satisfação do familiar cuidador sobre o planeamento da alta hospitalar. *Revista de Investigação em Enfermagem*, *22*(2), 42-55.

Ploeg, J., Northwood, M., Duggleby, W., McAiney, C., Chambers, T., Peacock, S., & Fisher, K. (2020). Caregivers of older adults with dementia and multiple chronic conditions: Exploring their experiences with significant changes. *Dementia*, 19(8), 2601-2620. https://doi.org/10.1177/14713012/9834423.

Reis, G.S.,Reppetto, M.A., Santos, L.S.,&Devezas, A.M. (2016). Sistematização da assistência de enfermagem: Vantagens e dificuldades na implementação. *Arquivos Médicos dos Hospitais e da Faculdade de Ciências Medicas da Santa Casa de São Paulo*, *61*(3), 128-132.

Ribeiro, O.M., Martins, M. M., Tronchin, D.M., Silva, J.M., & Forte, E.C. (2019). Modelos de exercício profissional usados pelos enfermeiros em hospitais portugueses. *Revista Brasileira de Enfermagem*, *72*(1), 24-31. https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0670

Ribeiro, O.M., Martins, M. M., Tronchin, D. M., & Silva, J. M. (2018). Exercício profissional dos enfermeiros sustentados nos referenciais teóricos da disciplina: Realidade ou utopia. *Revista de Enfermagem Referência*, *4*(19), 39-48.https://doi.org/10.12707/RIV18040

Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. (2018*). Sclínico: Cuidados de saúde primários*. https://spms.min-saude.pt/wp-content/uploads/2018/12/SCLIN_VERSAO_2.9.0.pdf

Silva, A.R., Oliveira, T.M., Lima, C.F., Rodrigues, L.B.,Bellucci, J.N.,& Carvalho, M.G. (2016). Sistemas de informação como instrumento para a tomada de decisão em saúde: Revisão integrativa. *Revista de Enfermagem daUFPEOnLine*, *10*(9), 3455-3462. https://doi.org/10.5205/1981-8963-v10i9a11428p3455-3462-2016.

Vieira, S.M. (2018). *Utilização e evolução dos sistemas de informação em Enfermagem: Influência na tomada de decisão e na qualidade dos cuidados de enfermagem*[Dissertação de mestrado, Universidade do Minho]. Repositório Institucional da Universidade do Minho.http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/55867/1/Susana%2bMaria%2bda%2bCunha%2bVieira.pdf

2.3 – A Co-construção de um Modelo de Acompanhamento aos Familiares Cuidadores

França, D., Festa, A., Santos, P., Araújo, M.F., & Peixoto, M.J. (2022). A Co-construção de um Modelo de Acompanhamento aos Familiares Cuidadores. *Revista de Enfermagem Referência*, 6(1), e21128. https://doi.org/10.12707/RV21128.

REVISTA DE ENFERMAGEM REFERÊNCIA
homepage: https://rcesenfc.pt/rr/
ISSNe: 2182.2883

ARTIGO DE INVESTIGAÇÃO (ORIGINAL)

A co-construção de um modelo de acompanhamento aos familiares cuidadores

Co-construction of a caregiver-monitoring model

La coconstrucción de un modelo de apoyo a los familiares cuidadores

Daniela França [1,2]
https://orcid.org/0000-0002-3687-8312

António Joaquim Rocha Festa [3,4]
https://orcid.org/0000-0002-9163-5305

Patrícia Maria Silva Santos [5]
https://orcid.org/0000-0001-7284-864X

Maria de Fátima de Araújo [4]
http://orcid.org/0000-0001-5254-530X

Maria José da Silva Peixoto [4]
https://orcid.org/0000-0003-4131-4279

[1] Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal

[2] Instituto Português de Oncologia do Porto, Hospital de Dia de Adultos, Porto, Portugal

[3] Administração Regional de Saúde do Norte, Unidade de Saúde Familiar de Faria Guimarães, Porto, Portugal

[4] Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal

[5] Administração Regional de Saúde do Norte, Unidade de Saúde Familiar de Covelo, Porto, Portugal

Autor de correspondência
Daniela França
E-mail: danielat.franca@gmail.com

Recebido: 11.10.21
Aceite: 18.02.22

Resumo

Enquadramento: A abordagem aos cuidadores informais coloca novos desafios à enfermagem, que deve sustentar a conceção de cuidados na melhor evidência científica. A documentação dos sistemas de informação deve gerar indicadores que espelhem o papel dos enfermeiros como facilitadores de uma transição saudável.
Objetivo: Redefinir a conceção de cuidados ao familiar cuidador a partir da análise dos registos que espelha a atividade dos enfermeiros com os cuidadores.
Metodologia: Estudo com abordagem qualitativa assente na pesquisa ação participativa em saúde, desenvolvido com uma amostra de 16 enfermeiros em atividade de cuidados de saúde primários. Recorreu-se às notas de campo e considerou-se os pressupostos defendidos por Bardin para a análise de conteúdo.
Resultados: Emergiram três categorias, organização do trabalho dos enfermeiros, limitações à documentação em enfermagem e uniformização dos registos. Em conjunto com os participantes desenvolveu-se um modelo de acompanhamento aos familiares cuidadores.
Conclusão: Os pressupostos da pesquisa-ação participativa em saúde facilitaram a redefinição do modelo assistencial conducente a melhoria na qualidade de cuidados e documentação nos sistemas de informação em enfermagem.

Palavras-chave: enfermagem; familiar cuidador; processo de enfermagem; sistemas de informação em saúde

Abstract

Background: The approach to informal caregivers poses new challenges to nursing, supporting the conception of care based on the best available scientific evidence. Care documentation in information systems should create indicators that reflect the nurses' role as facilitators of a healthy transition.
Objective: To redefine the conception of care to the family caregiver though the analysis of records that mirrors the nurses' activity with caregivers.
Methodology: Qualitative study based on the assumptions of participatory action research in health with 16 nurses from primary health care units. Field notes were taken and Bardin's content analysis method was used.
Results: Three categories emerged: work organization, limitations to nursing documentation, and standardization of records. A family caregiver support model was developed in collaboration with the participants.
Conclusion: The assumptions of participatory action research in health facilitated the redefinition of the care model to improve the quality of care and documentation process in nursing information systems.

Keywords: nursing; family caregiver; nursing process; health information systems

Resumen

Marco contextual: El enfoque hacia los cuidadores informales plantea nuevos retos a la enfermería, que debe apoyar el diseño de cuidados basados en la mejor evidencia científica. La documentación de los sistemas de información debe generar indicadores que reflejen el papel de los enfermeros como facilitadoras de una transición saludable.
Objetivo: Redefinir el concepto de cuidados al familiar cuidador a partir del análisis de los registros que reflejan la actividad de los enfermeros con los cuidadores.
Metodología: Estudio con enfoque cualitativo basado en la investigación-acción participativa en salud, desarrollado con una muestra de 16 enfermeros que trabajan en atención primaria. Se utilizaron notas de campo y se tuvieron en cuenta los supuestos defendidos por Bardin para el análisis de contenido.
Resultados: Surgieron tres categorías, organización del trabajo de los enfermeros, limitaciones a la documentación en enfermería y normalización de los registros. En conjunto con los participantes, se elaboró un modelo de apoyo a los familiares cuidadores.
Conclusión: Las premisas de la investigación-acción participativa en salud facilitaron la redefinición del modelo de atención que condujo a la mejora de la calidad de los cuidados y la documentación en los sistemas de información de enfermería.

Palabras clave: enfermería; cuidador familiar; proceso de enfermería; sistemas de información en salud

Como citar este artigo: França, D., Festa, A. J., Santos, P. M., Araújo, M. F., & Peixoto, M. J. (2022). A co-construção de um modelo de acompanhamento aos familiares cuidadores. *Revista de Enfermagem Referência, 6*(1), e21128. https://doi.org/10.12707/RV21128

Introdução

As mudanças na sociedade têm trazido alterações na dinâmica familiar. Contudo, as famílias continuam a ser um recurso para a pessoa com dependência (PD; Baptista & Perista, 2018). O familiar cuidador (FC) tem sido identificado como um membro da família, amigo ou vizinho que providencia cuidados de forma não remunerada a uma PD (Baptista & Perista, 2018). A evidência tem corroborado que o exercício deste papel requer aquisição de conhecimento, habilidades e competências (Meleis, 2010; Ploeg et al., 2020), para melhor apoiar a transição saúde-doença do seu familiar e a sua transição situacional, a qual requer mudanças abruptas na vida pessoal, familiar e profissional (Cloyes et al., 2020).

A pertinência da problemática em estudo justifica-se pelo cenário sociodemográfico e pelas políticas que cada vez mais preconizam o cuidar *dentro de portas*.

Novos desafios se colocam à enfermagem visando produzir evidência que sustente o ensino da disciplina nesta área e cuja transferibilidade para a praxis espelhará uma enfermagem mais significativa. O estudo teve como objetivo redefinir com os enfermeiros, a conceção de cuidados ao familiar cuidador.

Enquadramento

Considerando a complexidade dos cuidados e a exigência que representa o exercício do papel de FC, torna-se imperioso que os profissionais de saúde os apoiem no processo de transição, adequando as terapêuticas de enfermagem às necessidades referidas por eles, em cada etapa do processo adaptativo (Meleis, 2010). Atendendo aos resultados obtidos por Shyu (2000) na pesquisa desenvolvida com cuidadores informais, desde a fase de internamento até 1 mês após o regresso a casa, as necessidades percecionadas pelos FC vão se alterando ao longo do processo de transição. Globalmente, o processo adaptativo que foi designado pela autora de *Role Tunning*, complementa-se em três fases sequenciais: *Role Engaging*, onde as principais necessidades remetem para a informação em saúde, na *Role Negotiating*, as necessidades reportam-se à aquisição de mestria nas habilidades instrumentais e na fase *Role Setting*, emergem essencialmente necessidades de suporte emocional. Para ajudarem os seus utentes a vivenciarem transições saudáveis, mormente os FC que asseguram cuidados aos seus familiares com dependência, é relevante que os enfermeiros se apropriem de modelos teóricos robustos, para conduzirem as diferentes etapas do processo de enfermagem e se apropriarem de informação relevante para a tomada de decisão. Identificar precocemente propriedades da transição (consciencialização, envolvimento, mudança e diferenças) e condições pessoais, da comunidade e da sociedade que podem constituir-se elementos facilitadores ou inibidores da transição, são dados muito relevantes para a implementação de terapêuticas de enfermagem conducentes a indicadores de processo e de resultado positivos. Alcançar a mestria, bem-estar subjetivo, bem-estar nas relações e gestão adequada de sintomas são alguns dos indicadores reveladores de uma transição saudável (Meleis, 2010).

Na abordagem dos enfermeiros ao FC persistem lacunas que perpetuam a sua invisibilidade na continuidade de cuidados (Cloyes et al., 2020). As terapêuticas de enfermagem implementadas pelos enfermeiros na interação com o FC privilegiam essencialmente os cuidados instrumentais, por estarem mais focalizados na transição saúde-doença da PD e não na transição para o exercício do papel de tomar conta (Ploeg et al., 2020). A abordagem aos FC é um processo imperioso na prática de enfermagem, no entanto para que se possa assegurar a continuidade e qualidade dos cuidados é imprescindível o uso adequado dos registos, pois estes apresentam-se como uma mais valia no processo de cuidar, traduzindo os ganhos em saúde sensíveis aos cuidados de enfermagem (Ameel et al., 2020), registando a atividade autónoma e colaborativa destes profissionais e autoafirmando a profissão de enfermagem, distinguindo-a das outras profissões de saúde (Vieira, 2018). Todo o processo documental assenta no método científico de trabalho dos enfermeiros, caracterizado por cinco fases: a avaliação (atividade diagnóstica), a identificação do diagnóstico, o planeamento da ação, a implementação de intervenções e a avaliação dos resultados (Huitzi-Egilegor et al., 2018).

O sistema de apoio à prática de enfermagem, no que concerne aos FC integra dois focos (papel prestador de cuidados e stress do prestador de cuidados) que suportam os registos da atividade dos enfermeiros com estes clientes.

Questões de investigação

Que informação registam os enfermeiros nos sistemas de informação em enfermagem (SIE), resultante das suas interações com os FC, facilitadoras da continuidade dos cuidados?

O que os enfermeiros consideram relevante na conceção de cuidados relativamente aos focos: papel prestador de cuidados e stress do prestador de cuidados?

Quais as estratégias percecionadas pelos enfermeiros como facilitadoras do processo de mudança na implementação de cuidados ao FC?

Metodologia

Estudo exploratório assente em metodologia qualitativa com recurso aos pressupostos da pesquisa-ação participativa em saúde (PaPS). Recorreu-se a esta abordagem por se basear na participação de pessoas do contexto onde se desenvolve o projeto de investigação, conduzindo a mudanças sociais positivas (Banks et al., 2017; Wright et al., 2018). Este estudo corresponde à fase consequente à etapa diagnóstica, que teve como objetivo compreender a conceção de cuidados em uso pelos enfermeiros no contexto de cuidados de saúde primários relativos ao FC. A amostra de conveniência integrou a totalidade de enfermeiros (N = 16) de duas unidades de saúde familiar (USF) do Norte de Portugal. Destes, foi destacado um

enfermeiro de cada USF para assumir o papel de interlocutor, facilitando a comunicação entre a equipa e o investigador. A escolha destes enfermeiros baseou-se no papel que os mesmos assumem nas equipas, visto que ambos pertencem ao conselho técnico, tendo os mesmos uma posição privilegiada, dinamizadora nas equipas. Inicialmente, e com recurso a um questionário elaborado para o efeito (questões sociodemográficas e profissionais), foi efetuada a caracterização da amostra, recorrendo-se ao *software* IBM SPSS Statistics, versão 24.0 para a estatística descritiva.

Nas reuniões realizadas foram também extraídas notas de campo, as quais foram submetidas a análise de conteúdo segundo Bardin (2013). A saturação de dados definiu a delimitação da colheita de dados, totalizando seis reuniões, de setembro de 2018 a dezembro de 2019. Na análise de dados foi criada uma estratégia de codificação, selecionando a letra R e o número correspondente à reunião.

Obteve-se parecer favorável da Comissão Nacional de Proteção de Dados (autorização 10744/2016) e da Comissão de Ética em Saúde (autorização 105/2016). Foram dados a conhecer os objetivos do estudo a todos os enfermeiros, que assinaram o consentimento livre e esclarecido.

Resultados

Dos 16 participantes, 12 (75,0%) são do sexo feminino, com idades compreendidas entre 32-51 anos, com uma média 39,1 ± 5,0 anos. Exercem a sua atividade profissional em média à 16,1 ± 5,2 anos (9-25 anos), dos quais 11,1 ± 6,0 anos (3-23) correspondem à atividade em contexto de CSP. Metade da amostra são enfermeiros especialistas em: enfermagem comunitária (3); enfermagem de saúde materna e obstétrica (3), enfermagem de saúde infantil e pediátrica (1) e enfermagem de saúde mental e psiquiátrica (1).

Segundo Bardin (2013) foram analisadas as notas de campo de cada reunião e posteriormente de forma triangulada. Seguiu-se a etapa de exploração onde se codificou e categorizou, tendo emergido três categorias (Organização do trabalho dos enfermeiros; Limitações à documentação em Enfermagem e Uniformização dos registos).

Organização do trabalho dos enfermeiros

Entre os enfermeiros, as opiniões foram unânimes ao longo das reuniões, referindo que a documentação relativa à prestação de cuidados dirigida ao FC não demonstra as atividades realizadas "não espelha o trabalho . . . fazemos mais do que documentamos" (R1 e R5), "é impossível, não dá para acreditar" (R1), "é pena não estar documentado porque há um verdadeiro trabalho de enfermagem" (R1), "a maior parte do que fazemos não registamos" (R3), "não existe muita documentação no foco prestador de cuidados" (R4). A globalidade dos enfermeiros expressa que os resultados obtidos através dos registos na fase diagnóstica não traduzem a real atividade desenvolvida com as famílias, "é uma pena realmente . . . nós estamos mais focadas em dar resposta ao que as pessoas necessitam naquele momento" (R1), "registamos o básico" (R1; R5). Considera-se haver necessidade de mais informação para uma abordagem mais integradora.

Reconhecem que a documentação dos cuidados é uma atividade importante não só para o cumprimento do requisito legal, mas para assegurar a continuidade de cuidados, e identificar a atividade autónoma dos enfermeiros nos processos de transição saúde/doença (PD) e situacional (FC). Estão consciencializados de que o trabalho não documentado significa que não foi efetuado "não temos como o quantificar, embora o tenhamos realizado" (R5).

Ao longo das reuniões através de questões colocadas pelas investigadoras, relativas ao SIE, as respostas verbais e não verbais, espelhavam diferentes níveis de domínio do SIE, por parte dos participantes. Para além desta diferenciação na capacidade de otimizar a potencialidade do SIE em uso, as respostas obtidas traduziam alguma heterogeneidade na estruturação e sistematização da conceção de cuidados relativamente aos focos papel de prestador de cuidados e stress do prestador de cuidados. Na primeira reunião, os enfermeiros reconheceram como fator dificultador, a ausência de um referencial teórico. Esta ideia foi reforçada em reuniões posteriores.

> temos algum conhecimento, mas precisávamos de atualiza-lo . . . não tem sido um tema integrado nos planos anuais de formação, . . . sentimos que precisamos de uma orientação que nos ajude a sistematizar o processo e que concorra para uma maior uniformização na sua condução. (R1).

No discurso, os enfermeiros quando referem ou corroboram opiniões dos colegas relativas ao desajuste entre o que é avaliado/necessidades identificadas/intervenções implementadas e os dados extraídos do SIE, identificam dificuldades de natureza organizacional, de onde emerge a falta/gestão de tempo e os recursos disponíveis. A falta de tempo é a dificuldade mais referenciada: "falta de tempo para os registos" (R3); (R4), "gostaríamos de ter mais tempo na consulta para podermos efetuar os registos, ou que as consultas agendadas terminassem uma hora antes do fim do trabalho para podermos efetuar os registos" (R3).

Expressam que o excesso de trabalho dificulta a interação com os FC "respondemos ao que é mais prioritário . . . a área da gestão das emoções exige mais tempo, e muitas vezes temos vinte visitas domiciliárias no turno" (R1). As equipas mencionam que devido à falta de tempo e excesso de trabalho não é prática comum, uma abordagem mais abrangente e integradora ao FC, a qual exige uma disponibilidade que não têm.

O excesso de trabalho, com um elevado número de agendamentos de consulta leva a que o tempo que fica destinado à prática documental seja insuficiente. Referem que retardar os respetivos registos para a fase terminal do turno, deve-se ao excesso de consultas de enfermagem, pelo que na hora da consulta registam apenas o básico.

Os recursos escassos obrigam a uma organização funcional/institucional que condiciona o trabalho com o FC/PD. Para as visitas domiciliárias (VD) os enfermeiros partilham o mesmo transporte (táxi), implicando constrangimentos no período de interação com as famílias. Também nem sempre as VD à família são realizadas pelo

seu enfermeiro de família: "nas visitas domiciliárias os cuidados curativos são prestados pelos enfermeiros que estão destacados para o dia de serviço. As consultas de enfermagem de vigilâncias são agendadas e realizadas pelos enfermeiros de família" (R1), "a visita domiciliária pode não ser realizada pelo enfermeiro de cada família. Um enfermeiro faz todos os domicílios naquele dia. O facto de o enfermeiro não ir sempre fazer os seus domicílios, dificulta a relação com as famílias" (R1).

Limitações à documentação em enfermagem

Nas reuniões alguns participantes expressaram como barreira à documentação o SIE em uso, considerando-o complexo e dificultador, quer para efetuar os registos, referindo "falta de simplificação do sistema" (R1), "o sistema é zero intuitivo e não é fácil registar" (R4), "usamos muito do tempo do contacto com os utentes com o computador" (R2), "o sistema é muito burocrático, nada prático e muito pouco apropriado para o contexto dos CSP" (R2), quer em contactos posteriores: "existem muitos caminhos para chegar a determinado registo" (R1), "a informação está muito dispersa pelo sistema" (R1) e "perde-se muito tempo no processo" (R1), "o processo não é simples, não conseguimos consultar notas referentes à consulta anterior, temos de simular uma impressão para ver as notas, mas este processo implica fechar o contacto com a pessoa, em conclusão é um processo complexo e moroso, levantando constrangimentos durante a consulta" (R2).

Referem atualizações frequentes do sistema: "o sistema é muito complicado, estão sempre a atualizá-lo" (R2), "muitas vezes o que acontece são atualizações não de conteúdo, mas de disposição da informação, dificultando novamente o acesso à informação no momento de consulta e registos" (R2).

Uniformização dos registos

A uniformização dos registos foi outra dificuldade apontada. Quando questionados sobre o FC principal ou se identificavam a família cuidadora, os enfermeiros referiram "não é muito comum ser a família cuidadora, o que ocorre com frequência é alternar o FC por exemplo por períodos de tempo" (R1). Para aceder aos registos referem "O FC é identificado na avaliação inicial", registado no foco da PD "ou se abrir o alvo *família* pode-se identificar o cuidador" (R1).

Quando na atividade diagnóstica emergem dados que inferem para o diagnóstico, papel prestador de cuidados comprometido as dificuldades não são unânimes, enquanto que alguns enfermeiros apresentam dificuldades na continuidade dos cuidados, referindo: "Quando chegamos a um diagnóstico comprometido não se consegue especificar qual a área do compromisso" (R1), outros apresentam como estratégia o recurso a notas em texto livre: "a informação que fica registada em texto livre não transita de um contacto para o outro, essa informação só fica associada a uma intervenção, mas depois, o processo é muito burocrático" (R3). Outra opção passa por colocar as notas em *alerta*, no entanto enquanto que para alguns é percecionada como uma estratégia para permitir a continuidade de cuidados, "quando se identifica um diagnóstico, nós conseguimos registar em observações a área em que se encontra o compromisso e que fica visível para todos os contactos" (R2), para outros este procedimento levanta questões éticas, podemos colocar em *alerta* . . . mas todos os profissionais da unidade têm acesso" (R3).

Estas observações remetem para implicações na continuidade de cuidados

> os nossos registos não permitem continuidade de cuidados, não conseguimos facilmente chegar às notas . . . Se efetuarmos registos em notas gerais, estas podem ser visualizadas por outros profissionais, se realizarmos notas associadas ao contacto, temos dificuldade em chegar novamente às notas nos contactos seguintes. (R4)

Na abordagem aos cuidados preventivos e à sua documentação no SIE, identificou-se dissonância na opinião dos profissionais, sendo que alguns consideram que estes cuidados são adequadamente registados, referindo: "podem-se identificar focos, mas só podemos realizar avaliação diagnóstica. Se vamos promover . . . , realizar cuidados antecipatórios é porque existe algum item que não está totalmente atingido, daí ter o papel comprometido" (R4). No entanto, outros enfermeiros consideram que não é possível efetuar registos de cuidados preventivos, que a documentação se centra em intervenções para situações já existentes e identificadas: "não conseguimos registar intervenções quando estamos perante um diagnóstico positivo" (R1), "não é possível no sistema atual perante um diagnóstico positivo, incentivar, elogiar a pessoa, . . . sendo sempre necessário elencar um diagnóstico negativo para registar este tipo de intervenções . . . o que consideramos errado" (R2). "A promoção não é valorizada . . . A desgraça tem de estar instalada para podermos fazer alguma coisa" (R2).

Na terceira reunião, um dos objetivos foi perceber a tomada de decisão dos profissionais na atribuição do juízo ao foco papel prestador de cuidados e se existia alguma orientação para a tomada de decisão. Os enfermeiros expuseram que "se existe alguma área comprometida (nas atividades diagnósticas) assumimos que este também está comprometido" (R3).

Referente à avaliação do potencial do prestador de cuidados para tomar conta, existe um parâmetro específico que permite que o enfermeiro registe a consciencialização para tomar conta do FC. Foi também abordada esta questão com os participantes, tendo estes referido que "não existem áreas definidas o que faz com que cada um avalie como considera pertinente" (R3), "não temos critérios definidos, assumimos que existe consciencialização, visto que o FC assumiu o papel de prestador de cuidados" (R3).

Quando questionados sobre a diferença entre o papel prestador de cuidados e tomar conta, os enfermeiros mencionam que cada um realiza a sua avaliação como considera mais pertinente, "é muito subjetivo" (R5), o que reflete a falta de uniformização na documentação nos focos referentes ao prestador de cuidados.

À medida que as reuniões foram avançando, os enfermeiros foram reforçando a necessidade de existir uniformização dos registos e para a sua exequibilidade apresentaram

algumas sugestões: "criarmos uma *checklist* para os registos no FC de forma a orientar o que avaliar e perante os possíveis enunciados diagnósticos definir as intervenções" (R1). É "primordial criar um procedimento base para facilitar" (R5) o processo de registos. "Se houvesse uma mnemónica que se soubesse que tinham estes tópicos" (R5). "Nos registos estruturar para todos fazerem o mesmo" (R5). "Importante identificar os dados que todos avaliassem da mesma forma, criar uma *checklist* que todos pudessem seguir" (R5).

Modelo de acompanhamento aos familiares cuidadores

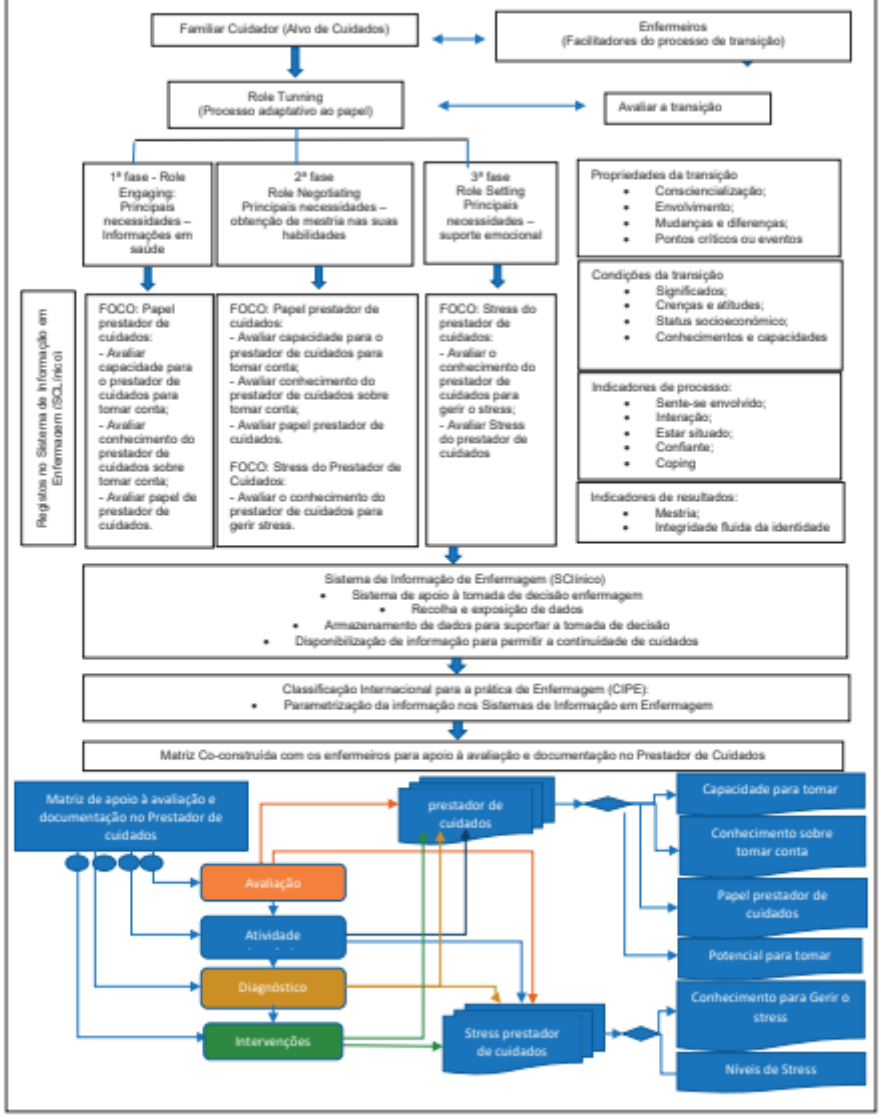
De acordo com os dados adquiridos ao longo das reuniões foram identificadas lacunas na condução da conceção de cuidados aos FC e na operacionalização dos registos eletrónicos referentes ao processo de enfermagem. Na reflexão conjunta com os participantes desde a primeira reunião, sendo reforçadas ao longo das seguintes, tornou-se imperativo a construção de um Modelo de Acompanhamento aos FC (Figura 1), centrado na avaliação e intervenção das suas necessidades como prestador de cuidados e como ele próprio alvo de cuidados.

Foram identificados pressupostos para o Modelo de Acompanhamento aos FC: Os FC são considerados um recurso imprescindível na assistência às PD; Os FC são alvo de cuidados dos enfermeiros na sua prática diária; Os FC vivenciam uma transição situacional, concorrente com outras transições; Os FC necessitam da aquisição de conhecimentos e capacidades para o seu papel; A subnotação no SIE referente ao Prestador de Cuidados, sendo uma área pouco explorada com potencial de melhoria; Os enfermeiros das unidades referem que a documentação não espelha o trabalho desenvolvido com os FC e necessitam de mais informação para uma abordagem mais integradora; Os enfermeiros estão consciencializados que se o seu trabalho da prática clínica não for documentado não existe forma de ser quantificado; Os enfermeiros identificam ausência de um referencial teórico que suporte a tomada de decisão; A falta de tempo devido ao excesso de trabalho e os recursos escassos são elementos dificultadores no processo de documentação e na interação com os FC; A organização nas unidades não permite que cada enfermeiro realize sempre as VD dos seus utentes; O sistema operativo em uso é identificado como complexo e dificultador da documentação e da consulta de registos prévios, com atualizações constantes; Falta de uniformização nos registos; Os enfermeiros sugeriram a existência de um documento facilitador da abordagem ao FC, ferramenta de fácil acesso que auxiliasse o processo de registo nesta área.

A criação deste modelo assentou nos pressupostos identificados, tendo como suporte teórico a investigação desenvolvida por Shyu (2000) e a Teoria das Transições de Meleis (2010). Integrado neste modelo foi co-construída uma matriz orientadora que integra a parametrização no SClínico refente ao prestador de cuidados (focos, atividades diagnósticas, enunciados de diagnósticos e as intervenções). No caso das atividades de diagnóstico mais subjetivas foi efetuada a descrição dos conceitos, considerando-se a evidência mais recente. A Matriz em fase embrionária, foi apresentada aos enfermeiros interlocutores, após a quinta reunião. Estes apresentaram aos restantes elementos da equipa, tendo o documento ficado por um período aproximado de 1 mês em cada unidade, para que se pudessem apropriar do mesmo e efetuar as devidas alterações. Na sexta reunião foram discutidas as alterações propostas, tendo sido criada a versão final que ficou disponível em cada unidade.

Figura 1

Modelo de Acompanhamento aos Familiares Cuidadores



Discussão

Os enfermeiros apontam aspetos associados à organização do seu trabalho como dificultadores para o processo documental, como o excesso de trabalho e os recursos escassos, considerando que os registos não espelham a sua atividade assistencial aos FC. Como limitações à documentação referem que o sistema de informação em uso (SClínico)

é dificultador, quer na documentação como na consulta posterior dos registos, bem como dificuldades associadas à uniformização dos registos. Elencam-se limitações no estudo, evidenciado no uso de notas de campos isoladas, sendo que a gravação das reuniões possivelmente teria facultado um suporte de dados mais rico.

Os enfermeiros quando confrontados com os resultados obtidos na fase diagnóstica alicerçada na consulta da documentação nos SIE, consideram que esta não espelha todas as atividades que realizam na sua prática diária com os FC de PD. No processo reflexivo com os enfermeiros, a justificação por eles indicada *em uníssono* para esta dissonância, é a de privilegiarem os momentos de interação com os seus clientes para responder *in locuo* às suas reais necessidades. Estas interações consomem um tempo muito para além do que está contabilizado no planeamento das VD, bem como nas consultas realizadas nas unidades. Este constrangimento tem repercussões desfavoráveis no processo de documentação, porque os enfermeiros efetuam apenas os registos que consideram mínimos para a continuidade de cuidados. Também Vieira (2018), constatou na sua pesquisa que os enfermeiros consideram que o SIE não traduz quer os ganhos em saúde, quer a complexidade dos cuidados realizados. Esta problemática está também espelhada em outras investigações internacionais (Kebede et al., 2017; Tasew et al., 2019).

Uma das limitações identificada pelos enfermeiros na sua práxis prende-se com a consciência que têm de que não recorrem a uma abordagem mais abrangente e integradora no que concerne ao cliente FC. Esta situação é também relatada por Cloyes et al. (2020) e corroborada por Ploeg et al. (2020).

Os enfermeiros mostram ser conhecedores do impacto do subregisto, o qual não permite quantificar as atividades realizadas e os resultados obtidos, dificultando a obtenção de indicadores de resultado que espelhem o contributo das intervenções autónomas da enfermagem nos ganhos em saúde. O mesmo achado foi encontrado na pesquisa desenvolvida por Kebede et al. (2017).

Os enfermeiros apontam o excesso de trabalho e a falta de tempo destinada para os registos como um entrave à realização dos mesmos, dados corroborados pela literatura (Kebede et al., 2017; Samadbeik et al., 2017; Tasew et al., 2019).

A complexidade do SIE em uso também coloca dificuldades no registo, considerado um sistema complexo pelos enfermeiros pela dificuldade no processo de registo e na consulta dos dados. Outros autores também reforçam a perceção dos enfermeiros da complexidade na otimização do SClínico (Gonçalves et al., 2019; Oliveira et al., 2020; Vieira, 2018).

A falta de uniformização dos registos reportada pelos participantes reflete uma limitação relevante, porque o uso de uma linguagem comum pelos enfermeiros é determinante para a construção de um conhecimento formal (Gonçalves et al., 2019). Também os resultados da investigação conduzida por Oliveira et al. (2020), evidenciaram a não uniformidade no processo documental dos cuidados.

Outros estudos apontam para a necessidade do treino dos enfermeiros como caminho para a melhoria no processo de documentação, recorrendo a uma linguagem *standardizada* (Gonçalves et al., 2019; Tasew et al., 2019) e da sua participação no desenvolvimento dos SIE, (Samadbeik et al., 2017). Também Kebede et al. (2017) referem que um conhecimento sustentado na documentação dos cuidados de enfermagem melhora a familiaridade com as *guidelines* e diretrizes dos seus registos, conduzindo à uniformização da documentação.

A criação de orientações é uma estratégia também recomendada por outros investigadores, que apontam o uso de uma abordagem multidisciplinar para o desenvolvimento de políticas e *guidelines* referentes ao processo de documentação em enfermagem (Taiye, 2015), providenciando oportunidades de treino contínuo neste processo documental. Tal como refere Kebede et al. (2017), os enfermeiros que tiveram formação em serviço e enfermeiros com um bom conhecimento no processo de documentação apresentam uma prática documental superior.

Face a estes pressupostos foi desenvolvida formação com base no modelo conceptual pré-definido, visando melhoria de conhecimentos nos processos de transição, sendo concomitantemente elaborada uma matriz orientadora, em conjunto com os enfermeiros, que permitiu a condução da atividade diagnóstica em cada fase do processo de transição para identificação das principais necessidades. Após a sua conclusão foi iniciado um período experimental para identificação de possíveis melhorias.

Conclusão

Este estudo, centrado nos cuidados aos FC e respetiva documentação de enfermagem no SIE em uso, revelou algumas fragilidades quer na conceção de cuidados quer na documentação dos mesmos.

Os enfermeiros consideram que a documentação não espelha o seu trabalho com o FC; apontam como dificuldades o excesso de trabalho, falta de tempo para os registos e falta de recursos. Também reconhecem a falta de uniformização dos registos e diferentes níveis de domínio do sistema operativo (SClínico).

Os pressupostos da pesquisa-ação participativa em saúde possibilitaram a construção de um modelo de acompanhamento aos familiares cuidadores, que tem como objetivo nortear a conceção de cuidados e o processo documental na abordagem ao FC da pessoa com dependência. O estudo foi relevante visto que os enfermeiros foram-se consciencializando da discrepância entre o modelo em uso e as orientações emanadas sustentadas na evidência científica. As equipas de enfermagem iniciaram um caminho de mudança, no que se refere a uma melhor sistematização na atividade diagnóstica, nomeadamente na avaliação do FC e das propriedades da transição, bem como a introdução de terapêuticas de enfermagem relativas ao cuidador enquanto cliente e uma uniformização dos registos.

Perante os resultados sugere-se em futura investigação um maior nível de representatividade das USF da região

Norte de Portugal e com um desenho de estudo que não comprometa a validade externa para ser possível extrapolar os resultados.

Agradecimentos

Gostaríamos de agradecer às equipas de enfermagem onde o estudo foi desenvolvido pela colaboração e compromisso nas diferentes fases.

Contribuição de autores

Conceptualização: França, D., Festa, A. J., Santos, P. M., Araújo, M. F., Peixoto, M. J.
Tratamento de dados: França, D., Araújo, M. F., Peixoto, M. J.
Análise formal: França, D., Araújo, M. F., Peixoto, M. J.
Investigação: França, D., Festa, A. J., Santos, P. M., Araújo, M. F., Peixoto, M. J.
Metodologia: França, D., Araújo, M. F., Peixoto, M. J.
Visualização: França, D., Araújo, M. F., Peixoto, M. J.
Redação – rascunho original: França, D.,
Redação – análise e edição: França, D., Festa, A. J., Santos, P. M., Araújo, M. F., Peixoto, M. J.

Referências bibliográficas

Ameel, M., Leino, H., Kontio, R., Achterberg, T., & Junttila, K. (2020). Using the nursing interventions classification to identify nursing interventionts in free-text nursing documentation in adult psychiatric outpatient care setting. *Journal of Clinical Nursing, 29*(3), 3435-3444. https://doi.org/10.1111/jocn.15382

Banks, S., Herrington, T., & Carter, K. (2017). Pathways to co-impact: Action research and community organizing. *Educational Action Research, 25*(4), 541-559. https://doi.org/10.1080/09650792.2017.1331859

Baptista, I., & Perista, P. (2018). *ESPN thematic report on challenges in long-term care*. European Commission.

Bardin, L. (2013). *Análise de conteúdo*. Edições 70.

Cloyes, K., Hart, S., Jones, A., & Ellington, L. (2020). Where are the family caregivers? Finding family caregiver-related content in foundational nursing documents. *Journal of Professional Nursing, 36*(1), 76-84. https://doi.org/10.1016/j.profnurs.2019.06.004

Gonçalves, P. D., Sequeira, C. A., & Silva, M. A. (2019). Nursing interventions in mental health and psychiatric: Content analysis of records from the nursing information systems in use in Portugal. *Journal of Psychiatric Mental Health Nursing, 26*(7-8), 199-211. https://doi.org/10.1111/jpm.12536

Huitzi-Egilegor, J. X., Elorza-Puyadena, M. I., & Asurabarrena-Iraola, C. (2018). The use of the nursing process in Spain as compared to the United States and Canada. *International Journal of Nursing Knowledge, 29*(3), 171-175. https://doi.org/10.1111/2047-3095.12175

Kebede, M., Endris, Y., & Zegeye, D. T. (2017). Nursing care documentation pratice: The unfinished task of nursing care in the University of Gondar Hospital. *Informatics for Health & Social Care, 40*(3), 290-302. https://doi.org/10.1080/17538157.2016.1252766

Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle-Range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company.

Oliveira, I. J., Almeida, S. L, Mota, L. A., & Couto, G. R. (2020). Conceptualização dos cuidados de enfermagem à pessoa com deglutição comprometida após o acidente vascular cerebral. *Revista de Enfermagem Referência, 5*(4), e20024. https://doi.org/10.12707/RV20024

Ploeg, J., Northwood, M., Duggleby, W., McAiney, C., Chambers, T., Peacock, S., & Fisher, K. (2020). Caregivers of older adults with dementia and multiple chronic conditions: Exploring their experiences with significant changes. *Dementia, 19*(8), 2601-2620. https://doi.org/10.1177/1471301219834423

Samadbeik, M., Shahrokhi, N., Sareman, M., Garavand, A., & Birjandi, M. (2017). Information processing in nursing information systems: An evaluation study from a developing country. *Iranian Journal of Nursing Midwifery Research, 22*(5), 377-382. https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR_201_16

Shyu, Y. L. (2000). The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: A Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing, 32*(3), 619-625. https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01519.x

Taiye, B. H. (2015). Knowledge and practice of documentation among nurses in Ahmadu Bello University Teaching Hospital. *IOSR Journal of Nursing Health Science, 4*(6), 1-6. https://doi.org/10.9790/1959-04610106

Tasew, H., Mariye, T., & Teklay, G. (2019). Nursing documentation practice and associated factors among nurses in public hospitals, Tigray, Ethiopia. *BMC Research Notes, 12*(1), 612-618. https://doi.org/10.1186/s13104-019-4661-x

Vieira, S. M. (2018). *Utilização e evolução dos sistemas de informação em enfermagem: Influência na tomada de decisão e na qualidade dos cuidados de enfermagem*. [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho]. Repositório Institucional da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho. https://1library.org/document/z51mnn9y-utilizacao-evolucao-sistemas-informacao-enfermagem-influencia-qualidade-enfermagem.html

Wright, M., Brito, I., Cook, T., Harris, J., Kleba, M., Madsen, W., Springett, J., Wakefood, T., Simões, M., Martins, M., & Figueiredo, M. (2018). O que é a pesquisa-ação participativa em saúde (ICPHR Position paper 1). In I. Beito (Coord.), *Pesquisa-ação participativa na co-criação de instituições de ensino superior promotoras de saúde* (pp. 23-60). Palimage.

2.4 – Evaluation of the Implementation of the Family Caregiver Monitoring Model

França, D.[1,2]; Peixoto, M.J.[3]; Araújo, M.F.[3]; Festa, A.[3,4]; & Santos, P[5]. Evaluation of the implementation of the family caregiver monitoring model. Artigo Submetido à *Journal for Nurses Practitioners* (Anexo X)

1 – Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal

2 - Instituto Português de Oncologia do Porto, Hospital de dia de Adultos, Porto, Portugal

3 – Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal

4 – Unidade de Saúde Familiar de Faria Guimarães, Porto, Portugal

5 - Unidade de Saúde Familiar de Covelo, Porto, Portugal

Título: Avaliação da Implementação do Modelo de Acompanhamento aos Familiares Cuidadores

Highlights:

- The nurses' assessment and interventions on the family caregiver are under-documented
- The Family Caregiver Monitoring Model seems to have led to improvements in the documentation of the Caregiver Role.
- The interventions in the final assessment continue to focus primarily on Teaching and Assessment.

Abstract: The support provided by nurses to family caregivers in the transition to the caregiver role poses great challenges on the preparedness for optimal care and the documentation process to ensure the continuity of care. The purpose of this quasi-experimental study was to assess the impact of the implementation of a Family Caregiver Monitoring Model developed with nurses using documentation from the Portuguese Nursing Information System. A paucity of documented data on the focus Family Caregiver was identified. However, some improvements were observed in the focus and diagnostic statements concerning the Caregiver Role, despite the current pandemic context.

Key-Words: Family caregiver; Nursing; Nursing practitioner

Background: Nowadays, longevity is often associated with an increase in comorbidities and dependence. This scenario poses new challenges to health systems, professionals, and families.[1-3]

These phenomena have a considerable financial impact on the health service, added to current more restrictive policies and aiming at the sustainability of health services. The effects have been mostly on early hospital discharges and shifting to the families the responsibility of the continuity of care at home.[4] The structural and functional changes that have occurred in the family have revealed an increasingly lack of elements to assume the role of caregiver.[1] However, the dependent person still seeks out family members to be the providers of care and meet their needs.[1]

Evidence has shown that caregivers feel poorly prepared to meet either the needs of their dependent relative or manage and maintain self well-being.[5,6]

In the organisation of health services, nurses hold a privileged position acting as facilitators in the transition processes experienced by the dependent person and the Family Caregiver (FC).[7] Therefore, clinical practice should be based on sound theoretical foundations to support their decision-making.

It is crucial that nurse practitioners ensure and promote the continuity and quality of care by documenting their practice in nursing information systems. This process is essential to ensure the delivery of care but also benefits the management, research and training areas.[8] The adequate and generalised recording of the nursing process gives visibility to indicators that show health gains in the FC and consequently the recipient of care.[9]

In Portugal, the computer system in use in primary health care (SClínico) brings together the medical practice support system and the nursing practice support system, allowing for the standardisation of information and enhancing the performance of the multidisciplinary team.[10]

The literature has shown that the use of information systems brings important advantages for nursing practice.[11] However, professionals highlight difficulties in their implementation, especially the lack of knowledge and preparedness,[12,13] the shortage of material and human resources,[12] resistance to change,[12] lack of time,[14] the need for continuous training and the lack of technical support.[13] These difficulties often hinder nurses' adherence to the documental procedure of the different stages of the nursing process, consequently impacting the non-visibility of indicators that show the health gains sensitive to nursing care.

Purpose

This research aimed to assess whether the implementation of a model for monitoring FC designed through Participatory Action Research in Health (PARH) contributed to bridging the gap between the "models in use" and the "presented models".

Methods

A quasi-experimental study before and after the intervention was conducted. This is the last stage of a more comprehensive research study based on the assumptions of the PARH, initiated with the identification of the model of care in use through the retrospective analysis of the documentation of primary health care nurses' interactions with the FC (diagnostic phase).

This article addresses the post-intervention assessment stage, based on the nurses' records in the six months following the intervention. Both in the initial assessment phase and the final assessment or post-intervention phase, the source of information was the family nurses' documentation and data collection focused on the two nursing focuses of attention integrated into the SClínico: Caregiver Role and Caregiver Stress.

The clinical processes for data collection were identified from the global list of dependent people in both family health units. The inclusion criteria were being enrolled in the dependent person's programme and having a FC. The exclusion criteria were being dependent but institutionalised; having been referred to an integrated continuous care team; or living outside the geographical area of the family health unit. A total of 163 processes were analysed in the initial assessment. Based on the same initial assessment criteria, 323 files were analysed in the final assessment (Figure 1).

Figure 1 - Selection of clinical processes for data extraction

Data collection was performed after the selection of the 163 processes. Following the guidelines of the Ethics Committee, data were gathered by two nurse interlocutors, one from each unit. The extraction of the information from each clinical process was supported by a document previously prepared to systematically record the data (ANNEX 1). Each interlocutor anonymously sent this information to the main researcher. The same procedure was followed in the final assessment.

Six meetings were held between the initial assessment and final assessment to operationalise the work with the teams. These meetings intended to facilitate a reflective process leading to a more integrative approach to the care of the FC and a better insight of

this care in the documentation. This process was organized according to Meleis' Transitions Theory[7] and the results of the research developed by Shyu.[15] As a result, a FC Monitoring Model was co-constructed. In addition, a matrix for supporting decision-making and electronic records in the FC was designed.

Descriptive statistics were used for data analysis, especially frequency measures (absolute and relative). The analytical statistics included the analysis of the association between nominal variables using the non-parametric Chi-square test (X^2) to compare the frequencies observed in the two assessment moments. Then, the Student's t-test was used to compare means between independent samples (initial assessment and final assessment).

Data analysis was performed by SPSS version 27. The level of significance was set at $p<0.05$. The study received a favourable opinion from the National Data Protection Commission (authorization 10744/2016) and the Health Ethics Committee (authorization 105/2016).

Results

From the 163 initial assessment processes analysed, one caregiver was identified (0.6%), and 12 (3.7%) caregivers were reported in the 323 final assessment processes. Concerning the focuses Caregiver Role and Caregiver Stress, two distinct types of documentation were found. One documentation type addressed the focus statement, with no other records associated with the different stages of the nursing process; the other enabled to identify records on the subsequent stages of the nursing process (diagnostic activities, diagnosis and interventions), in addition to the focuses statements.

Table 1 - Processes with records with a active focus without other associated records on the Role and Stress of the Caregiver

Table 1 shows the results of the processes with an active recording of the focus without other associated records. Results show an exponential increase in the focus Care Provider Role in the final assessment [110 (34.4%)], compared to the initial assessment [20 (13.3%)], with a statistical significance of (p = 0.001).

From the processes with an active recording of the focus and records in other phases of the nursing process, 19 focus were identified in the initial assessment and 20 in the final assessment. In both assessment moments, two focuses (Caregiver Role and Caregiver Stress) were identified. The remaining focus were related to the dependent person, being

that some were listed in both assessments while others were cited only in one of the assessments.

Concerning the focuses Caregiver Role and Caregiver Stress and the records related to the other stages of the nursing process (Table 2), data showed a significant increase of records on the focus Caregiver Role in the final assessment ($p = 0.002$).

Table 2 – Processes with records with a focus on the Role and Stress of the Caregiver

In the focuses listed in the dependent person, some were only recorded in one of the assessments while others were recorded in both assessments. Also, some focuses included a single record in both phases. According to these results, we decided to group the focuses into the following dimensions: Self-care, Management of signs and symptoms, Management of therapeutic regimen and Adherence to vaccination (Table 3).

Table 3 - Focus of the Dependent Person with records addressing the Caregiver

While comparing both assessment periods, an increase of records was observed, except for Management of therapeutic regimen, which showed a slight decrease, although with no statistically significant differences.

Table 4 – Domains and type of diagnostic statements

According to Table 4, the diagnostic domains (Knowledge, Ability, Potential, Caregiver Role, Stress, and Pressure ulcer) were identified in both assessments. Overall, there was an increase of records in the final assessment, except for Pressure ulcer, which was only documented in the initial assessment. Among these diagnostic domains, the most frequently documented in both assessments are the Potential (n = 29; n = 54) and Knowledge (n = 15; n = 50) domains, although with no statistical significance.

A significant increase was found in the final assessment ($p = 0.001$) for the diagnostic domain of Caregiver Role.

The documented interventions were analysed following the nursing process, being identified ten different types of actions (Support, Assist, Assess, Encourage, Teach, Stimulate, Instruct, Negotiate, Guide, and Train), although some were only recorded in one of the assessments (Table 5).

Table 5 – Types of actions/interventions documented

In the initial assessment, the most documented actions were Teach (n = 53), Assess (n = 51), and Instruct (n = 24). In the final assessment, Assess (n = 164) and Teach (n = 102) were the most expressive actions, with no statistically significant differences. The Instruct and Train actions showed a significant decrease of records in the final assessment (p = 0.014 and p = 0.018, respectively). The Stimulate interventions showed a marginally significant increase of the records (Initial assessment-5; Final assessment-28) (p = 0.050).

Discussion

Despite the pandemic outbreak scenario in which the implementation of the FC Monitoring Model took place, the results obtained show a positive perspective of the path developed with the nursing teams, aiming at improving the care provided to the FC.

The substantially higher number of dependent persons listed in the final assessment is likely to be associated with the effects of COVID-19 disease in the more fragile population, consequently increasing dependence in activities of daily living.[16] However, this data may also be indicative of the nurses' greater sensitivity to the identification and signalling of the dependent person.

In addition, the increased awareness of nursing teams can partially explain the increase in the number of FC identified in the final assessment. However, this increase is below the desirable because this information is missing in 97% of clinical records.

The identification of the caregiver is crucial for care planning (FC and dependent person) to meet the FC and the dependent person’s needs in a timely manner.[5] In these transition processes, nursing support and monitoring is essential to fill the gaps in the transition to the new role, which will positively impact the care provided to the dependent person.[7]

The high representativeness of clinical processes with identification of the focus Caregiver Role, but with no other information regarding the subsequent steps of the nursing process, depicts a gap between practice and the models presented by the scientific community, highlighting the invisible role of the FC.[17]

The results indicate the need for teams to carefully consider the FC in the transition to the caregiver role,[18] since the FC preparedness is positively associated with better outcomes for the recipient of care.[5]

In the clinical processes with the identification of the Caregiver Role that progressed to the different stages of the nursing process, data showed a significant increase in the number of FC who were the target of a care conception process aimed at meeting their needs. These data are corroborated by the literature,[19] highlighting the importance of nurses' involvement in care documentation.

The focus Caregiver Stress in the active phase (with no records in the other steps of the nursing process) maintained the documented focus pattern, although with records in the following steps of the nursing process, which indicated a non-significant decreasing trend. In line with existing literature, these results reveal a poorly integrative approach to the FC as the target of care.[17,18]

In the final assessment, the diagnostic statements reflect an increasing trend of the records. However, only those referring to the Caregiver Role showed a statistically significant increase, attesting to the importance attributed by professionals to the caregiver assessment.[17]

Despite the higher number of records compared to the number of accessed processes, the documented interventions are still focused on the Assess and Teach types. Notably, according to a national study, the interventions that could significantly impact the management of emotions of the FC are still poorly recorded, hindering the identification of health gains.[8]

The literature demonstrates that empowering FC in their caregiver role, without neglecting their self-care and well-being, should be a priority of the nursing professional as a facilitating element of this transition.[18,20,21] These study results indicate a gap in the documentation of some interventions promoting a healthy transition. However, the Stimulate type interventions showed a marginally significant improvement (p = 0.05), revealing a more comprehensive approach to the FC.

The current pandemic scenario may explain the significant decrease in the Instruct and Train interventions observed in the final assessment (p = 0.014; p = 0.018). This unprecedented event has led to restructuring family health units, conditioning face-to-face consultations and prioritising urgent care.[22-24]

Although some improvements in the final assessment were observed, these were not substantial, probably because of the specific pan pandemic context. In fact, primary health care underwent an unprecedented restructuring due to the COVID-19 pandemic, which has severely affected health services at national and international levels, namely concerning the context and timing of this research (implementation of the intervention/final assessment). This new reality led to the reorganisation of family health units, in compliance with the

guidelines of the National Health Service, directing the nurses' practice towards the responses to COVID-19.[25] These unprecedented events produced significant changes in the nursing practice, mainly at the organisational level, work with teams, telework, among others, and continue to impact the delivery of nursing care.[22-24]

These changes had repercussions on the results obtained. However, the Family Caregiver Monitoring Model developed with the praxis nurses may have contributed to raising awareness of the need to bring the model in use closer to the best evidence and has likely improved the nurses' knowledge of the real potential of the parameterisation of this information in the SClínico.

Limitations and implications for nursing practitioners

In addition to the previously mentioned contextual limitations, some methodological options potentially hampered the interpretation of the results. Another limitation was the refusal of the audio recording of the meetings with the professionals and its replacement by field notes, which may have led to some loss of information relevant to the objectives of the study. Finally, the difficulty in using paired samples for comparison before and after the intervention was another identified limitation.

The results show the need for training plans that include the care conception of the FC and within the scope of Nursing Information Systems to optimise their potential.

Conclusion

These study results suggest a significant improvement in the identification of the FC and the focus Caregiver Role (with and without other records in the subsequent steps of the nursing process) and the diagnostic statements involving the Care Provider Role.

The interventions aimed at the management of the FC well-being maintained an underreporting pattern. Although not all the Stimulate interventions are targeted at the FC, those referring to the dependent person reflect a greater concern of the caregiver with the promotion of the family member's autonomy.

In addition, the significant decrease in the recording of Instruct and Train interventions illustrates the pandemic scenario.

This study confirms the importance of the FC and the need for institutions/professionals to intervene in this area. Further research should include a more robust study to assess the FC Monitoring Model, namely a randomized clinical trial.

References:

1 – Jakovljevic M, Westerman R, Sharma T, et al. Aging and Global Health. In: Haring R, Kickbusch I, Ganten D et al. *Handbook of Global Health*. Springer, Cham; 2021. https://doi.org/10.1007/978-3-030-45009-0_4.

2 - Mangredi G, Midão L, Paúl C, et al. Prevalence of frailty status among the European elderly population: Findings from the survey of health, aging and retirement in Europe. *Geriatrics Gerontology Int*. 2019; 19:723-729. https://doi.org/10.1111/ggi.13689.

3 - World Health Organization. World report on ageing and health. 2017. https://apps.who.int/iris/ bitstream/handle/10665/186463/9789240694811_eng.pdf?sequence¼1. Accessed.

4 – Petronilho F, Pereira F, Silva A.Evolution and destination of people dependent in self-care: a longitudinal study. *Revista Investigação em Enfermagem*. 2017; 18(2): 33-43.

5 - Hagedoorn E, Keers J, Jaarsma T, et al. The association of collaboration between family caregivers and nurses in the hospital and their preparedness for caregiving at home. *Geriatric Nursing*. 2020; 41: 373-380. https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2019.02.004.

6 – Ullgren H, Tsiti T, Papastavrou E, et al. How family caregivers of cancer patients manage symptoms at home: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*. 2018; 85: 68-79. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.05.004

7 – Meleis AI. *Transitions theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company; 2010: 455-457.

8 - Leite, F. *Sistemas de informação em Enfermagem: Contributos para a definição de um painel de indicadores do exercício profissional dos enfermeiros num departamento de medicina [Nursing Information Systems: Contributions to the definition of a panel of indicators for the professional practice of nurses in a department of medicine]*. (PhD Thesis, Nursing School of Porto, Portugal). 2016.

9 – Jenkins ML, Davis A. Transforming nursing documentation. *Internacional Medical Informatics Association (IMIA) and IOS Press*. 2019: 625-628

10 - Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. *Sclínico: Cuidados de saúde primários [Ministry of Health. SClínico: Primary health care].* 2018. https://spms.min-saude.pt/wp-content/uploads/2018/12/SCLIN_VERSAO_2.9.0.pdf. Accessed.

11 – Tasew H, Mariye T, Teklay G. Nursing documentation practice and associated factors among nurses in public hospitals, Tigray, Ethiopia. *BMC Research Notes.* 2019; 12: 612-618. https://doi.org/10.1186/s13104-09-4661-x.

12 - Huitzi-Egilegor JX, Elorza-Puyadena MI, Asurabarrena-Iraola C. The use of the nursing process in Spain as compared to the United States and Canada. *International Journal of Nursing Knowledge*. 2018; 29(3): 171-175. https://doi.org/10.1111/2047-3095.12175.

13 - Silva AR, Oliveira TM, Lima CF, et al. nformation systems as a tool for decision-making in health care: an integrative review. *Rev Enferm UFPE* [Internet]. 2016; 19(9): 3455-3462.

14 – Reis GS, Reppetto MA, Santos LS, et al. Systematization of nursing care: advantages and difficulties in implementation. Arq Med Hosp Fac Cienc Med Santa Casa de São Paulo. 2016; 61: 128-132.

15 - Shyu YL. The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*. 2000; 32(3): 619-625. https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01519.x.

16 – Fettes L, Bayly J, Bruim LM, et al. Relationshipd between prolonged physical and social isolation during the COVI-19 pandemic, reduced physical activity and disability in activities of daily living among people with advanced respiratory disease. *Chronic Respiratory Disease*. 2021;18: 1-11.

17 - Cloyes K, Hart S, Jones A, et al. Where are the family caregivers? Finding family caregiver-related content in foundational nursing documents. *Journal of Professional Nursing*. 2020; 36; 76-84. https://doi.org/10.1016/j.profnurs.2019.06.004.

18 – Ploeg J, Northwood M, Duggleby W, et al. Caregivers of older adults with dementia and multiple chronic conditions: Exploring their experiences with significant changes. *Dementia*. 2020; 19(8): 2601-2620. Doi:10.1177/14713012/9834423.

19 – Samadbeik M, Shahrokhi N, Sareman M, et al. Information processing in nursing information systems: An evaluation study from a developing country. *Iran J. Nurs Midwifery Res*. 2017; 22(5): 377-382. https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR_201_16.

20 - López-Espuela F, González-Gil T, Amarilla-Donoso J, et al. Critical points in the experience of spouse caregivers of patients who have suffered a stroke: A phenomenological interpretive study. *PLoS ONE*. 2018; 13(4): e0195190. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0195190.

21 - Ribeiro OM, Martins MM, Tronchin DM, et al. mplementation of nursing process in Portuguese hospitals. *Rev Gaúcha Enferm*. 2018; 39: e2017- 0174. doi: https://doi.org/10.1590/1983- 1447.2018.2017-0174.

22 - Borges E, Queirós C, Vieira M, et al. Perceptions and experiences of nurses about their performance in the covid-19 pandemic. *Rev Rene*. 2021: 22:e60790. https://doi.org/10.15253/2175-6783.20212260790.

23 – Galea S, Merchant RM, Lurie N. The mental health consequences of COVID-19 and physical distancing: The need for prevention and early intervention. *JAMA Intern Med*. 2020; 180(6): 817-818. https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2020.1562.

24 - Sinclair R, Allen T, Barber L, et al. Occupational health science in the time of COVID-19: Now more then ever. *Occup Health Sci*. 2020; 1: 1-22. https://doi/10.1007/s41542-020-00034-3.

25 - Direção Geral da Saúde [General-Directorate of Health]. Norma n.º 001/2020 de 16/03/2020. 2020. https://covid19.min-saude.pt/normas/. Accessed.

Figures and Tables

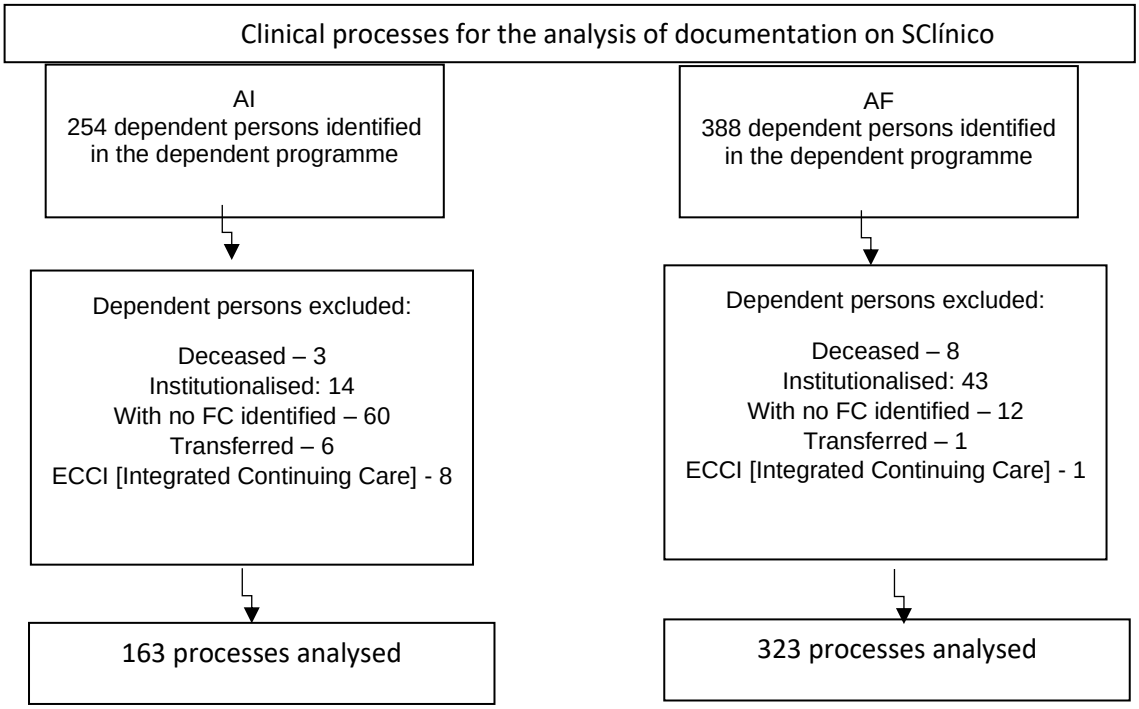


Figure 1 - Selection of clinical processes for data extraction

Table 1 – Processes with records with a active focus without other associated records on the Role and Stress of the Caregiver

Focus	Initial Assessment	Final Assessment	X^2

	N (163)	%	N (323)	%	
Caregiver Role	20	13.3	110	34.4	X^2 = 26.24; *gl* = 1; ***p*<0.001**
Caregiver Stress	28	17.2	56	17.3	X^2 = 0.002; *gl* = 1; p=1.000

Table 2 – Processes with records with a focus on the Caregiver Role and Caregiver Stress

Focus	**Initial Assessment**		**Final Assessment**		***X²***
	N (163)	%	N (323)	%	
Caregiver Role	5	3.1	35	10.8	X^2 = 8.656; *gl* =1; ***p*=0.002**
Caregiver Stress	6	3.7	9	2.8	X^2 = 0.290; *gl* =1; *p*=0.387

Table 3 - Focus of the Dependent Person with records addressing the Caregiver

Focus	**Initial Assessment**		**Final Assessment**		***t (p)***
	N (163)	%	N (323)	%	
Self-care	8	4.9	23	7.1	*t* (484) = 0.534; *p*=0.594
Self-feeding	4	2.5	-	-	-----
Walking	1	0.6	3	0.9	-----
Walking using device	-	-	1	0.3	-----
Self-transferring	-	-	1	0.3	-----
Personal hygiene	1	0.6	1	0.3	-----
Autonomy in self-care	1	0.6	12	3.7	-----
Self-vigilance	1	0,6	2	0,6	-----
Management of signs and symptoms	18	10.9	41	12.6	*t* (484) = 0.354; *p*=0.723
Aspiration	2	1.2	1	0.3	
Confusion	1	0.6	-	-	
Dehydration	1	0.6	-	-	
Dyspnoea	1	0.6	-	-	
Overweight	-	-	2	0.6	
Hypertension	-	-	1	0.3	
Infection	-	-	1	0.3	
Maceration	2	1.2	4	1.2	
Energy metabolism	1	0.6	2	0.6	
Orientation	1	0.6	-	-	
Fall	5	3.1	12	3.7	
Sleep	1	0.6	-	-	
Ulcer	-	-	9	2.8	
Pressure ulcer	3	1.8	9	2.8	
Management of the therapeutic regimen	14	8.6	18	5.6	*t* (484) = 1.225; *p*=0.221
Overall management of the therapeutic regimen	13	8.0%	15	4.6%	
Self-administration of drugs	1	0.6%	3	0.9%	
Adherence to vaccination	**-**	**-**	**3**	**0.9**	**----------**

Table 4 – Domains and type of diagnostic statements

	Initial Assessment		**Final Assessment**		***t (p)***
Diagnostic Domains	**No. of records**	**Type of statement**	**No. of records**	**Type of statement**	
Knowledge	15	6	50	11	*t* (484) = 1.874; *p*=0.062
Capacity	5	5	15	5	*t* (483) = 0.756; *p*=0.450
Potential	29	20	54	18	*t* (484) = 0.113; *p*=0.910
Caregiver Role	1	1	31	3	*t* (484) = 0.001**; *p*=0.001**
Stress	1	1	9	1	----------
Pressure Ulcer	1	1	-	-	----------

Table 5 – Types of actions/interventions documented

	Initial Assessment		Final Assessment		
Action	**No. of records**	**Type of interventions**	**No. of records**	**Type of interventions**	***t* (*p*)**
Assist	-	-	1	1	_____
Support	1	1	6	1	_____
Encourage	-	-	4	3	
Stimulate	5	3	28	6	*t* (484) = 1.598; ***p*=0.050**
Teach	53	27	102	33	*t* (484) = 0.071; *p*=0.943
Guide	1	1	2	2	_____
Instruct	24	16	8	4	*t* (484) = 3.299**; *p*=0.014**
Train	8	5	1	1	*t* (484) = 3.233**; *p*=0.018**
Negotiate	-	-	1	1	_____
Assess	51	25	164	25	*t* (484) = 1.535; *p*=0.072
TOTAL		78		77	

CAPÍTULO 3 – DISCUSSÃO GLOBAL

Neste capítulo será explanada uma discussão global, numa perspetiva integral da pesquisa desenvolvida, incorporando os resultados de todos os estudos. Serão também abordadas as principais limitações identificadas, bem como, os pontos fortes do desenvolvimento desta pesquisa e as implicações para a prática clínica.

No início da pesquisa foi delineada uma questão de investigação, considerada como o ponto de partida para o desenvolvimento da mesma, sendo esta: “No contexto dos CSP, a conceção de cuidados de Enfermagem dirigida aos FC espelha terapêuticas de Enfermagem que respondem às suas necessidades?”.

Numa fase inicial da investigação e considerando o primeiro objetivo delineado “sistematizar o estado da arte sobre as intervenções eficazes na prevenção e/ou redução da sobrecarga no FC”, foi sentida a necessidade de se realizar um estudo prévio, com o intuito da investigadora principal aprofundar o conhecimento e se apropriar da melhor evidencia sobre intervenções eficazes para a diminuição e prevenção da sobrecarga do FC. Esta permitiu, para além da melhoria de conhecimentos, o desenvolvimento de competências investigativas na realização deste tipo de pesquisa.

A literatura corrobora de forma consistente que à medida que o FC assume o papel de “tomar conta”, também o seu autocuidado pode sofrer alterações, ameaçando o seu bem-estar (Frederick, 2018; National Academies of Sciences, Engineering & Medicine, 2016; Peixoto, 2016).

Os resultados desta revisão sistemática da literatura, onde foram incluídos doze estudos, revelou diferentes programas de intervenção direcionados aos FC para atingir o objetivo da diminuição/prevenção da sobrecarga, sendo os mais representativos os programas que incluem intervenções psico-educacionais. A literatura continua a evidenciar estes programas, reforçando os seus resultados positivos no *outcome* sobrecarga dos FC (Deyhoul et al., 2020; Minshalf et al., 2020; Mou et al., 2021). Os programas que envolvem intervenções de apoio, intervenções psicoeducativas e intervenções multi-componentes são os mais eficazes na diminuição da sobrecarga dos FC (França et al, 2020; Melo et al., 2014), visto a sua elevada abrangência, focando-se em estratégias para o desenvolvimento de atividades complexas a que o FC está sujeito, não só pelo papel de cuidar do outro, mas pela manutenção do seu próprio bem-estar.

A evidência científica atual realça a pertinência do uso dos programas em fases precoces (antes da alta hospitalar), apresentando desta forma resultados mais positivos (Chien et al., 2016; McCurley et al., 2019). Embora, se observem melhorias nos *scores* da sobrecarga após o término da intervenção, a tendência é de que este efeito se esbata ao longo do tempo (Poon, 2019). No processo de transferibilidade desta evidência para a

praxis, os programas dirigidos aos FC devem comtemplar todas as fases da transição e manter alguma regularidade, embora mais espaçada ajustada a cada situação.

Com a apropriação destes dados e dando resposta ao segundo objetivo delineado: "compreender a conceção de cuidados de Enfermagem relativos ao FC", foi desenhado um outro estudo considerando os cuidadores de PD inscritos no programa de dependentes de duas USF. Os dados permitiram fazer a sua caracterização e identificar as suas necessidades/dificuldades e perceção de sobrecarga associadas ao desempenho do papel, bem como a identificação da documentação registada pelos enfermeiros no SIE em uso (SClínico), referentes ao FC.

A amostra de FC caracterizada segue os padrões descritos na literatura, sendo maioritariamente mulheres, com idade avançada (Day et al., 2020; Duarte et al., 2017; Park et al., 2015; Peixoto, 2016; Pereira & Petronilho, 2018), que coabitam com o seu familiar dependente (Park et al., 2015), sendo metade dos cuidadores as filhas/filhos da PD (Pereira & Petronilho, 2018).

As principais dificuldades e necessidades que eles apresentam foram considerados pontos importantes, pois era imperioso perceber se as atividades diagnósticas e as intervenções implementadas (registadas na documentação dos enfermeiros) respondiam ao que os FC percecionavam. As dificuldades expressas enquadravam-se essencialmente em áreas que envolvesse esforço físico, explicado possivelmente pelas idades avançadas destes cuidadores e também pelo facto de 76,4% destes apresentarem problemas de saúde. As principais necessidades sentidas foram o apoio de outro cuidador no desempenho das tarefas ou a presença de uma rede de apoio formal. Também Pereira (2018) no seu estudo identificou esta necessidade nos FC. Estes resultados realçam a importância das equipas de saúde, nomeadamente os enfermeiros, terem como foco de atenção a "família cuidadora", considerando-se a complexidade que o papel de cuidar acarreta (Schumacher et al., 2000). Os participantes deste estudo cuidavam em média há mais de 8 anos e exerciam o seu papel por aproximadamente 12h diárias, considerando-se um trabalho cansativo e exigente. O enfermeiro é neste contexto o profissional de saúde com uma posição privilegiada para apoiar os FC no processo de transição (Cloyes et al., 2020; Meleis, 2010).

Os resultados da sobrecarga resultantes da aplicação do QASCI evidenciaram um Score médio de 32,8 ± 21,4, correspondendo a uma sobrecarga moderada. Estes resultados acentuam a importância dos enfermeiros em desenvolverem nas suas atividades perante os FC intervenções que vão ao encontro à prevenção e ou diminuição deste *outcome*.

Como evidenciado a eficácia de intervenções psicoeducacionais e de multicomponentes (França et al, 2020; Melo et al., 2014).

A documentação no SClínico relativa às atividades realizadas pelos enfermeiros com os FC, revelou uma subdocumentação, bem como uma quase ausência da identificação do FC na avaliação inicial. A subdocumentação não permite a identificação de indicadores nesta área, comprometendo a continuidade e qualidade dos cuidados prestados (Ameel et al., 2020) e impossibilitando a auto-afirmação da Enfermagem pelas suas atividades autónomas (Huitzi-Egilegor et al., 2018). Tal como refere Kebede e colaboradores (2017), o que não é registado é presumido como não realizado, sendo esta uma regra de ouro, para a qual os enfermeiros devem estar consciencializados.

Foi identificada uma prática transversal às equipas de Enfermagem, no que concerne aos registos de cuidados direcionados aos FC no processo clínico da PD. Esta prática dificulta a uniformização dos registos, a informação apresenta-se de forma dispersa não colaborando para a aquisição de conhecimento da qualidade dos cuidados prestados ao mesmo. Tal como refere Gonçalves e colaboradores (2019) uma linguagem estandardizada, é essencial para descrever os elementos que integram o processo de Enfermagem que conduz a uma abordagem sistematizada no cuidado ao utente alvo, permitindo a descrição da prática da profissão de forma precisa e rigorosa levando à produção de indicadores de saúde que evidência o contributo da Enfermagem à saúde da população (Escalada-Hernández et al., 2015).

A obtenção de indicadores de cuidados em saúde também pode estar comprometida. Tal como refere Leite (2016), as necessidades de cuidados em saúde vão mais além do que o simples cuidar, elas têm o seu foco na explicação do cuidar, sendo um ponto fulcral que os registos consigam transpor essas mesmas informações, garantindo a interoperabilidade e qualidade dos dados (Lee & Park, 2017). Estes podem ser definidos como uma estrutura de dados acordada (Goossen et al., 2010), com um modelo de informação reduzido e autónomo que pretende espelhar um conceito clínico de modo padronizado e que possa ser reutilizável (ISO, 2015). Até ao momento eles têm sido usados para gerar narrativas de Enfermagem (Min et al., 2013; Min et al., 2014), sendo que essas narrativas baseadas nos "Modelos Clínicos de Dados" foram implementadas nos SIE para a entrada de dados estruturada (Kim & Park, 2012; Lee & Park, 2017).

Associados aos pressupostos identificados na evidência científica e aos resultados obtidos no estudo referente ao diagnóstico da situação, reuniram-se as condições para se iniciar um novo estudo, mantendo um trabalho colaborativo com os enfermeiros, facilitador à construção da mudança. Este estudo responde ao terceiro objetivo delineado: "redefinir a

conceção de cuidados de Enfermagem centrada no FC que permita a obtenção de inovação nos cuidados de Enfermagem". O estudo iniciou com uma reunião em que foram apresentados às equipas os resultados da fase diagnóstica, onde se denotou subregistos relativamente ao FC. Perante os dados de subdocumentação, os enfermeiros tomaram consciência que realizam mais atividades comparativamente ao que documentam, reconhecendo porém, que não é comum uma abordagem integradora e que esta área de atenção não tem sido desenvolvida na formação continua pelo que é possível não estarem a incorporar as melhores evidências disponíveis na conceção de cuidados ao FC. Apontam como dificuldade, a falta de um referencial teórico que suporte a sua tomada de decisão. Foi também percebido a importância de melhorar o conhecimento para otimizar o potencial da parametrização disponível no SIE em uso.

Em resposta às necessidades apresentadas, delineou-se uma abordagem formativa desenvolvida ao longo de mais quatro reuniões. Para a elaboração dos conteúdos tomou-se como referencial a teoria das transições (Meleis, 2010) e os resultados da investigação realizada por Shyu (2000). Nestas reuniões foi também explorado o potencial do SClínico para a documentação relativa ao FC. O suporte teórico que norteia a Enfermagem é o pilar do desenvolvimento da profissão e da tomada de decisão na prática diária destes profissionais.

Através das cinco reuniões e considerando-se as notas de campo utilizadas para a recolha de dados e a análise de conteúdo, segundo os princípios de Bardin surgiram três categorias: "Organização do trabalho dos enfermeiros", "Limitações à documentação em enfermagem" e "Uniformização dos registos". Estas categorias refletem as dificuldades e necessidades identificadas pelos enfermeiros no seu processo de interação com os FC e consequentemente a sua implicação no processo documental.

Dando resposta a uma das sugestões dadas pelos enfermeiros, como forma de facilitar o processo documental no SIE em uso, foi co-construída uma "Matriz de apoio à avaliação e documentação no prestador de cuidados". Esta foi inicialmente apresentada aos enfermeiros interlocutores, os quais a divulgaram aos restantes elementos das equipas, ficando em fase experimental por um período de mês e meio de forma a que os enfermeiros se apropriassem da mesma e fizessem as alterações que considerassem pertinentes. O documento, em formato final, surgiu após a 6ª reunião em que foi discutida com a equipa e efetuadas as alterações sugeridas.

O terceiro estudo corresponde à avaliação da implementação do programa de intervenção e deu resposta ao objetivo: "analisar os resultados obtidos com o programa de intervenção". A Matriz ficou em uso nas USF´s por um período de 6 meses, sendo

considerada uma ferramenta de apoio aos cuidados de enfermagem para com os FC. Esta estratégia foi baseada em estudos de autores que referem que os enfermeiros consideram o SClínico complexo na sua otimização (Gonçalves et al., 2019; Oliveira et al., 2020; Vieira, 2018), pensando-se que a exposição da parametrização nos focos do Prestador de Cuidados fosse facilitadora. Os enfermeiros com formação em serviço e com bom conhecimento no processo documental apresentam uma melhor prática documental (Kebede et al., 2017), sendo que a criação de orientações para esta prática é reconhecida como uma estratégia favorável (Taiye (2015).

O Modelo de Acompanhamento aos Familiares Cuidadores procurou incorporar os resultados de cada etapa do processo investigativo, nomeadamente os pressupostos identificados na literatura, os resultados identificados na fase diagnóstica e o processo formativo alicerçado no conhecimento da parametrização disponível no SClínico. Este ponto foi delineado, baseado em necessidades identificadas e com o objetivo de uniformizar as práticas de abordagem e do processo documental.

O confronto com o desfasamento entre as atividades realizadas com os FC e a sua pouca visibilidade no SIE, despoletou na equipa uma consciencialização para o problema e reforçou a sua vinculação à dinâmica investigativa. Este processo reforça a pertinência no uso da PaPS, que têm como base que os enfermeiros da prática efetivamente estivessem envolvidos e fizessem parte de todas as etapas investigativas para que a mudança fosse uma realidade.

Para avaliar a intervenção foi realizado um estudo quase-experimental que comparou os dados da documentação na fase inicial (fase diagnóstica) e os dados da documentação nos seis meses subsequentes ao término da intervenção (avaliação final). Apesar desta fase ocorrer em simultâneo com a situação pandémica pela COVID-19, durante este período os enfermeiros procuraram implementar um “novo” modelo de acompanhamento aos Familiares Cuidadores, incorporando todos os *output*s alcançados ao longo da fase de intervenção, onde a Matriz se assumiu como uma estratégia essencial quer para a conceção de cuidados quer para a sua documentação.

Os resultados revelaram um aumento de PD identificadas no “programa de dependentes” que cumpriam os critérios de inclusão, bem como, um aumento na identificação nominal do FC no processo clínico da PD. Porém este aumento ainda se revela insuficiente para que se possa identificar precocemente quem cuida da PD. Nos SIE é preconizado que as atividades realizadas no âmbito da aquisição de conhecimentos e habilidades para o desempenho do papel, centrado essencialmente em atividades instrumentais, deve ser documentado no processo da pessoa com dependência (Ordem dos Enfermeiros, 2015;

Pereira, 2019), enquanto que as atividades de Enfermagem direcionadas a problemas centrais do FC, tais como *Stress do Prestador de Cuidados*, Sono, *Coping*, entre outros, devem ser documentados no processo do Cuidador. Esta quase ausência da identificação do FC dificulta a planificação dos cuidados para os dois utentes (FC e PD), no sentido de responder oportunamente às respetivas necessidades. Por informação de um elemento do grupo SAPE da Administração Regional de Saúde do Norte, os planos formativos institucionais sobre SIE desde 2016 que transmitem estas diretrizes, embora os enfermeiros considerem dificultador em algumas situações (FC pertencente a outra lista de outro enfermeiro, ou FC pertencente a outra USF ou até mesmo a outro ACeS). Para além destes constrangimentos, os profissionais referem que o processo documental requer maior dispêndio de tempo pela necessidade de acesso a dois processos para registar a sua atividade, num contexto de trabalho onde a "falta de tempo" marca o seu dia-a-dia. Na opinião das equipas esta é uma área que ainda carece de discussão entre os intervenientes do processo, para que possa alcançar um padrão de documentação que espelhe os ganhos em saúde.

Os resultados obtidos apontaram para alterações relativamente ao foco: *Papel Prestador de Cuidados* (sem ou com outros registos nas fases subsequentes do processo de Enfermagem), havendo um aumento estatisticamente significativo na identificação do mesmo na fase após intervenção. Os enunciados de diagnóstico que envolvem o *Papel de Prestador de Cuidados* também revelaram uma melhoria significativa no número de registos. Estes resultados parecem revelar o impacto positivo que o desenvolvimento do Modelo de Acompanhamento aos Familiares Cuidadores teve nas equipas de Enfermagem. Na literatura alguns autores verificaram que os enfermeiros consideram o SClínico como um sistema complexo (Gonçalves et al., 2019; Oliveira et al., 2020; Vieira, 2018), daí a importância da intervenção ter contemplado a análise e exploração com os profissionais, da parametrização do SClínico, mostrando a potencialidade de registos que o sistema oferece. Alguns autores revelam a importância do treino dos profissionais no processo documental e a sua condução para a uniformização dos mesmos (Gonçalves et al., 2019; Kebede et al., 2017; Tasew et al., 2019). No entanto, numa perspetiva clínica, estes resultados ficam aquém do que seria desejável, reforçando o desfasamento entre os modelos expostos e o modelo em uso, ainda muito centrado na importância das atividades de âmbito instrumental (Cloyes et al., 2020; Ploeg et al., 2020).

O foco *Stress do Prestador de Cuidados*, bem como os enunciados referentes ao *Stress do Prestador de Cuidados* não revelaram alterações com significado estatístico, mantendo um processo de subdocumentação traduzindo uma abordagem redutora aos FC,

corroborando resultados de outras investigações (Cloyes et al., 2020; Ploeg et al., 2020), perpetuando-se o papel de invisibilidade do FC (Cloyes et al., 2020).

Relativamente ao tipo de intervenções implementadas, os resultados evidenciam uma diminuição significativa nos registos, quer nas intervenções no âmbito do *Instruir*, quer nas do *Treinar*. O facto de o país ter vivenciado um estado de emergência associado à pandemia pela Covid-19, que assombrou o planeta em 2021, pode ter contribuído para estes resultados desfavoráveis. A fase de implementação da intervenção ocorreu de 1 de janeiro a 1 de julho de 2021, sendo declarado o estado de emergência a 12 de março de 2021, a partir deste momento os CSP sofreram uma reestruturação na sua organização, quer a nível dos recursos humanos, quer no modelo de assistência às famílias (WHO, 2020). Nas unidades onde se desenvolveu a pesquisa, um enfermeiro de cada unidade foi destacado para uma outra unidade, designada de Áreas Dedicadas à COVID-19, estas foram criadas pela Direção Geral da Saúde que emitiu a norma n.º 001/2020 de 16 de março de 2020 e que abrange as medidas transversais para a primeira fase de mitigação da COVID-19 (DGS, 2020). A assistência presencial reduzida ao essencial, bem como as VD, limitaram-se às pessoas com necessidades de cuidados inadiáveis. As intervenções do *Treinar* e *Instruir,* as quais requerem contacto presencial com o FC/PD foram praticamente suspensas, pelo risco de contágio dos profissionais e/ou dos utentes.

Nas unidades em estudo, por alterações organizacionais optaram por destacar dois enfermeiros (preferencialmente sem rotatividade) a realizarem as VD, o que constituiu um obstáculo ao desenvolvimento da pesquisa, com maior impacte na fase da implementação da intervenção.

As alterações no registo das intervenções do tipo *Incentivar* revelaram uma ténue melhoria na fase pós intervenção, marginalmente significativa. Este resultado pode ser indiciador de uma tendência para maior completude na abordagem ao FC, embora aquém do que seria desejável para ajudar quem cuida a manter a sua saúde e bem-estar, considerando-o um alvo de cuidados de Enfermagem (Costa, 2016; López-Espuela et al., 2018; Meleis et al., 2010; Peixoto, 2016; Ploeg et al., 2020; Ribeiro et al., 2018).

Na presente pesquisa para além do cenário pandémico transversal ao período pós intervenção, no qual os enfermeiros iriam nos 6 meses subsequentes (1 de janeiro a 30 de junho de 2021) implementar um novo modelo de cuidados, outros condicionalismos podem ter interferido nos resultados. No processo critico-reflexivo identificaram-se algumas limitações, tais como não ter usado gravação áudio aquando da realização da VD, pois a investigadora principal, na interação com as famílias, foi-se apercebendo que a opção pela entrevista teria sido um método mais enriquecedor de recolha dos dados. A entrevista teria

sido uma opção mais ajustada e robusta para compreender as necessidades e as dificuldades dos cuidadores, bem como perceber as estratégias que os próprios utilizam no desempenho do seu papel, informações estas que surgem de forma mais limitada no questionário. Condicionalismo este, que também se estendeu às reuniões com os enfermeiros em que a impossibilidade de gravação obrigou ao uso exclusivo de notas de campo limitando a riqueza das informações que podem não ter sido captadas de forma tão visível.

O facto de não ter sido exequível que os processos clínicos selecionados para a avaliação final correspondessem aos mesmos utentes avaliados na fase diagnóstica de situação (avaliação inicial), não nos parece que esta decisão tenha tido reflexo nos resultados, pois o processo de transição no FC e na PD é dinâmico e, portanto, as necessidades e consequentes intervenções também seriam diferentes.

Apesar destes constrangimentos, considera-se ter sido possível conduzir os profissionais para um pensamento crítico sobre as práticas dirigidas ao FC/PD, favorecendo a aproximação dos modelos em uso aos modelos expostos.

No entanto, também emergem desta pesquisa alguns pontos fortes, particularmente a realização da VD pela investigadora principal e a opção pela abordagem assente nos pressupostos da PaPS. Os conhecimentos obtidos com a experiência dos enfermeiros e as mudanças efetuadas na sua prática, só foi possível pela sua vinculação ao processo de melhoria de cuidados, conducente ao desenvolvimento do Modelo de Acompanhamento aos Familiares Cuidadores, visando uma prestação de cuidados que se traduza em ganhos em saúde para ambos os utentes.

Neste estudo a identificação de uma subdocumentação nos SIE no âmbito do Prestador de Cuidados e a discrepância nos registos do FC, proporcionou a tomada de consciência dos profissionais para algumas fragilidades no modelo em uso na abordagem ao FC e na sua documentação no SIE. No confronto com os resultados que traduziram uma prática substancialmente diferente à que percecionavam, impulsionou os enfermeiros para a necessidade de iniciar um caminho de mudança. De facto, os profissionais apesar de referirem ter consciência que no domínio do FC não incorporavam a melhor evidencia, consideravam ser mais significativos para a família comparativamente ao espelhado nos resultados, sendo que estes são reforçados por dados identificados noutras investigações acerca da subdocumentação (Kebede et al, 2017; Leite, 2016).

O trabalho de proximidade com os profissionais, procurando perceber as dificuldades percecionadas e refletindo sobre elas, permitiu identificar algumas fragilidades no SIE no âmbito do FC, bem como, diferentes níveis no domínio da sua utilização por parte dos

enfermeiros. Ao longo do processo de interação, percebeu-se que os profissionais não conheciam todas as potencialidades que o programa permite, para esse domínio.

Estas fragilidades, condicionam um dos pressupostos dos registos em Enfermagem que orientam para a pertinência da sua uniformização, por forma a facilitar a continuidade de cuidados e a produção de indicadores que espelhem relevância da profissão para os ganhos em saúde das populações (Gonçalves et al., 2019; Reis et al., 2016; Vieira, 2018). A identificação destas lacunas permitirá a curto prazo integrar esta temática nos planos formativos em serviço.

O processo formativo implementado para responder a uma das necessidades expressas, permitiu que os profissionais se apropriassem de um referencial teórico que os oriente na conceção de cuidados focada no FC da PD, o qual é amplamente utilizado na prática clínica, na investigação e no ensino da Enfermagem (Matos et al., 2020; Petronilho, 2013; Silva et al., 2019).

Atendendo às adversidades em que a pesquisa decorreu, sugere-se a sua replicação num cenário de mais “normalidade” nos serviços de saúde, abrangendo mais unidades de saúde, para se obterem resultados mais “realistas” que permitam avaliar o impacte da intervenção nas práticas de Enfermagem.

Na resposta aos desafios que as alterações demográficas, epidemiológicas, sociais e políticas colocam às sociedades atuais, a Enfermagem necessita avançar de forma mais consistente, para pesquisas robustas que tragam elevado nível de evidencia sobre intervenções complexas que apoiem e melhorem as práticas clínicas e o ensino da disciplina. Nesta dialética entre a investigação e a praxis, e no continuum processo investigativo, considera-se pertinente avançar para estudos de eficácia e posteriormente de custo -efetividade da intervenção implementada, com recursos a estudos de desenho experimental, particularmente ensaios clínicos randomizados (Corry et al., 2013).

CONCLUSÕES

Atendendo às estimativas que apontam para a contínua progressão de população idosa, essencialmente feminina, com elevado nível de compromisso funcional e em situação de fragilidade, os cuidados informais prestados “dentro de portas”, constituem um pilar central para o sistema de saúde (Araújo et al., 2021; European Commission, 2018; Rossetti et al., 2018). No padrão epidemiológico que caracteriza os países desenvolvidos, as agudizações das comorbilidades na população mais envelhecida, conduzem a internamentos frequentes com quadros clínicos complexos, mas com reduzida preparação do FC para o papel de tomar conta. No contexto domiciliário, as equipas de saúde dos CSP, nomeadamente os enfermeiros, constituem um importante recurso para a família (FC/PD) como facilitadores nestes processos de transição.

A assunção do papel de FC requer a aquisição de mestria, quer no cuidado para com a PD quer no cuidado de manutenção do seu próprio Bem-estar. A complexidade deste processo requer por parte dos enfermeiros intervenções que não só habilitem o FC para a realização de tarefas instrumentais para alguns domínios do autocuidado, mas também intervenções que o empoderem na promoção do seu bem-estar.

O resultado central da fase diagnóstica que traduziu uma subdocumentação em todas as fases do processo de Enfermagem relativamente ao FC, despoletou um processo de inquietação em toda a equipa e foi o elemento “motriz” para um ciclo reflexivo desenvolvido num processo colaborativo, que conduziu à co-construção de um Modelo de Acompanhamento aos Familiares Cuidadores, mais ajustado para os apoiar para uma transição bem-sucedida.

Ao longo da fase de implementação foram desenvolvidas atividades para colmatar necessidades ou mitigar alguns dos fatores percecionados pelos profissionais como dificultadores ou barreiras para uma melhor conceção de cuidados e respetiva documentação no SIE. De entre as necessidades percecionadas pelos participantes, constaram as de aprofundar conhecimentos sobre referenciais teóricos para alicerçar a conceção de cuidados, explorar algumas intervenções dirigidas para a gestão de emoções, estratégias de *coping* e promoção do Bem-estar. Também a co-construção da Matriz Orientadora que integrou a parametrização no SClinico relativamente ao PC, visou responder a necessidades descritas pelos enfermeiros no âmbito do processo documental e concorrer para melhorar a uniformização de registos. As principais barreiras identificadas estavam relacionadas com a organização do trabalho; sistema de documentação complexo e moroso e a não uniformização dos registos.

Tendo por base uma abordagem assente nos pressupostos da PaPS, o trabalho desenvolvido com a participação dos enfermeiros, alicerçado num constante processo

reflexivo sobre a prática, onde se reconheceu o contributo de cada um para as tomadas de decisão, permitiu que a equipa identificasse a necessidade de se iniciar um caminho de mudança ao qual se vincularam.

.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abreu, M., Martins, T., & Machado, P.P. (2017). Cuidadores informais: Necessidades de suporte. In N. Costa, & W. Abreu (Eds.), *Formação no ensino superior de profissionais de saúde para a capacitação de cuidadores informais de idosos dependentes: Exemplos de boas práticas desenvolvidas pelo projeto Educa&Care* (pp. 9-17). UA Editora. ISBN: 978-972-789-531-1.

Administração Central do Sistema de Saúde. (2019). *Monitorização da rede nacional de cuidados continuados integrados (RNCCI): 1º semestre 2019*. http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/07/Relatorio-de-Monitorizacao-da-RNCCI-sem19-vfinal-3.pdf.

Agyeman-Yeboah, J., Korsah, K.A., & Okrah, J. (2017). Factors that influence the clinical utilization of the nursing process at a hospital in Accra, Ghana. *BMC Nursing*, 16:30, 1-7. https://doi.org/10.1186 / s12912-017-0228-0.

Affara, F., & Oguisso, T. (1995). Classificação internacional para a prática de Enfermagem. *R. Bras. Enferm. Brasília*, 48(4), 423-435.

Alves, H., Brito, I.S., Silva, T.R., Viana, A.A., & Santos, R.C. (2017). Gravidez na adolescência e coplaneamento local: Uma abordagem diagnóstica a partir do modelo PRECEDE-PROCEED. *Revista de Enfermagem Referência, 4*(12), 35-44. http://dx.doi.org/10.12707/RIV16058

Ameel, M., Leino, H., Kontio, R., Achterberg, T., & Junttila, K. (2020). Using the nursing interventions classification to identify nursing interventions in free-text nursing documentation in adult psychiatric outpatient care setting. *Journal of Clinical Nursing*, 29(3), 3435-3444. https://doi.org/10.111/jocn.15382.

Araújo, F., Campos, J., Lumini, M.J., & Nogueira, N. (2021). A fragilidade no contexto de saúde. In Escola Superior de Enfermagem do Porto, *Autocuidado: Um foco central da enfermagem* (pp. 27-42). Escola Superior de Enfermagem do Porto. ISBN: 978-989-54454-5-5.

Azevedo, O.A., Guedes, E.S., Araújo, S.A., Maia, M.M., & Cruz, D.A. (2019). Documentação do processo de Enfermagem em instituições públicas de saúde. *Rev Esc Enferm USP*, 53: e03471. https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018003703471.

Baptista, I., & Perista, P. (2018, fevereiro 14). *ESPN thematic report on challenges in long-term care. Brussels: European Commission*. file:///C:/Users/User/Downloads/PT_ESPN_thematic%20report%20on%20LTC.pdf.

Banks, S., Herrington, T., & Carter, K. (2017). Pathways to co-impact: Action research and community organizing. *Educational Action Research*, 25(4), 541-559. https://doi.org/10.1080/09650792.2017.1331859.

Bastos, F., Morais, E.J., Campos, J., Oliveira, F., Machado, N., & Pereira, F. (2021). Representação do conhecimento em enfermagem do trabalho na ontologia de enfermagem. *Suplemento digital Rev ROL Enferm*, 44(11-12), 121.

Brito, I., & Mendes, F. (2018). Como estruturar um projeto de pesquisa-ação participativa em saúde. In I Brito (Coord). *Pesquisa-ação participativa na co-criação de instituições de ensino superior promotoras de saúde* (pp. 77-93). Palimage. ISBN: 978-989-703-215-8.

Belgacem, B., Auclair, C., Fedor, M., Brugnon, D., Blanquet, M., Tournilhac, O., & Gerbaud, L. (2013). A caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers: A randomized clinical trial. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 870-876. https://doi.org/10.1016/J.ejon.2013.04.006.

Borgström, F., Karlsson, L., Ortsäter, G., Norton, N., Halbout, P., Cooper, C., Lorentzon, M., McCloskey, E., Harvey, N., Javaid, M., & Kanis, J. (2020). Fragility fractures in Europe: Burden, management and opportunities. *Archives of Osteoporosis*, 15:59. https://doi.org/10.1007/s11657-020-0706-y.

Brereton, L., Nolan, M. (2000). ´You do know he's had a stroke, don't you?' Preparation for family care-giving- the neglected dimension. *Journal of Clinical Nursing*, 9, 498-506. https://doi.org/10.1046 / j.1365-2702.2000.00396.x.

Cardoso, L., Vieira, M., Ricci, M., & Mazza, R. (2012). Perspetivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. *Rev Esc Enferm USP*, 46(2), 513-517. https://doi.org/10.1590/S0080-62342012000200033.

Carvalho, M., Teles, H., Correia, P., Pinto, C., Ribeirinho, C, & Almeida, I. (2021). *Perfil do cuidador familiar/informal da pessoa sénior em Portugal*. Centro de Administração e Políticas Públicas (CAPP), Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas (ISCSP), Universidade de Lisboa (ULisboa). https://static-media.fluxio.cloud/sermaior/fMCD7JuK.pdf.

Chen, H., Huang, M., Yeh, Y., Huang, W., & Chen, C. (2015). Effectiveness of coping strategies intervention on caregiver burden among caregivers of elderly patients with dementia. *Psychogeriatrics*, 15, 20-25. https://doi.org/10.111/psyg.12071.

Cheng, H.Y., Chair, S.Y., & Chau, J.P. (2018). Effectiveness of a strength-oriented psychoeducatiton on caregiving competence, problema-solving abilities, psychosocial outcomes and physical health among family caregiver of stroke survivors: A randomised

controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 87, 84-93. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.07.005.

Chi, N.C., & Demiris, G. 2017. Family caregivers´ pain management in end-of-life care: a systematic review. *Am J. Hosp. Palliat. Care*, 35(5), 470-485. https://doi.org/10.1177/1049909116637359.

Chiang, L., Chen, W., Dai, Y., & Ho, Y. (2012). The effectiveness of telehealth care on caregiver burden, mastery of stresse, and family function among family caregivers of heart failure patients: a quasi-experimental study. *International Journal of Nursing Studies*, 49, 1230-1242. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.04.013.

Chien, W., Thompson, D., Lubman, D., & McCann, T. (2016). A randomized controlled trial of clinician - supported problem – solving bibliotherapy for family caregivers of people with first – episode psychosis. *Schizophr Bull*, 42(6), 1457-1466. https://doi.org/10.1093/schbul/sbw054.

Cloyes, K., Hart, S., Jones, A., & Ellington, L. (2020). Where are the family caregivers? Finding family caregiver-related content in foundational nursing documents. *Journal of Professional Nursing*, 36, 76-84. https://doi.org/10.1016/j.profnurs.2019.06.004.

Corry, M., Clarke, M., While, A.E., & Lalor, J. (2013). Developing complex interventions for nursing: A critical review of key guidelines. *Journal of Clinical Nursing*, 22 (17-18), 2366-2386. https://doi.org/10.1111/joan.12173.

Costa, L.G. (2016). Visitando a teoria das transições de Afaf Meleis como suporte teórico para o cuidado de Enfermagem. *Enfermagem Brasil*, 15(3), 137-145. https://doi.org/10.33233/eb.v15i3.181.

Couto, A.M., Castro, E.A.B., & Caldas, C.P. (2016). Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. *Revista Reme*, 17(1), 76-85. https://doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100011.

Cueli, M., Alconero, A., Barrada, J., Sarabia, C., Pérez-González, O., & Santibáñez, M. (2018). Current characteristics of family caregivers of elderly dependents in northern Spain. *Revue d´Épidémiologie et de Santé Publique*, 66(5), S281-S282. https://doi.org/10.1016/j.respe.2018.05.120.

Day, C.B., Bierhals, C.C., Mocellin, D., Predebon, M.L., Santos, N.O., Pizzol, F.L., Fuhrmann, A.C., Aires, M., & Paskulin, L.M. (2020). Nursing home care intervention poststroke (SHARE) 1 year effect on the burden of family caregivers for older adults in Brazil: A randomized controlled trial. *Health and Social Care in the Community*, 29(1), 56-65. https: //doi.org/10.1111/hsc.13068.

Despacho nº58/2019 da Assembleia da República (2019). Diário da República. https://dre.pt/pesquisa/-/search/123815982/details/maximized

Deyhoul, N., Vasli, P., Rohani, C., Shakeri, N., & Hosseini, M. (2020). The effect of family centered empowerment program on the family caregiver burden and the activities of daily living of Iranian patients with stroke: a randomized controlled trial study. *Aging Clin. Exp. Res*, 32(7), 1343-1352. https://doi.org/10.1007/s40520-019-01321-4.

Direção Geral da Saúde. (2020). Norma n.º 001/2020 de 16/03/2020. https://covid19.min-saude.pt/normas/.

Dixe, M.A., Teixeira, L.F., Areosa, T.J., Frontini, R.C., Peralta, T.J., & Querido, A.I. (2019). Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: A cross-sectorial study. *BMC Geriatrics*, 19: 255. https://doi.org/10.1186/s12877-019-1274-0.

Duarte, A., Joaquim, N., Lapa, F., & Nunes, C. (2017). Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores informais dos pacientes idosos das unidades de cuidados de assistência domiciliar do Algarve (PT). *SaBios: Revista de Saúde e Biologia*, 11(3), 12-26. ISSN 1980-0002.

Ducharme, F., Lachance, L., Kergoat, M., Coulombe, R., Antoine, P., & Pasquier, F. (2016). A comparative descriptive study of characteristics of early-and late -onset dementia family caregivers. *American Journal of Alzheimer´s Disease & Others Dementias*, 31(1), 48-56. https://doi.org/10.1177/1533317515578255.

Escalada-Hernández, P., Muñoz-Hermoso, P., González-Fraile, E., Santos, B., Gonzáles-Vargas, J.A., Faria-Raposo, I., Girón-García, J.L., & García-Manso, M. (2015). A retrospective study of nursing diagnoses, outcomes and interventions for patients with mental disorders. *Applied Nursing Research*, 28(2), 92-98. https://doi.org/10.1016/j.apnr.2014.05.006.

European Commission (2018). *The 2018 ageing report: Economic and Budgetary projections for the EU member states (2016-2070)*. Publications Office of the European Union. https://ec.europa.eu/info/publications/economy-finance/2018-ageing-report-economic-and-budgetary-projections-eu-member-states-2016-2070-en.

Fals-Borda, O., & Rahman, M. (1991). *Action and Knowledge. Breaking the monopoly with participatory research*. Apex.

Family Caregiver Alliance (2020, maio 1): https://www.caregiver.org/jobs-fca.

Figueiredo, P.P., Filho, W.D., Silveira, R.S., & Fonseca, A.D. (2014). A não implementação do processo de Enfermagem: Reflexão apoiada em conceitos de Deleuze e Guattari. *Texto Contexto Enferm*, 23(4), 1136-1144. https://dx.doi.org/10.1590/0104-07072014001380013.

França, D., Peixoto, M.J., Araújo, F. (2020). Intervenções eficazes na prevenção ou redução da sobrecarga do familiar cuidador: Revisão sistemática da literatura. *Suplemento digital Rev ROL Enferm*, 43(1), 69-81.

Frederick, D. (2018). Mitigating burden associated with informal caregiving. *Journal of Patient Experience*, 5(1), 50-55. https://doi.org/10.1177/2374373517742499.

Gandin, D. (1988). *Escola e transformação social*. Vozes.

Goossen, W., Goossen-Baremans, A., & Van der Zel, M. (2010). Detailed Clinical models: A review. *Health C. Inf. Res*., 16(4), 201-214. https://dx.doi.org/10.4258/hir.2010.

Gonçalves, P.D., Sequeira, C.A., & Paiva e Silva, M.A. (2019). Nursing interventions in mental health and psychiatric: Content analysis of records from the nursing information systems in use in Portugal. *J. Psychiatr Ment Health Nurs*, 26, 199-211. https://doi.org/10.1111/jpm.12536.

Hagedoorn, E., Keers, J., Jaarsma, T., Van der Schians, C., Luttik, M., & Paans, W. (2020). The association of collaboration between family caregivers and nurses in the hospital and their preparedness for caregiving at home. *Geriatric Nursing*, 41, 373-380. https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2019.02.004.

Hubbard, A., McEvoy, P., Simth, L., & Kane, R. (2016). Brief group psycoeducation for caregivers of individuals with bipolar disorder: A randomized controlled trial. *Journal of Affective Disorder*, 200, 31-36. https://doi.org/10.1016/j.jad.2016.04.013.

Huitzi-Egilegor, J.X., Elorza-Puyadena, M.I., & Asurabarrena-Iraola, C. (2018). The use of the nursing process in Spain as compared to the United States and Canada. *International Journal of Nursing Knowledge*, 29(3), 171-175. https://doi.org/10.1111/2047-3095.12175.

Instituto Nacional de Estatística (2011). *Censos de 2011*. file:///C:/Users/User/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/20Censos2011_res_definitivos.pdf.

Instituto Nacional de Estatística. (2015). *Dimensão média das famílias clássicas por local de residência*. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0007895&contexto=bd&selTab=tab2

Instituto Nacional de Estatística. (2019). *Estatísticas demográficas 2018*. file:///C:/Users/User/Downloads/ED2018.pdf.

International Council of Nurses. (2011). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. ICNP®: Versão 2. Santa Maria da Feira: Ordem dos Enfermeiros.

International Council of Nurses. (2019). *Browser Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. https://www.icn.ch/what-we-do/projegggcts/ehealth/icnp-browser.

International Organization for Standardization (ISO). 2015. *Health Informatics: Detailed clinical models, characteristics and processes*. ISO//TS 13972:2015. https://www.iso.org/standard/62416.html.

Israel, B., Eng, E., Schulz, A.J., Parker, E.A., & Satcher, D. (2005) *Methods in community-based participatory research for health*. Josey-Bass.

Jakovljevic, M., Westerman, R., Sharma, T., & Lamnisos, D. (2021) Aging and Global Health. In: Haring R., Kickbusch I., Ganten D., Moeti M. (eds) *Handbook of Global Health. Springer*, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-45009-0_4.

Kebede, M., Endris, Y., & Zegeye, D.T. (2017). Nursing care documentation pratice: The unfinished task of nursing care in the University of Gondar Hospital. *Informatics for Health & Social Care*, 40(3), 290-302. https://doi.org/10.1080/17538157.2016.125766.

Khoshknab, M., Sheikhona, M., Rahgovy, A., Rahgozar, M., & Sodagari, F. (2014). The effects of group psycoeducational programme on family burden, in caregivers of irian patients with schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21, 438-446. https://doi.org/10.111/jpm.12107.

Kim, S.S., Kim, E.J., Cheon, J.Y., Chung, S.K., Moon, S., & Moon, K.H. (2011). The effectiveness of home-based individual tele-care intervention for stroke caregivers in south korea. *International Nursing Review*, 59, 369-375. https://doi.org/10.1111/j.1466-7657.2011.00967.x.

Kim, H.Y., & Park, H.A. (2012). Development and evaluation of data entry templates based on the entity – attribute – value model for clinical decision support of pressure ulcer wound management. *Inter. J. Med. Inf*., 81(7), 485-492. https://dx.doi.org/10.1016.j.ijmedinf.2011.10.008.

Lee, J.Y., & Park, H. (2017). Development and validation of detailed clinical models for nursing action in perinatal care. *International Journal of Medical Informatics*, 102, 103-110. Htps://dx.doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2017.03.009.

Leite, C., Menezes, T., Lyra, E., & Araújo, C. (2014). Conhecimento e intervenção do cuidador na doença de Alzheimer: Uma revisão da literatura. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 63(1), 48-56. https://doi.org/10.1590/0047-2085000000007.

Leite, F. (2016). *Sistemas de informação em enfermagem: Contributos para a definição de um painel de indicadores do exercício profissional dos enfermeiros num departamento de medicina*. [Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Enfermagem do Porto].

Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/12878/1/SIE_Contributos%20para%20a%20defini%C3%A7%C3%A3o%20de%20um%20painel%20de%20indicadores%20do%20exerc%C3%ADcio%20profissional%20dos%20enfermeiros%20num%20departamento%20de%20medicina_Francisco%20Leite.pdf.

Lewin, K. (1948). *Resolving social conflicts*. Harper.

Lima, A.F., & Melo, T.O. (2012). Perceção dos enfermeiros em relação à implementação da informatização da documentação clínica de Enfermagem. *Rev Esc Enferm USP*, 46(1), 175-183. https://doi.org/10.1590/S0080-62342012000100024.

Llyod, J., Patterson, T., & Muers, J. (2016). The positive aspects of caregiving of dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia*, 15(6), 1534-1561. https://doi.org/10.1177/1471301214564792.

López-Espuela, F., González-Gil, T., Amarilla-Donoso, J., Cordovilla-Guardia, S., Portilla-Cuenca, J.C., & Casado-Naranjo, I. (2018). Critical points in the experience of spouse caregivers of patients who have suffered a stroke: A phenomenological interpretive study. *PLoS ONE*, 13(4), e0195190. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0195190.

Lourenço, M. (2015). *A promoção da autonomia da pessoa dependente para o autocuidado: Um modelo de intervenção de Enfermagem em cuidados continuados.* [Dissertação de Doutoramento, Universidade Católica Portuguesa]. Repositório da Universidade Católica Portuguesa. https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/20685.

Maguire, P. (1987). *Doing participatory research: A feminist approach*. University of Massachusetts.

Mangredi, G., Midão, L., Paúl, C., Cena, C., Duarte, M., & Costa, E. (2019). Prevelance of frailty status among the european elderly population: Findings from the survey of health, aging and retirement in Europe. *Geriatrics Gerontology Int*, 19, 723-729. https://doi.org/10.1111/ggi.13689.

Marin, H.F. (2010). Sistemas de informação em saúde: Considerações gerais. *Journal of Health Informatics*, 2(1), 20-24.

Martins, C., & Moura, N.P. (2016). O suporte social para as famílias cuidadoras em Portugal. In T. Martins, M.J. Peixoto, F. Araújo e P.P. Machado (Eds.), *A pessoa dependente e o familiar cuidador* (pp. 197-207). Escola Superior de Enfermagem do Porto. ISBN: 978-989-20-7135-0.

Martins, T., Peixoto, M.J., Araújo, F., Rodrigues, M., & Pires, F. (2015). Desenvolvimento de uma versão reduzida do questionário de avaliação de sobrecarga do cuidador informal.

Rev Esc Enferm USP, 49(2), 236-244. https://doi.org/10.1590/S0080-623420150000200008.

Matos, A., Mendes, M.N., Bispo, S.M., & Amendoeira, J. (2020). A influência da comunicação terapêutica em enfermagem na transição para o estatuto familiar cuidador: Uma scoping review. *Revista da Unidade de Investigação do Instituto Politécnico de Santarém*, 8(1), 31-41. https://doi.org/10.25746/ruiips.v8.i1.19876.

McCurley, J., Funes, C., Zale, E., Lin, A., Jacobo, M., Jacobs, J., Salgueiro, D., Tehan, T., Rosand, J., & Vranceanu, A. (2019). Preventing chronic emotional distress in stroke survivors and their informal caregivers. *Neurocrit Care*, 30(3), 581-589. https://doi.org/10.1007/s12028-018-0641-6.

Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advance in Nursing Science*, 23 (1), 12-28. https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006.

Meleis, A.I. (2010). *Transitions theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice* (pp. 455-457). Springer Publishing Company.

Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Eun-Ok, I., Messias, D.H., & Schumacher, K., (2010). Experiencing Transitions: An emerging Middle-Range Theory. In Meleis, A.I., *Transitions Theory – middle-Range and situation-specific theories in nursing research and practice* (pp. 52-72). Springer Publishing Company.

Melo, R., Rua, M., & Santos, C. (2014). O impacto na sobrecarga dos cuidadores familiares: Revisão da literatura sobre programas de intervenção. *Indagatio Didactica*, 6(2). ISNN: 1647-3582.

Min, Y.H., Park, H.A., Chung, E., & Lee, H. (2013). Implementation of a next-generation electronic nursing records system based on detailed clinical models and integration of clinical practice guidelines. *Health Informa. Res*., 19(4), 301-306. https://dx.doi.org/10.4258/hir.2013.19.4.301.

Min, Y.H., Park, H.A., Lee, Y., Jo, S.J., Jeon, E., Byeon, N., Choi, S.Y., & Chung, E. (2014). Automatic generation of nursing narratives from entity-attribute – value triplet for electronic nursing records system. *Stud. Health Technol. Informar*., 201, 452-460.

Ministério da Saúde (2018). *Retrato da Saúde*. https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/04/RETRATO-DA-SAUDE_2018_compressed.pdf.

Minkler, M., & Wallerstein, N. (2008). *Community-based participatory research for health: From process to outcome*. Jossey-Bass.

Minshall, C., Castle, D.J., Thompson, D.R., Pascoe, M., Cameron, J., McCabe, M., Apputhurai, P., Knowles, S.R., Jenkins, Z., & Ski, C.F. (2020). A psychosocial intervention for stroke survivors and carers: 12-month outcomes of a randomized controlled trial. *Top. Stroke Rehabil,* 27(8), 563-576. https://doi.org/10.1080/10749357.2020.1738677.

Morales, M.P.E. (2016). Participatory action research (PAR) cum action research (AR) in teacher professional development: A literature review. *International Journal of Research in Education and Science*, *2*(1), 156-165. ISSN: 2148 – 9955.

Mou, H., Wong, M.S., & Chien, P.W. (2021). Effectiveness of dyadic psychoeducational intervention for stroke survivors and family caregivers on functional and psychosocial health: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 120, 103969. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.103969.

Nascimento, T., Frade, I., Miguel, S., Presado, H., & Cardoso, M. (2019). Os sistemas de informação em Enfermagem e os indicadores de qualidade: Contributos e desafios para a prática clínica. In Atas - *Investigação Qualitativa em Educação*. https://www.proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ2019/article/view/2363.

National Academies of Sciences, Engineering & Medicine. (2016). *Families Caring for na aging America*. The National Academies Press. https://doi.org/10.17226/23606.

Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS). (2015). *Acesso aos cuidados de saúde. Um direito em Risco?* [Relatório Primavera]. www.apdh.pt/relatorioprimavera2015.

Oliveira, I.J., Almeida, S.I., Mota, L.A., & Couto, G.R. (2020). Conceptualização dos cuidados de enfermagem à pessoa com deglutição comprometida após o acidente vascular cerebral. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(4), e20024. https://doi.org/10.12707/RV20024.

Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Padrão documental dos cuidados de enfermagem da especialidade de enfermagem de reabilitação*. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/2015/MCEER_Assembleia/PadraoDocumental_EER.pdf.

Ordem dos Enfermeiro. (2016). *CIPE Versão 15 – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Ordem dos Enfermeiros, ISBN: 978-92-95099-35-7.

Ordem dos Enfermeiros (2017). *Análise dos resultados do inquérito sobres sistemas de Informação em Enfermagem*. file:///C:/Users/User/Documents/Tese%20final%20-%20Cópia/Artigos%20de%20apoio%20à%20tese/sistemas%20de%20informação/Resultados_InqueritoSIE_Fevereiro2017.pdf.

Ordem do Enfermeiros (2020). *Ordem avança para a melhoria dos Sistemas de Informação em Enfermagem*. https://www.ordemenfermeiros.pt/noticias/conteudos/ordem-avan%C3%A7a-para-a-melhoria-dos-sistemas-de-informa%C3%A7%C3%A3o-em-Enfermagem.

Orem, D. (2001). *Nursing: Concepts of pratice*, (6ºed). Mosby.

Paiva, A., Cardoso, A., Sequeira, C., Morais, E.J., Bastos, F., Pereira, F., Padilha, J.M., Cruz, I., Oliveira, M.R., Brito, M.A., Silva, M.A., Machado, N., Sousa, P., Sousa, P, & Marques, P. (2014). *Análise da parametrização nacional do sistema de apoio à prática de Enfermagem: SAPE*. Escola Superior de Enfermagem do Porto. ISBN: 978-989-98443-5-3.

Paredes-Chi, A.A., & Castillo-Burguete, M.T. (2018). "Caminante no hay [un solo] caminho, se hace caminho al andar": Investigación acción participativa y sus repercusiones en la práctica. *Rev. Colomb. Soc., 41*(1), 31-50. http://dx.doi.org/10.15446/rcs.v41n1.66616.

Park, M., Sung, M., Kim, S., Kim, S., & Lee, D. (2015). Multidimensional determinants of family caregiver burden in Alzheimer´s disease. *International Psychogeriatrics*, 27(8), 1355-1364. https://doi.org/10.1017/S1041610215000460

Parra, M.D., Torres, C.C.; Arboleda, L.B.; Carvajal, R.R., Franco, S., & Santos, J. (2019). Effectiveness of an Educational Nursing Intervention on Caring Ability and Burden in Family Caregivers of Patients with Chronic Non-Communicable Diseases. A Preventive Randomized Controlled Clinical Trial. *Investigación y Educación en Enfermería*, 37(1), e04. https://doi.org/10.17533/udea.iel.v37n1e04

Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stresse process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594. https://doi.org/ 10.1093/geront/30.5.583.

Peixoto, M.J., & Machado, P.P. (2016). A sobrecarga e o stresse do cuidador. In T. Martins, M.J. Peixoto, F. Araújo e P.P. Machado (Eds.), *A pessoa dependente e o familiar cuidador* (pp. 95-111). Escola Superior de Enfermagem do Porto. ISBN: 978-989-20-7135-0.

Peixoto, M.J. (2016). *Promover o bem-estar do familiar cuidador: Programa de intervenção estruturado*. Saarbrücken.: Novas edições acadêmicas.

People´s Health Movement. (2013). https://www.phmovement.org/.

Pereira, I.C., & Silva, A.A. (2012). Ser cuidador familiar: A perceção do exercício do papel. *Pensar Enfermagem*, 16(1), 42-54.

Pereira, M. (2018). *Cuidadores informais: Dificuldades ao cuidar e necessidades de quem cuida*. [Dissertação de Mestrado. Instituto Politécnico de Portalegre]. Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/28267/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o_Mestrado_GerontologiaSocial_MartaPereira.pdf

Pereira, J., & Petronilho, F. (2018). Satisfação do familiar cuidador sobre o planeamento da alta hospitalar. *Revista de Investigação em Enfermagem*, 42-55.

Pereira, A. (2019). *Registo clínico no SClínico: Manual de apoio para as equipas de saúde familiar*. ARS Norte.

Petrini, M., Cirulli, F., D'Amore, A., Masella, R., Venerosi, A., & Caré, A. (2019). Health issues and informal caregiving in Europe and Italy. *Ann Ist Super Sanita*, 55(1), 41-50. https://doi.org/10.4415/ANN_19_01_08.

Petronilho, F. (2013). *A alta hospitalar do doente dependente no autocuidado: decisões, destinos, padrões de assistência e de utilização de recursos – Estudo exploratório sobre o impacte nas transições do doente e do familiar cuidador*. [Tese de Doutoramento, Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. https://repositorio.ul.pt/handle/10451/10572

Petronilho, F. (2016). Preparação do regresso a casa. In T. Martins, M.J. Peixoto, F. Araújo, & P.P. Machado (Eds.), *A pessoa dependente e o familiar cuidador* (pp. 73-93). Escola Superior de Enfermagem do Porto. ISBN: 978-989-20-7135-0.

Petronilho, F., Pereira, F., & Silva, A. (2017). Evolução e destino das pessoas dependentes no autocuidado: Estudo longitudinal. *Revista Investigação em Enfermagem*, 18(2), 33-43.

Ploeg, J., Northwood, M., Duggleby, W., McAiney, C., Chambers, T., Peacock, S., & Fisher, K. (2020). Caregivers of older adults with dementia and multiple chronic conditions: Exploring their experiences with significant changes. *Dementia*, 19(8), 2601-2620. https://doi.org/10.1177/14713012/9834423.

Poon, E. (2019). A systematic review and meta-analysis of dyadic psychological interventions for BPSD, quality of life and/or caregiver burden in dementia or MCI. *Clin. Gerontol*, 22 (2), 1–21. https://doi.org/10.1080/07317115.2019.1694117.

Reis, G.S., Reppetto, M.A., Santos, L.S., & Devezas, A.M. (2016). Sistematização da assistência de Enfermagem: Vantagens e dificuldades na implementação. *Arq Med Hosp Fac Cienc Med Santa Casa de São Paulo*, 61, 128-132.

Ribeiro, O.M., Martins, M.M., Tronchin, D.M., & Forte, E. (2018). Aplicação do processo de Enfermagem em hospitais portugueses. *Rev Gaúcha Enferm*, 39, e2017- 0174. doi: https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0174.

Ribeiro, O.M., Martins, Tronchin, D.M., Silva, J.M., & Forte, E.C. (2019). Modelos de exercício profissional usados pelos enfermeiros em hospitais portugueses. *Rev Bras Enferm* [Internet], 72(1), 24-31. https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0670.

Rossetti, E.S., Terassi, M., Ottaviani, A.C., Santos-orlandi, A.A., Pavarinim S.C., & Zazzetta, M.S. (2018). Fragilidade, sintomas depressivos e sobrecarga de idosos cuidadores em contexto de alta vulnerabilidade social. *Texto e Contexto Enfermagem*, 27(3), e3590016. https://dx.doi.org/10.1590/0104-07072018003590016.

Sampaio, F. (2019). Contribuições do processo de Enfermagem e da sistematização da assistência para a autonomia do enfermeiro. *Revista Cubana de Enfermería*, 35(4), e1777. ISSN: 0864-0319.

Schumacher, K.L., Stewart, B.J., Archbold, P.G, Dodd, M.J., & Dibble, S.L. (2000). Family caregiving skill: Development of the concept*. Research in Nursing & Health*, 23, 191-203. https://doi.org/10.1002/1098-240X(200006)23:3<191:AID-NUR3>3.0.CO;2-B.

Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. (2018). *Sclínico: Cuidados de saúde primários.* https://spms.min-saude.pt/wp-content/uploads/2018/12/SCLIN_VERSAO_2.9.0.pdf

Shaw, J.M., Young, J.M., Butow, P.N., Badgery-Parker, T., Durcinoska, J., Harrison, J.D., Davidson, P.M., Martim, D., Sandroussi, C., Holands, M., Joseph, D., Das, A., Lam, V., Johnston, E., & Solomon, M.J. (2016). Improving psychosocial outcomes for caregivers of people with poor prognosis gastrointestinal cancers: a randomized controlled trial (family connect). *Support Care Cancer*, 124, 585-95. https://doi.org/10.1007/s00520-015-2817-3.

Silva, R., Carvalho, A., Rebelo, L., Pinho, N., Barbosa, L., Araújo, T., Ribeiro, O., & Bettencourt, M. (2019). Contributos do referencial teórico de Afaf Meleis para a enfermagem de reabilitação. *Revista de Investigação em Enfermagem*, 35-44.

Spasova, S., Baeten, R., Coster, S., Ghaifani, D., Peña-casas, R., & Vanhercke, B. (2018). *Challenges in long-term care in Europe: A study of national policies, 2018*. Brussels: European Social Policy Network (ESPN), European Commission. ISB 978-92-79-87174-0. https://doi.org/10.2767/84573.

Shyu, Y.L. (2000). The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 619-625. https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01519.x.

Shyu, Y.L., Kuo, L., Chen, M., & Chen, S. (2010). A clinical trial of an individualised intervention programme for family caregivers of older stroke victms in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 1675-1685. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03124.x.

Silva, A.R., Oliveira, T.M., Lima, C.F., Rodrigues, L.B., Bellucci, J.N., & Carvalho, M.G. (2016). Sistemas de informação como instrumento para a tomada de decisão em saúde: Revisão integrativa. *Rev Enferm UFPE on line*, 19(9), 3455-3462.

Silva, B.M.C., Caldas, C.P., David, H.M.S., & Thiollent, M.J.M. (2018). Dificuldades encontradas no cuidado ao idoso com demência: Enfrentamento baseado na pesquisa participativa. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol*, 21(1), 35-44. https://doi.org/10.1590/1981-22562018021.170081

Sousa, P., Sasso, G., & Barra, D. (2012). Contribuições dos registros eletrônicos para a segurança do paciente em terapia intensiva: uma revisão integrativa. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 21 (4), 971-979. https://doi.org/10.1590/S01040-7072012000400030.

Taiye, B.H. (2015). Knowledge and practice of documentation among nurses in Ahmadu Bello University Teaching Hospital. *IOSR J Nurs Health Sci (IOSR-JNHS*), 4(6), 1-6. e-ISSN: 2320–1959.

Tasew, H., Mariye, T., & Teklay, G. (2019). Nursing documentation practice and associated factors among nurses in public hospitals, Tigray, Ethiopia. *BMC Research Notes*, 12, 612-618. https://doi.org/10.1186/s13104-09-4661-x.

Teixeira, M.J., Abreu, W.J., & Costa, N.M. (2016). Prestadores de cuidados familiares a pessoas terminais no domicílio: Contributos para um Modelo de Supervisão. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(8), 65-74. https://dx.doi.org/10.12707/RIV15054.

Trindade, L.R., Ferreira, A.M., Silveira, A., & Rocah, E.M. (2016). Processo de Enfermagem: Desafios e estratégias para sua implementação sob a ótica dos enfermeiros. *Saúde (Santa Maria)*, 26(1), 75-82. https:/doi.org/10.5902/2236583419805.

Ullgren, H., Tsiti, T., Papastavrou, E., & Charalambous, A. (2018). How family caregivers of cancer patients manage symptoms at home: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 85, 68-79. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.05.004.

Verbakel, E. (2018). How to understand informal caregiving patterns in Europe? The role of formal long-term care provisions and family care norms. *Scand J. Public Health*, 46(4), 436-447. https://doi.org/10.1177/1403494817726197.

Vieira, S.M. (2018). *Utilização e evolução dos sistemas de informação em Enfermagem: Influência na tomada de decisão e na qualidade dos cuidados de Enfermagem*.

[Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho]. Repositório da Universidade do Minho. https://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/55867.

Wolff, J.L., Mulcahy, J., Huang, J., Roth, D.L., Covinsky, K., & Casper, J.D. (2018). Family caregivers of older adults, 1999-2015: Trends in characteristics, circumstances, and role-related appraisal. *The Gerontologist*, 58(6), 1021-1032. https://doi.org/10.1093/geront/gnx093.

World Health Organization Regional Office for Europe. (2020). *Portugal country case study on the integrated delivery of long-term care*. WHO Regional Office for Europe series on integrated delivery of long.term care. Denmark: WHO Regional Office for Europe.

World Health Organization. (2020). *Coronavirus disease (COVID-19) pandemic*. https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019.

World Medical Association (2013). *Declaração de Helsinque da associação médica mundial.* https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/491535001395167888_DoHBrazilianPortugueseVersionRev.pdf.

Wrihgt, M., Brito, I., Cook, T., Harris, J., Kleba, M., Madsen, W.; Springett, J., Wakeford, T., Simões, M.A., Martins, M.E., & Barbieri-Figueiredo, M.C. (2018). O que é a pesquisa-ação participativa em saúde (ICPHR Position paper 1). In I. Brito. (Coord). *Pesquisa-ação participativa na co-criação de instituições de ensino superior promotoras de saúde*. (pp. 23-60). Palimage.

ANEXOS

Anexo I – Parecer da Comissão de Ética em Saúde

ARS NORTE
Administração Regional
de Saúde do Norte, I.P.

ADMINISTRAÇÃO REGIONAL DE SAÚDE DO NORTE, IP
EXARADO NA ACTA N.º 31
REUNIÃO DE 22.09.2016

DATA : 16.setembro.2016

INFORMAÇÃO Nº 100/2016 Nº <Processo> <Registo>

PARA: Conselho Diretivo da ARS Norte

DE: Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte

ASSUNTO: Parecer nº 105/2016

Levo ao conhecimento desse Conselho Diretivo o Parecer nº 105/2016 sobre o Estudo "Familiares cuidadores: da documentação à adequação das práticas em enfermagem", aprovado na reunião de 6 de setembro de 2016, por unanimidade.

À consideração superior

Ana Paula Capela
(Assessoria CES/UIC)

DELIBERADO CONCORDAR

Dr. Pimenta Marinho
Presidente do C.D.

Rita Moreira
Vice-Presidente do CD

José Carlos Pedro
Vogal C.D.

Dr. Ponciano Oliveira
Vogal C.D.

Rua Santa Catarina, 1288 4000-447 Porto
Tel 220 411 000 Fax 220 411 005
ars@arsnorte.min-saude.pt www.arsnorte.min-saude.pt

GOVERNO DE PORTUGAL | MINISTÉRIO DA SAÚDE

ARS NORTE
Administração Regional
de Saúde do Norte, I.P.

Comissão de Ética para a Saúde
Administração Regional de Saúde do Norte, IP

PARECER Nº 105/2016

Sobre o estudo T519 – Estudo sobre " Familiares Cuidadores: da documentação à adequação das práticas em enfermagem"

A – Relatório

A Comissão de Ética para a Saúde (CES) da Administração Regional de Saúde do Norte, I.P. (ARSN), iniciou a apreciação do Processo n.º T519, na sequência do pedido de parecer dirigido a esta Comissão, referente ao Estudo sobre " Familiares Cuidadores: da documentação à adequação das práticas em enfermagem" cuja investigadora é Daniela Clara Silva França, aluna do programa doutoral de Ciências de Enfermagem no ICBAS sob orientação das professoras Doutoras da Escola Superior de Enfermagem do Porto, Maria José da Silva Peixoto de Oliveira Cardoso e Maria de Fátima de Araújo Lopes Elias.

Este estudo será realizado em duas Unidade de Saúde Familiar do ACES Porto Oriental.

Fazem parte do processo em análise os seguintes documentos: requerimento à CES, projeto de investigação, currículo da investigadora, consentimentos informados, declaração dos orientadores do estudo, declaração do pedido de autorização ao ACES onde se realizará o estudo, declaração do compromisso dos investigadores para entregar à CES o Relatório final, instrumento de recolha de dados e autorizações para a sua utilização neste estudo e declaração de anonimização e uso exclusivo dos dados recolhidos neste estudo.

1. Trata-se de um estudo de investigação ação, contemplando cinco fases. Na 1º fase de diagnóstico serão analisados os dados registados no SAPE referentes ao Plano de Cuidados de Enfermagem ao familiar cuidador, realizadas entrevistas semi-dirigidas aos enfermeiros das USFs sobre a sua prática diária, dificuldades, limitações e dúvidas, aplicação de questionário e escala ao familiar cuidador, caracterizando-os e obtendo a perceção das suas necessidades em termos de intervenção de enfermagem, e ainda aplicação de um questionário e duas escalas à pessoa com dependência caracterizando-os. Na 2ª fase será realizado o planeamento da ação, sendo realizada uma revisão sistemática, reunião com peritos e exposição e discussão com a equipa de enfermagem dos resultados obtidos, delineando estratégias para a mudança. Na 3ª fase

Rua Santa Catarina, 1288 Tel 220 411 000 arsn@arsnorte.min-saude.pt
4000-447 Porto Fax 220 411 005 www.arsnorte.min-saude.pt
GOVERNO DE PORTUGAL | MINISTÉRIO DA SAÚDE

que corresponde à implementação da ação, será aplicado o processo definido no planeamento (processo formativo e programa delineado a implementar por um período de um ano, com realização de 2 em 2 meses). Na 4ª fase será realizada a avaliação dos resultados de ação e por último na 5ª fase será realizada a identificação do adquirido.

2. A amostra é constituída pelas equipas de enfermagem de 2 USFs do ACES Porto Oriental.
3. Recolha de dados: Será realizada reunião com a equipa de enfermagem para dar a conhecer o investigador e o projeto e solicitar a sua participação no estudo, nomeadamente para aplicação de um questionário, entrevistas e programa formativo No que concerne ao familiar cuidador e pessoa com dependência o recrutamento será realizado por contacto direto ou telefónico sempre em colaboração com o enfermeiro de família. Será fornecida toda a informação referente à participação no estudo e solicitado consentimento informado. Serão solicitados os dados dos registos SClinico, anonimizados com a participação de dois enfermeiros da unidade Para o tratamento de dados serão utilizadas a abordagem quantitativa e qualitativa, sendo utilizados os pressupostos de cada abordagem. Recorrer-se-á ao Programa estatístico SPSS, versão 19, estatística paramétrica, análise descritiva tendo em consideração a distribuição da frequência, medidas de tendência central e medidas de dispersão. Será também utilizada a análise de conteúdo segundo Bardin.
4. Os objetivos deste estudo são:

   - Compreender a conceção de cuidados de enfermagem relativos ao familiar cuidador
   - Conhecer a concoção dc cuidados de enfermagem relativos ao familiar cuidador
   - Discutir/refletir com a equipa os principais resultados
   - Delinear com a equipa de enfermagem estratégias que conduzam à mudança

   - Redefinir a conceção de cuidados de enfermagem centrada no familiar cuidador que permita a obtenção de inovação nos cuidados de enfermagem
   - Implementar o programa de intervenção
   - Avaliar com a equipa de enfermagem os resultados obtidos pelo programa
   - Identificar o corpo de conhecimentos adquirido

B – Identificação das questões com eventuais implicações éticas

Rua Santa Catarina, 1288 Tel 220 411 000 arsn@arsnorte.min-saude.pt
4000-447 Porto Fax 220 411 006 www.arsnorte.min-saude.pt

GOVERNO DE PORTUGAL | MINISTÉRIO DA SAÚDE

1. Reconhece-se relevância e pertinência do estudo e interesse prático para a Saúde, nomeadamente para a prestação de cuidados de enfermagem;
2. A confidencialidade dos dados recolhidos, o uso exclusivo para o presente estudo, bem como o anonimato, são estritamente garantidos pelos investigadores, de todos os participantes na investigação, assumindo em todos os instrumentos de recolha de dados o anonimato dos mesmos.
3. Está garantido o consentimento informado.
4. O estudo não é financiado, pelo que as despesas serão suportadas pela investigadora.

C – Conclusões

1. Face ao exposto, a CES delibera que o estudo de investigação em causa pode ser aprovado.
2. Os instrumentos de recolha de dados devem ser destruídos 2 meses após o término do estudo.

Aprovado em reunião do dia 6/9/2016, por unanimidade

O relator,

Mestre Maria Assunção Gomes Magalhães

O Presidente da Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte IP

Professor Doutor Alberto Pinto Hespanhol

Rua Santa Catarina, 1288 4000-447 Porto
Tel 220 411 000 Fax 220 411 005 arsn@arsnorte.min-saude.pt www.arsnorte.min-saude.pt

GOVERNO DE PORTUGAL | MINISTÉRIO DA SAÚDE

Anexo II – Parecer da Comissão Nacional de Proteção de Dados

COMISSÃO NACIONAL
DE PROTECÇÃO DE DADOS

AUTORIZAÇÃO N.º 1044 /2016

I. Pedido

Daniela Clara Silva França, no âmbito de Doutoramento em Enfermagem no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, notificou à Comissão Nacional de Protecção de Dados (CNPD) um tratamento de dados pessoais com a finalidade de elaborar um estudo intitulado "Familiares Cuidadores: da Documentação à Adequação das Práticas em Enfermagem".

Os objetivos desta investigação consistem em compreender a conceção de cuidados de enfermagem em relação ao familiar cuidador, e de acordo com os resultados delinear com a equipa de enfermagem estratégias que conduzam à mudança e ainda redefinir a conceção de cuidados de enfermagem centrada no familiar cuidador de forma inovadora, implementando um programa de intervenção e avaliar os resultados da mesma.

Os participantes no estudo serão as equipas de enfermagem de duas Unidades de Saúde Familiar do Agrupamento de Centros de saúde do Porto Oriental, pessoas com dependência por estas equipas acompanhados e seus familiares cuidadores.

A recolha de dados será feita através da aplicação de questionários para caracterização sociodemográfica e profissional dos enfermeiros, caracterização sociodemográfica e clínica da pessoa com dependência e do seu familiar cuidador, aplicação de escalas para caracterização da dependência do recetor de cuidados e para avaliar a sobrecarga do familiar cuidador e ainda consulta do Registo do Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem (SAPE) relativo ao familiar cuidador (atividades diagnósticas, diagnósticos e as intervenções realizadas pelo enfermeiro de família direcionadas ao familiar cuidador).

Rua de São Bento, 148-3º • 1200-821 LISBOA
Tel: 213 928 400 Fax: 213 976 832
www.cnpd.pt

21 393 00 39
LINHA PRIVACIDADE
Dias úteis das 10 às 13 h
duvidas@cnpd.pt

COMISSÃO NACIONAL DE PROTECÇÃO DE DADOS

A responsável apresentará o projeto às equipas das USF e solicitará a sua participação no estudo e assinatura de declaração de consentimento informado.
No que se refere às pessoas com dependência e respetivos familiares cuidadores, o recrutamento será feito por intermédio dos enfermeiros de família.

Os destinatários são informados sobre a natureza facultativa da sua participação e garantida confidencialidade no tratamento.

II. Análise

A CNPD já se pronunciou na sua Deliberação n.º 1704/2015 sobre o enquadramento legal, os fundamentos de legitimidade, os princípios orientadores para o correto cumprimento da Lei n.º 67/98, de 26 de outubro, alterada pela Lei n.º 103/2015, de 24 de agosto (Lei da Proteção de Dados Pessoais – LPD), bem como as condições gerais aplicáveis ao tratamento de dados pessoais para a finalidade de estudos de investigação na área da saúde.
Porque em grande parte referentes à vida privada e também à saúde, os dados recolhidos pela requerente têm a natureza de sensíveis, nos termos do disposto no n.º 1 do artigo 7.º da LPD.

Em regra, o tratamento de dados sensíveis é proibido, de acordo com o disposto no n.º 1 do artigo 7.º da LPD. Todavia, nos termos do n.º 2 do mesmo artigo, o tratamento de dados da vida privada e de saúde é permitido, quando haja uma disposição legal que consagre esse tratamento de dados, quando por motivos de interesse público importante o tratamento for indispensável ao exercício das atribuições legais ou estatutárias do seu responsável ou quando o titular dos dados tiver prestado o seu consentimento.
Não estando preenchidas as duas primeiras condições de legitimidade, o fundamento de legitimidade só pode basear-se no consentimento dos titulares dos dados ou dos representantes legais, quando os titulares dos dados sejam incapazes.

Rua de São Bento, 148-3º • 1200-821 LISBOA
Tel: 213 928 400 Fax: 213 976 832
www.cnpd.pt

21 393 00 39
LINHA PRIVACIDADE
Dias úteis das 10 às 13 h
duvidas@cnpd.pt

COMISSÃO NACIONAL
DE PROTECÇÃO DE DADOS

Assim, é necessário o «consentimento expresso do titular», entendendo-se por consentimento qualquer manifestação de vontade, livre, específica e informada, nos termos da qual o titular aceita que os seus dados sejam objeto de tratamento (cf. artigo 3.º, alínea *h*), da LPD), o qual deve ser obtido através de uma "declaração de consentimento informado" onde seja utilizada uma linguagem clara e acessível.
Nos termos do artigo 10.º da LPD, a declaração de consentimento tem de conter a identificação do responsável pelo tratamento e a finalidade do tratamento, devendo ainda conter informação sobre a existência e as condições do direito de acesso e de retificação por parte do respetivo titular.

Deve ser solicitado consentimento específico para consulta do registo de enfermagem SAPE (tanto aos enfermeiros, como aos dependentes e respetivos familiares cuidadores).

Os titulares dos dados, de acordo com a declaração de consentimento informado junta aos autos, apõem as suas assinaturas na mesma, deste modo satisfazendo as exigências legais.

A responsável deverá contar com a colaboração dos enfermeiros de família para intermediar o contacto com os seus doentes e cuidadores. Apenas deverão ser contactados aqueles que previamente nesse contacto consintam.

A responsável declarou que a informação seria recolhida de forma a assegurar a confidencialidade dos dados, não tendo especificado de que modo.
Ora, nos termos da Deliberação acima referida, os estudos devem ser preferencialmente feitos sem tratamento de dados pessoais, ou seja, com dados anónimos ou anonimizados.
Não sendo possível esta opção, só em último caso e perante estrita necessidade se deve admitir a utilização de dados pessoais de saúde, ou seja dados que identificam diretamente o seu titular devendo privilegiar-se a utilização de dados codificados.

Rua de São Bento, 148-3º • 1200-821 LISBOA
Tel: 213 928 400 Fax: 213 976 832
www.cnpd.pt

21 393 00 39
LINHA PRIVACIDADE
Dias úteis das 10 às 13 h
duvidas@cnpd.pt

COMISSÃO NACIONAL DE PROTECÇÃO DE DADOS

Assim, a presente autorização é proferida na condição de que dos "cadernos de recolha de dados não conste qualquer dado identificador dos titulares.

A informação tratada é recolhida de forma lícita (cfr. alínea *a*) do n.º 1 do artigo 5.º da LPD), para finalidades determinadas, explícitas e legítimas (cfr. alínea *b*) do mesmo artigo) e não é excessiva.

III. Conclusão

Assim, de acordo com as disposições conjugadas do n.º 2 do artigo 7.º, n.º1 do artigo 27.º, alínea *a*) do n.º 1 do artigo 28.º e artigo 30.º da LPD, com as condições e limites fixados na referida Deliberação n.º 1704/2015, que se dão aqui por reproduzidos e que fundamentam esta decisão, autoriza-se o tratamento de dados pessoais nas condições acima descritas, consignando-se o seguinte:

Responsável pelo tratamento: Daniela Clara Silva França;
Finalidade: estudo intitulado "Familiares Cuidadores: da Documentação à Adequação das Práticas em Enfermagem";
Categoria de Dados pessoais tratados: código de participação; dados de registo de enfermagem relativos ao foco, diagnósticos e intervenções de enfermagem;
Dos enfermeiros: sexo; grau académico; categoria profissional; tempo de exercício profissional (em anos completos); tempo de exercício profissional em cuidados de saúde primários (em anos completos);
Da pessoa com dependência: sexo; idade; anos de escolaridade, estado civil: com quem vive (cônjuge, filho, outro), pessoa identificada como cuidadora e grau de parentesco; problemas atuais de saúde;
Do familiar cuidador: sexo; idade; anos de escolaridade; estado civil; situação profissional atual; se coabita com a pessoa com dependência; relação de parentesco; ; existência de outro cuidador; há quanto tempo cuida da pessoa dependente; problemas de saúde atuais; necessidades de intervenções de enfermagem; apoios recebidos.
Entidades a quem podem ser comunicados: Não há.

Rua de São Bento, 148-3º • 1200-821 LISBOA
Tel: 213 928 400 Fax: 213 976 832
www.cnpd.pt

21 393 00 39
LINHA PRIVACIDADE
Dias úteis das 10 às 13 h
duvidas@cnpd.pt

COMISSÃO NACIONAL
DE PROTECÇÃO DE DADOS

Formas de exercício do direito de acesso e retificação: Junto da responsável.

Interconexões de tratamentos: Não há.

Transferências de dados para países terceiros: Não há.

Prazo de conservação: O código do titular deve ser destruído um mês após o fim do estudo.

Dos termos e condições fixados na Deliberação n.º 1704/2015 e na presente Autorização decorrem obrigações que o responsável deve cumprir. Deve, igualmente, dar conhecimento dessas condições a todos os intervenientes no circuito de informação.

Lisboa, 11 de outubro de 2016

Filipa Calvão (Presidente)

Rua de São Bento, 148-3º • 1200-821 LISBOA
Tel: 213 928 400 Fax: 213 976 832
www.cnpd.pt

21 393 00 39
LINHA PRIVACIDADE
Dias úteis das 10 às 13 h
duvidas@cnpd.pt

Anexo III – Parecer da Diretora Executiva do Agrupamento de Centros de Saúde

acesporto-oriental@csparanhos.min-saude.pt

9 de 14

Pedido de autorização para realizar investigação - "Familiares cuidadores: da documentação à adequação das práticas em enfermagem"

Caixa de entrada × danielat.franca@gmail.com/Doutoramento ×

ACES Porto Oriental <acesporto-oriental@csparanhos.min-saude.pt> 20 de jan. de 2017 11:37

para mim, manuela, felic, dagober, alices, jlcostalima, tsoares, ana.monteiro, alfredo, filomena, barreiro, ccs, isabel.paiva

Exma. Sr.ª Enf.ª Daniela França

Bom dia

Encarrega-me a Sr.ª Diretora Executiva do ACES Porto Oriental, Dr.ª Dulce Pinto, de informar que se encontra autorizada a realização da investigação "Familiares cuidadores: da documentação à adequação das práticas em enfermagem".

Dá-se, com este e-mail, também conhecimento aos Srs. Coordenadores.

Com os melhores cumprimentos,

Bárbara Baptista

Secretariado

REPÚBLICA PORTUGUESA SAÚDE | SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE | ACES Porto Oriental

Anexo IV – Autorização da Extensão para a Continuidade do Desenvolvimento do Estudo

Exmo Coordenador da Unidade de Saúde Familiar Faria Guimarães

Doutor Dagoberto Moura

Sou, Daniela Clara Silva França, estudante do Doutoramento de Ciências de Enfermagem do ICBAS e encontro-me a desenvolver a minha investigação na USF Faria Guimarães. Por motivos de ordem pessoal não vai ser possível terminar a investigação no campo até 31/7/2019 como se tinha programado e solicitado a autorização.

Vinha por este meio solicitar a sua autorização para alargar o tempo de desenvolvimento da investigação nesta unidade até Julho de 2021, se não decorrer da mesma qualquer prejuízo para o normal funcionamento da mesma.

Grata pela sua disponibilidade

Assinatura

Daniela Clara Silva Amaro

Data

05. Abril. 2019

Autorizo o alargamento do prazo do desenvolvimento da investigação

Sim	x
Não	

Assinatura

Centro de Saúde de Paranhos
U. S. F. Faria Guimarães
O Coordenador
Dr. Dagoberto Moura

Data

26. Abril. 2019

Exma Coordenadora da Unidade de Saúde Familiar Covelo

Doutora Cristina Bacelar

Sou, Daniela Clara Silva França, estudante do Doutoramento de Ciências de Enfermagem do ICBAS e encontro-me a desenvolver a minha investigação na USF Covelo. Por motivos de ordem pessoal não vai ser possível terminar a investigação no campo até 31/7/2019 como se tinha programado e solicitado a autorização.

Vinha por este meio solicitar a sua autorização para alargar o tempo de desenvolvimento da investigação nesta unidade até Julho de 2021, se não decorrer da mesma qualquer prejuízo para o normal funcionamento da mesma.

Grata pela sua disponibilidade

Assinatura

Daniela Clara Silva França

Data

15.04.2019

Autorizo o alargamento do prazo do desenvolvimento da investigação

Sim	X
Não	

Assinatura

Data

30/4/2019

Anexo V – Consentimento Informado dos Enfermeiros

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

de acordo com a Declaração de Helsínquia[1] e a Convenção de Oviedo[2]

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

Título do estudo: Familiares cuidadores: da documentação à adequação das práticas em enfermagem

Enquadramento: Encontro-me a frequentar o programa Doutoral de Ciências de Enfermagem no ICBAS, Sob a orientação da Professora Doutora Maria José da Silva Peixoto Oliveira Cardoso e a Professora Doutora Maria de Fátima de Araújo Lopes Elias e pretendo desenvolver a minha investigação na USF de Covelo e na USF Faria Guimarães.

Explicação do estudo: Solicito que preencha um questionário correspondente à sua caracterização sociodemográfica e profissional e que participe nas diferentes etapas comtempladas nesta investiga-ação. Serão realizadas reuniões em grupo. O local em que decorrerão os encontros será dentro da USF onde exerce a sua atividade profissional.

Condições e financiamento: A sua intervenção neste estudo não acarreta nenhum prejuízo ou risco para si. A sua participação é voluntária e poderá desistir a qualquer momento, não existindo qualquer tipo de remuneração compensatória pela sua participação. O estudo será suportado pelo investigador.

Confidencialidade e anonimato: Os dados obtidos serão tratados de forma confidencial e anónima e serão apenas recolhidos para o uso neste estudo. Os contatos serão sempre realizados em ambiente de privacidade.

Grata pela sua colaboração

Daniela Clara Silva França, estudante do Programa Doutoral de Ciências de Enfermagem no Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, nº telemóvel: 961600635, e-mail: danielat.franca@gmail.com

Assinatura/s: … … … … … … … … … … … … … … … ..... … … … … … … … … … … … … … …

… … … … … … … … … ..... … … … … ..... … … … … … … … … … … … … …

-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-

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

Nome: … … … … … … … ..... … … … … ..... … … … … … … … … … … … … …

Assinatura: … … … … … … … ..... … Data: …… /…… /……..

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE

(se o menor tiver discernimento deve também assinar em cima, se consentir)

NOME: …

BI/CD Nº: ..... DATA OU VALIDADE ….. /….. /……..

GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO: .....

ASSINATURA …

ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE … PÁGINA/S E FEITO EM DUPLICADO:

UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE

[1] http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

[2] http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf

Anexo VI – Consentimento Informado dos Familiares Cuidadores e Pessoas com Dependência

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

de acordo com a Declaração de Helsínquia[3] e a Convenção de Oviedo[4]

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

Título do estudo: Familiares cuidadores: da documentação à adequação das práticas em enfermagem

Enquadramento: Encontro-me a frequentar o programa Doutoral de Ciências de Enfermagem no ICBAS, Sob a orientação da Professora Doutora Maria José da Silva Peixoto Oliveira Cardoso e a Professora Doutora Maria de Fátima de Araújo Lopes Elias e pretendo desenvolver a minha investigação na USF de Covelo e na USF Faria Guimarães.

Explicação do estudo: Solicito a autorização para se aceder à sua informação registada no sistema informático pelos enfermeiros da USF e o preenchimento de um questionário de caracterização socio-demográfica e da sua condição de saúde e um questionário que avalia a sua sobrecarga por cuidar de uma pessoa com dependência. O local do encontro será dentro da USF que está inscrito ou no seu domicílio, com uma duração aproximada de 2horas

Condições e financiamento: A sua intervenção neste estudo não acarreta nenhum prejuízo ou risco para si. A sua participação é voluntária e poderá desistir a qualquer momento, não existindo qualquer tipo de remuneração compensatória pela sua participação. O estudo será suportado pelo investigador.

Confidencialidade e anonimato: Os dados obtidos serão tratados de forma confidencial e anónima e serão apenas recolhidos para o uso neste estudo. O contato será realizado em ambiente de privacidade.

Grata pela sua colaboração

Daniela Clara Silva França, Estudante do Programa Doutoral de Ciências de Enfermagem no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, nº telemóvel: 961600635, e-mail: danielat.franca@gmail.com

Assinatura/s: … … … … … … … … … … … … … … ..... … … … … … … … … … … … … … …

… … … … … … … … … ..... … … … … ..... … … … … … … … … … … … … … …

-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-

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

Nome: … … … … … … … ..... … … … … ..... … … … … … … … … … … … … … …

Assinatura: … … … … … … … ..... … Data: …… /…… /……..

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE

(se o menor tiver discernimento deve também assinar em cima, se consentir)

NOME: …

BI/CD Nº: ..... DATA OU VALIDADE ….. /….. /……..

GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO: .....

ASSINATURA …

ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE … PÁGINA/S E FEITO EM DUPLICADO:

UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE

[3] http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

[4] http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

de acordo com a Declaração de Helsínquia[5] e a Convenção de Oviedo[6]

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

Título do estudo: Familiares cuidadores: da documentação à adequação das práticas em enfermagem

Enquadramento: Encontro-me a frequentar o programa Doutoral de Ciências de Enfermagem no ICBAS, Sob a orientação da Professora Doutora Maria José da Silva Peixoto Oliveira Cardoso e a Professora Doutora Maria de Fátima de Araújo Lopes Elias e pretendo desenvolver a minha investigação na USF de Covelo e na USF Faria Guimarães.

Explicação do estudo: Solicito a autorização para se aceder à sua informação registada no sistema informático pelos enfermeiros da USF.

Condições e financiamento: A sua intervenção neste estudo não acarreta nenhum prejuízo ou risco para si. A sua participação é voluntária e poderá desistir a qualquer momento, não existindo qualquer tipo de remuneração compensatória pela sua participação. O estudo será suportado pelo investigador.

Confidencialidade e anonimato: Os dados obtidos serão tratados de forma confidencial e anónima e serão apenas recolhidos para o uso neste estudo. O contato será realizado em ambiente de privacidade.

Grata pela sua colaboração

Daniela Clara Silva França, estudante do Programa Doutoral de Ciências de Enfermagem no Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, nº telemóvel: 961600635, e-mail: danielat.franca@gmail.com

Assinatura/s: … … … … … … … … … … … … … ..... … … … … … … … … … … … … …

… … … … … … … … … ..... … … … … ..... … … … … … … … … … … … … …

-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-

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

Nome: … … … … … … … ..... … … … … ..... … … … … … … … … … … … … …

Assinatura: … … … … … … … ..... … … … … … … … … … … … … … … … … … … Data: ..... /..... /.....

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE

(se o menor tiver discernimento deve também assinar em cima, se consentir)

NOME: …

BI/CD Nº: ..... DATA OU VALIDADE ..... /..... /.....

GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO: .....

ASSINATURA …

ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE … PÁGINA/S E FEITO EM DUPLICADO:

UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE

[5] http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

[6] http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf

Anexo VII – Autorização para a reimpressão do artigo publicado na Revista ROL Enfermería: “Intervenções eficazes na prevenção ou redução de sobrecarga do familiar cuidador: Revisão sistemática de Literatura”

AUTORIZACIÓN INCLUSIÓN ARTÍCULO EN TESIS DOCTORAL

Ediciones ROL, S.L. autoriza a Da. Daniela Clara Silva França, a la reproducción del artículo: "Intervenções eficazes na prevenção ou redução de sobrecarga do familiar cuidador: Revisão sistemática da literatura" del que es autora, en su tesis doctoral.

Esta autorización viene determinada por las siguientes condiciones específicas:

- Se limita única y exclusivamente al fin indicado, quedando excluidas cualquier otra difusión o reproducción en medios impresos o digitales.
- Incluirá la mención de la publicación del artículo en Revista ROL de Enfermería, mencionando los datos bibliográficos completos del artículo siguientes:
  Artículo publicado en Suplemento digital Rev ROL Enferm 2020; 43(1): 69-81. ISSN 0210-5020

En Barcelona, a uno de febrero de dos mil veintiuno,

37693125N
JULIA MARTINEZ
(R: B08499469)

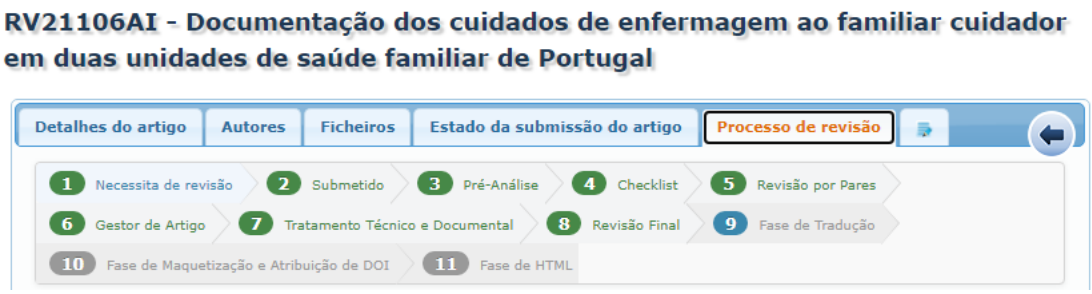
Firmado digitalmente por 37693125N JULIA MARTINEZ (R: B08499469)
Fecha: 2021.02.01 12:40:48 +01'00'

Firmado: Julia Martinez Saavedra
Editora

Ronda Universitat, 33 – 08007 Barcelona – Tel. +34 932008033 – redaccion@e-rol.es

Anexo VIII – Artigo: “A conceção de cuidados de enfermagem dirigida aos prestadores de cuidados espelhada na documentação.” – no prelo na Revista de Enfermagem Referência.

Aquando da sua submissão à revista o título era: “Documentação dos cuidados de Enfermagem ao Familiar Cuidador em duas Unidades de Saúde Familiar de Portugal”, no entanto por sugestão dos revisores foi alterado, pelo que na documentação da revista ainda aparece o título anterior.



Anexo IX – Artigo: “A Co-construção de Um Modelo de Acompanhamento aos Familiares Cuidadores” – Publicado na Revista de Enfermagem Referência.

REVISTA DE ENFERMAGEM REFERÊNCIA
homepage: https://rcsonline.pt/rr/
ISSNe: 2182-2883

ARTIGO DE INVESTIGAÇÃO (ORIGINAL)

A co-construção de um modelo de acompanhamento aos familiares cuidadores

Co-construction of a caregiver-monitoring model

La coconstrucción de un modelo de apoyo a los familiares cuidadores

Daniela França [1,2]
https://orcid.org/0000-0002-5687-8312

António Joaquim Rocha Fonte [1,3]
https://orcid.org/0000-0002-9163-5305

Patrícia Maria Silva Santos [1]
https://orcid.org/0000-0001-7284-8b4X

Maria de Fátima de Araújo [4]
https://orcid.org/0000-0001-5254-550X

Maria José da Silva Pinheiro [5]
https://orcid.org/0000-0003-4151-4279

[1] Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal

[2] Instituto Português de Oncologia do Porto, Hospital de Dia de Adultos, Porto, Portugal

[3] Administração Regional de Saúde do Norte, Unidade de Saúde Familiar de Fonte Guimarães, Porto, Portugal

[4] Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal

[5] Administração Regional de Saúde do Norte, Unidade de Saúde Familiar de Corvalo, Porto, Portugal

Autor de correspondência
Daniela França
E-mail: danielas.franca@gmail.com

Recebido: 11.10.21
Aceite: 18.02.22

Resumo

Enquadramento: A abordagem aos cuidadores informais coloca novos desafios à enfermagem, que deve sustentar a conceção de cuidados na melhor evidência científica. A documentação dos sistemas de informação deve gerar indicadores que espelhem o papel dos enfermeiros como facilitadores de uma transição saudável.
Objetivo: Redefinir a conceção de cuidados ao familiar cuidador a partir da análise dos registos que espelha a atividade dos enfermeiros com os cuidadores.
Metodologia: Estudo com abordagem qualitativa assente na pesquisa ação participativa em saúde, desenvolvido com uma amostra de 16 enfermeiros em atividade de cuidados de saúde primários. Recorreu-se às notas de campo e considerou-se os pressupostos defendidos por Bardin para a análise de conteúdo.
Resultados: Emergiram três categorias, organização do trabalho dos enfermeiros, limitações à documentação em enfermagem e uniformização dos registos. Em conjunto com os participantes desenvolveu-se um modelo de acompanhamento aos familiares cuidadores.
Conclusão: Os pressupostos da pesquisa-ação participativa em saúde facilitaram a redefinição do modelo assistencial conducente a melhoria na qualidade de cuidados e documentação nos sistemas de informação em enfermagem.

Palavras-chave: enfermagem; familiar cuidador; processo de enfermagem; sistemas de informação em saúde

Abstract

Background: The approach to informal caregivers poses new challenges to nursing, supporting the conception of care based on the best available scientific evidence. Care documentation in information systems should create indicators that reflect the nurses' role as facilitators of a healthy transition.
Objective: To redefine the conception of care to the family caregiver though the analysis of records that mirrors the nurses' activity with caregivers.
Methodology: Qualitative study based on the assumptions of participatory action research in health with 16 nurses from primary health care units. Field notes were taken and Bardin's content analysis method was used.
Results: Three categories emerged: work organization, limitations to nursing documentation, and standardization of records. A family caregiver support model was developed in collaboration with the participants.
Conclusion: The assumptions of participatory action research in health facilitated the redefinition of the care model to improve the quality of care and documentation process in nursing information systems.

Keywords: nursing; family caregiver; nursing process; health information systems

Resumen

Marco contextual: El enfoque hacia los cuidadores informales plantea nuevos retos a la enfermería, que debe apoyar el diseño de cuidados basados en la mejor evidencia científica. La documentación de los sistemas de información debe generar indicadores que reflejen el papel de los enfermeros como facilitadores de una transición saludable.
Objetivo: Redefinir el concepto de cuidados al familiar cuidador a partir del análisis de los registros que reflejan la actividad de los enfermeros con los cuidadores.
Metodología: Estudio con enfoque cualitativo basado en la investigación-acción participativa en salud, desarrollado con una muestra de 16 enfermeros que trabajan en atención primaria. Se utilizaron notas de campo y se tuvieron en cuenta los supuestos defendidos por Bardin para el análisis de contenido.
Resultados: Surgieron tres categorías, organización del trabajo de los enfermeros, limitaciones a la documentación en enfermería y normalización de los registros. En conjunto con los participantes, se elaboró un modelo de apoyo a los familiares cuidadores.
Conclusión: Las premisas de la investigación-acción participativa en salud facilitaron la redefinición del modelo de atención que conduzca a la mejora de la calidad de los cuidados y la documentación en los sistemas de información de enfermería.

Palabras claves: enfermería; cuidador familiar; proceso de enfermería; sistemas de información en salud

Como citar este artigo: França, D., Fonte, A. J., Santos, P. M., Araújo, M. F., & Pinheiro, M. J. (2022). A co-construção de um modelo de acompanhamento aos familiares cuidadores. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(3), e21128. https://doi.org/10.12707/RV21128

Anexo X – Artigo: “Evaluation of the Implemenation of the Family Caregiver Monitoring Model” – Artigo submetido ao Journal for Nurses Practitioners

JNP The Journal for Nurse Practitioners

HOME • LOGOUT • HELP • REGISTER • UPDATE MY INFORMATION • JOURNAL OVERVIEW
MAIN MENU • CONTACT US • SUBMIT A MANUSCRIPT • INSTRUCTIONS FOR AUTHORS • POLICIES

Editorial Manager

Role: Author Username: danielat.franca@gmail.com

← Submissions Being Processed for Author

Page: 1 of 1 (1 total submissions) Results per page 10

Action	Manuscript Number	Title	Initial Date Submitted	Status Date	Current Status
Action Links	TJNP-D-22-00104	Evaluation of the Implementation of the Family Caregiver Monitoring Model	Mar 03, 2022	Mar 03, 2022	With Editor

Page: 1 of 1 (1 total submissions) Results per page 10

Anexo XI – Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal

*Avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal (QASCI)**

No quadro seguinte apresentamos uma lista de situações que outras pessoas, que prestam assistência a familiares doentes, consideraram importantes ou mais frequentes. Por favor indique referindo-se às últimas 4 semanas, a frequência com que as seguintes situações ocorreram consigo.

NAS ÚLTIMAS 4 SEMANAS	Não/ Nunca	Rara-mente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
1. Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
2. Considera que, tomar conta do seu familiar, é psicologicamente difícil?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
3. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
4. Entra em conflito consigo própria por estar a tomar conta do seu familiar?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
5. Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu familiar?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
6. Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
7. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
8. Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
9. Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
10. Sente que a vida lhe pregou uma partida?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
11. É difícil planear o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever (são imprevisíveis)?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
12. Tomar conta do seu familiar dá-lhe a sensação de estar presa(o)?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
13. Evita convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do seu familiar?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
14. A sua vida social, (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar ?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
15. Sente-se só e isolada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
16. Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
17. Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
18. Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
19. Já se sentiu embaraçada(o) com o comportamento do seu familiar?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
20. Sente que o seu familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
21. Sente-se manipulada(o) pelo seu familiar?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**

22. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
23. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
24. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
25. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
26. A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
27. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
28. Sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
29. O seu familiar mostra gratidão pelo que está a fazer por ele?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
30. Fica satisfeita(o), quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
31. Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
32. Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**

* Martins, T; Ribeiro, JLP; Garrett, C (2003)

Anexo XII – Autorização do Autor para o uso do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal

Exma. Senhora Enfermeira
Daniela França

Porto, 13 de Janeiro de 2014

Serve o presente documento para autorizar a aplicação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) no trabalho de investigação com o tema "Familiares cuidadores: da documentação à adequação das práticas em enfermagem", desenvolvido por Daniela França, no âmbito do Doutoramento em Ciências de Enfermagem, em curso no ICBAS, sob orientação da Professora Maria José Peixoto e co-orientação da Professora Fátima Araújo.
Para os autores, a aplicação do QASCI em novos contextos e lugares representa uma recompensa e um contributo para que esta área de actuação adquira maior relevância na prática da saúde.
Se tiver alguma dúvida ou precisar de algum esclarecimento não hesite em contactar.

Com os melhores cumprimentos,

Teresa Martins

Teresa Martins

APÊNDICES

Apêndice I – Documento para registo sistematizado de dados referente à consulta dos processos clínicos

Documento de sistematização dos dados no SClínico

Número Operacional de Processo_____

Identificação do Prestador de Cuidados na folha de admissão	Sim____	Não____
Foco: Papel Prestador de Cuidados em aberto*, mas no período de recolha dos dados sem registos	Sim____	Não____
Foco: Stress do Prestador de Cuidados em aberto*, mas no período de recolha dos dados sem registos	Sim____	Não____
Focos com registos direcionados ao Prestador de Cuidados		
Enunciados de Diagnóstico com registos direcionados ao Prestador de Cuidados		
Intervenções com registos direcionados ao Prestador de Cuidados		

* - Quando falamos em aberto referimo-nos ao Status do Foco na documentação, referindo prévia avaliação do mesmo sem data de término, pelo que pode ser reavaliado a qualquer momento

Apêndice II - Questionário de caracterização dos familiares cuidadores

Doutoramento em Ciências de Enfermagem

"Familiares cuidadores: Da documentação à adequação das práticas em enfermagem"

Caracterização do familiar cuidador

I parte – Caracterização socio-demográfica:

1. Sexo: Masculino☐ Feminino☐
2. Idade __
3. Anos de escolaridade ___
4. Estado civil:
   a. Casado/união de facto ☐
   b. Solteiro ☐
   c. Divorciado/separado ☐
   d. Viúvo ☐
5. Situação profissional atual:
   a. Empregado ☐
   b. Desempregado ☐
   c. Reformado ☐
   d. Outro ☐ _____
6. Coabita com a pessoa com dependência?
   a. Sim ☐
   b. Não ☐
7. Relação de parentesco com a pessoa com dependência:
   a. Conjuge ☐
   b. Filha/filho ☐
   c. Nora/genro ☐
   d. Outro ☐ _____
8. Existe outro cuidador para além de si:

a. Sim ☐ Quem? _____

b. Não ☐

9. Há quanto tempo cuida da pessoa com dependência? ____

10. Quantas horas gasta num dia (24h), aproximadamente, a cuidar desta pessoa? ____

11. Tem outra pessoa com dependência ao seu encargo?

    a. Sim ☐ Quem? _____

    b. Não ☐.

II parte – Caracterização da situação de saúde do familiar cuidador

1. Problemas atuais de saúde

    a. Sim ☐

    b. Não ☐.

2. Se sim, quais:

    a. Hipertensão (tensão alta) ☐;

    b. Diabetes ☐;

    c. Doença psiquiátrica ☐;

    d. Doença do coração ☐;

    e. Doença oncológica ☐;

    f. Outra. ☐ Qual? _____

Assinale com uma cruz a resposta que mais se adequa:

3. Como perceciona o seu estado de saúde

Muito Bom	Bom	Razoável	Mau	Muito Mau

4. Como perceciona a sua qualidade de vida

Muito Boa	Boa	Razoável	Má	Muito Má

III - -Necessidades de Intervenções de enfermagem

5. Neste seu papel de cuidador quais as suas principais dificuldades?

_____
_____
_____
_____

6. Neste seu papel de cuidador quais as suas principais necessidades?

_____
_____
_____
_____

7. Das necessidades que sente existem algumas que não têm sido respondidas?

a. Sim ☐ Quais? _____
b. Não ☐

8. Recebe algum tipo de apoio?

a Sim ☐

b Não ☐

9. Se sim, que tipo de apoio recebe (assinale todas que considera):

a. Informativo (ensinar/instruir/treinar, por exemplo: ensinos que o enfermeiro(a) faça sobre os cuidados ao seu familiar) ☐

b. Emocional (por exemplo: assistir a identificar estratégias para resolver a situação ☐

c. Instrumental (por exemplo: encaminhar para outras instituições para o ajudar em tarefas como as compras, a farmácia…) ☐

d. Financeiro ☐

e. Domiciliário ☐

f. Voluntariado ☐

g. Outro ☐ _____

10. Recebe apoio da equipa de enfermagem?

a. Sim ☐ De quem? _____

b. Não ☐

11. Deixou de fazer alguma atividade que gostava por cuidar do familiar?

a. Sim ☐ Qual? _____

b. Não ☐

Obrigada pela disponibilidade
Daniela França

Apêndice III - Questionário de caracterização dos enfermeiros

Doutoramento em Ciências de Enfermagem

“Familiares cuidadores: Da documentação à adequação das práticas em enfermagem”

QUESTIONÁRIO

1. Sexo: Masculino□; Feminino□
2. Idade __
3. Grau académico _____;
4. Categoria Profissional _____;
5. Tempo de exercício profissional (em anos completos) _____;
6. Tempo de exercício profissional em cuidados de saúde primários (em anos completos) _____;

Grata pela sua colaboração

Daniela França

Apêndice IV – Planeamento das reuniões

Planeamento da Primeira Reunião

Duração – 30 min

Local – Instalação física da unidade

Data –

Intervenientes: Investigadores e enfermeiros

Objetivo Geral: Compreender a conceção de cuidados de enfermagem relativos ao FC

Objetivos Específicos:

⇒ Conhecer a conceção de cuidados de enfermagem relativos ao FC;

⇒ Conhecer/caracterizar os FC;

⇒ Discutir/Refletir com a equipa os principais resultados;

⇒ Delinear com a equipa de enfermagem estratégias que conduzam à mudança

Tempo	Fases	Conteúdos	Métodos	Meios
5 minutos	**Introdução**	⇒ Apresentação; ⇒ Apresentação dos objetivos /plano da sessão.	Método expositivo	Computador
20 minutos	**Desenvolvimento**	Exposição dos seguintes temas: • Apresentação do projeto de investigação a ser desenvolvido com a equipa; • Pedido de Consentimento Livre e Esclarecido e Preenchimento de um questionário que permita a sua caracterização; • Apresentação dos dados obtidos com a caracterização dos familiares cuidadores; • Apresentação dos dados obtidos no Sclínico referente aos registos efetuados pela equipa de Enfermagem no foco "*Papel de prestador de cuidados*" e "*Stress do prestador de cuidados*"; • Discussão sobre os resultados apresentados.	Método expositivo Método participativo	Computador
5 minutos	**Conclusão**	• Síntese dos assuntos abordados; • Mostrar a importância do conteúdo da sessão para a prática clínica.	Método expositivo Método participativo	Computador
Avaliação: Imediata (Envolvimento e participação)				

Suporte Teórico

Optou-se pela Pesquisa de ação Participativa em Saúde, visto que se pretende aliar a teoria com a vossa experiência na prática, esta investigação vai até onde vocês considerarem pertinente que ela vá. Este tipo de investigação apresenta-se com uma natureza cíclica, que apresenta cinco fases distintas tendo como Foco central o bem-estar do Familiar Cuidador (FC).

Questões Orientadoras para Nortear a discussão:

- Pode-se identificar em algum local o FC? Consegue-se especificar se é FC principal ou família cuidadora?
- Pode-se registar o tempo que é FC e a intensidade dos cuidados?
- Qual a vossa perceção dos resultados? É o que esperavam?
- No vosso entender os registos espelham o vosso trabalho do dia a dia?

Foram elencadas estas questões orientadoras, centradas nos dados encontrados com a caracterização dos FC e das áreas de subdocumentação identificadas perante os cuidados de Enfermagem ao FC. A documentação centra-se essencialmente em atividades mais centradas nas áreas instrumentais para a aquisição de conhecimentos e habilidades para o desempenho do papel de Tomar Conta e menos centradas na manutenção de bem-estar do cuidador. Mesmo as áreas em que se evidencia um padrão documental superior este fica aquém do desejável para permitir a obtenção de indicadores. Foi consultada uma revisão sistemática (Bereton et al., 2007) que apresentam intervenções que trouxeram benefícios para o FC, sendo elas: Treino do cuidador; Educação e aconselhamento; parceria social de resolução de problemas realizada através de telefone e intervenção psico-educacional com um grupo de apoio usando o telefone. Ou seja, são usadas intervenções direcionadas aos FC como estratégias de *coping* e de resolução de problemas.

Planeamento da Segunda Reunião

Duração – 30 min

Local – Instalação física da unidade

Data –

Intervenientes – Investigadores e Enfermeiros

Objetivo Geral: Redefinir a conceção de cuidados de enfermagem centrada no FC que permita a obtenção de inovação nos cuidados de enfermagem

Objetivos Específicos:

⇒ Refletir com a equipa acerca das mudanças sociais na pessoa com dependência e seu familiar cuidador

⇒ Discutir com a equipa a avaliação e intervenção com os familiares cuidadores, considerando a primeira etapa do "*Role Tunning*"

⇒ Refletir com os enfermeiros esta adequação teórica do "*Role Engaging*" à prática dos registos no Sclínico

Tempo	Fases	Conteúdos	Métodos e técnicas	Meios a utilizar
5 minutos	**Introdução**	⇒ Apresentação; ⇒ Apresentação dos objetivos /plano da sessão.	Método expositivo	Computador
20 minutos	**Desenvolvimento**	Exposição dos seguintes temas: • Apresentação do contexto atual referente à problemática da pessoa dependente e familiar cuidador • Apresentação da aquisição de papel do prestador de cuidados de acordo com alguns autores (Teoria das Transições de Meleis e trabalho desenvolvido por Shyu) • Apresentação da primeira fase do "*Role Tunning*", que corresponde ao "*Role Engaging*" defendido por Shyu e o que se pode avaliar e registar no SClínico no foco do prestador de cuidados. • Discussão com os enfermeiros sobre a apresentação teórica e adequação com a sua prática	Método expositivo Método participativo	Computador

5 minutos	**Conclusão**	• Síntese dos assuntos abordados; • Mostrar a importância do conteúdo da sessão para a prática clínica;	Método expositivo Método participativo	Computador
Avaliação: Imediata (Envolvimento e participação)				

Suporte Teórico

A segunda reunião foi planeada mediante os resultados obtidos na primeira reunião. Os enfermeiros referiram em uníssono que a documentação não refletia a sua prática junto dos cuidadores, no entanto também assumiram que não era habitual uma abordagem integradora nesta área. Assumiram como dificuldade a falta de um referencial teórico que suportasse a sua tomada de decisão. Foi também percecionado que o conhecimento sobre a parametrização do SClínico na área do FC não assumia a mesma apropriação por todos os enfermeiros.

Assente nestes dados foi delineado pelo investigador uma abordagem assente em duas teóricas que muito têm contribuído para esta temática, Meleis (2010) e Shyu (2000), fazendo um paralelismo entre a teoria e a parametrização existente no SClínico

O exercício do papel de FC necessita, frequentemente, da aquisição de conhecimentos, habilidades e competências específicas (Schumacher et al., 2000; Shyu et al., 2010; Meleis, 2010; Chiang et al., 2012), no entanto alguns estudos têm demonstrado que os FC na sua maioria, quando confrontados com este novo papel, não se sentem preparados para responder às necessidades de dependência do seu familiar, visto que eles próprios também estão a experienciar esta transição (Given et al., 2008; Petronilho, 2013). Para além da dificuldade da aquisição do papel de FC atualmente os profissionais de saúde também têm transportado para as famílias um aumento progressivo de cuidados complexos, que requerem um elevado nível de conhecimentos e capacidades para se proceder à sua execução. Face a estas exigências, o desenvolvimento das capacidades nos FC tem-se revelado de extrema importância para enfermagem, considerando que as terapêuticas de enfermagem implementadas a estes cuidadores têm de apresentar uma base teórica sólida (Schumacher *et al*, 2000).

Como se tem vindo a reforçar a aquisição do papel de FC nem sempre é fácil, pois exige um processo de transição, esta pode ser definida como a passagem ou alteração de uma situação, condição ou estado para outro que ocorre ao longo do tempo (Scumacher & Meleis, 2007; Chick, & Meleis, 1986), ou seja as pessoas passam por uma transição

quando têm de se adaptar a uma nova situação ou circunstâncias de forma a incorporar esta mudança na sua vida (Kralik et al., 2006).

Os enfermeiros na sua prática são os profissionais de saúde com as melhores condições para facilitarem o processo de transição, para isso eles desenvolvem ações deliberadas com o propósito da promoção da saúde, prevenção de doença e de intervenção na aquisição de um novo papel, a esse conjunto de ações desenvolvidas por eles são designadas de terapêuticas de enfermagem. Foram identificadas três medidas de enfermagem, na aplicação das terapêuticas de enfermagem, a primeira, avaliação da prontidão, prende-se com o esforço multidisciplinar que requer a compreensão abrangente da pessoa. A segunda passa pela preparação da transição, a educação é um dos passos fundamentais para a criação de condições na preparação desta transição. Por último é "*role supplementation*", é uma estratégia utilizada para ajudar a pessoa na aquisição de um novo papel (Meleis, 2010; Schumacher et al, 1994)

Ao longo deste processo de transição a mestria é o primeiro indicador de resultado e surge lentamente, através da adoção de comportamentos e capacidades para o desenvolvimento do novo papel, através deste processo ocorre a aquisição de uma nova identidade com outras competências, sendo esta integração fluida da nova identidade o segundo indicador de resultado (Cardoso, 2016; Meleis et al., 2010).

Alguns autores têm contribuído para o desenvolvimento desta temática. Schumacher e colaboradores (2000), desenvolveram uma investigação em que pretenderam desenvolver um conceito sobre as habilidades do FC. Foram identificados pelos autores nove processos de cuidar: monitorizar, interpretar, decidir, agir, providenciar cuidados, ajustar, aceder a recursos, trabalhar com o PD e negociar com o sistema de cuidados de saúde. A habilidade de cuidar surge quando o FC consegue envolver-se efetivamente nos nove processos de cuidar. O FC torna-se competente quando obtém os melhores resultados no cuidar, tendo como base a melhoria da gestão dos sintomas, prevenção de lesões, deteção precoce de sintomas, entre outros (Schumacher et al, 2000).

Também Shyu (2000) desenvolveu investigação acerca da adaptação do papel de cuidador, visto que se verifica que os novos FC revelam que não têm preparação adequada para o desenvolvimento do papel de cuidar em termos de conhecimentos e habilidades (Shyu, 2000; Given et al, 2008). O estudo desenvolvido por Shyu (2000) foi realizado aquando da transição do PD para o domicílio após a alta hospitalar, visto que este período acarreta riscos de saúde para ambos (FC e PD).

Emergiu inicialmente o conceito de "*Role tuning*", este é caracterizado pelo processo de envolvimento do FC e PD até ser atingido um padrão harmonioso de cuidar na transição

do hospital para casa. Este processo apresenta três fases, sendo o primeiro o "*role engaging*" que ocorre antes da alta, nesta fase o FC e o PD preparam-se para iniciarem os seus novos papéis, as principais necessidades do FC reportadas nesta fase são as informações em saúde (informação sobre a condição do PD, monitorização e gestão dos sintomas, realização dos cuidados e gestão em caso de urgência). A segunda fase corresponde ao "*role negotiating*", sendo o processo que o FC e o PD passam antes de atingir um processo estável de interação no cuidar, as principais necessidades do FC nesta fase passam pela ajuda na obtenção de mestria nas suas habilidades (inclui mestria na execução das atividades de vida, em administrar medicação e providenciar cuidados de conforto). A terceira e última fase corresponde ao "*role setting*" e é o processo em que o FC e o PD atinge um padrão estável de interação no cuidar. Nesta fase as principais necessidades do FC passam por suporte emocional (Shyu, 2000). As necessidades não são obviamente exclusivas de uma fase específica podendo estar presente nas outras fases, no entanto são as mais predominantes em cada uma delas.

Esta reunião centra-se no "*Role tunning*", que corresponde ao "*role engaging*", apesar de termos consciência que esta fase ocorre em fase hospitalar, não estando diretamente ligada aos enfermeiros de família, no entanto achamos de todo pertinente falar da mesma e pensarmos em que situação o FC se encontra e o que os colegas, abordam nesta fase antes da alta clínica. Sendo para vós um ponto de partida de forma a perceber se os FC, quando solicitam a vossa ajuda, quer seja numa visita domiciliária ou mesmo recorrendo à unidade, o que avaliar e como intervir. Como foi evidenciado anteriormente esta fase corresponde à aquisição dos novos papéis, quer para a pessoa que se encontra com dependência (podendo ter surgido de forma abrupta ou progressiva), quer do FC que vai assumir um novo papel em que as suas principais necessidades nesta fase são a obtenção de conhecimentos de como deve cuidar do seu familiar com dependência e as especificidades da sua condição clínica. O FC encontra-se muito centrado em adquirir conhecimento e competências ou habilidades para executar o seu papel.

Como enfermeiros, elemento fulcral para facilitar esta transição deve-se estar atento. O que avaliar e como intervir:

Foco: Papel Prestador de cuidados

1. **Avaliar a capacidade para o prestador de cuidados tomar conta**:
    a. Alimentação;
    b. Higiene;
    c. Eliminação;

d. Vestuário;
e. Regime terapêutico;
f. Prevenção de complicações associadas a processos corporais.

2. **Avaliar conhecimento do prestador de cuidados sobre tomar conta:**
   a. Papel de prestador de cuidados;
   b. Tomar conta;
   c. Hábitos de saúde;
   d. Recursos da comunidade;
   e. Serviços de saúde.
3. **Avaliar papel de prestador de cuidados:**
   a. Com compromisso do papel do cuidador;
   b. Sem compromisso do papel do cuidador.
4. Avaliar potencial de prestador de cuidados para tomar conta – Provável fase "role negotiating"

Diagnósticos:

1. Papel do prestador de cuidados para tomar conta: não comprometido/comprometido;

Intervenções:

Não comprometido	Comprometido
Avaliar papel de prestador de cuidados	Apoiar o prestador de cuidados a tomar conta;
	Assistir o prestador de cuidados a adequar o tomar conta;
	Avaliar papel de prestador de cuidados;
	Encorajar a expressão de medos;
	Encorajar a requerer informação;
	Encorajar a usar os serviços da comunidade;
	Encorajar ação;
	Encorajar expressão de crenças;
	Encorajar interações de papéis;
	Encorajar tomada de decisão;
	Encorajar tomada de decisão para comportamento de adesão;
	Ensinar o prestador de cuidados sobre adaptação;
	Ensinar o prestador de cuidados sobre serviços de saúde;
	Incentivar a comunicação de emoções;
	Incentivar envolvimento do prestador de cuidados;
	Incentivar o prestador de cuidados a tomar conta;
	Incentivar o prestador de cuidados para iniciar relações dinâmicas com grupos de suporte;
	Orientar prestador de cuidados para o serviço social;
	Orientar prestador de cuidados para recursos da comunidade;
	Planear encontro com o prestador de cuidados

2. Potencial para melhorar a capacidade do prestador de cuidados: presente/oportunidade de;

Intervenções:

Presente	Oportunidade de
Avaliar capacidade	Avaliar capacidade do prestador de cuidados para tomar conta
	Instruir o prestador de cuidados a administrar insulina.

do prestador de cuidados para tomar conta	Instruir o prestador de cuidados a alimentar
	Instruir o prestador de cuidados a alimentar através de sonda.
	Instruir o prestador de cuidados a assistir no autocuidado: higiene
	Instruir o prestador de cuidados a colocar meias elásticas
	Instruir o prestador de cuidados a cuidar da higiene
	Instruir o prestador de cuidados a levantar a pessoa
	Instruir o prestador de cuidados a otimizar sonda
	Instruir o prestador de cuidados a trocar fralda
	Instruir o prestador de cuidados no uso de dispositivos para o alimentar-se
	Instruir o prestador de cuidados no uso de dispositivos para o andar
	Instruir o prestador de cuidados no uso de dispositivos para o autocuidado: beber
	Instruir o prestador de cuidados no uso de dispositivos para o autocuidado: vestuário
	Instruir o prestador de cuidados no uso de dispositivos para o posicionar-se
	Instruir o prestador de cuidados no uso de dispositivos para o transferir-se
	Instruir o prestador de cuidados no uso de dispositivos para ostomia de eliminação
	Instruir o prestador de cuidados para administrar medicamento
	Instruir o prestador de cuidados para administrar medicamento por via subcutânea
	Instruir o prestador de cuidados para aspirar secreções.
	Instruir o prestador de cuidados para assistir no alimentar-se
	Instruir o prestador de cuidados para assistir no andar
	Instruir o prestador de cuidados para assistir no andar com auxiliar da marcha
	Instruir o prestador de cuidados para assistir no autocuidado
	Instruir o prestador de cuidados para assistir no autocuidado: beber
	Instruir o prestador de cuidados para assistir no erguer-se
	Instruir o prestador de cuidados para assistir no levantar-se
	Instruir o prestador de cuidados para assistir no posicionar-se
	Instruir o prestador de cuidados para assistir no sentar-se
	Instruir o prestador de cuidados para assistir no transferir-se
	Instruir o prestador de cuidados para assistir no uso do sanitário
	Instruir o prestador de cuidados para dar banho
	Instruir o prestador de cuidados para executar inaloterapia
	Instruir o prestador de cuidados para executar oxigenoterapia
	Instruir o prestador de cuidados para inserir cateter urinário
	Instruir o prestador de cuidados para irrigar o intestino
	Instruir o prestador de cuidados para monitorizar glicemia capilar
	Instruir o prestador de cuidados para posicionar
	Instruir o prestador de cuidados para tomar conta
	Instruir o prestador de cuidados para transferir
	Instruir o prestador de cuidados para vestir
	Instruir o prestador de cuidados para vigiar o pulso
	Treinar o prestador de cuidados a administrar medicamento por via subcutânea
	Treinar o prestador de cuidados a alimentar
	Treinar o prestador de cuidados a alimentar por sonda
	Treinar o prestador de cuidados a aspirar secreções
	Treinar o prestador de cuidados a assistir no alimentar-se
	Treinar o prestador de cuidados a assistir no andar com auxiliar de marcha
	Treinar o prestador de cuidados a assistir no autocuidado
	Treinar o prestador de cuidados a assistir no autocuidado: beber
	Treinar o prestador de cuidados a assistir no autocuidado: higiene
	Treinar o prestador de cuidados a assistir no levantar-se
	Treinar o prestador de cuidados a assistir no posicionar-se
	Treinar o prestador de cuidados a assistir no transferir-se
	Treinar o prestador de cuidados a assistir no uso do sanitário
	Treinar o prestador de cuidados a calçar meias elásticas
	Treinar o prestador de cuidados a dar banho
	Treinar o prestador de cuidados a executar inaloterapia
	Treinar o prestador de cuidados a executar oxigenoterapia
	Treinar o prestador de cuidados a irrigar o intestino
	Treinar o prestador de cuidados a levantar a pessoa
	Treinar o prestador de cuidados a monitorizar glicemia capilar
	Treinar o prestador de cuidados a posicionar
	Treinar o prestador de cuidados a transferir
	Treinar o prestador de cuidados a vestir

	Treinar o prestador de cuidados para assistir no andar
	Treinar o prestador de cuidados para assistir no sentar-se

3. Potencial para melhorar o conhecimento do prestador de cuidados sobre tomar conta: presente/oportunidade de;

Intervenções:

Presente	Oportunidade de
Avaliar conhecimento do prestador de cuidados sobre tomar conta	Avaliar conhecimento do prestador de cuidados sobre tomar conta
	Ensinar o prestador de cuidados a monitorizar a tensão arterial
	Ensinar o prestador de cuidados a vigiar o pé
	Ensinar o prestador de cuidados sobre alimentação
	Ensinar o prestador de cuidados sobre dispositivos para o alimentar-se
	Ensinar o prestador de cuidados sobre gestão do regime terapêutico
	Ensinar sobre o papel de prestador de cuidados
	Instruir o prestador de cuidados a administrar insulina
	Instruir o prestador de cuidados para administrar medicamento
	Instruir o prestador de cuidados para administrar medicamento por via subcutânea
	Instruir o prestador de cuidados para monitorizar glicemia capilar

4. papel de prestador de cuidados:
    a. Com compromisso do papel do cuidador;
    b. Sem compromisso do papel do cuidador.

Intervenções:

Não comprometido	Comprometido
Avaliar papel de prestador de cuidados	Apoiar o prestador de cuidados a tomar conta;
	Assistir o prestador de cuidados a adequar o tomar conta;
	Avaliar papel de prestador de cuidados;
	Encorajar a expressão de medos;
	Encorajar a requerer informação;
	Encorajar a usar os serviços da comunidade;
	Encorajar ação;
	Encorajar expressão de crenças;
	Encorajar interações de papéis;
	Encorajar tomada de decisão;
	Encorajar tomada de decisão para comportamento de adesão;
	Ensinar o prestador de cuidados sobre adaptação;
	Ensinar o prestador de cuidados sobre serviços de saúde;
	Incentivar a comunicação de emoções;
	Incentivar envolvimento do prestador de cuidados;
	Incentivar o prestador de cuidados a tomar conta;
	Incentivar o prestador de cuidados para iniciar relações dinâmicas com grupos de suporte;
	Orientar prestador de cuidados para o serviço social;
	Orientar prestador de cuidados para recursos da comunidade;
	Planear encontro com o prestador de cuidados

4. Potencial do prestador de cuidados para tomar conta – Provável fase “role negotiating”

Planeamento da Terceira Reunião

Duração – 30 min

Local – Instalação física da unidade

Data –

Intervenientes – Investigadores e Enfermeiros

Objetivo Geral: Redefinir a conceção de cuidados de enfermagem centrada no FC que permita a obtenção de inovação nos cuidados de enfermagem

Objetivos específicos:

⇒ Discutir com a equipa a avaliação e intervenção com os familiares cuidadores, considerando a primeira etapa do "*Role Tunning*"

⇒ Refletir com os enfermeiros esta adequação teórica do "*Role Negotiating*" à prática dos registos no Sclínico

Tempo	Fases	Conteúdos	Métodos e técnicas	Meios a utilizar
5 minutos	**Introdução**	⇒ Apresentação; ⇒ Apresentação dos objetivos /plano da sessão.	Método expositivo	Computador
20 minutos	**Desenvolvimento**	Exposição dos seguintes temas: • Apresentação de esclarecimento resumo de uma reunião com o Professor Paulino "*Expert*" n parametrização dos registos • Apresentação da segunda fase do "Role Tunning", que corresponde ao "Role Negotiating" defendido por Shuy e o que se pode avaliar e registar no SClínico no foco do prestador de cuidados. • Discussão com os enfermeiros sobre a apresentação teórica e adequação com a sua prática	Método expositivo Método participativo	Computador
5 minutos	**Conclusão**	• Síntese dos assuntos abordados; • Mostrar a importância do conteúdo da sessão para a prática clínica;	Método expositivo Método participativo	Computador
Avaliação: Imediata (Envolvimento e participação)				

Suporte Teórico

Em seguimento da reunião anterior onde foi focada a existência de alguns autores e o desenvolvimento do seu trabalho na área do FC com especial enfoque em Shyu (2000) que investigou a adaptação do papel de FC na transição do PD para o domicílio após a alta hospitalar, visto que este período acarreta riscos de saúde para ambos (FC e PD).

Relembrando que surgiu o conceito de "*Role tuning*", este é caracterizado pelo processo de envolvimento do FC e PD até ser atingido um padrão harmonioso de cuidar na transição do hospital para casa.

O enfoque desta terceira reunião foi na segunda fase do "*Role tunning*", que corresponde ao "*role negotiating*", sendo esta uma fase de extrema importância para os cuidados de saúde primária, onde os enfermeiros de família vão trabalhar diretamente com as necessidades dos FC. Esta fase, como já foi referido remete-se ao processo entre o FC e a PD antes de atingirem um padrão estável e cuidar, em que o FC sente necessidade na obtenção de mestria nas suas habilidades, ele precisa de realizar bem os cuidados ao PD, bem como gerir o regime terapêutico e gerir a sintomatologia do PD triando quando se torna necessário recorrer à ajuda de profissionais de saúde. Este processo não é de todo fácil e o FC não se sente muitas vezes preparando para dar respostas a todas estas exigências, pois o que pode parecer simples no momento da alta, torna-se bem mais difícil em ambiente domiciliário onde ambos terão de se adaptar a esta nova realidade. Cabe aos enfermeiros de família estarem despertos para estas necessidades e intervirem mediante as prioridades estabelecidas dando respostas ao FC.

Como enfermeiros, o que avaliar e como intervir nesta segunda fase:

Foco: Papel Prestador de cuidados

5. **Avaliar a capacidade para o prestador de cuidados tomar conta**:
    a. Alimentação;
    b. Higiene;
    c. Eliminação;
    d. Vestuário;
    e. Regime terapêutico;
    f. Prevenção de complicações associadas a processos corporais.
6. **Avaliar conhecimento do prestador de cuidados sobre tomar conta:**
    a. Papel de prestador de cuidados;
    b. Tomar conta;
    c. Hábitos de saúde;
    d. Recursos da comunidade;
    e. Serviços de saúde.
7. **Avaliar papel de prestador de cuidados:**
    a. Com compromisso do papel do cuidador;
    b. Sem compromisso do papel do cuidador.

8. **Avaliar potencial de prestador de cuidados para tomar conta:**
   a. Consciencialização para tomar conta;
   b. Força de vontade expressa para tomar conta;
   c. Nível de participação e envolvimento no processo de ensino-aprendizagem;
   d. Nível de apoio percecionado dos familiares/amigos;
   e. Nível de apoio percecionado da rede formal;
   f. Nível de perceção acerca da sua capacidade para tomar conta;
   g. Nível de conhecimentos sobre os cuidados necessários para tomar conta;
   h. Nível de capacidades instrumentais para os cuidados necessários para tomar conta;
   i. Qualidade/intensidade da relação com o familiar dependente;
   j. Experiência prévia para tomar conta;
   k. Antecedentes de sobrecarga (exaustão, stress) para tomar conta.

Foco: Stress do Prestador de Cuidados

1) Avaliar conhecimento do prestador de cuidados para gerir o stress:
   a) Tomar conta;
   b) Serviço de saúde;
   c) Recursos da comunidade;
   d) Coping.

Diagnósticos:

5. Papel do prestador de cuidados para tomar conta: não comprometido/comprometido;

Intervenções:

Não comprometido	Comprometido
Avaliar papel de prestador de cuidados	Apoiar o prestador de cuidados a tomar conta;
	Assistir o prestador de cuidados a adequar o tomar conta;
	Avaliar papel de prestador de cuidados;
	Encorajar a expressão de medos;
	Encorajar a requerer informação;
	Encorajar a usar os serviços da comunidade;
	Encorajar ação;
	Encorajar expressão de crenças;
	Encorajar interações de papéis;
	Encorajar tomada de decisão;
	Encorajar tomada de decisão para comportamento de adesão;
	Ensinar o prestador de cuidados sobre adaptação;
	Ensinar o prestador de cuidados sobre serviços de saúde;
	Incentivar a comunicação de emoções;
	Incentivar envolvimento do prestador de cuidados;

	Incentivar o prestador de cuidados a tomar conta;
	Incentivar o prestador de cuidados para iniciar relações dinâmicas com grupos de suporte;
	Orientar prestador de cuidados para o serviço social;
	Orientar prestador de cuidados para recursos da comunidade;
	Planear encontro com o prestador de cuidados

6. Potencial para melhorar a capacidade do prestador de cuidados: presente/oportunidade de;

Intervenções:

Presente	Oportunidade de
Avaliar capacidade do prestador de cuidados para tomar conta	Avaliar capacidade do prestador de cuidados para tomar conta
	Instruir o prestador de cuidados a administrar insulina.
	Instruir o prestador de cuidados a alimentar
	Instruir o prestador de cuidados a alimentar através de sonda.
	Instruir o prestador de cuidados a assistir no autocuidado: higiene
	Instruir o prestador de cuidados a colocar meias elásticas
	Instruir o prestador de cuidados a cuidar da higiene
	Instruir o prestador de cuidados a levantar a pessoa
	Instruir o prestador de cuidados a otimizar sonda
	Instruir o prestador de cuidados a trocar fralda
	Instruir o prestador de cuidados no uso de dispositivos para o alimentar-se
	Instruir o prestador de cuidados no uso de dispositivos para o andar
	Instruir o prestador de cuidados no uso de dispositivos para o autocuidado: beber
	Instruir o prestador de cuidados no uso de dispositivos para o autocuidado: vestuário
	Instruir o prestador de cuidados no uso de dispositivos para o posicionar-se
	Instruir o prestador de cuidados no uso de dispositivos para o transferir-se
	Instruir o prestador de cuidados no uso de dispositivos para ostomia de eliminação
	Instruir o prestador de cuidados para administrar medicamento
	Instruir o prestador de cuidados para administrar medicamento por via subcutânea
	Instruir o prestador de cuidados para aspirar secreções.
	Instruir o prestador de cuidados para assistir no alimentar-se
	Instruir o prestador de cuidados para assistir no andar
	Instruir o prestador de cuidados para assistir no andar com auxiliar da marcha
	Instruir o prestador de cuidados para assistir no autocuidado
	Instruir o prestador de cuidados para assistir no autocuidado: beber
	Instruir o prestador de cuidados para assistir no erguer-se
	Instruir o prestador de cuidados para assistir no levantar-se
	Instruir o prestador de cuidados para assistir no posicionar-se
	Instruir o prestador de cuidados para assistir no sentar-se
	Instruir o prestador de cuidados para assistir no transferir-se
	Instruir o prestador de cuidados para assistir no uso do sanitário
	Instruir o prestador de cuidados para dar banho
	Instruir o prestador de cuidados para executar inaloterapia
	Instruir o prestador de cuidados para executar oxigenoterapia
	Instruir o prestador de cuidados para inserir cateter urinário
	Instruir o prestador de cuidados para irrigar o intestino
	Instruir o prestador de cuidados para monitorizar glicemia capilar
	Instruir o prestador de cuidados para posicionar
	Instruir o prestador de cuidados para tomar conta
	Instruir o prestador de cuidados para transferir
	Instruir o prestador de cuidados para vestir
	Instruir o prestador de cuidados para vigiar o pulso
	Treinar o prestador de cuidados a administrar medicamento por via subcutânea
	Treinar o prestador de cuidados a alimentar
	Treinar o prestador de cuidados a alimentar por sonda
	Treinar o prestador de cuidados a aspirar secreções
	Treinar o prestador de cuidados a assistir no alimentar-se
	Treinar o prestador de cuidados a assistir no andar com auxiliar de marcha
	Treinar o prestador de cuidados a assistir no autocuidado
	Treinar o prestador de cuidados a assistir no autocuidado: beber
	Treinar o prestador de cuidados a assistir no autocuidado: higiene
	Treinar o prestador de cuidados a assistir no levantar-se
	Treinar o prestador de cuidados a assistir no posicionar-se
	Treinar o prestador de cuidados a assistir no transferir-se

	Treinar o prestador de cuidados a assistir no uso do sanitário
	Treinar o prestador de cuidados a calçar meias elásticas
	Treinar o prestador de cuidados a dar banho
	Treinar o prestador de cuidados a executar inaloterapia
	Treinar o prestador de cuidados a executar oxigenoterapia
	Treinar o prestador de cuidados a irrigar o intestino
	Treinar o prestador de cuidados a levantar a pessoa
	Treinar o prestador de cuidados a monitorizar glicemia capilar
	Treinar o prestador de cuidados a posicionar
	Treinar o prestador de cuidados a transferir
	Treinar o prestador de cuidados a vestir
	Treinar o prestador de cuidados para assistir no andar
	Treinar o prestador de cuidados para assistir no sentar-se

7. Potencial para melhorar o conhecimento do prestador de cuidados sobre tomar conta: presente/oportunidade de;

Intervenções:

Presente	Oportunidade de
Avaliar conhecimento do prestador de cuidados sobre tomar conta	Avaliar conhecimento do prestador de cuidados sobre tomar conta
	Ensinar o prestador de cuidados a monitorizar a tensão arterial
	Ensinar o prestador de cuidados a vigiar o pé
	Ensinar o prestador de cuidados sobre alimentação
	Ensinar o prestador de cuidados sobre dispositivos para o alimentar-se
	Ensinar o prestador de cuidados sobre gestão do regime terapêutico
	Ensinar sobre o papel de prestador de cuidados
	Instruir o prestador de cuidados a administrar insulina
	Instruir o prestador de cuidados para administrar medicamento
	Instruir o prestador de cuidados para administrar medicamento por via subcutânea
	Instruir o prestador de cuidados para monitorizar glicemia capilar

5. papel de prestador de cuidados:
    a. Com compromisso do papel do cuidador;
    b. Sem compromisso do papel do cuidador.

Intervenções:

Não comprometido	Comprometido
Avaliar papel de prestador de cuidados	Apoiar o prestador de cuidados a tomar conta;
	Assistir o prestador de cuidados a adequar o tomar conta;
	Avaliar papel de prestador de cuidados;
	Encorajar a expressão de medos;
	Encorajar a requerer informação;
	Encorajar a usar os serviços da comunidade;
	Encorajar ação;
	Encorajar expressão de crenças;
	Encorajar interações de papéis;
	Encorajar tomada de decisão;
	Encorajar tomada de decisão para comportamento de adesão;
	Ensinar o prestador de cuidados sobre adaptação;
	Ensinar o prestador de cuidados sobre serviços de saúde;
	Incentivar a comunicação de emoções;
	Incentivar envolvimento do prestador de cuidados;
	Incentivar o prestador de cuidados a tomar conta;
	Incentivar o prestador de cuidados para iniciar relações dinâmicas com grupos de suporte;
	Orientar prestador de cuidados para o serviço social;
	Orientar prestador de cuidados para recursos da comunidade;
	Planear encontro com o prestador de cuidados

6. Potencial do prestador de cuidados para tomar conta:
    a. Presente, em grau reduzido;
    b. Presente, em grau moderado;
    c. Presente em grau elevado.

Intervenções

Presente, em grau reduzido	Avaliar potencial do prestador de cuidados para tomar conta
Presente, em grau moderado	Avaliar potencial do prestador de cuidados para tomar conta
Presente, em grau elevado	Avaliar potencial do prestador de cuidados para tomar conta

6 Potencial para melhorar o conhecimento do prestador de cuidados para gerir stress:
    a. Presente;
    b. Oportunidade de.

Intervenções

Presente	Oportunidade de
Avaliar conhecimento do prestador de cuidados para gerir o stress	Avaliar conhecimento do prestador de cuidados para gerir o stress
	Ensinar o prestador de cuidados sobre adaptação
	Ensinar sobre o papel de prestador de cuidados
	Instruir o prestador de cuidados para tomar conta

Planeamento da Quarta Reunião

Duração – 30 min

Local – Instalação física da unidade

Data –

Intervenientes – Investigadores e Enfermeiros

Objetivo Geral: Redefinir a conceção de cuidados de enfermagem centrada no FC que permita a obtenção de inovação nos cuidados de enfermagem

Objetivos específicos:

⇒ Discutir com a equipa a avaliação e intervenção com os familiares cuidadores, considerando a primeira etapa do "*Role Tunning*"

⇒ Refletir com os enfermeiros esta adequação teórica do "*Role Setting*" à prática dos registos no Sclínico

Tempo	Fases	Conteúdos	Métodos e técnicas	Meios a utilizar
5 minutos	**Introdução**	⇒ Apresentação; ⇒ Apresentação dos objetivos /plano da sessão.	Método expositivo	Computador
20 minutos	**Desenvolvimento**	Exposição dos seguintes temas: • Apresentação da terceira fase do "Role Tunning", que corresponde ao "Role Setting" defendido por Shyu e o que se pode avaliar e registar no SClínico no foco do prestador de cuidados. • Discussão com os enfermeiros sobre a apresentação teórica e adequação com a sua prática	Método expositivo Método participativo	Computador
5 minutos	**Conclusão**	• Síntese dos assuntos abordados; • Mostrar a importância do conteúdo da sessão para a prática clínica;	Método expositivo Método participativo	Computador
Avaliação : Imediata (Envolvimento e participação)				

Suporte Teórico

Nesta 4ª reunião, ainda em seguimento do trabalho desenvolvido por Shyu (2000) que investigou a adaptação do papel de FC na transição do PD para o domicílio após a alta hospitalar, visto que este período acarreta riscos de saúde para ambos (FC e PD).

Relembrando que surgiu o conceito de "*Role tuning*", este é caracterizado pelo processo de envolvimento do FC e PD até ser atingido um padrão harmonioso de cuidar na transição do hospital para casa. A terceira e última fase corresponde ao "*role setting*" e é o processo em que o FC e o PD atinge um padrão estável de interação no cuidar. Nesta fase as principais necessidades do FC passam por suporte emocional (Shyu, 2000). As necessidades não são obviamente exclusivas de uma fase específica podendo estar presente nas outras fases, no entanto são as mais predominantes em cada uma delas.

Esta reunião centra-se na terceira fase do "*Role tunning*", que corresponde ao "*role setting*", sendo uma fase de extrema importância para os cuidados de saúde primária, onde os enfermeiros de família vão trabalhar diretamente com as necessidades dos FC, apostando sempre nos cuidados antecipatórios, evitando a instalação da sobrecarga no FC. Esta fase, como já referimos remete-se ao processo em que o FC e o PD atingem um padrão estável de cuidar, em que as principais necessidades do FC são de suporte emocional. Nesta fase o FC já adquiriu as habilidades para cuidar do PD e necessita de desenvolver atividades que conduzam à manutenção ou recuperação do seu bem-estar, enquanto pessoa portadora das suas próprias necessidades e não como mero recurso de prestador de cuidados para o outro. Nem sempre se torna fácil a adoção de comportamentos que tenham como objetivo cuidar de si próprio. Os enfermeiros têm o importante papel de ajudar os FC a compreender a complexidade do processo de transição que estão a vivenciar e empodera-los para responderem de forma saudável às mudanças inerentes ao exercício do papel. Na sua interação com o FC, para além de intervenções que permitam a aquisição/melhoria de conhecimentos e habilidades, o enfermeiro deve "olhar" o FC como um utente recetor de cuidados que está a vivenciar uma transição, e como tal, deve ser recetor dos seus cuidados e atenção, porque também ele sofreu alterações na sua vida pessoal, social e profissional. Ou seja, à medida que ele assume o papel de FC, também o seu autocuidado sofre alterações, ameaçando o seu bem-estar (Martins, 2006; Peixoto, 2016).

No decorrer desta investigação tivemos a possibilidade de realizar uma revisão sistemática acerca das intervenções eficazes na prevenção/redução de sobrecarga, concluindo que as intervenções educacionais, quer introduzidas isoladamente ou em conjugação com outras (psico-educacionais e psico-socio-educacionais) são as que apresentam resultados mais eficazes. Consolidando a importância da intervenção educacional como fator preponderante na prevenção ou mesmo redução da sobrecarga, visto que a preparação do FC é um passo primordial, permite estar preparado para o desenvolvimento das suas habilidades, a consolidação das suas expectativas, bem como o conhecimento do uso das estratégias de *coping*.

Para Sörenson et al., (2002) as intervenções direcionadas aos FC podem ser divididas em dois grandes grupos: aquelas que pretendem reduzir os cuidados prestados pelo mesmo e as que pretendem aumentar o seu bem-estar e as suas capacidades de *coping* (ex. intervenções psicoeducacionais, grupos de apoio).

Como enfermeiros, o que avaliar e como intervir nesta segunda fase:

Foco: Stress do prestador de cuidados.

1. Avaliar conhecimento do prestador de cuidados para gerir o stress:
    a. Tomar conta;
    b. Serviço de saúde;
    c. Recursos da comunidade;
    d. Coping.
2. Avaliar stress do prestador de cuidados:
    a. Escala de Zarit, validada para a população portuguesa

Diagnósticos:

Potencial para melhorar o conhecimento do prestador de cuidados para gerir stress **presente/oportunidade de**

Intervenções:

Presente	Oportunidade de
Avaliar conhecimento do prestador de cuidados para gerir o stress	Avaliar conhecimento do prestador de cuidados para gerir o stress
	Ensinar o prestador de cuidados sobre adaptação
	Ensinar sobre o papel de prestador de cuidados
	Instruir o prestador de cuidados para tomar conta

Stress do prestador de cuidados **ausente/ presente, em grau reduzido/ presente, em grau elevado;**

Intervenções:

Ausente	Avaliar stress do prestador de cuidados
Presente, em grau reduzido	Apoiar o prestador de cuidados no tomar conta
	Avaliar stress do prestador de cuidados
	Encorajar a usar os serviços da comunidade
	Ensinar o prestador de cuidados sobre recursos da comunidade
	Ensinar o prestador de cuidados sobre serviços de saúde
	Incentivar a comunicação de emoções
	Incentivar o envolvimento da família
	Incentivar o prestador de cuidados a tomar conta
	Incentivar o prestador de cuidados para iniciar relações dinâmicas com grupos de suporte
	Orientar prestador de cuidados para grupo de suporte
	Orientar prestador de cuidados para o serviço social

	Orientar prestador de cuidados para recursos da comunidade
Presente, em grau elevado	Apoiar o prestador de cuidados no tomar conta
	Avaliar stress do prestador de cuidados
	Ensinar o prestador de cuidados sobre recursos da comunidade
	Incentivar a comunicação de emoções
	Incentivar envolvimento do prestador de cuidados
	Incentivar o envolvimento da família
	Incentivar o prestador de cuidados a tomar conta
	Incentivar o prestador de cuidados para iniciar relações dinâmicas com grupos de suporte
	Orientar prestador de cuidados para grupo de suporte
	Orientar prestador de cuidados para o serviço social
	Orientar prestador de cuidados para recursos da comunidade

Planeamento da Quinta Reunião

Duração – 30 min

Local – Instalação física da unidade

Data –

Intervenientes – Investigadores e Enfermeiros

Objetivo Geral: Desenvolver com a equipa de enfermagem, a análise crítico-reflexiva do plano de cuidados para o cenário clínico

Objetivos Específicos:

⇒ Discutir com a equipa a avaliação e intervenção com os familiares cuidadores

⇒ Conhecer os dados indicativos do processo de adaptação e de capacitação para o exercício do papel de FC de pessoa com dependência no autocuidado

⇒ Relacionar os dados de avaliação dos familiares cuidadores com o processo de diagnóstico de enfermagem em situação de dependência no autocuidado

⇒ Identificar os diagnósticos de enfermagem relacionados com o exercício do papel do FC em situação de dependência no autocuidado

⇒ Descrever as intervenções de enfermagem destinadas ao familiar cuidador, que apoiem a capacitação para o exercício do papel.

Tempo	Fases	Conteúdos	Métodos e técnicas	Meios a utilizar
5 minutos	**Introdução**	⇒ Apresentação; ⇒ Apresentação dos objetivos /plano da sessão.	Método expositivo	Computador
20 minutos	**Desenvolvimento**	Exposição dos seguintes temas: • Apresentação do caso clínico • Apresentação da atividade diagnóstica (dados) • Apresentação dos diagnósticos de enfermagem • Apresentação de intervenções de enfermagem • Discussão com os enfermeiros sobre o caso apresentado	Método expositivo Método participativo	Computador Documentação com descrição do caso clínico e índice de Barthel
5 minutos	**Conclusão**	• Síntese dos assuntos abordados; • Mostrar a importância do conteúdo da sessão para a prática clínica;	Método expositivo Método participativo	Computador
Avaliação: Imediata (Envolvimento e participação				

Caso clínico

O Sr António P, tem 82 anos, é viúvo e reside com uma filha solteira de 50 anos, tendo também mais dois filhos que residem perto deste. A filha, D. Maria é a cuidadora, trabalha numa loja de venda de vestuário em "*part time*". O Sr António tem como antecedentes clínicos Diabetes Mellitus tipo 2 e Hipertensão. O Sr António foi hospitalizado por um período de 2 meses devido a uma fratura do colo do fémur, resultante de uma queda, tendo sido submetido a uma intervenção cirúrgica. Após cirurgia foi necessário prolongar o internamento devido a uma complicação infeciosa respiratória. No regresso ao domicílio encontra-se dependente nas Atividades Básicas de Vida Diária, foi utilizado o índice de Barthel que deu um score total de 40, correspondendo a dependência grave. O Sr António precisa de alguma ajuda na alimentação, sendo necessário confecionar e arranjar os alimentos. Referente às transferências necessita de ajuda de outra pessoa para passar para o cadeirão ou cadeira sanita, mas não consegue deambular, nem subir ou descer escadas, necessita de ajuda de outros para utilizar o WC, bem como para os cuidados de higiene e para se vestir. O Sr António é continente para a eliminação intestinal e urinária, no entanto ocasionalmente apresenta urgência não controlando até chegar a cuidadora para o levar ao WC ou fornecer o urinol.

O Sr António já tinha apresentado historial de duas quedas no domicílio (uma no jardim e outra na cozinha), sem consequências aparentes.

A cuidadora, D. Maria deslocou-se à USF para entregar a carta de acompanhamento do doente pós alta (enfermeiro e médico) e solicitou uma visita domiciliária para perceber os cuidados a ter no domicílio pós alta, encontra-se bastante preocupada porque tem muitas dúvidas em como cuidar do pai e como poderá ir trabalhar com o pai a necessitar de tantos cuidados, atualmente encontra-se de baixa médica, segundo a própria refere que "*tenho dois irmãos que vivem perto, mas cada um cuida da sua vida, não participando nos cuidados diretos ao pai. Eu identifico-me como cuidadora do meu pai, mas tenho dificuldades para desempenhar este papel*".

A D. Maria questionou a enfermeira acerca das refeições, se deviam ser realizadas no leito, visto o pai estar renitente às transferências. Também não sabe como prestar os cuidados de higiene. A cuidadora também apresenta dificuldades nas transferências do pai da cama para a cadeira e da cadeira para a cama.

Percebemos que o FC necessita de intervenções educacionais, mas não só, pois refere não ter grande apoio de outros familiares e solicita informação acerca dos cuidados diretos a prestar ao pai. O que se deve avaliar e intervir??

Parametrização do SClínico

Alvo: Prestador de cuidados				
Foco	Atividades diagnósticas	Diagnósticos	Objetivos	Intervenções
Capacidade do prestador de cuidados para tomar conta	Avaliar capacidade.do prestador de cuidados para tomar conta (alimentação, higiene, eliminação, vestuário; regime terapêutico, prevenção de complicações associadas a processos corporais)	Potencial para melhorar a capacidade do prestador de cuidados oportunidade de	Melhorar a capacidade do prestador de cuidados para tomar conta	Instruir o prestador de cuidados a cuidar da higiene Instruir o prestador de cuidados a levantar a pessoa Instruir o prestador de cuidados no uso de dispositivos para o alimentar-se Instruir o prestador de cuidados no uso de dispositivos para o autocuidado: vestuário Instruir o prestador de cuidados no uso de dispositivos para o posicionar-se Instruir o prestador de cuidados no uso de dispositivos para o transferir-se Instruir o prestador de cuidados para assistir no autocuidado Instruir o prestador de cuidados para assistir no autocuidado: beber Instruir o prestador de cuidados para assistir no erguer-se Instruir o prestador de cuidados para assistir no levantar-se Instruir o prestador de cuidados para assistir no posicionar-se Instruir o prestador de cuidados para assistir no sentar-se Instruir o prestador de cuidados para assistir no transferir-se Instruir o prestador de cuidados para assistir no uso do sanitário Instruir o prestador de cuidados para dar banho Instruir o prestador de cuidados para posicionar Instruir o prestador de cuidados para tomar conta Instruir o prestador de cuidados para transferir Treinar o prestador de cuidados a assistir no alimentar-se Treinar o prestador de cuidados a assistir no levantar-se Treinar o prestador de cuidados a assistir no posicionar-se Treinar o prestador de cuidados a assistir no transferir-se Treinar o prestador de cuidados a dar banho
Conhecimento do prestador de cuidados sobre tomar conta	Avaliar conhecimento do prestador de cuidados sobre tomar conta (papel de prestador de cuidados, tomar conta, hábitos de saúde, recursos da comunidade, serviços de saúde)	Potencial para melhorar o conhecimento do prestador de cuidados sobre tomar conta oportunidade de	Melhorar o conhecimento do prestador sobre tomar conta	Ensinar sobre o papel de prestador de cuidados
Papel prestador de cuidados	Avaliar papel de prestador de cuidados	Papel de prestador de cuidados com compromisso	Papel de prestador de cuidados sem compromisso	Apoiar o prestador de cuidados a tomar conta Encorajar a requerer informação; Encorajar a usar os serviços da comunidade; Ensinar o prestador de cuidados sobre adaptação Ensinar o prestador de cuidados sobre serviços de saúde Orientar prestador de cuidados para recursos da comunidade
Potencial do prestador de cuidados para tomar conta	Avaliar potencial do prestador de cuidados para tomar conta (consciencialização, força de vontade expressa, nível de	Potencial do prestador de cuidados para tomar conta presente, em grau reduzido	Aumentar o potencial do prestador de	Avaliar o potencial do prestador de cuidados para tomar conta.

	participação e envolvimento no processo de ensino-aprendizagem, nível do apoio percecionado dos familiares/amigos, nível do apoio percecionado da rede formal, nível de perceção acerca da sua capacidade para tomar conta, nível de conhecimentos sobre os cuidados necessários para tomar conta, nível de capacidades instrumentais para os cuidados necessários para tomar conta, qualidade/intensidade da relação com o familiar dependente, experiência prévia para tomar conta, antecedentes de sobrecarga (exaustão, stress)		cuidados para tomar conta	

Planeamento da Sexta Reunião

Duração – 30 min

Local – Instalação física da unidade

Data –

Intervenientes – Investigadores e Enfermeiros

Objetivo geral: Discutir com os enfermeiros a uniformização de uma Matriz de Apoio à Avaliação e Documentação no Prestador de Cuidados

Objetivos Específicos:

⇒ Discutir com a equipa padrões de uniformização dos registos no Prestador de Cuidados;

⇒ Descrever, considerando a literatura atual, termos em uso na documentação

Tempo	Fases	Conteúdos	Métodos e técnicas	Meios a utilizar
5 Minutos	**Introdução**	⇒ Apresentação; ⇒ Apresentação dos objetivos /plano da sessão.	Método expositivo	Computador
20 Minutos	**Desenvolvimento**	Exposição dos seguintes temas: • Apresentação da Matriz de apoio à avaliação e documentação no Prestador de cuidados (fase embrionária) • Discussão com os enfermeiros sobre o a Matriz	Método expositivo Método participativo	Computador Documentação com descrição da Matriz
5 minutos	**Conclusão**	• Síntese dos assuntos abordados; • Mostrar a importância do conteúdo da sessão para a prática clínica;	Método expositivo Método participativo	Computador
Avaliação: Subjetiva (Envolvimento e participação)				

Foi co-construída uma Matriz de Apoio à Avaliação e Documentação no Prestador de Cuidados que ficou em uso nas duas Unidades por um período de seis meses (1 de janeiro de 2020 a 30 de junho de 2020) como documento de suporte à tomada de decisão dos enfermeiros na abordagem e documentação respetiva ao FC.

Referências bibliográficas:

Araújo, F., & Martins, T. (2016). Avaliação dos cuidadores: Considerações e orientações para a prática. In T. Martins, M.F. Araújo, M.J. Peixoto, & P.P. Machado (Eds.). *A pessoa*

dependente e o familiar cuidador (pp. 113-130). Escola Superior de Enfermagem do Porto. ISBN: 978-989-20-7135-0.

Chiang, L., Chen, W., Dai, Y., & Ho, Y. (2012). The effectiveness of telehealth care on caregiver burden, mastery of stress, and family function among family caregivers of heart failure patients: A quasi-experimental study. *International Journal of Nursing Studies*, 49, 1230-1242. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.04.013.

Chick, N., & Meleis, A. (1986). Transitions: A nursing concern. In P.L. Chinn. *Nursing research metodology* (pp. 237-257). Aspen Publication.

Feinberg, L. F. (2002). *The state of the art: caregiver assessment in practice settings.* Family Caregiver Alliance- National Center Caregiving.

Given, B., Sherwood, P. R., & Given, C. (2008). What knowledge and skills do caregivers need?. *American Journal of Nursing*, 108(9), 28-34. https://doi.org/ 10.5175/JSWE.2008.773247703.

Hirst, M. (2005). Carer distress: A prospective, population-based study. *Social Science & Medicine,* 61, 697–708. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.01.001.

International council of Nurses (ICN). *ICNP Browser*. https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth/icnp-browser

Kim, H, Chang, M., Rose, K., & Kim, S. (2012). Preditors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 846-855. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05787.x.

Kralik, D., Visentin, K., & Loon, A. V. (2006). Transition: A literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(3), 320-329. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03899.x.

Lou, Q., Liu, S., Huo, Y.R., Liu, M, Liu, S., & Ji, Yong. (2015). Comprehensive analysis of patient and caregiver predictors for caregiver burden, anxiety, and depression in Alzheirmer´s disease. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 2668-2678. https://doi.org/10.1111/jocn.12870.

Martins, T. (2006). *AVC – Acidente Vascular Cerebral – Qualidade de Vida e bem estar dos doentes e familiares cuidadores*. Formasau. ISBN: 972-8485-65-4.

Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E., Hilfinger Messias, D.K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advance in Nursing Science*, 23 (1), 12-28. ISSN: 0161-9268.

Meleis, A.I. (2010). *Transitions theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice* (pp. 455-457). Springer Publishing Company.

Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Eun-Ok, I., Messias, D.H., & Schumacher, K., (2010). Experiencing Transitions: An emerging Middle-Range Theory. In Meleis, A.I., *Transitions Theory – middle-Range and situation-specific theories in nursing research and practice* (pp. 52-72). Springer Publishing Company.

National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. (2016). *Families caring for an aging America*. https://www.nap.edu/read/23606/chapter/7#168. https://doi.org/10.17226/23606.

Oliveira, D.C., & D´Elboux, M.J. (2012). Estudos nacionais sobre cuidadores familiares de idosos: Revisão integrativa. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(5). 829-838. ISSN: 0034-7167.

Peixoto, M.J. (2016). *Promover o bem-estar do familiar cuidador: Programa de intervenção estruturado*. Novas edições acadêmicas. ISBN: 978-613-0-153137.

Pereira, I., & Silva, A. (2012). Ser cuidador familiar: A perceção do exercício do papel. *Pensar Enfermagem*, 16(1),42-54.

Petronilho, F. (2010). A transição dos membros da família para o exercício do papel de cuidadores quando incorporam um membro dependente no auto-cuidado: Uma revisão da literatura. *Revista Investigação em Enfermagem*, 2, 43-58.

Petronilho, F. (2013). *A alta hospitalar do doente dependente no autocuidado: decisões, destinos, padrões de assistência e de utilização de recursos – Estudo exploratório sobre o impacte nas transições do doente e do familiar cuidador*. [Tese de Doutoramento, Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. file:///C:/Users/User/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/ulsd067227_td_Fernando_Petronilho.pdf

Santos, G., & Cunha, I. (2013). O perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de idosos residentes em uma área de abrangência da estratégia saúde da família no município de São Paulo. *Saúde Coletiva*, 60(10), 47-53. ISSN: 1806-3365.

Schumacher, K. L., Stewart, B. J., Archbold, P. G, Dodd, M. J., & Dibble, S. L. (2000). Family caregiving skill: Development of the concept. *Research in Nursing & Health, 23*, 191-203. https://doi.org/10.1002/1098-240X(200006)23:3<191::AID-NUR3>3.0.CO;2-B.

Schumacher, K. & Meleis, A.I. (2007). Transitions: A central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*. 26(2): 119-270. https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x

Shyu, Y.L. (2000). The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 619-625.https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01519.x.

Shyu, Y.L., Kuo, L., Chen, M., & Chen, S. (2010). A clinical trial of an individualised intervention programme for family caregivers of older stroke victms in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 1675-1685. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03124.x.

Sörensen, P., Pinquart, M., & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42(3), 356-372. https://doi.org/10.1093/geront/42.3.356.

Vaingankar, J.A., Chong, S.A., Abdin, E., Picco, L., Jeyagurunathan, A, Zhang, Y., Sambasivam, R., Chua, B.Y., Ng, L.L., Príncipe, M., & Subramaniam, M. (2016). Care participation and burden among informal caregivers of older adults with care needs and associations with dementia. *International Psychogeriatrics*, 28(2), 221-231. https://doi.org/10.1017/S104161021500160X.

Apêndice V – Matriz de Apoio à Avaliação e Documentação no Prestador de Cuidados

Matriz de Apoio à Avaliação e Documentação no Prestador de Cuidados

Foco: Papel Prestador de Cuidados

	SIM	NÃO
Tem capacidade física	• Capaz de responder fisicamente às necessidades da pessoa dependente (PD)	Se todas as alíneas tiverem esta resposta, não é para continuar.
Tem capacidade emocional	• Capacidade emocional para lidar com as exigências do papel de prestador de cuidados (PC) • Capacidade emocional para lidar com a situação de dependência da PD	
Tem capacidade relacional	• Presença de uma relação de mutualidade entre a díade PC-PD saudável • Capaz de manter um relação estável com a PD apesar das suas diferenças	
Tem disponibilidade de tempo	• Capaz de gerir os seus deveres diários com as necessidades da PD	
Capacidade cognitiva	• Capaz de adquirir novos conhecimentos para lidar com as exigências do papel de PC	
Força de vontade para cuidar o familiar	• Apresenta vontade em assumir o papel de PC	

Atividades Diagnósticas

Capacidade para o Prestador de Cuidados para Tomar Conta

	NÃO DEMONSTRA	DEMONSTRA	NÃO APLICÁVEL
ALIMENTAÇÃO	Quando em pelo menos uma alínea descrita o PC não demonstra capacidade	• Conhece a dieta adequada à pessoa com dependência (PD); • Adequa a dieta às necessidades da PD; • Conhece hidratação adequada à PD; • Adequa a hidratação às necessidades da PD • Capaz de assistir PD na alimentação e/ou capaz de alimentar PD (VO, SNG ou PEG); • Conhece dispositivos para uso na alimentação; • Sabe utilizar dispositivos para uso na alimentação; • Conhece dispositivos para o autocuidado: Beber.	Quando não é necessário avaliar este item
HIGIENE	Quando em pelo menos uma alínea descrita o PC não demonstra capacidade	• Capaz de assistir ou substituir PD no autocuidado: Higiene; • Conhece dispositivos para o autocuidado: Higiene; • Sabe utilizar dispositivos para o autocuidado: Higiene.	Quando não é necessário avaliar este item
ELIMINAÇÃO	Quando em pelo menos uma alínea descrita o PC não demonstra capacidade	• Capaz de assistir ou substituir PD no autocuidado: Eliminação • Capaz de lidar com dispositivos referentes ao autocuidado: Eliminação (sonda vesical, colostomia, nefrostomia, entre outros).	Quando não é necessário avaliar este item

VESTUÁRIO	Quando em pelo menos uma alínea descrita o PC não demonstra capacidade	• Capaz de adequar vestuário à PD; • Capaz de assistir ou substituir a PD no autocuidado: Vestir; • Conhece dispositivos para o autocuidado: Vestir	Quando não é necessário avaliar este item
REGIME TERAPÊUTICO (RT)	Quando em pelo menos uma alínea descrita o PC não demonstra capacidade	• Capaz de assistir ou substituir na gestão do RT; • Capaz de administrar ou assistir a PD no RT (VO, SC, IM, entre outras); • Capaz de recorrer a profissional de saúde caso identifique alteração da PD associada ao RT.	Quando não é necessário avaliar este item
PREVENÇÃO DE COMPLICAÇÕES ASSOCIADAS A PROCESSOS CORPORAIS	Quando em pelo menos uma alínea descrita o PC não demonstra capacidade	• Capaz de identificar que a PD está em risco de desenvolver complicações associadas a processos corporais; • Capaz de tomar medidas para prevenir complicações associadas a processos corporais.	Quando não é necessário avaliar este item

DIAGNÓSTICO: Potencial para melhorar a capacidade do Prestador de Cuidados presente / oportunidade de

Intervenções propostas

PRESENTE	OPORTUNIDADE DE
Avaliar capacidade do PC para tomar conta	Avaliar capacidade do PC para tomar conta Instruir o PC a administrar insulina. Instruir o PC a alimentar Instruir o PC a alimentar através de sonda. Instruir o PC a assistir no auto cuidado: higiene Instruir o PC a colocar meias elásticas Instruir o PC a cuidar da higiene Instruir o PC a levantar a pessoa Instruir o PC a otimizar sonda Instruir o PC a trocar fralda Instruir o PC no uso de dispositivos para o alimentar-se Instruir o PC no uso de dispositivos para o andar Instruir o PC no uso de dispositivos para o auto cuidado: beber Instruir o PC no uso de dispositivos para o auto cuidado: vestuário Instruir o PC no uso de dispositivos para o posicionar-se Instruir o PC no uso de dispositivos para o transferir-se Instruir o PC no uso de dispositivos para ostomia de eliminação Instruir o PC para administrar medicamento Instruir o PC para administrar medicamento por via subcutânea Instruir o PC para aspirar secreções. Instruir o PC para assistir no alimentar-se Instruir o PC para assistir no andar Instruir o PC para assistir no andar com auxiliar da marcha Instruir o PC para assistir no auto-cuidado Instruir o PC para assistir no auto cuidado: beber

	Instruir o PC para assistir no erguer-se
	Instruir o PC para assistir no levantar-se
	Instruir o PC para assistir no posicionar-se
	Instruir o PC para assistir no sentar-se
	Instruir o PC para assistir no transferir-se
	Instruir o PC para assistir no uso do sanitário
	Instruir o PC para dar banho
	Instruir o PC para executar inaloterapia
	Instruir o PC para executar oxigenoterapia
	Instruir o PC para inserir cateter urinário
	Instruir o PC para irrigar o intestino
	Instruir o PC para monitorizar glicemia capilar
	Instruir o PC para posicionar
	Instruir o PC para tomar conta
	Instruir o PC para transferir
	Instruir o PC para vestir
	Instruir o PC para vigiar o pulso
	Treinar o PC a administrar medicamento por via subcutânea
	Treinar o PC a alimentar
	Treinar o PC a alimentar por sonda
	Treinar o PC a aspirar secreções
	Treinar o PC a assistir no alimentar-se
	Treinar o PC a assistir no andar com auxiliar de marcha
	Treinar o PC a assistir no auto cuidado
	Treinar o PC a assistir no auto cuidado: beber
	Treinar o PC a assistir no auto cuidado: higiene
	Treinar o PC a assistir no levantar-se
	Treinar o PC a assistir no posicionar-se
	Treinar o PC a assistir no transferir-se
	Treinar o PC a assistir no uso do sanitário
	Treinar o PC a calçar meias elásticas
	Treinar o PC a dar banho
	Treinar o PC a executar inaloterapia
	Treinar o PC a executar oxigenoterapia
	Treinar o PC a irrigar o intestino
	Treinar o PC a levantar a pessoa
	Treinar o PC a monitorizar glicemia capilar
	Treinar o PC a posicionar
	Treinar o PC a transferir
	Treinar o PC a vestir
	Treinar o PC para assistir no andar
	Treinar o PC para assistir no sentar-se

Conhecimento do Prestador de Cuidados sobre tomar conta

	NÃO DEMONSTRA	DEMONSTRA
PAPEL DE PC	Quando em pelo menos uma alínea descrita o PC não demonstra capacidade	• Capaz de desempenhar o seu papel de acordo com as responsabilidades de cuidar de alguém dependente; • Capaz de interiorizar as expectativas referentes aos profissionais de saúde e familiares acerca de comportamentos apropriados ou inapropriados para o desempenho do seu papel; • Capaz de expressar as expectativas interiorizadas sob a forma de comportamentos e valores, relativamente ao cuidar da PD.
TOMAR CONTA	Quando em pelo menos uma alínea descrita o PC não demonstra capacidade	• Capaz de providenciar os cuidados adequados à PD
HÁBITOS DE SAÚDE	Quando em pelo menos uma alínea descrita o PC não demonstra capacidade	• Conhece hábitos de saúde adequados à condição da PD • Capaz de supervisionar/ assistir/ substituir a PD nos hábitos de saúde
RECURSOS DA COMUNIDADE	Quando em pelo menos uma alínea descrita o PC não demonstra capacidade	• Conhece os recursos da comunidade disponíveis • Capaz de recorrer aos recursos da comunidade disponíveis
SERVIÇOS DE SAÚDE	Quando em pelo menos uma alínea descrita o PC não demonstra capacidade	• Conhece os serviços de saúde disponíveis • Conhece os horários e contactos dos serviços de saúde disponíveis • Conhece quando é necessário recorrer aos serviços de saúde • Conhece como recorrer aos serviços de saúde disponíveis

DIAGNÓSTICO: Potencial para melhorar o conhecimento do Prestador de Cuidados sobre tomar conta: Presente / Oportunidade de Intervenções propostas

PRESENTE	OPORTUNIDADE DE
Avaliar conhecimento do prestador de cuidado sobre tomar conta	Avaliar conhecimento do PC sobre tomar conta Ensinar o PC a monitorizar a tensão arterial Ensinar o PC a vigiar o pé Ensinar o PC sobre alimentação Ensinar o PC sobre dispositivos para o alimentar-se Ensinar o PC sobre gestão do regime terapêutico Ensinar sobre o papel de PC Instruir o PC a administrar insulina Instruir o PC para administrar medicamento Instruir o PC para administrar medicamento por via subcutânea Instruir o PC para monitorizar glicemia capilar

Papel de prestador de cuidados

COM COMPROMISSO DO PAPEL DE CUIDADOR	SEM COMPROMISSO DO PAPEL DE CUIDADOR
Quando em pelo menos uma alínea descrita o PC não demonstra capacidade	• Capaz de desempenhar o seu papel perante as exigências físicas do cuidar ou providencia que o cuidado seja realizado por outra pessoa; • Capacidade de aquisição de conhecimentos para o desempenho do seu papel; • Capaz de desempenhar o seu papel de acordo com as responsabilidades de cuidar de alguém dependente; • Capaz de interiorizar as expectativas referentes aos profissionais de saúde e familiares acerca de comportamentos apropriados ou inapropriados para o desempenho do seu papel; • Capaz de expressar as expectativas interiorizadas sob a forma de comportamentos e valores, relativamente ao cuidar da PD.

DIAGNÓSTICO: Papel do Prestador de Cuidados não comprometido/comprometido

Intervenções propostas

NÃO COMPROMETIDO	COMPROMETIDO
Avaliar papel de PC	Apoiar o PC a tomar conta; Assistir o PC a adequar o tomar conta; Avaliar papel de PC; Encorajar a expressão de medos; Encorajar a requerer informação; Encorajar a usar os serviços da comunidade; Encorajar ação; Encorajar expressão de crenças; Encorajar interações de papéis; Encorajar tomada de decisão; Encorajar tomada de decisão para comportamento de adesão; Ensinar o PC sobre adaptação; Ensinar o PC sobre serviços de saúde; Incentivar a comunicação de emoções; Incentivar envolvimento do PC; Incentivar o PC a tomar conta; Incentivar o PC para iniciar relações dinâmicas com grupos de suporte; Orientar PC para o serviço social; Orientar PC para recursos da comunidade; Planear encontro com o PC

Potencial do Prestador de Cuidados para tomar conta

		REDUZIDO	MODERADO	ELEVADO
CONSCIENCIALIZAÇÃO PARA TOMAR CONTA	A consciencialização é uma propriedade da transição, considerada uma propriedade chave do todo o processo, pois está relacionada com a perceção, o conhecimento e o reconhecimento da experiência de transição. O nível de consciencialização reflete-se no grau de congruência entre o que se sabe sobre o processo, as respostas e as perceções dos indivíduos a lidar com transições similares (Meleis, 2007; Meleis, 2000; Brito, 2012).			
FORÇA DE VONTADE EXPRESSA PARA TOMAR CONTA	A força de vontade é descendente da volição. Significa "*disposição para manter e abandonar ações, controlar ou não impulsos, tendo em conta o desejo, as intenções e as tendências*" ICN, 2019			
NÍVEL DE PARTICIPAÇÃO E ENVOLVIMENTO NO PROCESSO DE ENSINO-APRENDIZAGEM	O envolvimento pressupõe da pessoa uma participação ativa no processo de transição. O grau de envolvimento perante uma transição está associado ao nível de consciência que a pessoa adquiriu acerca da transição, da condição e saúde e dos recursos disponíveis. Se não ocorrer a consciencialização pode não ocorrer o envolvimento (Meleis *et al*, 2010; Meleis *et al*, 2000).			
NÍVEL DE APOIO PERCECIONADO DOS FAMILIARES/AMIGOS	De acordo com o conceito "*family caregiver*" é imprescindível uma perceção do apoio recebido pelos familiares, vizinhos e amigos como um suporte. Este conceito está aponte atualmente na literatura pela sua atualidade visto que a complexidade dos cuidados e do tempo necessário para a prestação dos mesmos os autores defendem a existência de recursos familiares para abranger todos os cuidados e não num cuidador isoladamente (Schumacher *et al*, 2000)			
NÍVEL DE APOIO PERCECIONADO DA REDE FORMAL	A rede formal de apoio (com enfoque nos serviços de saúde e sociais) têm a responsabilidade de trabalharem conseguindo criar um sistema de suporte que vá ao encontro às necessidades dos FC (Pereira, 2012). A perceção deste apoio confere tranquilidade e segurança ao FC.			
NÍVEL DE PERCEÇÃO ACERCA DA SUA CAPACIDADE PARA TOMAR CONTA	"*A mestria refere o domínio de 'novas' competências para lidar com a 'nova' condição adequadamente*" (Brito,2012) o culminar de uma transição de forma saudável, para além de se manifestar pela mestria no desempenho do papel, evidencia-se pela capacidade de integrar de forma dinâmica as novas circunstâncias e condições na sua identidade - identidade integradora fluida. É preciso tempo para que todo este processo ocorra O menor reconhecimento dos pontos positivos de cuidar e a menor competência percebida estão associados a maior sobrecarga e sofrimento emocional (Palacio *et al*, 2017)			
NÍVEL DE CONHECIMENTOS SOBRE OS CUIDADOS NECESSÁRIOS PARA TOMAR CONTA	*"Condições que podem influenciar a qualidade da experiência de transição e as consequências das transições que são: os significados, as expectativas, o nível de conhecimento e habilidade, o meio ambiente, o nível de planeamento e o bem-estar físico e emocional*" (Schumacher e Meleis, 2010, p. 38).			
NÍVEL DE CAPACIDADES INSTRUMENTAIS PARA OS CUIDADOS NECESSÁRIOS PARA TOMAR CONTA	*"… quando o PC familiar não possui potencial para assistir a pessoa perante o défice no autocuidado ou de prevenir complicações, vai necessitar de suporte*." (Teixeira, Abreu e Costa, 2016) Podendo este suporte ser providenciado pelos profissionais de saúde e de apoio social, rede suporte familiar ou a RNCCI (Teixeira *et al*, 2016)			
QUALIDADE/INTENSIDADE DA RELAÇÃO COM O FAMILIAR DEPENDENTE	A Satisfação com o Papel e com o Familiar Dependente engloba um conjunto de sentimentos e emoções positivas decorrentes do desempenho do papel de cuidador e da relação afetiva estabelecida entre ambos (Almeida, 2015)			
EXPERIÊNCIA PRÉVIA PARA TOMAR CONTA	A inexperiência no cuidar pode trazer prejuízos, como hospitalização frequente do indivíduo alvo de cuidados, além de gerar ansiedade e maior desgaste físico ao cuidador (Marques, Teixeira e Sousa, 2012) "se a família tiver experiência anterior de tomar conta este será um fator facilitador" (Brito, 2012)			

		NÃO	SIM
ANTECEDENTES DE SOBRECARGA (EXAUTÃO, STRESS) PARA TOMAR CONTA			

Diagnóstico: Potencial do Prestador de Cuidados para tomar conta:

- **Presente, em grau reduzido;**
- **Presente, em grau moderado**
- **Presente, em grau elevado**

Potenciais intervenções:

Presente, em grau reduzido	Avaliar potencial do PC para tomar conta
Presente, em grau moderado	Avaliar potencial do PC para tomar conta
Presente, em grau elevado	Avaliar potencial do PC para tomar conta

Foco: Stress do Prestador de Cuidados

Conhecimento do Prestador de Cuidados para gerir o stress

	NÃO DEMONSTRA	DEMONSTRA
TOMAR CONTA	Quando em pelo menos uma alínea descrita o PC não demonstra capacidade	• Capaz de providenciar os cuidados adequados à PD.
SERVIÇO DE SAÚDE	Quando em pelo menos uma alínea descrita o PC não demonstra capacidade	• Conhece os serviços de saúde disponíveis • Conhece quando é necessário recorrer aos serviços de saúde • Conhece como recorrer aos serviços de saúde disponíveis
RECURSOS DA COMUNIDADE	Quando em pelo menos uma alínea descrita o PC não demonstra capacidade	• Conhece os recursos da comunidade disponíveis • Capaz de recorrer aos recursos da comunidade disponíveis
COPING	Quando em pelo menos uma alínea descrita o PC não demonstra capacidade	• Conhece estratégias de coping para gerir stress; • Capaz de usar estratégias de coping para gerir stress

Diagnóstico: Potencial para melhorar o conhecimento do Prestador de Cuidados para gerir o stress presente/oportunidade de

Intervenções propostas:

PRESENTE	OPORTUNIDADE DE
AVALIAR CONHECIMENTO DO PC PARA GERIR O STRESS	Avaliar conhecimento do PC para gerir o stress Ensinar o PC sobre adaptação Ensinar sobre o papel de PC Instruir o PC para tomar conta

Stress do Prestador de Cuidados – Escala de Sobrecarga de Zarit

	NUNCA	QUASE NUNCA	ÀS VEZES	MUITAS VEZES	QUASE SEMPRE
Sente que o seu familiar solicita mias ajuda do que aquela que realmente necessita?					
Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente?					
Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas para fazer?					

Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?	
Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?	
Considera que a sua situação atual afeta de forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares	
Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?	
Considera que o seu familiar está dependente de si?	
Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?	
Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar?	
Considera que não têm uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?	
Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?	
Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitar devido ao seu familiar?	
Acredita que o seu familiar espera que cuide dele como se fosse a única pessoa com quem pode contar?	
Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas?	
Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?	
Considera que perdeu o controlo da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?	
Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?	
Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?	
Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?	
Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?	

Diagnóstico – Stress do Prestador de Cuidados:

- **Ausente;**
- **Presente, em grau reduzido;**
- **Presente, em grau elevado.**

Intervenções propostas

AUSENTE	Avaliar stress do PC
PRESENTE, EM GRAU REDUZIDO	Apoiar o PC no tomar conta
	Avaliar stress do PC
	Encorajar a usar os serviços da comunidade
	Ensinar o PC sobre recursos da comunidade
	Ensinar o PC sobre serviços de saúde
	Incentivar a comunicação de emoções
	Incentivar o envolvimento da família
	Incentivar o PC a tomar conta

	Incentivar o PC para iniciar relações dinâmicas com grupos de suporte
	Orientar PC para grupo de suporte
	Orientar PC para o serviço social
	Orientar PC para recursos da comunidade
PRESENTE, EM GRAU ELEVADO	Apoiar o PC no tomar conta
	Avaliar stress do PC
	Ensinar o PC sobre recursos da comunidade
	Incentivar a comunicação de emoções
	Incentivar envolvimento do PC
	Incentivar o envolvimento da família
	Incentivar o PC a tomar conta
	Incentivar o PC para iniciar relações dinâmicas com grupos de suporte
	Orientar PC para grupo de suporte
	Orientar PC para o serviço social
	Orientar PC para recursos da comunidade