



Universidade do Porto
Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar

Cuidar de Pessoas Dependentes com Úlceras de Pressão:
Percursos e Discursos dos Cuidadores Informais

Bruno Manuel Aguiar Teixeira

Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem

Porto, 2009

UNIVERSIDADE DO PORTO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS DE ABEL SALAZAR

Cuidar de Pessoas Dependentes com Úlceras de Pressão:
Percursos e Discursos dos Cuidadores Informais

Dissertação de candidatura ao grau de
Mestre em Ciências de Enfermagem
submetida ao Instituto de Ciências
Biomédicas de Abel Salazar sob a
orientação da Professora Doutora Maria
Arminda Mendes Costa

Bruno Manuel Aguiar Teixeira
Porto, 2009

*“As pessoas influenciam-nos, as vozes comovem-nos,
os livros convencem-nos, os feitos entusiasmam-nos.”*

John Henry Newman

À Vera.

Pelo apoio constante, carinho e
compreensão... por tudo!

Aos meus pais... à minha família.

Agradecimentos

À Professora Doutora Maria Arminda pelas orientações, disponibilidade, boa disposição e por ter acreditado sempre.

Aos participantes que amavelmente aceitaram partilhar connosco as suas experiências.

Ao Conselho de Administração do Centro de Saúde de Ponta Delgada que autorizaram a realização do estudo e aos colegas enfermeiros que colaboraram de forma incondicional para a recolha dos dados.

Aos colegas da Escola Superior de Enfermagem de Ponta Delgada pelo apoio, preocupação, disponibilidade e incentivo.

A todos, muito obrigado!

RESUMO

Numa população cada vez mais envelhecida em que o índice de dependência das pessoas idosas é também elevado, o aumento da necessidade de apoio a estas pessoas dependentes tem levado a que os cuidadores informais assumam os cuidados a estas pessoas em ambiente domiciliário. Invariavelmente, elevados níveis de dependência física colocam estas pessoas em risco de desenvolverem úlceras de pressão, sendo que alguns já as desenvolveram.

Pretendemos com este estudo compreender que factores estão presentes na prevenção de úlceras de pressão em pessoas dependentes no seu domicílio, através dos discursos dos seus cuidadores informais. Usamos uma metodologia qualitativa, de tipo exploratório e descritivo. A nossa amostra intencional é constituída por 10 cuidadores informais de pessoas dependentes com úlceras de pressão. Recolhemos os dados através de entrevistas semi-estruturadas, que foram posteriormente analisadas com recurso à técnica de análise de conteúdo categorial temática.

Os **percursos de vida** de cada cuidador informal parecem influenciar a forma e capacidades deste para cuidar da pessoa dependente com úlcera de pressão, além de que esta experiência de cuidar também contribui para a continuidade da construção destes percursos. Cuidar de uma pessoa dependente com úlcera de pressão leva os participantes a uma **relação com as redes de apoio informal e formal**, as quais contribuem para a forma como se desenrola o processo de cuidados. A forma como **lidam com** a presença da úlcera de pressão manifesta-se por diferentes reacções nos cuidadores informais, verificando-se uma valorização do outro no processo de cuidados e um questionamento interior por parte do cuidador que o leva a uma construção de saberes, práticas e mobilização de recursos próprios para a prevenção e tratamento de úlceras de pressão.

Porque entendemos que o conhecimento e recursos dos profissionais de enfermagem podem limitar uma oferta de cuidados holísticos fizemos este estudo, e esperamos que os discursos aqui apresentados possam guiar-nos para novas formas de interagir com os cuidadores informais de pessoas dependentes com úlceras de pressão.

ABSTRACT

An increasing population aging and high levels of dependency among elderly people, has led to an increase in the needs to care these people and consequently to an important role of informal caregivers in domestic environment. At the same time, high levels of physical dependency expose these people at greater risk of developing pressure ulcers.

The aim of this investigation is to understand the factors that are present when preventing pressure ulcers in people that show dependency at their homes, based on data provided by their informal caregivers. We follow a qualitative research methodology from exploratory and descriptive type and use an intentional sample of 10 informal caregivers. We gather our data using semi-structured interviews and proceed with their examination through the categorical content analysis technique. We find that the life journey of each informal caregiver has influence on his form and capacity of caring people dependent with pressure ulcers and that the care experience itself contributes to the continuity of this journey. Caring people with pressure ulcers allows the participants to interact with the informal and formal support networks, and these also have an impact on the caring process. Our study shows that the way informal caregivers deal with the presence of pressure ulcers causes different reactions on them. They enhance the other person's value on the caring process and develop an interior reflection, which induces them to create knowledge and practices and to mobilize their own resources to prevent and treat pressure ulcers.

We recognize that the nurses' knowledge and resources can limit the process of holistic and we hope that the caregivers' reports can shed some light on new practices of interacting with informal care givers of people with dependency of pressure ulcers.

ABREVIATURAS

ed. - edição

ex. - exemplo

nº - número

p. - página

UP - Úlcera de Pressão

UPs - Úlceras de Pressão

SIGLAS

EPUAP - European Pressure Ulcer Advisory Panel

INE - Instituto Nacional de Estatística

IPSS - Instituição Particular de Solidariedade Social

NPUAP - National Pressure Ulcer Advisory Panel

SUMÁRIO

	p.
INTRODUÇÃO	14
PRIMEIRA PARTE: O CUIDADOR INFORMAL E A PESSOA DEPENDENTE COM ÚLCERA DE PRESSÃO	19
1 – A PROBLEMÁTICA DAS ÚLCERAS DE PRESSÃO	19
2 – O CUIDADOR INFORMAL E A PESSOA DEPENDENTE EM CONTEXTO DOMICILIÁRIO	28
3 – IMPLICAÇÕES DO SOFRIMENTO E DO CORPO NO PROCESSO DE CUIDAR	34
4 – A INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM JUNTO DE CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS COM ÚLCERAS DE PRESSÃO	45
SEGUNDA PARTE: ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO.....	58
1 – DA PROBLEMÁTICA AOS OBJECTIVOS DA INVESTIGAÇÃO	58
2 – OPÇÕES METODOLÓGICAS	62
2.1. – Contexto do estudo	63
2.2. – A entrevista semi-estruturada	64
2.3. – Apresentação dos participantes	66
2.4. – Tratamento da informação	68
TERCEIRA PARTE: SENDO CUIDADOR DA PESSOA DEPENDENTE COM ÚLCERA DE PRESSÃO – Apresentação, Interpretação e Discussão dos dados	71
1 – PERCURSOS DOS CUIDADORES INFORMAIS	71
2 – RELACIONANDO-SE COM A REDE DE APOIO INFORMAL	83
3 – RELACIONANDO-SE COM A REDE DE APOIO FORMAL.....	90
4 – LIDANDO COM A FERIDA	104

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO	118
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	131
ANEXOS	139
ANEXO I – Autorização do Centro de Saúde de Ponta Delgada	140
ANEXO II – Guião das entrevistas	142
ANEXO III – Consentimento Livre e Esclarecido	148
ANEXO IV – Exemplo de uma entrevista.....	151
ANEXO V – Tratamento da informação da categoria “Lidando com a ferida”	178

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro I – Caracterização dos participantes	67
Quadro II – Categoria “Percurso dos cuidadores informais”	72
Quadro III – Categoria “Relacionando-se com a rede de apoio informal”	84
Quadro IV – Categoria “Relacionando-se com rede de apoio formal”	91
Quadro V – Categoria “Lidando com a ferida”	105

ÍNDICE DE ESQUEMAS

Esquema I – Modelo interpretativo dos resultados do estudo.....	120
--	------------

INTRODUÇÃO

O envelhecimento demográfico é hoje uma realidade generalizada ao conjunto dos países ocidentais, constatando-se o aumento do número de pessoas idosas dependentes, contribuindo para tal a diminuição das taxas de natalidade e o aumento da esperança média de vida. Embora na Região Autónoma dos Açores a idade média da população seja quatro anos inferior do que a de Portugal tem-se verificado de 1991 para 2001 um aumento do índice de envelhecimento em todos os concelhos da região, segundo as avaliações efectuadas pelo Instituto Nacional de Estatística (INE) (2002). Também se verifica, cada vez mais, que os tempos de internamento nos grandes hospitais tem vindo a diminuir progressivamente o que leva a que muitas pessoas idosas aquando da alta hospitalar apresentem grandes níveis de dependência.

Estas condições têm criado inúmeros problemas sociais, políticos e económicos: aumentando os custos médico-sociais, criando maiores necessidades de suporte familiar e comunitário, existindo mais pessoas sujeitas a cuidados de longa duração pelo aumento da prevalência de doenças crónicas e degenerativas, sendo que todas elas conduzem a uma maior solicitação de apoios formais e informais (Imaginário, 2004). Constata-se que a maioria dos idosos em situação de dependência continua a ser cuidada pelos seus próprios familiares, recaindo sobre estes um papel importante e fundamental no cuidado a estas pessoas e destacando-se, normalmente, um cuidador principal.

Uma das condições crónicas à qual muitos idosos estão sujeitos é o aparecimento de úlceras de pressão (UPs). A European Pressure Ulcer Advisory Panel (EPUAP, 2006) define-as como “ (...) uma lesão localizada na pele e tecidos subjacentes, causada por pressão, torsão ou deslizamento, fricção e/ou uma combinação destes.” Um estudo de prevalência de UPs efectuado em diferentes países da Europa, incluindo Portugal, em 2002, concluiu que este número era de 18,1% (Clark et al., in EPUAP, 2006), sendo que, embora o estudo tenha sido efectuado em contexto hospitalar, a maioria das pessoas com UPs havia adquirido as mesmas no domicílio. Entre outros, um dos factos que no faz reflectir acerca deste fenómeno é o de, como refere Paranhos (2003), a condição de ter uma UP causar dor, sofrimento e aumentar os custos directos e indirectos.

Langemo (referido por Paranhos, 2003) afirma que as UPs afligem e desencorajam os doentes, constituem porta de entrada para a infecção, dificultam a recuperação, aumentam o tempo de cuidados de enfermagem, e contribuem para o aumento da taxa de morbilidade e mortalidade. Mas, também os cuidadores informais são afligidos pela possibilidade de aparecimento de UPs nas pessoas ao seu cuidado. Baharestani (2006) diz-nos que muitas vezes, os familiares não estão treinados nem preparados para o papel de cuidadores e que também estes têm que lidar com o seu próprio sofrimento e não apenas o do familiar cuidado. O processo de cuidar torna-se ainda mais complexo para o cuidador por diferentes circunstâncias: o aumento do emprego feminino repercutindo-se numa diminuição da disponibilidade para cuidar, a fragilidade dos laços familiares e uma sociedade de consumo, na opinião de Imaginário (2004), dificultam este processo de cuidar.

Apesar dos progressos científicos e de recursos materiais disponíveis para a prevenção de UPs, continua a existir um número significativo de incidência e prevalência de UPs nos domicílios. Um aspecto importante a realçar é o de que a maior parte das UPs surge nos idosos, como refere Rijswijk (2004, p. 11)

(...) embora o aumento da idade esteja muitas vezes correlacionado com um aumento de outros factores de risco de desenvolvimento de UPs (...), os idosos são claramente mais susceptíveis ao desenvolvimento de UPs. No que respeita à prática clínica, indivíduos com mais de 65 ou 70 anos em todos os tipos de ambientes de cuidados de saúde deveriam ser considerados em alto risco de desenvolverem este tipo de feridas.

Neste sentido, Lamantia (referido por Lopes e Santos, 2002) refere que a elevada prevalência na população envelhecida se deve ao facto desta, normalmente, ter menor mobilidade, menor continência intestinal e vesical, e ser composta por mais doentes crónicos e debilitados.

Embora hoje se conheçam muito melhor os processos fisiopatológicos que levam ao aparecimento de UPs, se consigam identificar as pessoas em risco, se discuta a problemática como indicador de qualidade dos cuidados de saúde, se investigue os encargos financeiros para os sistemas de saúde e as consequências para os portadores de UPs e suas famílias, o problema do aparecimento de UPs mantém-se.

A enfermagem encontra-se numa fase de mudança e reflexão sobre as suas práticas e implicações que tem nos cuidados e melhoria da sua qualidade. Este processo exige o desenvolvimento de competências cognitivas, que permitam entender os fenómenos humanos relacionados com a saúde ou doença, estabelecer intervenções com rigor científico e direccionadas aos problemas individuais dos seus clientes. Neste sentido, têm surgido diferentes linhas de investigação centradas nas problemáticas dos cuidadores (Lane, McKenna, Ryan & Fleming, 2003). Uma grande parte das linhas de investigação acaba por se centrar em torno das necessidades dos cuidadores, da sua qualidade de vida e dos aspectos relacionados com o stress, o desgaste e a sobrecarga (Ayres, 2000; Chappell, Reid & Dow, 2001; Imaginário, 2004).

É porém, aparentemente escassa a literatura referente ao papel do cuidador enquanto pessoa que previne o aparecimento de UPs. A prevenção de UPs exige a implementação de uma série de intervenções sustentadas em competências técnicas, cognitivas e atitudinais por parte dos cuidadores informais. Há contudo, a possibilidade de os cuidadores informais não possuírem estas competências e/ou existirem factores que impossibilitam a implementação (e sucesso) destas intervenções. Há também a possibilidade de os cuidadores informais desenvolverem práticas baseadas nas suas experiências que podem eventualmente não ser reconhecidas pela comunidade científica.

É com base nas reflexões anteriores, que constituem a motivação para esta investigação, que acreditamos que para que realmente se consigam prevenir UPs é necessária uma atenção focalizada ao cuidador informal, nas suas capacidades físicas, cognitivas, emocionais e sociais, mas também à própria pessoa idosa dependente em risco de desenvolvimento de UPs. A figura do cuidador informal, desta forma, não é apenas entendida pelos enfermeiros como um veículo para se prestarem cuidados à pessoa idosa dependente, mas também ela como uma cliente dos cuidados de enfermagem. Assim, esta investigação tem como principal finalidade compreender que factores estão presentes na prevenção de UPs em idosos dependentes no seu domicílio, através dos discursos dos cuidadores informais.

Admitindo, que o sucesso da implementação de intervenções para prevenir UPs por parte dos cuidadores informais depende dos diferentes intervenientes envolvidos; dos contextos onde estão inseridos, e das várias relações que se

estabelecem entre eles; que estas realidades diferem de situação para situação; e que se pretende conhecer melhor esta realidade sem estabelecer relações explicativas de causa-efeito, esta investigação pretende ser qualitativa de carácter exploratório e descritivo.

Conhecendo melhor as experiências e expectativas dos cuidadores informais na prevenção de UPs através dos seus relatos, espera-se que, particularmente os enfermeiros¹, estejam mais bem preparados para implementarem estratégias inovadoras e antecipatórias (após avaliação contextual e individual) no processo de cuidar ajudando e potenciando as capacidades dos cuidadores informais. Também se espera que através disto se possa manter/aumentar o bem-estar dos idosos dependentes ao cuidado dos cuidadores informais. Hesbeen (2000, p.103) referindo-se ao “processo de cuidar” diz-nos que “para conseguir iniciar e ajustar este movimento que leva ao outro, os profissionais são convidados a dialogar, a reflectir, a analisar, a identificar os elementos que constituem a situação de vida em que vão intervir.”

Assim, a pergunta de partida, que pretendeu ser orientadora do decorrer da investigação, é: *Que factores estão presentes aquando da prevenção de UPs em pessoas idosas dependentes segundo os seus cuidadores informais?*

Neste sentido, como facilitadores/orientadores do desenvolvimento desta investigação delineamos os seguintes objectivos:

- Conhecer o contexto em que se desenvolvem os cuidados de prevenção de UPs no domicílio através dos discursos dos cuidadores informais;
- Identificar necessidades de apoio dos cuidadores informais;
- Descrever as práticas dos cuidadores informais para a prevenção de UPs, através dos seus relatos;
- Compreender que factores são promotores de uma maior adesão às estratégias de prevenção de UPs por parte dos cuidadores informais;
- Identificar quais as expectativas dos cuidadores informais relativamente à prestação dos enfermeiros.

Na expectativa de dar resposta à questão e objectivos formulados realizamos o estudo em duas freguesias limítrofes da cidade de Ponta Delgada

¹ Durante todo o documento quando nos referirmos aos profissionais de enfermagem utilizaremos a(s) palavra(s) enfermeiro(s).

junto de dez cuidadores informais de pessoas dependentes com UPs que estavam a ser cuidadas no seu domicílio e através da realização de entrevistas semi-estruturadas.

No que diz respeito à estruturação desta dissertação, para além desta introdução, encontra-se dividida em três partes essenciais: a primeira onde se apresenta um enquadramento teórico facilitador da compreensão do fenómeno em estudo, e que é constituído por diferentes sub-capítulos, a saber: a problemática das úlceras de pressão, o cuidador informal e a pessoa dependente em contexto domiciliário, implicações do sofrimento e do corpo no processo de cuidar, e a intervenção de enfermagem junto de cuidadores informais de pessoas com úlceras de pressão; uma segunda parte onde se pretende dar a conhecer o enquadramento metodológico e que é composta por: a problemática e objectivos do estudo, as opções metodológicas que incluem a descrição do contexto do estudo, a justificação da realização de entrevistas semi-estruturadas, a apresentação dos participantes, e uma descrição de como foram tratados os dados; numa terceira parte, apresentamos, analisamos e discutimos os dados em simultâneo. Por fim, apresentamos as conclusões e implicações do estudo, onde sintetizamos os aspectos mais significativos das categorias que constituíram os discursos dos participantes, apresentamos um esquema explicativo dos resultados, e reflectimos acerca de algumas possíveis implicações do estudo.

Importa ainda referir que esta investigação pretendeu fazer uma análise dos casos relatados pelos participantes não com o intuito de nos levar a fazer generalizações, mas sim contribuir para a reflexão acerca dos seus resultados, levando a uma eventual contínua procura da excelência dos cuidados de enfermagem e à possível identificação de outros problemas passíveis de serem investigados.

PRIMEIRA PARTE: O CUIDADOR INFORMAL E A PESSOA DEPENDENTE COM ÚLCERA DE PRESSÃO

A revisão da literatura permite aprofundar conhecimentos sobre a problemática em estudo. Iniciámos por reflectir acerca da pessoa dependente com UP, tentando conhecer as especificidades de se ter uma UP. Num segundo capítulo procurou-se contextualizar as dinâmicas inerentes à presença de uma pessoa dependente em contexto familiar e domiciliário e a ser cuidada por um cuidador informal principal. Pelo facto de as UPs provocarem elevados níveis de sofrimento, quer na pessoa que as tem, quer nas pessoas que as cuidam, tentamos clarificar alguns conceitos inerentes a esta temática, elucidando acerca das implicações da forma como percebemos o corpo do outro para o processo de cuidar. Num quarto capítulo entendemos ser necessária uma reflexão acerca do papel do enfermeiro junto destas pessoas, também como forma de melhor compreendermos as reais implicações do estudo.

1 – A PROBLEMÁTICA DAS ÚLCERAS DE PRESSÃO

Ao longo dos séculos as UPs têm sido designadas como úlceras de decúbito, úlceras de cama, chagas, escaras e úlceras de pressão. Esta última tem que ver com o facto de melhor relacionar o termo com a etiofisiopatologia da ferida. A EPUAP (2006) define-a como “ (...) uma lesão localizada na pele e tecidos subjacentes, causada por pressão, torsão ou deslizamento, fricção e/ou uma combinação destes.”

Embora hoje se conheçam muito melhor os processos fisiopatológicos que levam ao seu aparecimento, se consigam identificar as pessoas em risco, se discuta a problemática como indicador de qualidade dos cuidados de saúde, se investigue os encargos financeiros para os sistemas de saúde e as consequências para os portadores de UPs e suas famílias, o problema das UPs não é recente.

Segundo Thompson (referido por Morison, 2004) as UPs de uma sacerdotisa da Amen da XXI dinastia (2050 – 1800 ac), foram encontradas cobertas com pedaços de couro mole antes desta ser embalsamada. Morison (2004) acrescenta que provavelmente com o objectivo de restabelecer a sua integridade física.

Dantas (2003) diz-nos que os relatos de Hipócrates, de entre outras abordagens no tratamento de UPs, destacam-se por sugerir pela primeira vez a remoção do tecido necrosado e a aplicação de calor nas feridas infectadas, sendo que este concentrando-se mais no doente do que na doença e relacionando a saúde como um estado de equilíbrio físico e mental, deu maior importância à alimentação, exercícios, banhos de mar e massagens.

A forma como as UPs foram sendo abordadas pelos cuidadores ao longo do tempo também foi sofrendo alterações, Haberdon em 1815, citado por Rijswijk (2004, p.7), referia que era necessário “deplorar a triste condição daqueles que, estando acamados por acidente ou doença, contraíram úlceras de um tipo muito doloroso e perigoso”. Charcot, segundo Rijswijk (2004) contradizia dizendo que estas eram úlceras inevitáveis e o resultado de distúrbios tróficos. Assistiu-se a um período histórico caracterizado como “era do fatalismo trófico” (Parish et al. Referido por Rijswijk, 2004). Só mais tarde, com o decorrer da I guerra mundial e com um número muito elevado de doentes com lesões da espinal-medula e UPs, se voltou a pôr em causa a fatalidade do aparecimento das UPs.

No entanto, pelo menos durante o século XX, e ainda se discutindo o porquê das UPs serem tão malignas, surgiram por parte dos médicos e enfermeiros sentimentos de auto-culpabilização e culpabilização (Rijswijk, 2004). Os cuidadores e familiares eram/são muitas vezes acusados de maus cuidados “evidenciados” pela presença de UPs. Segundo a National Citizen’s Coalition for Nursing Home Reform (in Rijswijk, 2004) ainda são comuns comentários dos profissionais de saúde a referirem que a maioria das UPs surge antes da admissão ou que os cuidadores não efectuam os devidos posicionamentos.

Poderíamos referir um exemplo da nossa prática, em que ao depararmos num serviço de medicina, com um senhor idoso acamado há 3/4 semanas no seu domicílio e que “já apresentava” pelo menos 10 UPs, a primeira reacção da equipa, então, de enfermagem, foi a de culpabilizar o(s) cuidador(es), embora

ainda não tivéssemos tido contacto com este(s). Quando o tivemos, pudemos constatar que a cuidadora era a esposa deste senhor, também ela idosa.. Quando interpelada sobre o aparecimento das UP a esposa disse, com aparente sentimento de culpa, que ainda hoje recordámos, “senhor enfermeiro, eu não consigo virá-lo na cama. A cama é muito baixa e larga e eu tenho dores que me impedem de o conseguir virar”.

Nesta lógica, Rijswijk (2004) considera que nem a culpa ou negação ajudarão a prevenir UPs, é preciso compreender a sua epidemiologia, incidência, prevalência, e somatório dos factores que predispõem à sua presença ou ausência, podendo não só ajudar a reduzir a sua prevalência como também reduzir a ansiedade e sentimentos de culpa do doente e seus cuidadores informais.

A esta ideia acrescentaríamos a de que também é necessário conhecer o fenómeno das UPs na perspectiva dos doentes e seus cuidadores informais para assim compreendermos os seus diferentes contextos, identificando aquelas que poderão ser as suas dificuldades e potencialidades, para melhor estabelecer o processo de cuidar.

A problemática das UPs tem sido assumida por prestadores de cuidados de saúde, gestores e consumidores como um indicador da qualidade dos cuidados. Segundo Morison (2004), até à data os principais indicadores têm sido: a incidência de quedas e acidentes, bacteriémias e UPs. Ainda segundo a mesma autora, considerar as UPs é uma medida de resultados importantes porque é uma complicação comum, em grande parte prevenível e muito dispendiosa tanto para os doentes/família como para os prestadores de cuidados de saúde.

Paranhos (2003) referindo Heames e Smith reafirma que a condição de ter uma UP causa dor, sofrimento e aumentam os custos directos e indirectos. Langemo (referido por Paranhos, 2003) afirma que as UPs afligem e desencorajam os doentes, constituem porta de entrada para a infecção, dificultam a recuperação, aumentam o tempo de cuidados de enfermagem, e contribuem para o aumento da taxa de morbilidade e mortalidade.

Com o intuito de compreender a magnitude do problema, várias organizações têm tentado avaliar a prevalência das UPs. A “National Pressure Ulcer Advisory Panel” (NPUAP), entidade norte-americana que efectua levantamentos estatísticos e estabelece directrizes para a prevenção e tratamento

de UPs refere prevalências que variam conforme o tipo de doentes e o tipo de instituição, sendo que, a prevalência em hospitais gerais é de 3 a 14%, em serviços de doentes crónicos de 15 a 25% e de 7 a 12% no atendimento nos domicílios (Paranhos, 2003).

Um outro aspecto também bastante importante e que já fomos referindo neste estudo é o facto da maior parte das UPs surgir nos idosos (Rijswijk 2004). Neste sentido, Lamantia, (referido por Santos e Lopes, 2002), afirma que a elevada prevalência na população envelhecida se deve ao facto desta, normalmente, ter menor mobilidade e menor continência intestinal e vesical e ser composta por mais doentes crónicos e debilitados. O autor acrescenta que as UPs são mais frequentes sobre as proeminências ósseas, sendo mais comuns na região sagrada, tuberosidades isquiáticas, trocanteres e calcâneos. Também Clay (2000) refere Young e Dobrzansky que afirmam que 70% das UPs ocorrem em pessoas com mais de 70 anos de idade.

Para melhor compreender a maior prevalência das UPs nos idosos, e na sequência das citações atrás referidas enumeram-se aqueles que são considerados os principais factores de risco para o desenvolvimento de UPs segundo Nixon (2004), que, como é consensual entre outros autores, os divide em extrínsecos e intrínsecos, sendo os extrínsecos: fricção, incontinência, irritantes cutâneos; e os intrínsecos: idade, desnutrição, lesões da espinal medula, administração de esteróides, diminuição da quantidade e qualidade de colagénio, pressão arterial diminuída, circulação extra corporal, proteína sérica, diminuição da hemoglobina, diminuição do hematócrito, hábitos tabágicos, doenças vasculares, administração de drogas vasoactivas, aumento da temperatura corporal, redução da temperatura periférica.

Outros autores (Donovan, 1992; Benbow & Dealey, 1996 referidos por Santos e Lopes, 2002) acrescentam como factores extrínsecos a própria pressão e forças de deslizamento, e como factores intrínsecos a sensibilidade alterada, a alteração do estado de consciência e factores psicológicos (normalmente originando uma diminuição da actividade como a depressão).

É consensual que a presença de um só factor poderá já ser suficiente para que a pessoa apresente algum risco, mas a multiplicidade de factores, como acontece em muitas pessoas idosas, aumenta grandemente este risco. Assume-se então como fundamental valorizar este risco individual de desenvolver uma

UP. Esta mesma valorização pode/deve ser efectuada utilizando uma escala que permite uma avaliação útil e objectiva para avaliação do risco para desenvolvimento de UPs. Em Portugal a escala que se encontra validada e que apresenta melhores índices de sensibilidade é a Escala de Braden, (Gouveia referido por Morison, 2004). Num estudo realizado por Torra I Bou em 1997 (referido por Santos e Lopes, 2002) constatou-se que num grupo de doentes a quem se aplicou a escala de forma sistemática, deu-se um aumento de 76% nos cuidados de prevenção de UPs em comparação com um grupo de controle a quem não se aplicava a escala.

Também na área do tratamento de feridas se tem assistido, especialmente nos últimos 20 anos, a um aumento dos conhecimentos. Têm-se verificado uma proliferação de técnicas e produtos de tratamento, bem como uma disseminação das melhores práticas sob a forma de documentos normativos e orientações clínicas levadas a cabo por entidades nacionais e internacionais. No entanto, como refere Morison (2004), existem evidências preocupantes de que muitos profissionais de saúde estão mal informados sobre aspectos básicos do cuidar neste contexto de prevenção e tratamento de UPs, que alguns livros continuam a transmitir informações erróneas e que alguns investigadores têm falhado ao não tomar conhecimento do que já se conhece, quando levam a cabo estudos com o propósito de aumentar estes conhecimentos.

Assim enquanto assistimos aos avanços técnicos e científicos que têm acontecido nos últimos anos é importante não perder de vista o centro dos nossos cuidados: o cliente. Neste sentido, Baharestani (2006, p.4) diz-nos que “a avaliação do sentido e o significado da ferida para o paciente e seu cuidador deve ser uma rotina assim como avaliar o tamanho da ferida e a percentagem do tecido de granulação (...)”. A mesma autora, referindo vários autores, alerta-nos para o facto de associado ao desconforto físico que as feridas provocam, estas também têm um efeito emocional no doente, cuidadores, família, amigos e até estranhos com quem o portador de feridas se possa relacionar. Assim, normalmente, as feridas são percebidas como: desagradáveis; desconfortáveis; demoradas; mal cheirosas; aterradoras; repulsivas; nojentas; persistentes; assustadoras; associadas a terror; uma traição ao próprio corpo.

Ainda segundo a mesma autora, os próprios doentes percebem as feridas com sentimentos como: humilhação; embaraço; culpa, vergonha e

imperfeição, sendo comum em muitos doentes tentar esconder estas feridas. Clay (2000) e Rintala (referido por Morison, 2004) realçam que as UPs podem provocar dor, redução da auto-estima e alteração da auto-imagem.

Um estudo recente de carácter fenomenológico realizado por Hopkins, Dealey, Bale, Defloor e Worboys (2006) tentou explorar a experiência de ter UPs num grupo de pessoas idosas. Uma primeira análise dos resultados permitiu identificar três categorias principais: as UPs produzem dor intensa; provocam uma vida com várias restrições; e desenvolvem-se estratégias de coping relativamente ao fenómeno de ter uma UP. Relativamente à primeira categoria as principais sub-categorias foram: dor constante; o manter-se quieto diminui a dor; o equipamento de alívio de pressão também provoca dor; bem como a realização dos tratamentos à ferida. Para a segunda categoria as principais sub-categorias apontadas são: o impacto no “self”, o impacto nos outros (cuidadores/famílias); e as consequências destes impactos. Os doentes relataram que as UPs restringem as suas actividades do quotidiano e de reabilitação. No que concerne à terceira categoria os doentes relataram estratégias de aceitação da sua situação e que utilizam a própria comparação da sua situação com a de outros que têm ou tiveram UPs. Embora seja necessário conhecer melhor estes resultados é já possível assumir a temática da dor, as restrições às actividades do quotidiano e as estratégias de coping como aspectos importantes do cuidado à pessoa com UP.

Um outro estudo efectuado por Langemo, Melland, Hanson, Olson e Hunter (2000), também numa abordagem fenomenológica tentou conhecer a experiência vivida de ter uma UP e qual o significado que cada um atribui a esta. O estudo foi então realizado com uma população de oito adultos que tinham ou tiveram uma UP. Após a análise dos resultados foi possível agrupar os dados em sete categorias compostas por várias sub-categorias, que a seguir são descritas:

- O conhecimento da causa das UPs. Todos os participantes souberam identificar as causas e o momento do surgimento das UPs.
- Impacto e alteração na vida quotidiana. Nesta categoria foram englobadas as alterações físicas (essencialmente relataram o quão difícil foi ter que conviver com as restrições de movimentos, impostas pelos planos de posicionamentos que visavam a melhor cicatrização das feridas e o facto de terem que acordar durante a noite para serem posicionados); alterações sociais (o terem que permanecer

todo o tempo nos quartos de internamento, sentirem-se sós e com saudades da família e amigos, e o importante que foi para alguns doentes terem o acompanhamento da família); alterações financeiras (alguns dos sujeitos, mais do que a falta de suporte financeiro sentiam a falta de poder ter uma vida activa profissionalmente).

- Impacto psicoespiritual. Salientando-se as alterações na imagem corporal (os relatos referem essencialmente o facto de sentirem que haviam perdido parte do seu corpo; e que, por vezes, sentiam que a sua privacidade era desrespeitada); estereótipos (foram encontradas verbalizações que indicavam que alguns sujeitos se sentiam incomodados com alguns estereótipos provenientes da equipa de saúde); desejo de controlo e maior independência (todos os sujeitos referiram uma maior necessidade de poderem efectuar algumas actividades do seu autocuidado e que nem sempre esta possibilidade lhes era facultada); impacto espiritual (a maioria dos sujeitos referem que se sentiam mais próximos de algo superior. Alguns referiram que talvez apenas acreditassem mais na fé).

- Dores intensas relacionadas com a UP. Nesta categoria destacam-se três sub-categorias: intensidade da dor (todos os sujeitos consideraram que as dores eram extremamente intensas, com verbalizações do tipo “parecia que me sentava em cima de agulhas”, “parecia que me queimava lá”); duração da dor (um dos sujeitos refere “no passado e agora continua a doer, mas já não há nada lá”); uso dos analgésicos (alguns sujeitos referiram que o alívio da dor nunca era completo e que receavam tornar-se dependentes dos analgésicos).

- Necessidade de conhecimento e compreensão acerca das UPs. Nesta categoria notou-se que alguns sujeitos detinham conhecimentos acerca da problemática mas outros não. A primeira sub-categoria era relativa à prevenção de UPs (os sujeitos que não estavam informados põem em causa a necessidade de posicionamentos tão frequentes, enquanto que os que tinham mais conhecimentos aceitavam e compreendiam a necessidade dos posicionamentos, além de que participavam mais efectivamente no programa de prevenção de UPs); a segunda sub-categoria era relativa aos conhecimentos do processo fisiopatológico; e a terceira relativa à falta de conhecimentos (foi possível verificar que os sujeitos que não tinham conhecimentos desejavam ter tido para poderem participar mais efectivamente e compreender a sua situação).

- Necessidade de controlo sobre os efeitos dos diversos tratamentos. Auto-cuidado (alguns sujeitos efectuavam os seus próprios tratamentos e conheciam os produtos aplicados); vários tratamentos e cirurgias; complicações (vários dos sujeitos estiveram expostos a complicações das UPs, mas apenas as descreveram); numa quarta categoria os sujeitos queixaram-se do tempo extremamente demorado da cicatrização).
- Processo de cicatrização. Segundo a autora foi possível identificar 5 fases distintas durante o processo de cicatrização: negação; depressão; raiva; negociação e aceitação.

Os autores destacam como principais conclusões do estudo que: os doentes que desenvolvem UPs apresentam uma grande disponibilidade para aprenderem sobre auto-cuidado e medidas de prevenção de novas feridas, incluindo o porquê do processo de cicatrização ser muito longo e qual a importância da nutrição e hidratação para o mesmo; a experiência de ter uma UP pode ter fases similares, mas o significado da experiência tem carácter individual; os doentes precisam conhecer mais sobre a etiologia das feridas e como viver com estas até à cicatrização. Também realçam que as variadas alterações que se dão na vida da pessoa permitem uma reflexão sobre a própria vida atribuindo-lhes novo(s) significado(s). Os autores alertam ainda para o facto de que os profissionais de saúde têm que adoptar uma perspectiva holística no cuidado, assumindo o fenómeno na perspectiva do utilizador de cuidados.

Inquestionavelmente, as feridas têm efeitos variados sobre os que sofrem e seus cuidadores. Imagine-se o quão aterrador poderá ser a visualização de UPs necrosadas com exposição óssea, quer para o cuidador quer para a pessoa dependente. Baharestani (2006) salienta que aceitabilidade, pena, desânimo, medo, repulsa e evitamento são uma série de respostas que podem atingir os cuidadores, sendo que estas podem afectar bastante a resposta emocional da pessoa que tem ferida. À medida que a pessoa com ferida luta com o medo de incomodar os outros, com o isolamento social, perda de controlo e independência, possível desfiguramento e rejeição, também o cuidador luta. A autora refere um estudo que efectuou em 1994 junto de esposas cuidadoras de maridos com UPs em que identificou que o medo referido pelas cuidadoras inclui o de danos na ferida por falta de conhecimentos, desenvolvimento de novas feridas, recorrência da ferida, necessidade de amputação, re-hospitalização, desfiguramento, reacção

dos outros, possível incapacidade e medo que a ferida nunca cicatrize. Um medo recorrente para os cuidadores é que eles próprios possam ficar doentes ou incapacitados e incapazes de prestar cuidados. A autora também identifica que têm um sono interrompido, pela preocupação com a pessoa que cuidam, podendo acontecer que deixem de prestar atenção à sua própria saúde à medida que toda a sua atenção é centrada na pessoa dependente com UP. Também identificou que estas esposas passavam por dificuldades económicas importantes derivadas com a acumulação de despesas, diminuição da produtividade, dias não pagos devido a dias de férias para utilização pessoal relacionada com a pessoa que cuidam.

Importa salientar que as UPs causam sofrimento físico, emocional e social, quer nas pessoas que as têm quer nos seus cuidadores. Uma visão integradora da pessoa dependente com UP exige a compreensão de que esta se encontra inserida numa família que reage de forma única e individual. A nossa atenção deve centrar-se não só na pessoa com ferida, mas também no cuidador informal e restante família, uma vez que como vimos também estes correm o risco de verem comprometida a sua saúde, levando a um acréscimo de dificuldades para o cuidado à pessoa com ferida.

2 – O CUIDADOR INFORMAL E A PESSOA DEPENDENTE EM CONTEXTO DOMICILIÁRIO

A assistência aos idosos dependentes é um problema que começou a ter maior expressão no final do século passado, causado pelo progressivo envelhecimento populacional. A perda das suas capacidades sistémicas e orgânicas, além de os colocarem em maior risco de desenvolverem UPs, exige uma readaptação dos eixos familiares, do ambiente onde se inserem e à criação de serviços adequados à prestação de cuidados a pessoas mais dependentes.

O fenómeno da dependência não se encontra presente em todas as pessoas idosas, mas muitas necessitam de ajuda de outros para a realização das actividades da sua vida diária. Esta dependência para Imaginário (2004) revela-se pela incapacidade do indivíduo adoptar comportamentos ou realizar acções que lhe permitam obter um nível aceitável de satisfação das suas necessidades, podendo estas ser do domínio físico, psicológico, social ou económico. O grupo multidisciplinar do Conselho da Europa (citado por Amaral e Vicente, 2000) define dependência como “... a pessoa que por razões ligadas à perda de autonomia física, psíquica ou intelectual tem necessidade de uma ajuda importante a fim de realizar necessidades específicas resultantes da realização das actividades da vida diária”.

Analisando um pouco a evolução das famílias referimos Carvalho (1989 referido por Correia, Teixeira & Marques, 2005) que enuncia e considera acerca de cinco funções da família: função política, que desapareceu na família actual; função religiosa, que foi desvalorizada, pertencendo actualmente a outros grupos dos diferentes credos religiosos; função de lazer, que é partilhada pelos grupos com esse fim específico; função de reprodução-consumo, que hoje assume características algo redutíveis; função socializante, hoje partilhada e corresponsabilizada com outros grupos, como escola, grupo de pares, reduzindo para a família o papel de transmissão de “alguma” cultura. Na visão deste autor a família deixou de exercer as funções que antes exercia. Contudo, Silva (1995) contradiz esta ideia, afirmando que a família desempenha funções dos domínios psicobiológicos, sócio-culturais, educativos e económicos, tendo como responsabilidade de primeira linha o processo de socialização dos seus membros

e a satisfação de necessidades básicas, sendo a célula principal para as relações entre as sociedades.

Classicamente eram atribuídas à família funções de reprodução da espécie, de segurança e de protecção, funções económicas de produção de bens através da divisão sexual do trabalho e ainda a transmissão da cultura e socialização dos jovens. Para Correia et al. (2005) actualmente há uma maior preocupação com a satisfação sexual, com a protecção e desenvolvimento psicossocial, assim como o apoio efectivo e a realização pessoal dos seus membros.

Temos assistido a uma evolução que está intrinsecamente relacionada com a própria evolução da sociedade, porque enquanto célula da sociedade, se esta última evolui também as famílias evoluem. Como nos diz Imaginário (2004) após a II grande guerra mundial o número de casamentos e de filhos para cada núcleo familiar aumentou significativamente. Apesar disso, nos últimos 30/40 anos, e ainda de acordo com a autora, com o surgimento de diversos movimentos políticos que, entre outras coisas lutavam pela libertação da mulher da posição subalterna em relação ao homem, surgiram três fenómenos importantes para a compreensão das famílias actuais, a diminuição do número de casamentos, a queda da natalidade e o aumento das separações, verificando-se ainda actualmente um aumento progressivo destes fenómenos.

Alguns autores consideram que as famílias estão em crise, mas outros consideram que mais do que crise o que se está assistindo nas famílias do mundo ocidental é uma transição comum à evolução da sociedade. Relvas (1996 referida por Imaginário, 2004, p.69) diz-nos que a instituição família requer a construção de uma nova dinâmica relacional para assegurar as necessidades das gerações em interacção, sendo três as principais tarefas com que se deparam, facilitar a saída dos filhos de casa para estes construírem autonomamente as suas vidas, renegociar a relação de casal de meia idade, e apreender a lidar com o envelhecimento, primeiro das gerações mais idosas e também da sua própria geração.

Ora facto de existirem cada vez mais idosos, e muitos deles dependentes, tem criado maiores necessidades de suporte familiar e comunitário, existindo mais pessoas sujeitas a cuidados de longa duração pelo aumento da prevalência de doenças crónicas e degenerativas, sendo que todas elas conduzem a uma maior

solicitação de apoios formais e informais (Imaginário, 2004). Verifica-se um certo paradoxo entre o facto de existirem cada vez mais pessoas a precisarem do apoio da família e estas estarem menos disponíveis para assegurar esta função. Isto porque efectivamente constata-se que a maioria dos idosos em situação de dependência continua a ser cuidada pelos seus próprios familiares, recaindo sobre estes um papel importante no cuidado a estas pessoas e destacando-se, normalmente, um cuidador principal. Por cuidador informal entende-se e referindo uma definição de Pereira (2006) a pessoa (familiar ou convivente significativo) que assume a responsabilidade principal pelos cuidados quotidianos de forma não remunerada.

Assim, apesar das implicações desta aparente acumulação de funções, tradicionalmente a família assume a responsabilidade dos cuidados prestados às pessoas idosas dependentes. Como também nos diz Lage (2005) as famílias são reconhecidas como o principal contexto que permite a manutenção ou promoção da independência e saúde dos seus membros, é também a entidade principal que presta os cuidados aos seus membros dependentes e onde se desenrolam as vidas das pessoas, expressando-se e satisfazendo-se as suas necessidades, direitos e deveres. A manutenção do idoso dependente no seio da família poder-se-á entender como uma forma privilegiadora da não institucionalização do mesmo, mas também como uma forma de mantê-lo naquele que é o seu ambiente natural podendo-se, desta forma, melhor atender aquelas que são as suas necessidades.

A família continua a desempenhar um papel fundamental ao ser a unidade básica em que nos desenvolvemos e socializamos. É essencialmente nela e com ela que cada indivíduo procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que vão surgindo ao longo da vida.

No entanto, por causa destas alterações na própria evolução da família e da continuidade do apoio aos membros dependentes, têm-se assistido a algumas dificuldades, quer na organização das famílias para o desempenho de papel de cuidadoras de pessoas dependentes, quer a nível individual, da assunção de papel de cuidador informal. Um dos aspectos que interfere bastante com a capacidade dos cuidadores informais cuidarem dos seus familiares ou pessoas significativas é o facto de estes cuidadores manterem um emprego, tal como refere Paúl (1997, p.127):

“(...) as alterações que o trabalho da mulher fora de casa introduziu nesta área, tradicionalmente a cargo dos elementos femininos mais próximos dos idosos, aumentando substancialmente a sua sobrecarga, ao tentarem cumprir as tarefas de cuidar do idoso, simultaneamente à manutenção de um emprego fora de casa.”

Embora se possa pensar que como as mulheres mantêm empregos ou outras responsabilidades que não exerciam no passado e que por tal não seriam as pessoas mais disponíveis para o cuidado à pessoa dependente, esta assunção não parece visível quando a família se depara com a necessidade de ter que apoiar um dos seus membros. Neste sentido citamos Martín (2005, p.185) que nos diz que “(...) o padrão de selecção de pessoas para o papel de cuidador indica sem margens para dúvidas que converter-se em cuidador não é uma coisa meramente emocional ou conveniente.” Ainda para o autor as forças institucionais e as suas bases normativas são bastante importantes, que classificam e filtram as escolhas dos cuidadores.

Shanas (1979) identificou o *Modelo Hierárquico Compensatório* ou *Modelo de Substituição* em que existe uma ordem de preferência na aquisição do papel de cuidador, primeiro a esposa, depois os filhos, outros familiares e por fim os amigos. Não obstante a altura em que o autor identificou este modelo, observa-se que nos dias de hoje continua a acontecer da mesma forma. Mas tal como também defende Martín (2005) apesar desta dinâmica para a aquisição do papel de cuidador não está suficientemente explicada a razão pela qual alguns membros da família ocupam este papel mais frequentemente que outros. Parece que a selecção para desempenhar este papel depende também da experiência de vida e da estrutura das relações familiares.

Lage (2005) diz-nos que a responsabilidade pelos cuidados aos idosos dependentes é na sua maioria assumida pelas mulheres. Nas famílias unigeracionais normalmente é a esposa ou a esposa quem assume este papel, sendo eles também muitas vezes idosos, alguns deles com os seus próprios problemas de saúde. Um outro aspecto referido por diversos actores que parece influenciar a assunção do papel de cuidadores é a coabitação com a pessoa dependente, que Lage (2005) indica como sendo necessária para prestar os cuidados de carácter instrumental, uma vez que o cuidado emocional parece não estar dependente da proximidade física.

Também se tem verificado que parecem existir da parte dos cuidadores informais diferentes motivações que os levam a cuidar de um membro da família dependente. Alguns parecem fazê-lo por afecto para com a pessoa que cuidam, outros por reciprocidade, e outros ainda por uma certa obrigação moral/dever (Imaginário, 2004).

As redes de apoio informal também parecem assumir um papel “invisível” fundamental para a prestação de cuidados à pessoa dependente e de ajuda para com o cuidador informal principal. Martín (2005) relata que os estudos sobre os cuidadores secundários mostram que estes desenvolvem uma série de actividades que podem aumentar o tipo e/ou a quantidade de ajuda recebida por uma pessoa dependente. Estes cuidadores secundários - que Penrod et al. (1995) e Tennstedt (referidos por Martín, 2005) definem como sendo o cuidador que não tem as responsabilidades principais no cuidado - têm sido muito valorizados pelos cuidadores informais porque além do apoio directo que prestam à pessoa dependente aliviam o cuidador de algumas tarefas que lhe permitem gerir melhor o seu tempo e esforço físico, e consequentemente atingem um maior equilíbrio emocional (Salgueiro, 2008).

Cuidar de uma pessoa dependente parece uma experiência cada vez mais normativa (Lage, 2005) que faz com que as famílias tenham que definir e redefinir as suas relações, obrigações e capacidades podendo constituir uma experiência física e emocionalmente stressante para o cuidador informal e restante família. Neste sentido, Salgueiro (2008, p.61) diz-nos que devemos encarar a família como:

(...) utente com grande probabilidade de se tornar doente. Por vezes, a díade família-idoso prolonga-se até atingir um ponto de ruptura quer para a família que entra em sobrecarga, como para o idoso que, devido à situação da família começa a não receber os cuidados de que necessita de forma apropriada.

Mas outros factores também interferem com a prestação de cuidados como a duração, frequência e intensidade do cuidado, interferindo com as capacidades cognitivas, comportamentais e de dependência funcional dos próprios cuidadores (Lage, 2005), e comprometendo, muitas vezes, a qualidade de vida do cuidador. Entendemos estes como factores muito preponderantes uma vez que a pessoa em risco de desenvolvimento de UPs é, como já referido, muito dependente e

com uma necessidade de cuidados quase permanente. Salgueiro (2008) reforça a importância da rede de apoio formal para a capacitação do sistema familiar para que este possa actuar de acordo com as exigências com que se depara, sendo uma parceria que deve reconhecer a individualidade de cada sistema familiar.

Importa também definir o que se entende por sobrecarga do cuidador, Lage (2005, p.210) considera que “(...) a sobrecarga do cuidador – objectiva e subjectiva – diz respeito, pois, às consequências físicas, psicológicas e sociais inerentes ao acto de cuidar de outra pessoa.” Aneshenseel et al. (1995, referidos por Lage, 2005) consideram que a objectiva prende-se com os acontecimentos e actividades concretas, que se referem à interrupção nos aspectos da vida familiar e que são potencialmente observáveis e quantificáveis, enquanto a subjectiva é definida como os sentimentos, atitudes e reacções emocionais do cuidador à experiência do cuidado. Como exemplo de outras responsabilidades que os cuidadores podem ter e que contribuem para um aumento deste risco referimos Nogueira (2007) identificaram que para além de cuidarem da pessoa dependente também asseguravam todo o trabalho doméstico, tinham outros afazeres como o emprego, cuidar de filhos pequenos ou netos, ou ainda de outras pessoas dependentes familiares.

Apesar disso, cuidar de uma pessoa dependente também proporciona aspectos positivos e gratificantes, embora se aceite que na maioria das vezes não deixa de ser uma experiência stressante. Como referem Paul (1997) e Lage (2005) sentimentos e emoções como a solidariedade, a intimidade que se gera entre os intervenientes no processo de cuidar, a felicidade que advém de tornar “melhor” o fim de vida do idoso, a recompensa, a gratificação e sentimento de utilidade (este último muitas vezes gerado num idoso cuidador) são, entre outros, aspectos promotores e consequentes do processo de cuidar uma pessoa idosa.

3 – IMPLICAÇÕES DO SOFRIMENTO E DO CORPO NO PROCESSO DE CUIDAR

A maneira como percepcionámos o corpo do outro influencia o processo de cuidar quer dos profissionais da saúde quer dos cuidadores informais. Também a valorização do sofrimento e da dor da pessoa com UP poderão estar relacionados com a forma como concepçionámos o corpo. Neste sentido, ao longo deste capítulo clarificaremos os conceitos de corpo, sofrimento e dor, tentando relacionar a forma como os entendemos com o processo de cuidar.

Ao longo da história a forma como pensamos o corpo tem vindo a sofrer transformações em muito movidas pelo interesse de percebermos o que constitui o corpo e qual o sentido da sua essência.

Citando Novais (2003: p.13),

O corpo é o que de mais privado temos, no entanto, é também o que de mais público temos. É privado porque é nosso e só nosso, fazemos dele o que queremos, modificamos, pomos, tiramos, alteramos e damos forma, alteramos (...) e sempre a nosso belo prazer. É público porque através dele interagimos, relacionamo-nos, damo-nos a conhecer, socializamo-nos e integramo-nos num grupo.

Alferes (referido por Novais, 2003) acrescenta que o corpo é um objecto público, na medida em que as representações que dele temos são socialmente construídas e partilhadas.

Segundo Le Breton (referido por Novais, 2003) para o Homem ocidental no século X o corpo é associado a um ter corpo (em que um corpo é diferente da pessoa que o encarna, é depreciativo), como tal distinto de si, e não um ser corpo (em que era entendido como identidade do homem).

Para Merleau-Ponty (referido por Azevedo, 2005) a pessoa era entendida como uma entidade privada e abstracta, onde os sentimentos e a razão existiam em compartimentos separados no reservatório que é o corpo. O corpo e a mente tinham funcionamentos autónomos: o corpo era visto como uma máquina possível de avariar, e a mente livre e capaz de pensar com lógica e independência. Outros acrescentavam a estas duas dimensões mais uma, o espírito, no entanto, nunca numa visão de interpermeabilidade destas três dimensões.

Para Novais (2003), hoje a concepção de corpo mais frequente no mundo ocidental é a sua formação anátomo-fisiológica, e isto como consequência de séculos debruçados na axiologia cartesiana. Le Breton (referido por Azevedo, 2005) refere que o homem é animado por um sentimento de que o seu corpo é algo que possui; a identidade de substância entre o homem e o seu corpo passa por um sentimento de propriedade – ter um corpo.

No entanto, com o desenvolvimento das ciências sociais e humanas e tal como refere Isabel Renaud (referida por Azevedo, 2005, p.32) “(...) passa-se a compreender a pessoa como um corpo/eu, um ser com múltiplas dimensões, formando uma unidade inteira e indissociável do universo. O corpo/eu é um sistema aberto em si mesmo, pertence ao mundo social, não é somente um corpo anatómico, mas um corpo expressivo que permite o encontro com o outro.”

Nesta lógica de pensamento, Harré (referido por Azevedo, 2005) afirma que a pessoa experimenta o facto de possuir o corpo na medida em que o meu corpo não é o teu corpo e que para uma construção adequada do corpo humano é necessário a integração do corpo–objecto enquanto coisa e do corpo–vivido enquanto experiência. Também Isabel Renaud (referida por Azevedo, 2005, p.32) comunga da mesma ideia ao dizer que “o homem só existe enquanto integrado na vida expressiva de um corpo vivido”, um corpo–sujeito que unifica todas as dimensões que o constituem em relação com as experiências vividas.

As experiências vividas são de facto fundamentais na construção do corpo, e esta construção é muito um “reflexo” dos contextos da pessoa, como nos diz Novais (2003, p.17) “o corpo é uma construção simbólica, não uma realidade em si mesmo. (...) A representação que um grupo social faz do corpo está ligada ao sistema de comportamento e às referências simbólicas desse grupo. A percepção que se tem do corpo está associada ao contexto cultural e social de cada um e do grupo a que pertence.” Neste sentido, referimos Baharestani (2006) que nos diz que a formação de UPs tem sido descrita pelos cuidadores familiares como uma coisa normal que acontece à pessoa acamada.

Como já vimos no primeiro capítulo, assistiu-se até meados do século passado à designada era “do fatalismo trófico” em que as UPs eram vistas como inevitáveis. Teremos reminiscências culturais deste pensamento nos dias de hoje? Que construção simbólica fazem os cuidadores de hoje do corpo acamado? Se a representação for a referida pela autora poderemos reflectir acerca das

implicações para os cuidados. Nesta perspectiva, as UPs poderiam ser entendidas como normais e assim assistir-se a uma diminuição do investimento nos cuidados de prevenção. Mas, também já referimos que os cuidadores informais de pessoas com UPs têm medo que surjam novas feridas daí que pensemos sobre a verdadeira representação que podem ter do corpo. Estará este medo relacionado com a ameaça real à integridade do corpo do outro?

Sendo o corpo um instrumento de acção e comunicação ele assume-se, também na opinião de Azevedo (2005) como um meio fundamental de coexistência no mundo, e através do qual nos encontramos com o outro, também ele corpo. É este encontro que, promovendo experiências vividas, permite que o ser humano construa a sua própria história existencial. Um outro aspecto interessante, senão mesmo o mais complexo, e descrito pela autora, é o de que o corpo que sente em si mesmo as experiências vividas não consegue transmiti-las de forma objectualizada ao outro, assim como o outro não consegue sentir o que aquele sente, por mais próximo que se encontre afectivamente. A autora e Novais (2003) realçam aqui o fenómeno da subjectividade e intersubjectividade. Azevedo (2005) diz-nos que este fenómeno explica o porquê do ser humano ser, simultaneamente, um ser solidário e um ser solitário no seu próprio corpo.

Em Enfermagem é fundamental o reconhecimento do corpo como o foco do cuidar. É através dele que materializamos o “cuidado” (Amendoeira, 2004) ao ser humano. Uma das questões que se podia colocar era de como se estabelece esta relação de cuidar? Novais (2003, p.19) diz-nos que,

(...) segundo o conceito, que cuidador (e quem é cuidado) tem de corpo. Se o conceito for de que o outro é possuidor de um corpo (conceito anatomo-fisiológico), e que existe “poder” por parte do enfermeiro/a sobre esse corpo, então a privacidade, a intimidade, a dor e o sofrimento de quem é cuidado são desvalorizados, para quem cuida, então os, cuidados prestados são efectuados através de mecanização de rotinas standartizadas de técnicas. Por outro lado, se a pessoa que cuida, tem um conceito de que o outro é um corpo (conceito holístico), não se exerce poder, as rotinas deixam de ter sentido. A relação de cuidar, face a este conceito, implica que o enfermeiro e o doente estejam “sintonizados” para a mesma, é necessário dar tempo e espaço a ambos para que esta se efectue na plenitude.

Em nosso entender, no cuidado à pessoa com UP este conceito de corpo assume um papel decisivo, quer na compreensão do fenómeno de ter uma UP

por parte do doente quer no estabelecimento da relação terapêutica com a pessoa dependente e cuidador informal.

Também Rogers (referido por Neil, 2004, p.166) constata que “Nos meus primeiros anos de profissão perguntava-me ‘Como posso tratar, ou curar, ou mudar esta pessoa?’ Agora coloco a questão da seguinte forma: ‘Como posso proporcionar uma relação que esta pessoa possa usar para o seu próprio crescimento pessoal?’”

Jean Watson também considera que a teoria Rogeriana foi fundamental para ajudar a clarificar que os enfermeiros não existem para manipular e controlar os outros, mas sim para compreendê-los (Neil, 2004).

Consideramos esta abordagem essencial no cuidado à pessoa com UP uma vez que, tal como referido no estudo de Langemo et al. (2000), os doentes com UP desejam poder participar no seu plano de cuidados. Esta preocupação é de extrema importância para os enfermeiros, especialmente porque se assiste a um grande desenvolvimento de técnicas e dispositivos que permitem a prevenção e tratamento de UPs, sendo que corremos o risco de depositar nestas a nossa maior atenção em detrimento da atenção à pessoa e seu cuidador.

Na maioria dos cuidados de enfermagem existe uma relação de grande proximidade entre os dois corpos, o do enfermeiro e o do doente. No caso do doente com UP esta proximidade, também física, chega a se efectuar na zona íntima dos dois corpos.

Neste sentido Novais (2003) refere que o toque em enfermagem é quase sempre bem aceite. No entanto, temos que ter o cuidado para que este toque não seja entendido como uma agressão ao corpo do outro, podendo constituir uma invasão da sua privacidade. A própria autora, como estratégias minimizadoras desta possível agressão, salienta o facto de que cuidar exige conhecer, reconhecer no outro um ser único e individual, aceitando-o e dando-lhe espaço de expressão de sentimentos e emoções. Acrescentaríamos que o respeito e a intersubjectividade são nesta área ferramentas chave de que o enfermeiro dispõe no sentido de construir uma relação terapêutica eficaz.

Um outro aspecto é o de que o seu corpo pode pelo seu aspecto, odor ou deformidades provocar repulsa nos cuidadores. Novais (2003) indica que nestas situações o cuidar deve começar pelo tratar e que o enfermeiro deve aprender a controlar esse sentimento inicial e recorrer a técnicas profissionais apreendidas,

considerando-se esta reacção normal pelo facto de também sermos corpo. Tudo teremos que fazer, também tratando a ferida, para que esta se torne o menos desagradável possível para os cuidadores informais, porque como vimos elas podem levar a que estes evitem a sua visualização, sintam medo pela sua presença, podendo levar a uma diminuição da qualidade dos cuidados, que embora difíceis, são necessários. Esta situação também poderá para um desgaste emocional importante do cuidador informal.

Conforme já foi descrito, a construção do corpo é cultural e social. Numa sociedade sujeita aos efeitos da globalização em que, segundo Novais (2003), o interesse pelo corpo obedece a normas e regras sociais como a forma, beleza, juventude e competitividade, assiste-se a uma desvalorização do corpo feio doente, deficiente e velho, onde, muitas vezes, nós englobamos a pessoa com UP.

Também as questões de género se afiguram como importantes para a compreensão do fenómeno subjectivo de ter uma UP, através da identificação das alterações de papel social, verificando-se junto dos cuidadores que os cuidados são muitas vezes prestados de uma forma assexuada. Figueiredo e Tyrrel (2004) num estudo de levantamento bibliográfico concluíram isto mesmo, ao verificarem que nos poucos estudos sobre a mulher na terceira idade os objectos de investigação se afastavam das questões de género.

A pessoa com UP sofre, mas também o seu cuidador informal e restante família. Alguns autores identificaram que a dor era um dos aspectos mais referidos por pessoas com UPs, sendo que alguns consideraram que a dor e o sofrimento provocados pela presença destas feridas por vezes tornava a vida sem sentido (Hopkins et al, 2006; Langemo et al, 2000). Por estes motivos, tentamos de seguida clarificar os conceitos de dor e sofrimento numa busca incessante pela compreensão de como as pessoas com UPs e cuidadores podem vivenciar estes fenómenos.

Dor e sofrimento são termos muitas vezes utilizados como sinónimos e embora se devam distinguir, são entidades psicológicas com alguma proximidade.

Para a International Association for the Study of Pain (in Briggs, 2002) a dor é definida como uma experiência desconfortante sensorial e emocional associada a uma ameaça física, real ou potencial, ou descrita como tal. Também

McCaffery (referido por Briggs, 2002) a define como sendo qualquer desconforto que a pessoa diz ser dor.

Estas definições remetem-nos para o carácter subjectivo da dor. Neste sentido, Fleming (2003) diz-nos que a dor é apreendida numa teia complexa de valores corporais, de modos de vida e relações com o mundo e com o sagrado, tendo esta um valor antropológico, que a remete para uma ordem simbólica e não para uma ordem puramente biológica. Fleming (2003, p.24) diz-nos ainda que “(...) realidade corporal e dimensão simbólica entrecruzam-se por vezes numa dor bizarra, em que o corpo intacto, sem lesão orgânica, forja sintomas implicando o ser humano numa relação ao outro.”

Neste sentido Helman (2003) diz-nos que existem dois tipos de reacção à dor: a dor privada e a dor pública e que o comportamento de dor, especialmente nos seus aspectos voluntários, é influenciada por factores sociais, culturais e psicológicos e que serão estes que irão determinar se a dor privada se transformará numa dor pública, bem como os contextos em que tal acontecerá. Ideia esta que se relaciona com o que Fleming diz ao falar da implicação do ser humano com o outro.

Para melhor compreender o fenómeno da dor Helman (2003) destaca que: nem todos os grupos sociais e culturais reagem da mesma forma à dor; a maneira como as pessoas percebem e reagem à dor, tanto em si como nas outras pessoas, pode ser influenciada pela sua origem cultural e social; e também a forma como as pessoas comunicam a dor – se o fizerem – aos profissionais de saúde e/ou família depende destes factores. Ainda segundo a autora, podíamos dar o exemplo de culturas em que o ser-se capaz de suportar a dor sem a exteriorizar através de comportamentos de dor é sinal de virilidade e prestígio social.

Neste sentido, também a decisão de tornar pública a dor privada depende da interpretação individual da significância da dor. Segundo Helman (2003, p.174) “as crenças sobre o significado e a importância da dor, o contexto em que ocorre e as emoções associadas a esse contexto podem afectar a sensação de dor (...)”. A este respeito, referimos Hopkins et al. (2006) que identificaram que as pessoas com UPs sentiam muitas dores com os posicionamentos frequentes e necessários. Estas pessoas preferiam manter-se na mesma posição a terem que ser reposicionadas, porque quando o eram sentiam muitas dores, embora

conscientes que estavam a agravar as feridas existentes com este comportamento. A dor física de se ter uma UP foi descrita pelas pessoas como “espetando uma faca e cavando realmente forte e feio” e “que causa dor fina” (Langemo et al., 2000).

Com significativa importância para o enfermeiro urge estar-se consciente de que a exteriorização da dor implica uma relação social. Assim, a natureza desta relação determinará se a dor será revelada, como o será e como será percebida pelo outro. Este facto também nos ajuda a perceber a razão pela qual diferentes profissionais de saúde poderão perceber a dor do doente de diversas formas; uma vez que a concepção que estes têm de dor, é influenciada por factores sociais, culturais e psicológicos.

A pessoa com UP está, como já foi descrito, sujeita a fenómenos de dor e sofrimento intenso, desenvolvendo, muitas vezes, uma dor crónica. A este respeito Helman (2003) diz-nos que a visibilidade da dor crónica para as outras pessoas tende a desaparecer com o tempo, apesar de o sofrimento continuar, sendo que as pessoas podem desenvolver formas peculiares de exteriorizar a sua dor aos mais próximos a fim de receber ajuda e atenção.

Manuela Fleming (2003, p.24) escreve que:

A dor não se deixa aprisionar no corpo, ela implica o Homem na sua totalidade. Ela não é só um facto fisiológico, mas é sobretudo um facto existencial e por isso os Homens não sentem uma dor idêntica da mesma maneira. O seu limiar de sensibilidade não é o mesmo, a atitude face à dor, os comportamentos de resposta variam consoante a sua condição social, a sua cultura, os seus contextos de vida, a sua história pessoal (...) variam consoante a sua personalidade, que pressupõe organizações psíquicas internas e portanto modalidades específicas de lidar com a dor, que pode ir da capacidade de a conter mentalmente, de a elaborar, à necessidade de a expulsar, de a negar, de a desprezar (...)

Conhecidas as especificidades que conduzem à atribuição de significação ao fenómeno de sentir a dor, e sendo este um aspecto subjectivo e pessoal, também é conhecido que os doentes atribuem novos significados e sentido à vida buscando uma interiorização e aceitação do fenómeno da dor. No entanto, alguns doentes encaram a dor como sem sentido. A este respeito, voltamos a citar Fleming (2003, p.23) que considera que:

A dor sem sentido é intolerável, arranca o ser à sua existência, retira o sentido à vida e é a própria vida que se torna intolerável. O desamparo, o desespero apoderam-se do ser humano que se sente insignificante, atingido na sua auto-estima, na sua dignidade, indefeso e abandonado perante o sofrimento: “a dor ensina-nos o quanto somos servos, efémeros e impotentes, o quanto a vida contém nela mesma possibilidades de se tornar sua própria inimiga” (Buytendijk, 1951, p. 16).

Sendo o sofrimento uma experiência que afecta a pessoa com UP, este fenómeno deve ser encarado numa perspectiva de que o mesmo transcende o meramente físico, pela sua profundidade e variadas formas. Conforme descrito por Fleming (2003) o sofrimento pode tomar uma intensidade tal ao ponto de limitar a pessoa de investir no futuro.

Para Azevedo (2005) a doença é a fonte mais evidente de sofrimento. O indivíduo refere que está doente quando apresenta sintomas que provocam desconforto físico ou correspondem a alterações afectivas ou somáticas, sentidas pelo próprio. A autora diz-nos que a doença constitui uma ameaça real ou imaginária à integridade da pessoa, realçando a sua fragilidade.

Para McIntyre (referido por Azevedo, 2005, p.56) “(...) o sofrimento do doente é um estado de desconforto severo associado a uma ameaça à integridade da sua pessoa como ser biopsicossocial, envolvendo a construção de significados profundamente pessoais, acompanhados de uma forte carga afectiva e que são passíveis de modificar esse sofrimento.”

De extrema importância é compreender que a atribuição de significado ao sofrimento depende das experiências vividas e das crenças e representações sobre saúde e doença, atribuindo assim um carácter único e pessoal ao fenómeno do sofrimento. É nesta perspectiva que devemos encarar este fenómeno.

Azevedo (2005) referindo Meleis diz-nos que o sofrimento é variável na sua intensidade, duração e profundidade, e embora de carácter individual, é possível identificar algumas respostas comuns, como: a não aceitação, a culpabilização de si ou dos outros, a confusão, a cólera, a auto-compaixão e a angústia. É também conhecido que o sofrimento não afecta apenas uma das dimensões do corpo, mas que transcende todas as suas dimensões. Béfécadu (referido por Gameiro, 1999) descreve as dimensões que o sofrimento afecta no corpo:

- Sofrimento no corpo – Este domínio do sofrimento refere-se ao corpo vivido, através do qual nos relacionamos com o mundo através de palavras, gestos e acções. Na pessoa com UP a dor, a privação sensorial, a fraqueza ou a diminuição da mobilidade podem limitar o acesso à relação com o mundo, provocando sofrimento. Renaud (referido por Gameiro, 1999) diz-nos que a dor põe o eu em conflito com o corpo e que esta ameaça de aniquilamento do eu na corporeidade provoca sofrimento.

- Sofrimento das relações interpessoais – Através das relações interpessoais a pessoa assume papéis sociais e define a sua posição social. Estas definições de papel social contribuem e fazem parte da identidade pessoal. Esses papéis são mantidos pelo reconhecimento, afirmação, complementaridade, confiança, amizade e amor. Como já descrito anteriormente a pessoa com UP identifica no distanciamento das relações interpessoais uma forma de sofrimento. Quer pelas reacções que o seu estado e feridas provocam de repulsa nos outros quer pela necessidade, ou talvez não, de institucionalização, a pessoa com UP depara-se com aspecto verdadeiramente cruel: a solidão. Mas também o cuidador vê as suas relações sociais comprometidas e lida com as suas dificuldades físicas e emocionais.

- Sofrimento na vontade – Nesta dimensão o sofrimento está associado com a capacidade da pessoa dar sentido à vida, construir a sua história, criando os seus empreendimentos, bem como, orientar-se por regras morais. Neste sofrimento a coerência de construção/existência do eu é posta em causa, relacionada com expectativas do futuro e/ou experiências passadas e presentes. Como nos diz Gameiro (1999) a ideia de desvio dos princípios morais, a discrepância entre a situação vivida e a idealizada ou a perda de sentido do futuro constituem fonte de sentimentos como: vergonha, remorso, culpa (transgressão do passado); desapontamento, infortúnio, desgraça (avaliação negativa do presente); futilidade, falta de sentido e desesperança (perda de vontade de investir no futuro). Ainda segundo o autor esta falta de sentido é considerada pelos psicoterapeutas existencialistas como uma perturbação emocional caracterizada por sentimentos de vazio e/ou frustração existencial. Cherny et al (referidos por Gameiro, 1999) consideram os sentimentos de perda da integridade pessoal associados a alterações na imagem corporal; funcionamento físico, intelectual, social ou

profissional; e percepção de perda de atracção pessoal. Alterações estas que a pessoa com UP normalmente apresenta.

- Sofrimento no sentimento de unidade e de coerência do eu – Independentemente do domínio onde o sofrimento tenha origem ele emerge no domínio psicológico, caracterizando-se pelos sentimentos relacionados com a perda ou ameaça da unidade pessoal e pelos esforços para encontrar um novo sentido da vida, para reconstruir essa unidade.

Com o intuito de reforçar a ideia da importância que se deve atribuir ao significado que cada um atribui ao sofrimento para uma melhor compreensão do mesmo citamos Béfécaud (referido por Gameiro, 1999, p.40) “não é a gravidade objectiva de uma doença, de uma perda ou de um acontecimento que ocasiona o sofrimento, mas a significação que a pessoa atribui à experiência.”

Parkinson (referido por Gameiro, 1999) refere que o sofrimento é um processo de readaptação faseado, de passagem para um estadio mais elevado de desenvolvimento afectivo e moral, descrevendo-o em três fases:

- Choque e descrença – Inicia-se pelo impacto de surpresa desintegrador do eu, surgindo sintomas de mal-estar somático. Normalmente, segue-se um período de inibição motora, de incredibilidade e negação da situação, que permite criar um compasso de espera, possibilitando a integração mais gradual da realidade.
- Consciencialização – Podem distinguir-se sentimentos de vazio, incompreensão e injustiça, que correspondem à procura e mobilização das energias individuais.
- Restabelecimento – É possível através da aceitação positiva da nova realidade, em que o sentimento de esperança e o sentido de continuidade são essenciais. Normalmente, há uma relativização da perda, reorganização e ajustamento à nova situação.

É interessante referir que no estudo de Langemo et al. (2000) já descrito, se observa que alguns doentes com UP comparavam o seu estado com o de outros conhecidos, podendo ser esta uma forma de relativização do fenómeno. Um outro aspecto que nos intriga é se num doente com UPs muito graves esta terceira fase do sofrimento se dá numa perspectiva de esperança ou de desesperança? E com os cuidadores? Alguns reagem com repulsa às feridas, estarão em choque e descrença porque sentem a desintegração do outro? Será que os que consideram “normal” as pessoas acamadas terem UPs já estão numa fase de restabelecimento? Que recursos individuais mobilizam para chegar a esta

fase independentemente da forma como consideram normativo ou não as pessoas que cuidam terem feridas?

Neste sentido Gameiro (1999) refere que é necessária uma atitude de atenção fenomenológica e um envolvimento existencial: um estar com e actuar com o outro, adoptando uma postura designada por atitude empática, ajudando o profissional de saúde a tentar compreender e aliviar o sofrimento do outro.

4 – A INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM JUNTO DE CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS COM ÚLCERAS DE PRESSÃO

Falar da intervenção dos enfermeiros com os cuidadores informais de pessoas dependentes com UP implica uma reflexão sobre diferentes aspectos. Se por um lado esta intervenção têm uma especificidade relacionada com a prevenção e tratamento de UPs, esta não deixa de estar inserida num contexto mais abrangente de prestação de cuidados domiciliários. Assim neste capítulo começamos por fazer uma abordagem do papel do enfermeiro em contexto dos cuidados domiciliários, partindo depois para uma maior especificação das suas intervenções junto do cuidador que têm que ver com a prevenção e tratamento de UPs. Apresentaremos também algumas considerações acerca da importância do cuidar como forma de aliviar o sofrimento das pessoas com UPs e seus cuidadores informais, e por fim, reflectimos acerca de algumas questões éticas que nos parecem emergir da prestação de cuidados às pessoas e famílias com estas feridas.

Como já foi sendo abordado, a família tornou-se a mais imediata fonte de apoio social para as pessoas que apresentam dificuldade no seu auto-cuidado ou de algum modo estão dependentes para a realização das actividades de vida diária essenciais à sua sobrevivência. Como fomos referindo, o desempenho do papel de cuidadores coloca-os em risco de sobrecarga física, emocional, social e económica e, comungando da ideia de Nogueira (2007), a enfermagem tem um papel importante a desempenhar neste sentido. É crucial estabelecer uma relação com os familiares cuidadores das pessoas dependentes, porque esta por um lado vai reduzir o impacto dos cuidados e também facilita a participação da família nos cuidados de modo a adquirir um saber e saber-fazer importantes para este cuidado, além de que facilita a aceitação e integração da pessoa dependente no ambiente familiar.

Faz parte do papel dos enfermeiros inseridos na comunidade avaliar as necessidades e providenciar cuidados de enfermagem especializados aos doentes e suporte aos cuidadores. Famílias com pessoas dependentes com UPs requerem cuidados específicos e continuidade de cuidados. No Decreto-Lei que regulamenta a Rede de Cuidados Continuados os Cuidados Continuados

Integrados são definidos como o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente da avaliação conjunta, centrados na recuperação global das pessoas com perda de funcionalidade ou em situação de dependência, em qualquer idade, que se encontrem afectados na estrutura anatómica ou nas funções psicológica ou fisiológica, com limitação acentuada na possibilidade de tratamento curativo de curta duração, susceptível de correcção, compensação ou manutenção e que necessitem de cuidados complementares e interdisciplinares de saúde, de longa duração. Duarte (2007) diz-nos que as pessoas que vivenciam situações crónicas e ou complexas poderão beneficiar do acompanhamento efectuado por equipas pruridisciplinares, prolongadas no tempo, sob a forma de visitas múltiplas com finalidades e intervenções individualizadas.

No sentido de melhor percebermos a realidade do contexto onde foi efectuado o estudo, informamos que aquando da realização das entrevistas os nossos participantes eram regularmente seguidos por uma equipa de enfermagem de cuidados domiciliários. Estas pessoas também podiam dispor dos apoios referidos anteriormente, desde a equipa médica, de técnicos de serviço social, psicólogos à solicitação de apoios a IPSSs para cuidados instrumentais. Mas, algum tempo depois de termos efectuado as entrevistas foi criada uma nova unidade pelo Centro de Saúde de Ponta Delgada, designada Unidade de Cuidados Domiciliários Integrados, que foi publicamente apresentada e da qual passamos a apresentar os objectivos que foram referidos:

- Melhorar as condições de vida e de bem-estar das pessoas em situação de dependência, através da prestação de cuidados continuados de saúde e ou de apoio social;
- Manter as pessoas com perda de funcionalidade ou em risco de a perder, no domicílio, sempre que, mediante o apoio domiciliário, possam ser garantidos os cuidados terapêuticos e o apoio social necessários à provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida;
- Investir na qualificação dos prestadores informais, familiares ou outros, assim como no próprio utente (auto-cuidado), com a finalidade de os tornar o mais autónomos possível;
- Rentabilizar recursos humanos e materiais, aproximando a equipa à população.

As pessoas com UPs enquadram-se nos critérios de acessibilidade a esta unidade e como tal também os seus cuidadores informais. A mobilização de

diferentes profissionais e recursos poderá de facto potenciar o apoio que os cuidadores informais recebem desta rede de apoio formal. Mas, apesar disso, continuamo-nos a questionar sobre a intervenção dos enfermeiros. Duarte (2007) refere que em contexto de cuidados domiciliários o enfermeiro é um cuidador, um hóspede polido e educado na casa do doente, um professor, um procurador/defensor, um recurso. Também aludindo à forma como se processa esta relação a autora diz-nos que a natureza da enfermagem em cuidados domiciliários leva a posições paradoxais de relações de poder, além de expectativas elevadas por parte dos clientes.

Contrariamente aquilo que acontece no hospital, em que normalmente o cliente se encontra numa posição mais passiva, os enfermeiros em cuidados domiciliários devem desenvolver, reconhecer e adaptar-se aos valores culturais e práticas de vida do doente e família, consolidando uma relação de confiança em que as intervenções estão alicerçadas em função das necessidades individuais da família, dentro do seu contexto. Implica ainda reconhecer que os cuidadores informais “dominam” o contexto o que pode levar a uma maior dificuldade na negociação dos cuidados. “Implica manter relações afectivas com os doentes e família, definir a identidade, fronteiras de responsabilidade, autonomia e cooperação e desenvolver um nível de confiança que permita que as intervenções de enfermagem sejam oferecidas e aceites.” (Duarte, 2007, p.13)

Porque a presença de uma UP não afecta somente a pessoa dependente mas os cuidadores informais e família, referimos Petronilho (2007 referido por Araújo, Paúl & Martins, 2008) que acredita que é de extrema importância a preocupação dos enfermeiros em dotar os cuidadores de um conjunto de conhecimentos, de capacidades e recursos da comunidade que lhe permitam ajudar o seu familiar dependente para a realização dos cuidados, na gestão do regime terapêutico, na prevenção de complicações e no seu bem-estar psicológico.

Interessante é olharmos aos resultados de Araújo et al. (2008), que concluíram que cuidadores informais de pessoas dependentes com acidente vascular cerebral tinham diferentes opiniões do papel do enfermeiro de cuidados diferenciados do enfermeiro comunitário. Se reconheciam que haviam sido orientados, informados e treinados em mais áreas de intervenção durante o internamento das pessoas que cuidavam, consideraram que o enfermeiro

comunitário era menos interventivo mas estavam mais satisfeitos com o seu trabalho. Este resultado é importante na medida em que evidencia a importância que os cuidadores informais atribuem ao enfermeiro que os acompanha no quotidiano dos cuidados.

No sentido de perceber como poderá acontecer esta intervenção junto dos cuidadores e um pouco de acordo com o Modelo de Calgary, Wright e Leahey (2002 referidos por Araújo et al., 2008, p.45) defendem intervenções em três domínios: cognitivo, afectivo e comportamental. Para o primeiro as intervenções fornecem novas ideias, opiniões, informações ou educação sobre um problema específico. Estas intervenções têm por objectivo mudar a forma como a família e cuidadores vê e acredita nos problemas de saúde para descobrir soluções para os seus problemas. No domínio afectivo, as intervenções pretendem reduzir ou aumentar emoções que podem bloquear ou levar a família a solucionar os seus problemas. As intervenções para um domínio comportamental consistem em orientações, informações no sentido de capacitar os cuidadores e restante família a interagir e comportarem-se de modo diferente que permita uma melhor relação uns com os outros, potencializadoras de uma melhor gestão dos cuidados.

Como já fomos vendo quando abordamos a problemática do cuidador informal e pessoa dependente, as famílias sentem necessidade de informação sobre os cuidados e de se sentirem capazes de executar os cuidados. Elas próprias valorizam a importância do treino destes mesmos cuidados. Nogueira (2007) sintetiza bem a forma de abordagem do enfermeiro ao cuidador informal de pessoas dependentes para que este consiga sentir-se seguro para a prestação dos cuidados, sendo que passamos a apresentar as suas ideias. Na opinião da autora que tem estudado a problemática dos cuidados às pessoas dependentes em contexto domiciliário, o enfermeiro, para assegurar a continuidade de cuidados não deve apenas limitar-se a informações sobre a doença, deve ensinar o que os familiares podem e devem fazer, bem como que actividades do quotidiano devem desempenhar, minimizando os riscos para o doente. Ela considera que as necessidades de ensino mais pertinentes ao cuidador de pessoas dependentes consistem em: actividades na cama e na cadeira; transferências e deambulação; higiene e vestuário; alimentação e eliminação; lazer; e sexualidade.

Concordamos com ela quando também considera que é necessário que o cuidador treine competências também para que o enfermeiro possa ver na prática a diferença entre o que é ensinado e a real actuação do cuidador. Para que o processo ensino/aprendizagem ocorra da melhor forma possível sugere que este aconteça em três fases:

- O cuidador é convidado a observar os cuidados efectuados pelo enfermeiro;
- O cuidador é convidado a colaborar com o enfermeiro na realização destes cuidados;
- E o cuidador é convidado a executar os cuidados com a supervisão do enfermeiro.

Reflectindo sobre a metodologia proposta podemos constatar que é uma variante do método demonstrativo que nos parece de extrema importância para a capacitação do cuidador pelas razões apontadas além de que se o cuidador se sentir capacitado e souber executar estes mesmos cuidados, rentabilizará os seus esforços físicos e, quem sabe até mais importante, desenvolverá menos reacções emocionais negativas com o processo de cuidar, contribuindo-se assim para uma diminuição dos riscos de sobrecarga física e emocional.

Relativamente à especificidade dos cuidados sobre a prevenção e tratamento de UPs várias organizações científicas já lançaram directrizes sobre aqueles que devem ser os aspectos a contemplar na educação dos profissionais e cuidadores informais. Faremos aqui referência apenas a duas destas entidades e suas directrizes por considerarmos que são sintetizadoras de todas as que conhecemos. Já decorreram onze anos desde que a EPUAP, em 1998, lançou as primeiras directrizes de prevenção de UPs, mas ainda hoje, e apesar dos progressos científicos na área, continuam muito actuais. É um facto que quer as pessoas dependentes quer os cuidadores informais continuam os mesmos e poderá ser que se mantenham os mesmos problemas. Pelo menos pelos estudos de avaliação da incidência e prevalência não se tem assistido a uma diminuição do número de pessoas com UPs.

Assim, a EPUAP recomenda que se tenha em conta os seguintes temas, logicamente adequando a forma como são abordados com cada pessoa: fisiopatologia e factores de risco, instrumentos de avaliação do risco; inspecção

da pele; selecção e manuseio de dispositivos de redução/alívio da pressão; desenvolvimento de planos individuais de cuidado; princípios do posicionamento para prevenção de UP; clarificação das responsabilidades de cada interveniente no processo de cuidados; promoção da saúde; e o desenvolvimento e implementação das directrizes.

A EPUAP não diferencia as directrizes relacionadas com a educação dos profissionais das dos cuidadores informais, considera que todas deverão ser abordadas nos dois grupos. Já o National Institute for Clinical Excellence (2005), entidade inglesa também responsável pelo delineamento de directrizes de prevenção de UPs, desenvolveu um programa com os temas que deverão ser abordados com os cuidadores informais ou mesmo com as pessoas com UPs e que são: factores de risco das UPs; locais mais frequentes do aparecimento das feridas; como fazer a inspecção da pele e reconhecer possíveis alterações; como cuidar da pele; métodos de redução/alívio da pressão; onde poderão obter mais informações e outras assistências que considerem necessárias; e a enfatização da necessidade de solicitar rapidamente os profissionais de saúde caso notem alguma alteração da pele.

Da análise dos dois conjuntos de directrizes podemos verificar que no segundo conjunto surgem aspectos diferentes destacando-se os relativos à informação que deve ser dada sobre os recursos da comunidade. Efectivamente, o enfermeiro deve também ser um conhecedor da comunidade onde está inserido e um profissional competente capaz de encaminhar os cuidadores informais para onde ambos acharem que se justifica.

Considerámos que no cuidado à pessoa em risco de/com UP e ao seu cuidador informal um dos imperativos é a atenção ao sofrimento do outro. Os enfermeiros encontram-se numa posição privilegiada para tal porque são eles, de entre os profissionais de saúde, quem se encontram mais próximos e passam mais tempo com eles. Gameiro (1999) considera que compreender e aliviar o sofrimento humano devem ser entendidos como elementos fundamentais do cuidar. Quer as práticas passem pelo tratamento da ferida, quer pela prevenção de novas feridas o objectivo último deverá ser aliviar o sofrimento da pessoa cuidada, partindo com ela e seus cuidadores numa relação que proporcione a proximidade necessária para conhecer a significância atribuída por esta ao

fenómeno. Atender aos contextos onde a pessoa está inserida proporcionando, um controlo da dor física, condições de conforto e higiene, possibilidades de convívio e relação com a família e amigos, estabelecendo uma relação com o corpo do outro (numa perspectiva holística) parece-nos o caminho adequado para tentar aliviar o sofrimento da pessoa com UP e seu cuidador informal.

Também uma consciencialização dos nossos próprios valores e crenças assume-se como essencial, uma vez que estes podem influenciar a forma como percebemos e valorizamos a dor e o sofrimento do outro.

Margot Phaneuf (2005) aponta a relação terapêutica como fundamental para esse envolvimento tendo em conta: a adopção de uma atitude de cuidados pelo enfermeiro, o desenvolvimento da relação de confiança e utilização da relação de ajuda. Nesta última os princípios enunciados por Rogers (referido por Gameiro, 1999) são cruciais: centralização sobre o cuidado, consideração positiva, aceitação incondicional, intervenção não directiva, respeito caloroso e autenticidade.

Gameiro (1999, p.88) quando reflecte sobre as diferentes abordagens à pessoa em sofrimento, no sentido de o aliviar, diz: “(...) é interessante reparar que todos os aspectos considerados fundamentais na intervenção de enfermagem (...) aparecem, afinal, resumidos nos “Processos de Cuidar em Enfermagem” descritos por Swanson.”

De um primeiro estudo efectuado por Kristen Swanson em 1991, numa abordagem fenomenológica a mulheres que haviam abortado, cuidadores de neonatos e mulheres em risco de abortar, a autora (1991) concluiu que existem cinco categorias de cuidar: conhecer, estar com, fazer por, possibilitar e manter a crença. Em 1993, Swanson propôs-se a rever a teoria no sentido de que essa pudesse ser aplicável em diferentes contextos de cuidados e a pessoas das diferentes faixas etárias.

Começa por considerar que o enfermeiro é um cuidador informado que promove o bem-estar da pessoa cuidada. Para a autora o primeiro pilar desta relação de cuidar é o de manter a crença. Devemos acreditar nas pessoas e na sua capacidade de ultrapassar determinadas situações encarando o futuro com significado e sentido. Sem esta disposição do enfermeiro será impossível poder progredir para as outras fases do cuidar. Manter a crença está na base do cuidar em Enfermagem considerando que existe sentido pessoal que precisa ser

descoberto independentemente da condição que a pessoa possa estar a enfrentar. Acreditar, ter estima pelo outro, oferecer optimismo realista e “ir até ao fim” como pressupostos deste primeiro pilar.

Numa segunda fase o conhecer. Deve haver uma compreensão dos eventos e o significado atribuído pelo outro à sua condição. É necessária uma transposição do idealismo de manter a crença para o realismo daquele que cuidamos. Evitar ideias pré-concebidas, centrar-se na pessoa cuidada, fazer uma apreciação cuidadosa, procurar sinais e envolver a personalidade de ambos são condições necessárias. A eficiência e eficácia desta fase são potenciadas por conhecimento científico, ético e estético da variedade de respostas humanas que a pessoa pode ter em relação aquela situação real ou potencial.

Numa fase seguinte, o estar com, em que o enfermeiro está emocionalmente presente, em que mostramos ao outro que ele e as suas experiências interessam ao enfermeiro. O estar com é um meio de partilha de significados, sentimentos e experiências vividas. Nesta fase não é suficiente estar presente fisicamente é necessário dizer claramente que estamos disponíveis.

Numa quarta fase, o fazer por. Uma fase em que o enfermeiro deve fazer aquilo que o doente seria capaz de fazer por si mesmo se tivesse oportunidade. Fazer por implica confortar o outro, antecipar-se na satisfação das suas necessidades, executar com competência promovendo a dignidade do outro. Nesta fase o fazer por não se refere apenas a capacidades motoras, mas também o saber usar adequadamente as técnicas de comunicação terapêutica e promover oportunidades de que o cliente disporia se não estivesse nesta situação.

Por fim o possibilitar. O enfermeiro deve informar/explicar, focar-se nas preocupações do outro, tentar gerar alternativas, apoiar/permitir e validar os sentimentos dos outros, também usando o reforço positivo.

Swanson (1993) considera que o cuidar deve estar fundamentado num acreditar nas pessoas, tentando conhecer a realidade do outro estando com ele e implementando medidas fazendo por e possibilitando. A autora deixa uma questão interessante ao perguntar se todas as relações dos enfermeiros não são baseadas neste processo.

Também Hesbeen (2000, p.103) defende que a prática de cuidados de enfermagem inscreve-se num encontro entre a pessoa que é cuidada e as pessoas que cuidam. O mesmo, referindo-se ao “processo de cuidar”, diz-nos que

“(…) para conseguir iniciar e ajustar este movimento que leva ao outro, os profissionais são convidados a dialogar, a reflectir, a analisar, a identificar os elementos que constituem a situação de vida em que vão intervir.”

A consciencialização por parte dos utilizadores dos cuidados de enfermagem de que os enfermeiros reconhecem-nos como pessoas vividas sujeitas a determinadas condições de vida, também elas vividas, poderá levar a que estas abordem melhor a sua saúde e sejam mais autónomas na condução dos processos e escolhas em saúde no seu meio ambiente.

Hesbeen (2000) considera que um dos pilares para a construção desta consciencialização é o estabelecimento de uma relação entre os enfermeiros e os utilizadores sustentada numa base comum de confiança. Considera que ter confiança para o utilizador de cuidados é acreditar que o enfermeiro o pode ajudar, porque o respeita como pessoa no verdadeiro sentido do termo. Para o autor esta relação assenta na conjugação de oito elementos: o “calor”, em que o enfermeiro é entendido como caloroso, que tem a palavra e olhar adequados, que não é hostil; a escuta, permitindo acolher as palavras do outro que expressam inquietações e sofrimento; a disponibilidade, mostrar por sinais fortes que o enfermeiro está presente e revela uma atenção particular; a simplicidade, utilizando um comportamento e linguagem acessíveis; a humildade, um enfermeiro que é capaz de compreender quais os seus limites, que não pretende dominar tudo, mas que acredita que cada pessoa é impossível de ser exposta em toda a sua intimidade; a autenticidade, uma relação assente na verdade para consigo e os outros; o humor, a capacidade e vontade de, mesmo em situações difíceis, reforçar positivamente o outro e “embarcar” com este no alcance e descoberta de projectos interessantes para o futuro; a compaixão, que permite partilhar o sofrimento do outro. Ter compaixão é, na opinião de Bernard (referido por Hesbeen, 2000) acolher o sofrimento do outro e a sua angústia, oferecendo confiança e serenidade, estar com ele, não o deixar só.

Entendemos que estes pressupostos que foram sendo referidos assumem-se como estruturantes da relação que tem que acontecer entre o enfermeiro e o cuidador informal e os idosos dependentes, mais ainda, talvez com todas as pessoas com quem sentimos um dever ou simples (ou complexa) afinidade para o cuidar em cada dia.

Os desenvolvimentos científicos e do conhecimento contribuem para que se obtenham ganhos em saúde. Apesar da importância deste aspecto não podemos descurar algo que se manterá para sempre, as pessoas. Com base na nossa experiência profissional e interesse pela problemática fomos identificando algumas questões que nos parecem merecer uma atenção muito grande da parte de todos os profissionais da área da saúde, e até da população em geral. Assim entendemos que as temáticas apresentadas podem contribuir para uma consciencialização de algumas práticas e reflexões acerca da forma como cuidamos e podemos cuidar a pessoa dependente com UP e o seu cuidador informal.

Antes de mais a questão da avaliação da qualidade de vida. Embora consensual que a avaliação da qualidade de vida deve, para ser mais fidedigna, ser avaliada pelo próprio, tem-se assistido a um fenómeno interessante que Ciccone (referido por Ramos, 2001) diz ser a discriminação perversa entre vida com valor e vida sem valor. Associa-se assim, muitas vezes, um valor antropológico em que a vida só tem sentido se puder recuperar, de certas condições de eficiência, de produtividade e de bem-estar.

Para melhor compreender o que se entende por qualidade de vida relacionada com a saúde nas pessoas idosas enunciam-se aqueles factores, que segundo Ramos (2001) são tidos em conta na sua avaliação: saúde e capacidade funcional; relações interpessoais que os façam sentir acompanhados e queridos; independência; convicção da sua utilidade; e ausência de condições económicas asfixiantes.

Assim sendo, algumas das questões que se podem colocar são: que qualidade de vida tem uma pessoa idosa acamada e institucionalizada com três ou quatro UPs consideradas graves?; devemos nós, profissionais de saúde, com base nesta avaliação, que dá ou não sentido á vida, decidir acerca dos cuidados a implementar?

Sem querermos precisar uma resposta concreta, mas apenas contribuir para uma reflexão consciente podemos citar a Declaração Universal dos Direitos do Homem que no seu artigo 3º diz que “Todo o indivíduo tem direito à vida”. Lawton (referido por Ramos, 2001) também nos diz que para algumas pessoas o que mais conta são as relações com os outros, o modo como usam o seu tempo e as emoções positivas que podem levá-las a aceitar os lados negativos da sua

saúde e a suportar alguns efeitos menos bons dos tratamentos. Também é conhecido que muitos doentes com doenças crónicas lutam apenas por alguns momentos de alívio da dor ou por uma ligeira melhoria da sua liberdade de movimentos (Pontes & Araújo, 2002). Estas ideias remetem-nos para a mesma questão, mas formulada de forma diferente: não será possível que uma pessoa idosa acamada, com três ou quatro UPs graves, considere que tem qualidade de vida e atribua um significado à sua existência embora os cuidadores formais e/ou informais não o considerem? Ou ainda, não será possível que os cuidadores informais, mesmo que considerem que os pessoas de quem cuidam estão a sofrer, os queiram junto de si? Que queiram partilhar o seu sofrimento?

A Recomendação do Conselho da Europa para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade Humana dos Doentes Incuráveis e Moribundos diz-nos que constitui “interdição absoluta” por parte de terceiros pôr intencionalmente fim à vida dos doentes incuráveis e moribundos e que nem o próprio doente, mesmo fazendo um testamento em vida, poderá encontrar fundamento jurídico para tal. Também o Código Deontológico dos Enfermeiros é claro no artigo 82º alínea a) ao referir que o enfermeiro deve “Atribuir à vida de qualquer pessoa igual valor, pelo que protege e defende a vida humana em todas as circunstâncias.”

Citando Galvão (2002, p.398)

Sob o ponto de vista da Enfermagem, a prestação de cuidados tem necessariamente que ter em conta a promoção da saúde (...), a prevenção – pela identificação de factores de risco e intervenção atempada na sua correcção –, a resolução de problemas de saúde – relacionamento com comunidade/hospital/comunidade (...), detecção e encaminhamento de novos problemas (...)

Neste sentido algumas das questões que se podem colocar aquando do cuidado à pessoa com UP são: poder-se-á considerar negligência por parte dos profissionais de saúde a não aplicação de instrumentos de avaliação objectiva do risco de desenvolver UPs em doentes dependentes? Que dizer aos doentes e que adquiriram UP em instituições de saúde, e seus cuidadores, onde não foi feita uma atempada avaliação do risco e implementado um plano de cuidados individualizado de prevenção de UPs? Será negligência enviar um doente com UP do hospital para o domicílio numa sexta-feira com necessidade de realização do

penso diário, sabendo-se que não existem recursos na comunidade que possam atender a esta necessidade?

O Código Deontológico dos Enfermeiros diz-nos no artigo 88º alínea a) que o enfermeiro deve “analisar regularmente o trabalho efectuado e reconhecer eventuais falhas que mereçam mudança de atitude” e na alínea d) que deve “assegurar, por todos os meios ao seu alcance as condições de trabalho que permitam exercer a profissão com dignidade e autonomia, comunicando, através das vias competentes, as deficiências que prejudiquem a qualidade dos cuidados”. Também no artigo 83º alínea a) pode ler-se que ele tem o dever de “co-responsabilizar-se pelo atendimento do indivíduo em tempo útil, de forma a não haver atrasos no diagnóstico da doença e respectivo tratamento”.

Ainda Galvão (2002) referindo Bompiani enuncia aqueles que devem ser princípios norteadores da relação entre os cuidadores e o idoso dependente: respeito pela autonomia de decisão face aos tratamentos propostos através da obtenção do consentimento informado; atenção aos princípios da beneficência e não maleficência, em particular pela susceptibilidade do idoso aos fármacos e procedimentos invasivos e pelo direito a morrer com dignidade; preocupação pela cura global do idoso, entendendo-se a adaptação de terapêuticas de forma individual, com o objectivo do melhor estado de saúde possível; e o respeito pela quantidade de vida do idoso, a quem não podem ser recusados os tratamentos primários destinados a qualquer pessoa em qualquer condição.

A este respeito podíamos dar o exemplo dos doentes com UPs em fase terminal a quem se pondera alterar o tipo de tratamento e pensos utilizados, para que sejam mais baratos, sabendo-se que os mesmos irão ser menos eficientes e eficazes em termos de alívio da dor e promoção do conforto. Será esta uma prática desproporcionada?

Em nosso entender um outro aspecto importante no cuidado à pessoa com UP e seu cuidador é o direito à verdade e o direito a não saber. Perante uma ferida que agravou consideravelmente o seu estado devemos informá-los ou não? Uma primeira condição é a de conhecer qual o significado atribuído por estas à ferida, para também melhor compreender as suas reacções, mas em última instância respeitar as suas vontades.

Também o direito do doente à privacidade é um aspecto importante. A este respeito o Código Deontológico no artigo 86º diz-nos que devemos “respeitar a

intimidade da pessoa e protegê-la de ingerência na sua vida privada e na da sua família; salvaguardar sempre (...) a privacidade e intimidade da pessoa”.

SEGUNDA PARTE: ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

Nesta parte apresentamos o percurso que nos levou da delimitação da problemática à especificação dos objectivos do estudo, procedemos a uma abordagem das opções metodológicas, identificando o contexto, a selecção e apresentação dos participantes, e abordamos os procedimentos utilizados na recolha e análise dos dados, procurando justificar as decisões tomadas no desenvolvimento da investigação.

1 – DA PROBLEMÁTICA AOS OBJECTIVOS DA INVESTIGAÇÃO

O envelhecimento demográfico é hoje uma realidade generalizada ao conjunto dos países ocidentais, constatando-se o aumento do número de pessoas idosas dependentes, contribuindo para tal a diminuição das taxas de natalidade e o aumento da esperança média de vida. Embora na Região Autónoma dos Açores a idade média da população seja quatro anos inferior do que a de Portugal tem-se verificado de 1991 para 2001 um aumento do índice de envelhecimento em todos os concelhos da região, segundo as avaliações efectuadas pelo INE (2002). Também se verifica, cada vez mais, que os tempos de internamento nos grandes hospitais tem vindo a diminuir progressivamente o que leva a que muitas pessoas idosas aquando da alta hospitalar apresentem grandes níveis de dependência.

As condições referidas têm criado inúmeros problemas sociais, políticos e económicos: aumentando os custos médico-sociais, criando maiores necessidades de suporte familiar e comunitário, existindo mais pessoas sujeitas a cuidados de longa duração pelo aumento da prevalência de doenças crónicas e degenerativas, sendo que todas elas conduzem a uma maior solicitação de apoios formais e informais (Imaginário, 2004). Constata-se que a maioria dos idosos em situação de dependência continua a ser cuidada pelos seus próprios familiares, recaindo sobre estes um papel importante no cuidado a estas pessoas e destacando-se, normalmente, um cuidador principal.

Uma das condições crónicas à qual muitos idosos estão sujeitos é o aparecimento de UPs. A EPUAP define-as como “ (...) uma lesão localizada na pele e tecidos subjacentes, causada por pressão, torsão ou deslizamento, fricção e/ou uma combinação destes.” Entre outros, um dos factos que no faz reflectir acerca deste fenómeno é o de, como refere Paranhos (2003) a condição de ter uma UP causar dor, sofrimento e aumentar os custos directos e indirectos. Langemo referido por Paranhos (2003) afirma que as UPs afligem e desencorajam os doentes, constituem porta de entrada para a infecção, dificultam a recuperação, aumentam o tempo de cuidados de enfermagem, e contribuem para o aumento da taxa de morbilidade e mortalidade. Mas, também os cuidadores informais são afligidos pela possibilidade de aparecimento de UPs nas pessoas ao seu cuidado. Baharestani (2006) diz-nos que muitas vezes, os familiares não estão treinados nem preparados para o papel de cuidadores e que também estes têm que lidar com o seu próprio sofrimento e não apenas o do familiar cuidado. O processo de cuidar torna-se ainda mais complexo para o cuidador por diferentes circunstâncias: o aumento do emprego feminino repercutindo-se numa diminuição da disponibilidade para cuidar, a fragilidade dos laços familiares e uma sociedade de consumo, na opinião de Imaginário (2004), dificultam este processo de cuidar.

Apesar dos progressos científicos e de recursos materiais disponíveis para a prevenção de UPs, continua a existir um número significativo de incidência e prevalência de UPs nos domicílios. Um aspecto importante a realçar é o de que a maior parte das UPs surge nos idosos, como refere Rijswijk (2004, p.11)

(...) Embora o aumento da idade esteja muitas vezes correlacionado com um aumento de outros factores de risco de desenvolvimento de UPs (...), os idosos são claramente mais susceptíveis ao desenvolvimento de UPs. No que respeita à prática clínica, indivíduos com mais de 65 ou 70 anos em todos os tipos de ambientes de cuidados de saúde deveriam ser considerados em alto risco de desenvolverem este tipo de feridas.

Neste sentido, Lamantia (referido por Lopes e Santos, 2002), afirma que a elevada prevalência na população envelhecida se deve ao facto desta, normalmente, ter menor mobilidade e menor continência intestinal e vesical e ser composta por mais doentes crónicos e debilitados.

Embora hoje se conheçam muito melhor os processos fisiopatológicos que levam ao aparecimento de UPs, se consigam identificar as pessoas em risco, se discuta a problemática como indicador de qualidade dos cuidados de saúde, se investigue os encargos financeiros para os sistemas de saúde e as consequências para os portadores de UPs e suas famílias, o problema do aparecimento de UPs mantém-se.

A enfermagem encontra-se numa fase de mudança e reflexão sobre as suas práticas e implicações que tem nos cuidados e melhoria da sua qualidade. Este processo exige o desenvolvimento de competências cognitivas, que permitam entender os fenómenos humanos relacionados com a saúde ou doença, estabelecer intervenções com rigor científico e direccionadas aos problemas individuais dos seus clientes. Neste sentido, têm surgido diferentes linhas de investigação centradas nas problemáticas dos cuidadores (Lane et al., 2003). Uma grande parte das linhas de investigação acaba por se centrar em torno das necessidades dos cuidadores, da sua qualidade de vida e dos aspectos relacionados com o stresse, o desgaste e a sobrecarga (Ayres, 2000; Chappell et al., 2001; Imaginário, 2004).

É porém, aparentemente escassa a literatura referente ao papel do cuidador enquanto pessoa que previne o aparecimento de UPs. A prevenção de UPs exige a implementação de uma série de intervenções sustentadas em competências técnicas, cognitivas e atitudinais por parte dos cuidadores informais. Há contudo, a possibilidade de os cuidadores informais não possuírem estas competências e/ou existirem factores que impossibilitam a implementação (e sucesso) destas intervenções. Há também a possibilidade de os cuidadores informais desenvolverem práticas baseadas nas suas experiências que podem eventualmente não ser reconhecidas pela comunidade científica.

É com base nas reflexões anteriores, que constituíram a motivação para esta investigação, que acreditamos que para que realmente se consigam prevenir UPs é necessária uma atenção focalizada ao cuidador informal, nas suas capacidades físicas, emocionais e sociais, mas, e também, à própria pessoa idosa dependente em risco de desenvolvimento de UPs. A figura do cuidador informal, desta forma, não é apenas entendida pelos enfermeiros como um veículo para se prestarem cuidados à pessoa idosa dependente, mas também ela como uma cliente dos cuidados de enfermagem.

Assim, a pergunta de partida, que é orientadora do decorrer da investigação, é: *Que factores estão presentes aquando da prevenção de UPs em pessoas idosas dependentes segundo os seus cuidadores informais?*

Com base nas questões e hipóteses que orientam a nossa investigação, pretendemos compreender que factores estão presentes na prevenção de UPs em idosos dependentes no seu domicílio, através dos discursos dos cuidadores informais. Neste sentido, como facilitadores/orientadores do desenvolvimento desta investigação delineamos os seguintes objectivos:

- Conhecer o contexto em que se desenvolvem os cuidados de prevenção de UPs através dos discursos dos cuidadores informais;
- Identificar necessidades de apoio dos cuidadores informais;
- Descrever as práticas dos cuidadores informais para a prevenção de UPs, através dos seus relatos;
- Compreender que factores são promotores de uma maior adesão às estratégias de prevenção de UPs por parte dos cuidadores informais;
- Identificar quais as expectativas dos cuidadores informais relativamente à prestação dos enfermeiros.

2 – OPÇÕES METODOLÓGICAS

Admitindo então, que o sucesso da implementação de intervenções para prevenir UPs por parte dos cuidadores informais depende dos diferentes intervenientes envolvidos no processo, dos contextos onde estão inseridos, e das várias relações entre os intervenientes e os contextos; que estas realidades diferem de situação para situação; e que se pretende conhecer melhor esta realidade sem estabelecer relações explicativas de causa-efeito, esta investigação enquadra-se num modelo qualitativo de carácter exploratório e descritivo. Entendemos que uma investigação de âmbito qualitativo possibilitará uma compreensão do fenómeno com um nível e profundidade diferentes, e provavelmente, maior do que numa abordagem quantitativa. Neste sentido, também Bogdan e Biklen (1994) defendem que as questões a investigar não o deverão ser com o objectivo de operacionalizar diferentes variáveis, mas sim com o objectivo de investigá-las em toda a sua complexidade e no seu contexto natural.

Entendemos que uma abordagem descritiva, que como refere Fortin (1999a) permite caracterizar e analisar o fenómeno a estudar sem o manipular, se enquadra na finalidade e objectivos do estudo. O mesmo autor defende ainda que este tipo de abordagem permite discriminar os factores e conceitos que poderão estar relacionados com o fenómeno. Também optamos por esta metodologia porque se pretendeu descrever e conhecer melhor esta realidade sem, no entanto, explicá-la. Hesbeen (2000) também defende a utilização de uma metodologia do tipo qualitativa descritiva-exploratória porque permite, a partir dos resultados obtidos, compreender melhor o funcionamento do fenómeno em estudo. Exploratório também na medida em que não se conhecem estudos desta índole realizados na região, sabendo-se que um estudo desta natureza possibilita um maior conhecimento desta realidade específica.

Conhecendo melhor as experiências e expectativas dos cuidadores informais na prevenção de UPs através dos seus relatos espera-se que, particularmente os enfermeiros, estejam mais bem preparados para implementarem estratégias inovadoras e antecipatórias (após avaliação contextual e individual) no processo de cuidar ajudando e potenciando as

capacidades dos cuidadores informais. Também se espera que através disto se possa manter/aumentar o bem-estar dos idosos dependentes ao cuidado dos cuidadores informais.

2.1. – Contexto do estudo

O estudo realizou-se em duas freguesias do concelho de Ponta Delgada. Estas freguesias são abrangidas por uma Unidade do Centro de Saúde de Ponta Delgada. Existem diferentes razões para que o estudo se tenha realizado neste local, a saber: por o investigador conhecer e relacionar-se com a equipa de enfermeiros desta unidade, porque já lá realizou dois estágios de prática clínica enquanto estudante e porque recentemente efectuou colheita de dados de um outro estudo de investigação neste local; porque são freguesias onde se encontram pessoas do meio rural (grande percentagem da população desempenha funções relacionadas com a Agricultura e Lavoura) e, por serem muito próximas do centro de Ponta Delgada, é também considerada uma zona suburbana.

Através dos contactos estabelecidos com os enfermeiros da equipa de cuidados domiciliários desta Unidade conseguiram-se identificar as pessoas inscritas no Centro de Saúde a quem os enfermeiros prestam cuidados e que apresentavam risco de desenvolver UPs (segundo a aplicação da Escala de Braden) ou já apresentavam UPs. De seguida, participamos (sem prestar cuidados de enfermagem) numa visita domiciliária a cada um dos domicílios com os objectivos de sermos apresentados aos cuidadores informais principais na condição de enfermeiro investigador e poder combinar pessoalmente uma data oportuna para a realização da entrevista. No decorrer de uma investigação um aspecto crucial e fundamental é seleccionar a população do estudo. Como refere Fortin (1999b) esta é constituída por elementos que satisfazem determinados critérios de selecção definidos antecipadamente. Assim os participantes foram seleccionados de forma intencional, com critérios definidos, de forma a maximizar a possibilidade de obter descrições ricas sobre o fenómeno, com base nas informações das pessoas que o estão a viver (Davey, 1999). Para a selecção concreta dos participantes entendemos que as condições atrás referidas

proporcionaram uma possibilidade de resposta à pergunta de investigação e a um alcance dos objectivos delineados. De facto, as principais preocupações acerca dos critérios para selecção dos informantes resumiram-se, a que fossem cuidadores informais principais de pessoas dependentes em risco de desenvolvimento ou com UPs. Serem cuidadores informais principais porque sobre estes recaem as principais responsabilidades do cuidar, e de pessoas dependentes porque é nestas pessoas que surgem as UPs.

Antes de serem estabelecidos contactos com as pessoas do contexto do estudo foi efectuado um pedido de autorização para a realização do estudo ao Conselho de Administração do Centro de Saúde de Ponta Delgada. Após deferimento positivo (Anexo I) estabeleceu-se um contacto com a enfermeira chefe da unidade de saúde em questão com o objectivo de explicar os objectivos do estudo e dar conta da necessidade de utilização de algumas informações relativas à base de dados das pessoas atendidas no seu domicílio pela equipa de enfermagem (conforme descrito anteriormente).

Após elaborarmos esta lista de clientes constatamos que o número total de potenciais participantes que estavam a ser acompanhados pela equipa de cuidados domiciliários era de 12 pessoas.

2.2. – A entrevista semi-estruturada

Para a recolha dos dados foram realizadas entrevistas semi-estruturadas aos cuidadores informais. Tal opção pela realização de entrevistas tem que ver com o facto de estas permitirem ao investigador, na opinião de Quivy e Campenhoudt (1998, p. 192):

(...) retirar das entrevistas informações e elementos de reflexão muito ricos e matizados. (...) os métodos de entrevista caracterizam-se por um contacto directo entre o investigador e os seus interlocutores e por uma fraca directividade por parte daquele. Instaura-se (...) uma verdadeira troca (...) o interlocutor do investigador exprime as suas percepções (...) as suas interpretações ou as suas experiências (...) ao passo que o investigador facilita essa expressão (...) e permite que o interlocutor aceda a um grau máximo de autenticidade e de profundidade.

Da nossa experiência na realização deste tipo de entrevistas e na opinião de Quivy e Campenhoudt (1998), por um lado deixam que os participantes falem abertamente pelas suas palavras e pela ordem que desejarem, mas, por outro lado permitem que possamos reencaminhar a entrevista para os objectivos da mesma e também realizar perguntas às quais os participantes não chegam por si próprios de forma tão natural quanto possível. Tais possibilidades parece-nos que permitiram alcançar os objectivos propostos uma vez que estes passam por compreender, conhecer, descrever e identificar diferentes aspectos acerca do fenómeno segundo as verbalizações dos participantes; e também porque o facto de existir um guião de entrevista (Anexo II) em muito baseado numa consulta bibliográfica acerca da problemática em estudo, sem se quererem efectuar validações ou confirmações, poderá ter contribuído para fazer reflectir os participantes acerca de determinados aspectos sobre os quais ainda não se tinham debruçado.

O local onde decorreram as entrevistas foi combinado de acordo com a disponibilidade e vontade de cada participante, sendo que todas se realizaram no domicílio dos participantes. Admitia-se a possibilidade de efectuar uma segunda entrevista a alguns dos participantes se na altura se entendesse ser necessário clarificar/aprofundar algum aspecto referido pelos participantes, tal não se veio a verificar.

Aquando do contacto com os participantes dois princípios éticos foram, obrigatoriamente, tidos em conta, os princípios da privacidade/confidencialidade dos dados e autonomia. Cada participante assinou o Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo III), após breve explicação do estudo e seus objectivos. Neste documento estava escrito de forma clara e objectiva que se manterá o anonimato de cada participante, que a decisão de participar no estudo é individual e livre, que os dados não serão divulgados para outros fins que não os do referido estudo e que não se prevê qualquer dano para os participantes. Também estava escrito que as cassetes áudio serão destruídas após a conclusão do estudo. Os participantes foram também informados da possibilidade de poderem desistir da participação no estudo a qualquer momento, tendo sido disponibilizado um contacto telefónico nosso para o efeito. Tal não se veio a verificar com nenhum dos participantes.

A duração das entrevistas (em Anexo colocámos uma entrevista – Anexo IV) variou entre 32 minutos e 1 hora e 36 minutos e foram gravadas em suporte áudio tendo sido posteriormente transcritas para o programa informático de processamento de texto Microsoft Word. Foi sendo feita uma comparação do registo áudio com a versão escrita para assegurar o rigor da transcrição, mas também para que tivéssemos a possibilidade de reflectir acerca das principais questões/temáticas emergentes dos discursos dos participantes. No sentido de manter o anonimato dos participantes e ser possível identificar as entrevistas aquando da transcrição foi atribuído um código a cada entrevista (a todas foi atribuída a letra E seguida de um número que corresponde à ordem cronológica da realização das entrevistas).

2.3. – Apresentação dos participantes

Antes de avançarmos para a explicitação da forma como os dados foram analisados procedemos à descrição da amostra do estudo. A nossa amostra é constituída por 10 participantes conforme se pode verificar no quadro seguinte. Inicialmente e após ter sido feita a lista de potenciais participantes contávamos com 12 pessoas, mas tal não foi possível. Uma das pessoas quando foi contactada não foi depois entrevistada porque se encontrava bastante perturbada emocionalmente com a hospitalização grave, muito recente, da pessoa de quem cuidava. Após conversarmos com ela entendemos que a realização da entrevista podia provocar algum sofrimento por apelar muito à relação com a pessoa hospitalizada pelo que optamos por não realizar a entrevista. Também se verificou que uma das entrevistas que realizámos não foi possível de transcrever devido à grande dificuldade em compreender o discurso da participante, pelo que após várias tentativas de transcrição tivemos que inutilizar o registo áudio.

Quadro 1 – Caracterização dos participantes

Participante	Idade	Sexo	Escolaridade	Idade da pessoa de quem cuida	Relação de parentesco	Há quanto tempo cuida da pessoa	Com quem vive	Cuidadores Secundários
E1	48	F	4º Ano	72	Filha	1 ano	Filha, marido e irmã (noutro domicílio)	Duas irmãs
E2	61	F	3º Ano	73	Esposa	2 anos	Nora e netas	Nora e filho
E3	63	F	3º Ano	35	Mãe	15 anos	Marido	Filha
E4	59	M	4º Ano	55	Marido	2 anos	Filha	Filha
E5	62	F	4º Ano	71	Esposa	19 anos	Sozinha	Filha
E6	48	F	6º Ano	73	Filha	2 anos	Marido e filhas	Irmã
E7	60	F	3º Ano	66	Nora	10 anos	Marido	Não tem
E8	38	F	4º Ano	78	Filha	7 anos	Filhas pequenas	Não tem
E9	42	F	6º Ano	85	Filha	3 anos	Marido e filhas	Não tem
E10	49	F	6º Ano	87	Filha	2 anos	Sozinha	Cuidador remunerado

Num total, 10 cuidadores informais participaram no estudo, com idades que variaram entre os 38 anos e 63 anos.

Apenas um dos participantes era do sexo masculino e todos com uma escolaridade compreendida entre o 3º e 6º ano de escolaridade. Relativamente às pessoas de quem cuidam apenas 2 não são idosas.

Destacamos também o facto de que todos os cuidadores informais têm relações familiares com as pessoas de quem cuidam evidenciando-se que maioritariamente são filhas que cuidam dos pais.

Relativamente à duração do papel de cuidadores informais podemos verificar que oscila entre 1 e 19 anos. Embora com durações bastantes distintas salientamos o facto de que nenhum dos cuidadores se encontra numa fase inicial da assunção deste papel.

No que diz respeito à presença de cuidadores secundários apenas três participantes não têm este apoio, verificando-se também que em várias situações, por um lado os cuidadores secundários não coabitam com os cuidadores principais, e por outro nem sempre as pessoas que coabitam assumem o papel de cuidadores secundários.

Da caracterização da nossa amostra salientamos o facto de que, embora respeite os critérios de inclusão definidos, conseguimos uma amostragem diversificada, o que poderá ter contribuído para um maior enriquecimento do estudo.

2.4. – Tratamento da informação

Na sequência dos discursos recolhidos tivemos então a necessidade de explicitar o seu processo de análise (em anexo colocámos o tratamento da informação de uma categoria – Anexo V). O procedimento utilizado para a análise dos dados foi a análise de conteúdo porque, como referem Bogdan e Biklen (1994) permite a organização da informação, de forma a aumentar a sua compreensão, permitindo apresentar aquilo que se encontrou nos dados. Para Bardin (2008, p.40) a análise de conteúdo pode ser entendida como “...um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens” e cuja intenção é a obtenção de indicadores que permitam a “...inferência de conhecimentos relativos às condições de produção...” dos discursos. Através deste procedimento é possível a “...desmontagem de um discurso e da produção de um novo discurso através de um processo de localização-atribuição de traços de significação, resultado de uma relação dinâmica entre as condições de produção dos discursos e as condições de produção da análise.” (Vala, 1986, p.104).

Os discursos narrativos dos cuidadores informais constituem o nosso corpus de análise (Vala, 1986), sobre o qual incidiu a nossa análise. No entanto, e como refere Bardin (2008) a análise de conteúdo compreende três fases que decorrem muitas vezes em simultâneo: a pré-análise; a exploração do material; e o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. Neste sentido, as entrevistas foram ouvidas e relidas várias vezes para serem interiorizadas, para permitir a correcção de erros de transcrição, e para identificar as ideias principais. Nesta fase fomos já sublinhando e fazendo notas daqueles aspectos que nos pareciam dar resposta aos objectivos do estudo. Tal como referem Quivy e Campenhoudt (1998) tivemos em conta o conteúdo explícito, mas também o

implícito dos discursos dos participantes porque a análise de conteúdo é particularmente adequada ao estudo das mensagens implícitas.

Na análise dos dados tivemos em conta as sugestões de Morse (2007, p.35) que nos remetem para a importância do desenvolvimento de processos cognitivos neste procedimento:

(...) a análise de dados é um processo que exige questionamento inteligente, uma contínua procura de respostas, observação activa e memória precisa. É um processo de juntar e unir dados, de tornar óbvio o invisível, da distinção do significativo do insignificante, da ligação de dados aparentemente não relacionados, de encaixe de categorias umas nas outras e de atribuição de consequências aos antecedentes. É um processo de conjuntura e verificação, de correcção e modificação, de sugestão e defesa. É um processo organização de modo para que o esquema analítico pareça óbvio.

Após esta fase de interiorização do conteúdo das entrevistas e de registo das ideias principais torna-se necessário codificar os dados, que para Holsti (citado por Bardin, 2008, p.129) é "...o processo pelo qual os dados em brutos são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exacta das características pertinentes do conteúdo." Durante esta fase, mais metódica e de acordo com os objectivos do estudo, foram extraídas as unidades de registo e elaborados vários documentos com quadros e notas por forma a sistematizar a informação, obtendo-se um conjunto de dados organizados que possibilitaram uma melhor compreensão e comparação dos mesmos. Segundo Bardin (2008, p.130) a unidade de registo é "...a unidade de significação a codificar e corresponde ao segmento de conteúdo a considerar como unidade de base, visando a categorização (...) pode ser de natureza e de dimensões muito variáveis."

A selecção das nossas unidades de registo atendeu a um critério temático que, e ainda segundo a autora, consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem os discursos e cuja presença, ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para a consecução dos objectivos do estudo. Também neste sentido citamos Bardin (2008, p.142) que afirma que "...o que caracteriza a análise qualitativa é o facto de a inferência (...) ser fundada na presença do índice (tema, palavra (...)) e não sobre a frequência da sua aparição, em cada comunicação individual." Assim não atendemos na nossa análise de dados a um critério frequencial de aparição dos temas seleccionados.

O agrupamento das diferentes informações emergentes das condições atrás descritas foi efectuado à posteriori por considerarmos que a consecução dos objectivos do estudo ficaria enriquecida se partisse dos próprios discursos dos participantes. Acreditamos que este processo, embora impossível de dissociar do próprio conhecimento que os investigadores têm da temática em estudo, permitiu a emergência de temas que eventualmente poderiam não surgir se se tratasse de um agrupamento categorial efectuado à priori.

Para validação dos resultados e da análise dos dados submetemos as grelhas de análise categorial temática à apreciação de um investigador experiente, com formação na área de enfermagem, afim de este poder analisar acerca do processo que permitiu a emergência de resultados com base nos dados. Desta apreciação surgiram contributos que foram objecto de reanálise. Após, repetiu-se o processo tendo-se dado por concluída a categorização.

Vários autores (Bogdan & Bilken, 1994; Quivy & Campenhoudt, 1998) consideram que a apresentação dos resultados deve ser clara, criativa e agradável. Neste sentido, procuramos recorrer a diversos quadros e esquemas interpretativos que possibilitassem esta intenção. Os resultados da análise do corpus das entrevistas são apresentados no capítulo que se segue.

TERCEIRA PARTE: SENDO CUIDADOR DA PESSOA DEPENDENTE COM ÚLCERA DE PRESSÃO – Apresentação, Interpretação e Discussão dos Dados

Os discursos dos participantes no estudo determinaram a própria apresentação dos resultados obtidos. Com o sentido de compreender quais os factores que estão presentes aquando da prevenção de UPs por parte dos cuidadores informais em pessoas dependentes, foram surgindo diferentes categorias e sub-categorias. Nesta parte do trabalho pretendemos apresentar os dados, os resultados e a sua respectiva discussão. A razão desta opção prende-se com o facto de entendermos que englobar estes três aspectos em consonância e em simultâneo permite uma exposição mais clara e lógica.

Da análise dos dados surgiram quatro categorias: percursos dos cuidadores informais, relacionando-se com a rede de apoio informal, relacionando-se com a rede de apoio formal, e lidando com a ferida. Assim, esta parte do trabalho encontra-se dividida em quatro capítulos relativos à apresentação, interpretação e discussão dos dados de cada uma das categorias, sendo que estas atribuem nome a cada um dos capítulos.

Partimos para a apresentação, em cada capítulo, através de quadros que identificam a categoria e as sub-categorias. Salientamos também as unidades de registo ao longo do texto através de excertos significativos e pertinentes dos discursos.

1 – PERCURSOS DOS CUIDADORES INFORMAIS

Ao longo da análise das entrevistas fomos constatando que as condições inerentes aos próprios participantes iam sendo frequentemente referidas pelos mesmos enquanto possíveis elementos que influenciam a sua prestação dos cuidados. Foi sendo notório que, e entendendo a palavra percurso numa lógica de continuidade temporal do passado e presente enquanto construtora de um próprio percurso de vida, não só determinados aspectos relacionados com o passado dos participantes, mas também outros que resultam da própria experiência actual,

podem ser elementos caracterizadores da sua vivência enquanto cuidadores informais e que de certa forma ajudam a compreender a sua própria prestação de cuidados.

No quadro que se segue podemos observar as sub-categorias que compõem esta categoria.

Quadro II – Categoria “Percursos dos cuidadores informais”

Sub-categorias
Estando motivado para o cuidar
Assumindo diferentes responsabilidades além da de cuidador
Relacionando os seus problemas de saúde com a dificuldade na execução dos cuidados
Integrando as experiências anteriores
Reforçando os laços afetivos

Estando motivado para o cuidar

Assumir o papel de ser cuidador de uma pessoa dependente reveste-se de diferentes sentidos e razões, muito relacionados com as pessoas e contextos envolvidos. Tal como afirma Lage (2005) quando um cuidador principal assume cuidar de alguém, fá-lo em função de motivações. Também os nossos participantes verbalizaram diferentes razões que levaram a que comesçassem a cuidar. Alguns deles parece que o fizeram porque obtêm desta experiência uma satisfação pessoal.

“Cuidar do meu e cuidar dos outros, eu sempre tive esse dom assim (...) mesmo as minhas vizinhas velhas, eu ajudo-as, vou buscar os remédios à cidade. Tenho esse dom assim de ajudar e não é por interesse, porque não ganho nada com isso. Eu gosto.”
E5

“Gosto de fazer o serviço a minha mãe. E fazia se fosse a outra pessoa da minha família, que precisasse de ajuda.” E8

Domínguez-Alcón (referido por Imaginário, 2004) identificou que os cuidadores principais cuidam do idoso dependente porque estabelecem relações de solidariedade, por força dos sentimentos de afecto e carinho. Neste sentido, citamos Imaginário (2004, p.213), que através de um estudo que realizou em que, entre outros, procurava conhecer os valores que levavam os cuidadores informais a assumir o cuidar do idoso dependente, identificou que “...reconhecemos que para eles era gratificante cuidar do idoso dependente, gratificação essa que teve que ver, entre outras, com o próprio bem-estar e o sentir-se útil.” Também o próprio reconhecimento social e familiar poderão ser motivações que levam os participantes a assumir este papel.

Outros participantes, não obstante cuidarem da pessoa porque obtêm satisfação pessoal, fazem-no também por afecto. Para Damásio (2000, p.389), o afecto é “...aquilo que manifestamos ou sentimos em relação a um objecto ou situação”.

“São velhinhos que merecem o apoio. ...se a gente não der um carinho, um mimo. Estou brincando com ela. Olha, é assim... a gente tem que fazer. A gente se for a fazer rotinas, é pior para a gente. Ficamos aborrecidos...” E1

Outras razões foram apontadas pelos participantes, nomeadamente, o assumirem o papel de cuidadores na esperança de que no futuro os seus filhos façam o mesmo em relação a eles. Parece que ao mesmo tempo que o fazem a pensar no futuro, também o fazem porque de certa forma estão a retribuir um cuidado que os pais tiveram para com eles.

“A gente tem que pensar no nosso dia de amanhã. É o que eu digo às minhas filhas. Minha mãe também já olhou por mim.” E1

“Não sei... penso que para o futuro será que as minhas filhas vão fazer o mesmo que eu estou a fazer pela minha mãe? Eu penso é nisso porque eu não sei o meu fim como vai ser.” E8

Também Imaginário (2004) encontrou o mesmo aspecto no seu estudo. No fundo parece que os participantes o fazem com um sentido de recompensa para com os pais. É interessante também reflectir sobre o facto de os cuidadores verbalizarem estas suas motivações aos filhos, eventualmente, criando também

nestes um certo comprometimento com uma situação em que terão que ajudar os pais. A este propósito verificamos que alguns cuidadores não verbalizaram este tipo de motivações, mas sim relataram circunstâncias que levaram a cuidar que parecem mais relacionadas com uma certa obrigatoriedade/dever moral. Lage (2005) diz-nos que alguns cuidadores acreditam que cuidar de um familiar é uma responsabilidade moral e que não se querem sentir culpados mais tarde por não ter prestado os cuidados.

Parece surgir uma certa obrigação de cuidar, aliás também encontrada por Imaginário (2004, p.182) "... as razões que motivaram os cuidadores principais a cuidarem do idoso dependente foram o sentimento de obrigação e o dever de cuidar."

"Ela é a minha esposa, eu a que tenho que ter paciência com ela." E4

"Foi mesmo para mim, sou eu que tenho que cuidar, sou eu que vivo com ela. Tenho os outros meus irmãos, mas são homens." E10

É também interessante verificar, através da análise desta última unidade de registo que as questões de género efectivamente afectam a escolha de um cuidador informal. Citando Lage (2005, p.206) "...a suposição prevalecente na sociedade é a de que cuidar é um domínio feminino."

Embora existam diferentes motivações que levam os participantes a cuidar, efectivamente todos eles cuidam de pessoas dependentes e a questão que se pode colocar é se o facto de existirem diferentes motivações poderá influenciar, positiva ou negativamente, o processo de prestação de cuidados? Sobre esta questão Imaginário (2004, p.180) constatou que "...a relação familiar pode influenciar no modo como o cuidador principal assume o cuidar, do mesmo modo os vínculos familiares podem ter papel decisivo na execução desta tarefa."

Parece-nos então fundamental entender que a motivação do cuidador é um aspecto muito importante na compreensão da dinâmica do próprio processo de cuidados enquanto processo assente numa díade entre duas pessoas, cuidador-pessoa dependente. Eventualmente, os cuidadores quando cuidam por obrigação ou dever poderão fazê-lo com a conotação de uma simples retribuição, enquanto que se o fazem por amor daí poderão obter um reconhecimento. A autora sintetiza bem esta problemática ao afirmar "...nas famílias em que as

acções são motivadas pelo dever, estas tem menos significado que as motivadas pelo amor.” (2004, p.180)

Aquando da apreciação inicial de enfermagem efectuada com estes cuidadores parece-nos muito importante tentar compreender as motivações que levam o cuidador a assumir este papel no sentido de, potenciar as capacidades daquele que o faz por amor e que daí obtém satisfação, e acompanhar aquele que o faz por obrigação/dever ajudando-o a, se possível, retirar desta experiência contributos positivos para si mesmo, minimizando assim o risco de sobrecarga deste cuidador.

Assumindo diferentes responsabilidades além da de cuidador

Frequentemente os cuidadores informais de pessoas dependentes assumem outras responsabilidades diárias e mantêm outros papéis sociais além dos de cuidadores. Como afirma Lage (2005), o conflito que se gera entre cuidar e ter que assumir outras responsabilidades sociais podem conduzir a uma tensão e sobrecarga no desempenho de papéis.

“Eu tenho a minha vida, uma casa para limpar, sabe o que é uma lida da casa.”

E1

“É o menino que ela tem com dois anos e meio, que ela vai trabalhar (...) e eu fico com ele, eu fico com o menino, também.” E3

“Sou doméstica (...) e cuido dos meus netinhos” E7

“Além de minha mãe eu também tomo conta de crianças. Com a ajuda de Deus eu consigo conciliar as duas coisas.” E8

“Eu trabalho, sou costureira.” E9

O cuidar dos netos, o manter as actividades domésticas, o desenvolver outras actividades remuneradas no domicílio, são circunstâncias que de certa forma diminuem a disponibilidade temporal para cuidar. Imaginário (2004, p.135) verificou que a falta de tempo era uma das condições que os cuidadores informais principais referiam quando questionados sobre o que consideravam que precisavam para melhor cuidar, “...outra das necessidades manifestada é o

tempo, isto porque além da tarefa de cuidar do idoso acumulam outras responsabilidades...”.

Se por um lado alguns cuidadores mantêm os seus empregos, outros há que abdicaram do mesmo.

“Eu tenho o meu emprego, entro às oito e meia e saio às cinco e meia” E10

“Faço a minha vida de casa, era costureira mas depois da minha mãe adoecer tive de deixar” E6

O facto de os cuidadores manterem o emprego ou abandonarem o mesmo poderá implicar algumas consequências negativas para os mesmos e para as famílias. Neste sentido também Thober, Creutzberg e Viegas (2005) identificaram que o cuidado constante despende do cuidador praticamente todo o seu tempo, as suas forças, o seu lazer e até as suas emoções levando muitos a ter que deixar o seu emprego, e para aqueles que não o fazem, parece existir uma preocupação constante com a saúde do seu familiar. Ainda para as autoras, a rotina diária que determina os afazeres do cuidador exclui muitas vezes as suas vontades e preferências, deixando para um segundo plano o seu projecto de vida pessoal e familiar.

Com frequência os filhos de filhas e noras cuidadoras sentem também os efeitos desta assunção de diferentes papéis, vendo também eles os seus projectos de vida comprometidos. Efectivamente, esta necessidade de gestão de papéis sociais pode levar o cuidador a ter que ajustar os próprios cuidados de forma a conciliar as diferentes necessidades, próprias, familiares e da própria pessoa dependente.

“Umas três vezes que ela é virada. Ela está três horas e às vezes de quatro em quatro, depende também da hora que a gente está.” E1

Neste caso, é interessante verificar isto mesmo. A participante, referindo-se à frequência e duração dos posicionamentos que faz com a pessoa dependente, assume que os mesmos acabam por depender da sua disponibilidade e não tanto dos conhecimentos que possui acerca deles. Parece-nos um caso claro de como a qualidade dos cuidados prestados à pessoa em risco de desenvolver UPs

depende de todo um contexto pessoal, familiar e social e não apenas dos conhecimentos ou capacidades técnicas dos cuidadores.

Para a forma como os enfermeiros lidam com estas pessoas parece-nos um resultado muito importante, na medida em que nos faz reflectir e consciencializar que a nossa actuação e compreensão do fenómeno tem que considerar o cuidador como uma pessoa única e inserida num contexto familiar e social, capaz de influenciar os cuidados prestados à pessoa dependente. Neste sentido, o enfermeiro, enquanto agente conhecedor deste aspecto e suas implicações, poderá assumir um papel de mediador das relações familiares e sociais de apoio a este cuidador com o propósito de conseguir aumentar a própria disponibilidade para cuidar.

Relacionando os seus problemas de saúde com a dificuldade na execução dos cuidados

As pessoas em risco ou que já apresentam UPs apresentam elevados níveis de dependência física que acarretam esforços consideráveis para os cuidadores. Em contextos formais de instituições prestadoras de cuidados de saúde, cuidados como os posicionamentos, os cuidados de higiene e conforto, as transferências do leito para o cadeirão são, normalmente, efectuados por mais do que uma pessoa. Em contextos domiciliários nem sempre isto é possível. Não obstante os cuidadores terem que prestar alguns destes cuidados sozinhos também eles têm os seus problemas reais de saúde.

“Pronto... como é que havemos de a por na cadeira durante o dia? Eu peno para lhe virar! Como eu tenho uma hérnia no lado esquerdo eu fico com o corpo todo a tremer, porque também tenho fibromialgia.” E1

“Ele diz que eu lhe viro de mal virado «minha mãe virou-me mal virado» mas é conforme eu posso, não está ninguém em casa eu é que tenho que fazer.” E3

“...eu já estive sem andar por causa de umas dores na coluna. Eu chorava para tratar dele. Eu queria virar, mas não podia. Sinto-me às vezes desesperada quando eu não posso, porque eu quero-lhe bem tratado.” E5

Se os cuidadores desenvolvem ou agravam determinados problemas de saúde também se constata que estes interferem na prestação dos cuidados. Também Salgueiro (2008), num estudo que efectuou e cujo objectivo era o de avaliar a percepção do estado de saúde e da qualidade de vida da família que coabita e cuida de um familiar dependente, verificou que quanto maior é o nível de dependência da pessoa cuidada pior é a percepção do estado de saúde e de qualidade de vida do cuidador.

Parece-nos importante reflectir que estes problemas de saúde se por um lado vão dificultar a execução de cuidados, como por exemplo as transferências, também parecem provocar nos cuidadores sentimentos de tristeza e angústia por não conseguirem implementar estes cuidados que sabem são necessários. Neste sentido Lopes (2007, p.44), através de um estudo que efectuou em que procurou conhecer as vivências da família enquanto cuidadora dos seus idosos em situação de dependência, diz-nos que "...é de facto uma das maiores preocupações, de quem cuida, poder mobilizar a pessoa dependente sem grande sobrecarga física e sem prejudicar a saúde, tanto do cuidador como do idoso...".

Outros aspectos foram também referidos pelos participantes e que nos parecem de extrema importância para a compreensão de como os problemas de saúde dos cuidadores afectam a sua e a saúde das pessoas dependentes.

"Como ele sabe que eu não posso ele evita que eu tenha de fazer alguma coisa. «minha mãe que deixe ver se vem alguém». Pronto e eu espero para ali mais um bocadinho, não vem ninguém e eu: «X, já estás há muito tempo para aí eu vou-te virar, mesmo mal virado eu vou te virar» «pronto, vá lá»" E3

"Queixo-me da coluna, mas eu esqueço-me que tenho isto. I: Esquece-se que tem isto. E: Eu esqueço, porque quando a gente está sozinhos a gente tem que fazer. Se não temos apoio de mais ninguém, quem é que vai fazer? " E10

A ausência de alguém que possa auxiliar nas mobilizações e transferências leva os cuidadores a assumir estes cuidados mesmo com grande dificuldade. Por outro lado, as próprias pessoas dependentes, e neste caso um filho que é cuidado pela mãe, evita que a cuidadora lhe mobilize porque sabe que este cuidado é difícil e acarreta consequências negativas para a mãe.

Para a prática diária de enfermagem parece-nos que importa compreender que os cuidadores necessitam da ajuda de alguém para levarem a cabo alguns

cuidados que exigem um grande esforço físico e que por outro lado, se não existir esta ajuda, quer a saúde do cuidador quer a da pessoa cuidada estarão comprometidos. No caso específico das UPs, esta questão assume grande importância uma vez que um aumento do tempo de posicionamento e a sua qualidade contribuem directamente para o seu aparecimento ou agravamento.

Integrando as experiências anteriores

Ao longo da realização das entrevistas fomos verificando que quase todos os nossos participantes já haviam cuidado de alguém no passado. Ao analisar os dados fomos constatando que de certa forma os cuidadores apelavam a estas experiências para comparar as situações actuais com as passadas. Embora não refiram este aspecto como tendo sido determinante para a decisão de começarem a cuidar da pessoa actualmente, parece que de certa forma este poderá ter contribuído para esta assunção de papel.

“...eu já cuidei do meu sogro, já cuidei do pai da minha sogra, da mãe da minha sogra, a minha sina sempre foi esta. Os meus irmãos dizem-me assim: «Tu és muito corajosa, tu».” E1

Referimos Sequeira (2007) que nos alerta para o facto de que as experiências pessoais de um dos membros da família podem influenciar na decisão da escolha do cuidador. Ao reflectirmos sobre o porquê deste aspecto parece-nos lógico que tem que ver com as próprias características pessoais do cuidador, mas também por o mesmo já ter tido uma experiência que em parte poderá ser facilitadora da implementação dos cuidados. Alvarez (referido por Thober et al., 2005) identificou que a experiência era um dos factores que levava os cuidadores a assumirem este papel.

Fomos também constatando que a maior parte dos relatos que falavam das experiências anteriores referiam-se à presença das UPs.

“São anos de experiência. Já trabalhei com uma vizinha minha que estava acamada. Muito pior do que minha mãe. Feridas que cheiravam mal e tudo. E8

É possível verificar que os cuidadores socorrem-se destas experiências para, porque as pessoas de quem cuidavam tinham feridas, tentarem prevenir o seu aparecimento nas pessoas de quem cuidam actualmente.

“«X! Isto vai criar ferida! Olha que eu vi muito bem o que se passou com a Sr.^a Y!»” E2

Por outro lado, também a própria experiência actual parece influenciar a solicitação do apoio dos enfermeiros, permitindo uma rápida intervenção por parte destes que poderá levar a um melhor acompanhamento da situação e, consequentemente, uma diminuição do risco de agravamento das UPs.

“Como era no cóccix fiquei com medo que agravasse muito e chamei as enfermeiras. Porque da vez antes piorou muito.” E8

Faz-nos pensar que os cuidadores vivem um pouco na angústia de que possa acontecer o mesmo com as pessoas de quem cuidam actualmente.

“Porque eu tive uma experiência menos boa, de uma avó do meu marido. Coitadinha, ficou toda... mas estava sempre na cama, não tinha colchão anti-escaras. (...) já quando eu comecei a cuidar da minha mãe... Eu ponha-me assim: «Ai que a minha mãe vai ficar assim»” E9

Através da análise deste último discurso também se nota que a participante identifica a não utilização de material de prevenção de UPs como algo que pode ter ajudado ao aparecimento da ferida.

Lopes (2007) alerta-nos para o facto de que, perante uma situação de dependência de um dos membros da família, a forma como o cuidado irá decorrer depende muito da própria capacidade de mobilização de recursos internos do cuidador. Nesta lógica de pensamento, Machado, Freitas e Jorge (2007), estudando as dificuldades sentidas por cuidadores que não haviam tido experiências anteriores de cuidado, sugerem a necessidade de um maior acompanhamento dos cuidadores pelo facto destes vivenciarem sentimentos novos e terem que implementar cuidados que nunca haviam efectuado.

Reflectindo acerca desta capacidade de mobilização de conhecimentos e experiências do passado para as situações actuais parece-nos que esta poderá ser uma clara vantagem aquando da assunção de papel e também como forma de prevenir o aparecimento de UPs. O facto de o cuidador já ter tido experiências a cuidar pessoas com feridas poderá levar a que mais rapidamente as identifique, a que continue a implementar os cuidados de prevenção que fazia no passado e que, consciente da gravidade das mesmas, mais rapidamente solicite o apoio dos enfermeiros. No entanto, também nos parece que poderão, eventualmente, surgir alguns aspectos menos positivos na prestação dos cuidados. Dependendo do tempo a que os cuidadores tiveram estas experiências, estes poderão implementar alguns cuidados que poderão, à luz do conhecimento actual, já não serem os mais adequados, quer de prevenção quer do tratamento das UPs.

Reforçando os laços afectivos

Da mesma forma que alguns participantes decidiram começar a cuidar porque obtiam satisfação com esta decisão, fomos verificando que alguns deles, durante o processo de cuidados, vão obtendo satisfação pessoal ao mesmo tempo que os laços de afectividade entre o cuidador e a pessoa dependente e a restante família também vão sendo reforçados. Destacamos esta sub-categoria numa lógica de que este reforço das relações familiares foi surgindo com o decorrer da experiência de cuidar e não como um antecedente da mesma experiência.

“Para a gente as três é uma correria, mas ao mesmo tempo é um convívio. (...) Eu tenho uma irmã que é a mais velha... ela não costumava vir tanto... Unimo-nos muito... fazemos um serãozinho com ela. Ao Domingo, é uma maravilha. Vem ela, vem a filha, vem o genro, estamos todos ali com ela a conversar. A minha irmã está a se preocupar mais com a minha mãe do que aquilo que se preocupava.” E1

“É uma sujeição muito grande, mas eu sinto-me feliz. Sinto-me satisfeita por tratar dela. Às vezes sinto que estamos mais apegadas.” E7

“Eu gosto de cuidar da minha mãe. O meu filho mais novo até diz: «a mamã não queria uma menina, a mamã já tem uma». (...) Eu gosto de cuidar dela, gosto de lidar

com ela, de lavar, de vestir. Gosto, gosto de fazer aquilo. (...) e acho que ela também gosta que eu lhe faça isto.” E9

Este aspecto, o facto de os cuidadores sentirem-se satisfeitos com o que fazem e daí concluírem que aumentou a afectividade entre eles e a pessoa que cuidam e a restante família, parece-nos um dado muito importante. Importante porque este reforço das relações familiares poderá contribuir para um aumento da percepção do estado de saúde dos envolvidos e assim ajudar a superar eventuais dificuldades. Também o facto de as relações familiares estarem fortalecidas poderá levar a uma maior disponibilidade de outros familiares para ajudarem no processo de cuidados. Imaginário (2004) identificou em quase toda a sua amostra que os cuidadores informais referiam um reforço da afectividade das relações com os idosos. Os benefícios para a família nas suas relações familiares foram igualmente identificadas por Braithwaite (1996 referido por Lage, 2005).

2 – RELACIONANDO-SE COM A REDE DE APOIO INFORMAL

A presença de uma pessoa dependente em contexto domiciliário implica normalmente uma reorganização familiar e social no sentido de conseguir assegurar a prestação de cuidados. São vários os autores (Imaginário, 2004; Lopes, 2007; Paúl, 1997) que defendem que a coesão e a comunicação entre os diferentes elementos da família e outros intervenientes são recursos fundamentais que permitem procurar soluções para o bem-estar familiar, com qualidade de vida para o idoso dependente. Em analogia, são conhecidas as similaridades que se relacionam com a presença de uma pessoa dependente, independentemente de esta não ser idosa. Cada vez mais se fala das redes de apoio como fundamentais para este processo, considerando-se habitualmente as redes de apoio formal e informal (Paúl, 1997). Para esta autora, as redes de apoio informal ao idoso podem dividir-se em dois grupos, as constituídas pela família do próprio idoso, e as constituídas pelos amigos e vizinhos.

Ao longo da realização das entrevistas e análise de dados fomos constatando que também os nossos participantes dão conta da importância destes mesmos apoios para conseguirem levar a cabo o seu papel. Se por um lado verificamos que recebiam apoios instrumentais de familiares e amigos, também se socorriam destes apoios como forma de obter informações e discutir a forma como implementavam os seus cuidados à pessoa dependente.

Assim, nesta categoria, tentamos compreender de que forma os cuidadores informais se relacionam com estes apoios e que eventuais repercussões isto pode ter para o processo de prestação de cuidados, que também visa prevenir o aparecimento de UPs.

Quadro III – Categoria “Relacionando-se com a rede de apoio Informal”

Sub-categorias
Dividindo as responsabilidades do cuidar
Discutindo os seus cuidados com outros cuidadores
Desenvolvendo crenças acerca das UPs

Dividindo as responsabilidades do cuidar

Ao analisarmos os dados fomos percebendo que todos os participantes, de uma forma mais ou menos assídua, recebiam ajudas de familiares e/ou amigos e vizinhos.

“É o meu filho que pega nele, senta-o no caixilho.” E2

“...é um filho dos meus, outras vezes é o marido dela (da filha) que corta a barba, corta-lhe o cabelo, o marido dela. Quer dizer todos colaboram um pouco.” E3

“O meu marido é que lhe vira, ele é que faz os movimentos (...) Ele reformou-se para me ajudar. Ajuda-me a dar o banho.” E7

“Quando estão em casa, o meu marido e o meu filho, ajudam-me sempre, a pôr no sofá, a tirar da cadeira de rodas, a deitar na cama, ajudam-me sempre” E9

Como podemos verificar, em muitos casos estas ajudas têm que ver com cuidados que exigem grande esforço físico. Outros autores, como Imaginário (2004) e Bris (1994 referido por Imaginário, 2004) já identificaram este aspecto de que os cuidadores principais necessitam de ajudas práticas, nomeadamente nos cuidados de higiene, nas mobilizações.

Um outro aspecto também valorizado é o facto de a ajuda que recebem da restante família permitir que o cuidador informal principal possa sair de casa para tratar de outros afazeres que podem não ter que ver directamente com a prestação de cuidados à pessoa dependente.

“Quando eu preciso sair para terminar outras coisas é a minha filha que fica em casa a tomar conta da avó. Eu digo a verdade que não me vejo tão apertada porque tenho a minha filha que me ajuda muito.” E8

Neste sentido, a própria participante identifica que por receber a ajuda da filha se sente “menos apertada”, permitindo assim uma melhor gestão do seu tempo, levando a que possa sair de casa para tratar de outros assuntos. Queirós (2001 citado por Imaginário, 2004, p. 187) refere que “...a ida de alguém a casa do cuidador principal (...) poderá dispor para sair, tratar de algum assunto pessoal, e assim obter algum reforço para o seu próprio bem estar psicológico, o que lhe vai permitir “lidar” melhor com a situação de cansaço físico e emocional”.

Um outro aspecto interessante sobre o apoio que os cuidadores principais recebem de outros elementos da família é o de ser possível que eles próprios não se aperceberem da importância deste apoio.

“A minha filha foi ao Canadá no verão passado. Foi aí que eu senti mais falta dela, porque eu vi-me sem ajuda para a minha mãe. Mas tinha o meu marido em casa de férias. A minha salvação foi o meu marido, porque ele ajudava-me” E8

Reflectindo acerca deste aspecto, parece-nos interessante pensar acerca das implicações desta possibilidade. Eventualmente, poderá não haver uma correcta valorização do apoio prestado por cuidadores secundários ao cuidador principal levando a que este não contemple a reorganização de cuidados que terá que fazer caso deixe de haver este apoio de terceiros. Esta situação poderá levar a uma sobrecarga do cuidador, pondo em risco a sua saúde e a da pessoa de quem cuida. Nunes e Alves (2003), num estudo que efectuaram para conhecer as dificuldades sentidas pelos cuidadores de pessoas com AVC, perceberam que os cuidadores nem sempre tem consciência da importância dos apoios informais que recebem, levando a que estes só quando deixam de ter este apoio se apercebam das suas reais dificuldades.

Neste sentido, fomos percebendo que quando questionamos os nossos participantes sobre necessidades que poderiam sentir estes não verbalizaram nenhuma em concreto, o que nos leva a pensar que o facto de todos receberem

algum apoio informal poderá levar a que ainda não se tenham consciencializado das suas reais necessidades.

Felizmente os participantes podem contar com o apoio informal quer para a prestação de cuidados quer para as próprias actividades domésticas, porque, como defendem Augusto et al. (2002 citado por Lopes, 2007, p. 42), "...uma família envolvida no processo de cuidados é essencialmente esclarecida e cooperante, uma família unida, e certamente mais tranquila ou menos ansiosa, uma família protegida e valorizada". Também Lage (2005) verificou que a presença de um cuidador secundário pode considerar-se um bom preditor das consequências para o processo de cuidados, uma vez que aparece associada a uma melhor percepção de saúde, de qualidade de vida, de impacte do cuidado, de sobrecarga subjectiva e ao vigor actividade do cuidador principal. Assim a pessoa dependente poderá ver a sua prestação de cuidados melhorada e mantida, graças a uma melhor situação do cuidador.

A envolvência da família no processo de cuidados é algo que o enfermeiro poderá incentivar enquanto elemento promotor da melhoria da condição do cuidador informal e da pessoa dependente, acreditando que a família tem potencialidades para crescer e se tornar mais competente. Importa também elucidar o cuidador principal da importância destes apoios, uma vez que, como já referimos, o próprio pode não ter consciência deste aspecto.

Discutindo os seus cuidados com outros cuidadores

Fomos constatando que os cuidadores informais discutem os seus cuidados com outros cuidadores que conhecem e que fazem parte do seu grupo de amigos e/ou vizinhos. No entanto, frequentemente os cuidadores informais por dedicarem grande parte do seu tempo e disponibilidade física e emocional ao cuidado da pessoa dependente acabam por ver as suas interacções sociais limitadas, levando mesmo, em certos casos ao isolamento social. Efectivamente Sequeira (2007) diz-nos que o cuidador tende a evitar a exposição das suas dificuldades o que diminui a possibilidade de receber ajuda de outras pessoas. Apesar disso, verificamos que alguns dos nossos participantes discutem os seus

cuidados e situação (de cuidarem de uma pessoa dependente) com outras pessoas que são, ou já foram cuidadores.

“Uns dizem de uma maneira, outros dizem de outra! Conversando, “Ah! Minha sogra assim...” A gente conversa umas com as outras. E1

“Porque elas dizem “Ah, a sua mãe tem feridas e fulana não tem! Minha mãe pode ter as feridas, mas não vejo que fulano seja mais bem tratado do que a minha mãe!” E1

“...um diz uma coisa... «Ah! Porque vai alastrar!», «Ah! Porque vai aumentar!», «Ah! Que vai chegar ao ponto de ter só uma parte do rabo!» E1

“Foi uma senhora que também já cuidou de velhinhos que me ensinou, que ela também tirava à sogra” E6

Um dos aspectos que urge reflectir acerca desta discussão dos cuidados parece-nos ser o que efectivamente se discute e as implicações que pode ter para o cuidador e para os cuidados. Conforme podemos constatar as pessoas conversam umas com as outras acerca da prestação de cuidados. Uma dos aspectos que surge é o da troca de informações acerca do cuidado, e neste sentido Imaginário (2004) diz-nos que é evidente a necessidade de conhecimentos sobre técnicas que diminuam o esforço do cuidador informal e que esta obtenção de conhecimentos sobre a prática de cuidar facilita e melhora a qualidade dos cuidados prestados e diminuem as dificuldades dos cuidadores. Horse (1981 referido por Carpenito, 2000) identificou quatro tipos de apoio social prestado por amigos e vizinhos com experiências de cuidar, emocional, elogio, informacional (conselhos úteis, informações sobre a resolução de problemas, e assistência instrumental. Se por uma lado, a discussão dos cuidados parece ter este aspecto positivo, por outro pode provocar nos cuidadores reacções menos positivas.

Podemos verificar que em determinados momentos desta discussão de cuidados estes intervenientes comparam as situações, sendo que a cuidadora inclusive verbaliza “...não vejo que fulano seja mais bem tratado do que a minha mãe”. A participante também dá conta de que nestas discussões lhe informam que a própria UP irá piorar de uma forma considerável. Estas verbalizações fazem-nos pensar sobre até que ponto estas discussões não poderão ser geradoras de stresse para os cuidadores. Faz-nos sentido a afirmação de Sequeira sobre o facto de alguns cuidadores evitarem discutir as suas situações.

Estarão a ser julgados? Avaliados? Estarão eles a desenvolver medos sobre o desenvolvimento das UPs que poderão afectar a qualidade dos cuidados, criando uma angústia talvez desnecessária? Gonyea (1989 referido por Carpenito, 2000) descobriu que os grupos de apoio eram muito eficazes no apoio informacional, mas tinham menos sucesso na abordagem das necessidades emocionais do cuidador.

Da nossa experiência profissional e de acordo, por exemplo com Carpenito (2000), parece uma boa intervenção de enfermagem encaminhar/incentivar a discussão de cuidados com grupos formais de cuidadores. Mas, reflectindo mais profundamente sobre esta questão e tendo em conta estes resultados perguntamos se o conteúdo destas discussões não podiam/deviam ser supervisionadas por profissionais de enfermagem? Continuará a ser um momento de partilha de experiências, mas onde uma intervenção profissional orientaria a discussão e acompanharia as repercussões da mesma nos cuidados e na pessoa do cuidador informal.

Em síntese, destes momentos de discussão de cuidados parecem surgir coisas positivas para a prestação de cuidados e para o cuidador, no entanto, também podem advir aspectos menos positivos como o sentir-se julgado e a criação de medos sobre o próprio cuidado e UPs, que poderão prejudicar quer o cuidador quer a pessoa dependente.

Desenvolvendo crenças acerca das UPs

Um outro aspecto que achamos pertinente e que emergiu da análise dos dados foi o de que efectivamente os cuidadores possuem algumas crenças particulares sobre o aparecimento das UPs. Criamos esta sub-categoria porque também verificamos que estas crenças surgiam da discussão que os cuidadores têm com outros cuidadores.

“Ah, não presta dar...”. Ah.... alho francês... “Ah, porque o alho francês não presta porque é... provoca feridas.” A gente retirou o alho francês!” E1

“A mulher dizia que tirava sempre aos seus pais e era sempre sabão branco e azul, porque não dava feridas. Passamos a lavar com este sabão.” E1

“Eu dizia mas como é que é possível se ela ainda andava, eu tinha aquela coisa que as pessoas acamadas é que formam, por aquilo que falava das outras senhoras. Como é que a minha mãe teve?” E9

Para melhor compreendermos a problemática usamos uma citação de Webster (1993 citado por Richer & Ezer, 2000, p.1108) que define crença como “a convicção de que algo é real”. Richer e Ezer (2000) afirmam que as crenças são um conjunto de ideias que são aprendidas, partilhadas e que persistem por um período de tempo. Nestes casos concretos podemos observar que estas participantes desenvolverem crenças sobre três aspectos distintos, a alimentação, os cuidados de higiene e sobre o nível de dependência necessário para se criar uma UP.

A outra questão prende-se com o facto de estas terem sido desenvolvidas em interacção e aprendizagem com outras cuidadoras. Este aspecto pode ter implicações na medida em que, e após ter sido feita uma extensa pesquisa bibliográfica e não se ter encontrado nenhuma relação documentada sobre a veracidade destas crenças, as pessoas alteram as suas práticas, neste caso, para outras que de certa forma podem, ou não, prejudicar a qualidade dos cuidados. Wright et al. (1996 referido Richer & Ezer, 2000) alertam-nos para este facto ao afirmarem que as crenças que a pessoa e família têm sobre uma determinada doença influenciam directamente a sua prestação de cuidados.

As autoras enfermeiras num estudo que fizeram de análise do conceito crença verificaram também que um dos atributos do conceito é o de que as crenças podem ser alteradas com a informação ou eventos particulares que demonstrem a falsidade de determinadas crenças. Também este nos parece um aspecto fulcral, na medida em que, o enfermeiro enquanto conhecedor das crenças que o cuidador possa ter, possui os conhecimentos apropriados para ajudar os cuidadores a compreenderem que determinada crença pode estar errada. Por outro lado deve ter uma intervenção preventiva, neste caso, antevendo as complicações de a assunção de uma determinada crença para a qualidade dos cuidados prestados, actuando de forma eficaz junto do cuidador.

3 – RELACIONANDO-SE COM A REDE DE APOIO FORMAL

A presença de uma pessoa dependente em contexto domiciliário normalmente exige da parte dos cuidadores informais a solicitação do apoio de profissionais da saúde capazes de dar resposta às necessidades do cuidador, da família e da pessoa dependente. Os participantes no estudo eram todos acompanhados pela equipa de saúde da unidade da sua área de residência, pelo que ao longo dos discursos dos cuidadores informais estes foram referindo vários aspectos acerca deste acompanhamento. Além disso, era também nossa intenção identificar quais as expectativas dos cuidadores informais acerca da prestação do enfermeiros e compreender que estratégias eram promotoras de uma maior adesão aos cuidados de prevenção de UPs por parte dos participantes.

Da análise dos dados fomos constatando que desta relação entre os cuidadores e a equipa de saúde surgem diferentes aspectos que, de certa forma poderão influenciar as competências técnicas, cognitivas e emocionais dos cuidadores, e que emergem alguns dados que podem contribuir para uma clarificação do papel do enfermeiro no âmbito dos cuidados domiciliários ao cuidador informal, família e pessoa dependente. Como rede de apoio formal entendemos não só o acompanhamento prestado pela equipa de saúde, mas também, e como refere Ribeiro (2005), aquele que é providenciado numa base organizada e estruturada, por serviços estatais de segurança social ou do poder local, serviços privados, com e sem fins lucrativos, e/ou mediante a contratação de alguém para cuidar da pessoa dependente.

Pelo que constatamos, apenas uma participante recebia apoio de cuidadoras de uma instituição sem fins lucrativos para a prestação dos cuidados de higiene, e outra havia contratado uma empregada para “tomar conta” da mãe, sendo que esta apenas prestava os cuidados relativos à alimentação, mobilidade e eliminação, e em período diurno.

Quadro IV – Categoria “Relacionando-se com a rede de suporte formal”

Sub-categorias
Verbalizando as suas concepções acerca das funções dos enfermeiros
Desenvolvendo expectativas acerca do acesso à informação
Recebendo informação
Reconhecendo a ausência da transmissão da informação
Treinando as competências técnicas
Identificando estratégias que facilitam a gestão dos cuidados
Evitando a solicitação do apoio dos enfermeiros

Verbalizando as suas concepções acerca das funções dos enfermeiros

Ao analisarmos as entrevistas fomos constatando que os participantes, muitas vezes de forma implícita, verbalizavam diferentes concepções daquelas que são as funções dos enfermeiros, ou pelo menos só referiam algumas destas funções. No sentido de melhor compreender a questão citamos uma definição de Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette e Major (1996, p.143) do conceito concepção, “...operação pela qual a mente forma uma ideia ou conceito aplicados a um campo.” A razão da importância da análise das concepções que os cuidadores têm da enfermagem prende-se com a implicação da forma como estes entendem a profissão, num processo que poderá influenciar as suas exigências e expectativas em relação à prestação dos enfermeiros.

Neste sentido, Pereira (2005), referindo-se à importância das concepções de enfermagem diz-nos que servem como forma de analisar o modo como os enfermeiros entendem a prática da sua profissão e a maneira como devem desempenhar as suas funções. Em analogia, remetemos esta visão para aquilo que os cuidadores informais esperam dos enfermeiros.

“É o dever deles, tratam.” E1

“Eu por mim eles fazem o seu serviço e bem feito. I: E o que é este serviço? E: Fazer os pensos direitos.” E2

“...ele precisava era de um terapeuta ou de um enfermeiro... para lhe ajudar, porque ele de repente com a ginástica, fazendo ginástica com as pernas, as pernas iam ao seu lugar.” E3

“Se os enfermeiros do hospital a que viram porque é que estes também não ajudam. Eu já vi no hospital e eles ajudam. Porque é que eles vêm para casa e os enfermeiros não fazem o mesmo serviço. Não é a mesma profissão? As regras não são as mesmas?” E3

“Eu acho que os enfermeiros são para os pensos, algalias... Para mim é isso, e ver a tensão (...) mas no hospital eles dão banhos, agora os daqui não.” E6

Da análise dos excertos uma das conclusões que podemos tirar é a de que alguns participantes ilustram a concepção técnica dos cuidados de enfermagem. Nomeadamente, a realização dos pensos, os cuidados de mobilidade, a vigilância de sinais vitais e cuidados com cateterismos vesicais. Palma (1999 referido por Imaginário, 2004) diz-nos que a ajuda esperada pelos cuidadores informais tem uma orientação para os cuidados de natureza técnica.

Também Imaginário (2004) identificou que os enfermeiros eram requisitados pelos cuidadores, essencialmente, para a realização de cuidados curativos, numa ajuda de orientação biomédica. Neste sentido, e reflectindo acerca desta aparente visão tecnicista dos cuidados de enfermagem, citamos Costa (2005, p.273) que estudando as práticas dos enfermeiros junto de pessoas idosas nos diz:

À valorização que os enfermeiros fazem dos «ganhos» obtidos nos cuidados e ao papel activo e valorizador da cura dos doentes idosos, sucedem-se os «não ganhos» da unidade em que os doentes não se curam, antes continuam a envelhecer, o que conflitualiza o seu papel e a sua relação com o trabalho e potencia a noção de que o acto técnico é que é profissional.

Poderemos questionar sobre se aquilo que os cuidadores mais observam for uma prática de cuidados de âmbito mais técnica, em abono da verdade também muito necessária, não será natural que desenvolvam concepções de uma Enfermagem mais tecnicista? Poderão estas concepções levar a uma limitação da

abrangência da intervenção dos enfermeiros, uma vez que, parecem ser solicitados para uma prestação de cuidados técnicos?

Importa também reflectir sobre o papel do próprio enfermeiro em cuidados domiciliários. Considerando que os cuidadores informais desenvolvem concepções também tendo em conta aquilo que observam da prestação dos cuidados, importa referir que, em cuidados domiciliários, o enfoque das relações é, para além do próprio doente, a família e o cuidador informal e que estes assumem um papel crescente na avaliação e planeamento de cuidados. Como refere Duarte (2007) faz parte do papel dos enfermeiros inseridos na comunidade avaliar as necessidades e providenciar cuidados de enfermagem especializados aos doentes e suporte aos cuidadores.

Acreditamos que uma prática que não atenda somente aos aspectos técnicos dos cuidados, mas que também valorize a importância da compreensão do contexto, das capacidades e dificuldades do cuidador/família e pessoa dependente, que faça da relação terapêutica um instrumento de trabalho, possibilitará aos cuidadores identificarem uma prática de enfermagem que "...tem como objectivos fundamentais a promoção da saúde, a prevenção da doença, o tratamento, a reabilitação e a reinserção social" (REPE). Eventualmente, descentralizando as concepções de enfermagem dos cuidados relativos ao tratamento também para os outros objectivos da profissão, permitindo assim uma visão mais global e necessária dos cuidados de enfermagem. Araújo et al. (2008, p.50) também identificaram este aspecto e dizem-nos que "evidencia-se uma forte componente de cuidados instrumentais o que nos sugere a necessidade de melhorar as práticas de cuidados no sentido de uma evolução dos cuidados à família como sistema e ainda a importância da assistência à saúde familiar".

Um outro aspecto interessante é o facto de algumas participantes compararem as concepções que têm das funções dos enfermeiros do contexto hospitalar com as dos enfermeiros do contexto domiciliário, interrogando inclusive se não se trata da mesma profissão. Dúvidas não existem de que se trata da mesma profissão, mas e como alerta Duarte (2007) este novo ambiente para onde se deslocam os cuidados (domicílio), para além de algumas virtudes relativamente ao cuidado de doentes, pode ser gerador de novas inequidades em saúde e de constrangimentos vários para os quais os enfermeiros devem estar atentos. Se habitualmente nos referimos aos cuidados de saúde hospitalares

como diferenciados, como o faremos em relação aos cuidados de saúde domiciliários? Tendo em conta os níveis de dependência e a necessidade de cuidados cada vez maior das pessoas a serem cuidadas por cuidadores informais, estaremos a falar de cuidados de saúde primários? Estas condições, do aumento do nível de dependência e da necessidade de cuidados cada vez mais especializados, remetem-nos para a ideia de que os cuidados de âmbito domiciliário devem ser de âmbito primário, diferenciado e terciário.

Desenvolvendo expectativas acerca do acesso à informação

Quando fomos interrogando os participantes sobre se sentiam necessidade de serem esclarecidos acerca do processo de cuidados e se os enfermeiros seriam, no seu entender, profissionais que pela sua postura de proximidade e contacto frequente podiam dar estas respostas obtivemos várias observações neste sentido.

“A gente agradece é que nos expliquem. Porque nós não somos enfermeiros, não temos estudos para isso. Mais a mais, um acamado, um acamado é muito complicado. Depois, para quem não tem experiência.” E1

“A explicação é importante. Será que isto ou aquilo faz bem? O enfermeiro deve dizer antes: deve fazer isso... ter atenção aquilo... especialmente se a pessoa não tem muita experiência. Pode agravar mais ainda.” E1

“São pessoas muito fechadas. Trocam umas palavras, mas pouco mais. E não devia ser assim. O enfermeiro devia ser amigo tanto do doente como da família, trocar impressões, dar conselhos, dizer como é que se deve fazer. E3

“Se eu dizia «eu acho...», «A senhora aqui não tem que achar nada!». Isso é... eu ficava chocada! Eu tinha idade para ser mãe deles... e não sou eu a mãe deste filho!” E3

“Devia ser assim: o seu pai vai ter alta daqui a dois dias, venha cá para ver como se dá o banho (...) Não precisava ser muitas vezes, uma ou duas vezes era o suficiente para a pessoa aprender” E6

“Era uma pergunta que talvez deixasse a gente mais satisfeitas e deixava mais à vontade a pessoa que está tomando conta da pessoa doente (...) porque essa pessoa também tem dúvidas e gostava de saber a opinião dos enfermeiros.” E9

Da análise das verbalizações dos participantes podemos constatar a presença de alguns aspectos interessantes. Aparentemente, depois de ao longo da entrevista termos identificado o enfermeiro como um profissional conhecedor da complexidade dos cuidados e como educador do cuidador informal, os participantes foram verbalizando aquilo em que entendiam que o enfermeiro seria importante como possuidor de conhecimentos.

Um outro aspecto foi o de que parece que alguns cuidadores informais identificam alguns aspectos da relação/comunicação do enfermeiro como limitantes do processo de busca do conhecimento da sua parte, *“São pessoas muito fechadas. Trocam umas palavras, mas pouco mais.” E3*. Parece-nos muito importante nos consciencializar-mos de que as nossas crenças, valores e formas de estar afectam, positiva ou negativamente, a relação terapêutica e a prestação de cuidados. Neste sentido, e recorrendo as Competências do enfermeiro de cuidados gerais (2003, p.22) podemos verificar que, no domínio da comunicação e relações interpessoais, o enfermeiro tem que:

62 - Comunica com consistência informação relevante, correcta e compreensível, sobre o estado de saúde do cliente, de forma oral, escrita e electrónica, no respeito pela sua área de competência; 63 – Assegura que a informação dada ao cliente e/ou aos cuidadores é apresentada de forma apropriada e clara; 64 – Responde apropriadamente às questões, solicitações e aos problemas dos clientes e/ou cuidadores (...); 65 – Comunica com o cliente e/ou familiares, de forma a dar-lhes poder.

Em nossa opinião o problema deste aspecto é que os cuidadores poderão não deter toda a informação que eles próprios acham necessária, levando a eventuais dificuldades e diminuição da segurança na prestação dos cuidados. Simultaneamente, parece claro que a relação terapêutica sairá comprometida com este tipo de comportamentos. Parece-nos uma limitação importante para a optimização do processo de cuidados.

Um outro dado interessante é o de que os cuidadores informais parecem direccionar estes conhecimentos que gostavam de ter para a execução de cuidados. Neste sentido, Imaginário (2004) verificou que a necessidade de informação sobre técnicas era algo que muitos cuidadores referiam. A autora diz-nos que o ensino e a informação aos cuidadores principais reduzem a ansiedade e preparam-nos para acontecimentos futuros, potenciando as capacidades e os

recursos de adaptação para resolver os problemas de forma correcta. Se analisarmos os excertos constatamos que algumas cuidadoras verbalizam que muitas informações deviam ser dadas antes do início da prestação de cuidados, o que nos parece coerente com esta última ideia. Também Veríssimo e Moreira (2004) concluíram que os cuidadores informais identificam a necessidade de informação e conselho.

Recebendo informação

Quando perguntamos aos cuidadores informais que tipos de informação recebiam dos profissionais de saúde que de certa forma lhes ajudava para a prestação de cuidados obtivemos respostas de seis participantes. Os outros referiram que não recebiam informações. Da análise dos excertos podemos concluir que estas informações eram fornecidas por diferentes participantes da rede de apoio formal, nomeadamente os enfermeiros, os médicos e, num dos casos, as ajudantes de uma IPSS (que colaboraram no passado). Sobre este último aspecto questionamo-nos se as ajudantes serão os agentes de saúde mais bem preparados para ensinar os cuidados aos cuidadores informais? Não obstante os seus conhecimentos e habilidades técnicas, parece-nos que deveria ser o enfermeiro o profissional responsável por este tipo de intervenção.

Neste sentido, voltamos a citar o documento das Competências do enfermeiro de cuidados gerais (2003, p.20) onde se pode ler que o enfermeiro “aplica o conhecimento sobre estratégias de ensino e de aprendizagem nas interações com os indivíduos, as famílias e as comunidades.” Estes resultados, acerca das fontes de informação, são coerentes com os de Araújo et al. (2008) que também identificaram que as principais fontes de informação eram os enfermeiros e os médicos.

“«Ah senhora! Há um colchão assim e assim....». E então o Sr. Enfermeiro disse-me um sítio onde eu podia comprar.” E1

“Se aparecer alguma manchazinha na sua mãe a senhora que dê logo a pomada.” Ele disse que as costas, como já tinham tido feridas, podiam ter a tendência de ter a pele muito fina, podia voltar a rebentar.” E1

“Quer dizer a médica da pele, que é a médica mesmo dele, tem conhecimento dessas feridas que ele tem e ela diz que ele pronto tem que ser virado mais vezes na cama.” E3

“O enfermeiro X mais a Y disseram que a gente fosse à Drª X para ver essas feridas.” E4

“A almofada entre as pernas... a gente não punha. Criou logo uma bexiga. Foi então quando os enfermeiros disseram que era preciso por.” E4

“Eu aprendi muito com elas, com as senhoras ao domicílio” E6

“Os exercícios também foram ensinados no hospital” E9

Constatamos também que o tipo de informações era de vários níveis, relacionados com a prestação directa dos cuidados, de encaminhamento para outros profissionais da saúde e sobre os materiais de prevenção de UPs disponíveis na comunidade. As autoras supracitadas verificaram no seu estudo que os assuntos abordados no processo de educação para a saúde mantêm-se no cuidar instrumental, limitando a informação a instrução sobre alimentação, cuidados à ferida, cuidados com a algália, tratamento da ferida, cuidados de higiene e prevenção de complicações da imobilidade. Da mesma forma que no nosso estudo também as autoras não identificaram nos discursos intervenções destinadas aos cuidadores nem à família.

O facto de os cuidadores terem sido sensibilizados para o uso de dispositivos que permitem uma diminuição do risco de aparecimento de UPs também se assume como um bom indicador do sentido preventivo dos cuidados, no entanto, constatamos que tal acontece depois do aparecimento das UPs. Neste sentido, parece-nos cada vez mais que deve existir uma atenção precoce às dificuldades e recursos do cuidador. Desta forma, poder-se-ia contribuir para uma menor probabilidade de aparecimento de UPs, diminuindo todo o sofrimento que as mesmas provocam na pessoa dependente, no cuidador e restante família. A este propósito citamos Imaginário (2004, p.188) “...os técnicos de saúde encontram-se em melhores condições para detectar problemas de forma precoce e oferecer o suporte necessário aos cuidadores principais...”.

Reconhecendo a ausência da transmissão da informação

Se ainda na sub-categoria anterior vimos que os cuidadores informais referiam receber informação acerca da prestação dos cuidados, de encaminhamento para outros profissionais, e sobre materiais de prevenção de UPs, situações e momentos existem em que tal não acontece.

“Já devia ter comprado o colchão de ar há mais tempo, mas não sabia. Talvez não tivesse chegado a ter feridas.” E4

“Na altura que ela ficou assim (dependente) não nos disseram estas coisas, o ter que virar, o fazer exercícios para ela não ficar acanhada, as almofadas, e aí era importante para ela não ficar assim. Dizem as coisas uma vez, mas depois nunca mais se fala daquilo.” E4

“Ninguém quer ensinar” E6

“Se a minha mãe tem um colchão daqueles na altura que ela teve a ferida no rabo ela não tinha tido a ferida.” E9

Nestes excertos podemos verificar que o momento em foi fornecida a informação não parece ter sido o mais apropriado para os participantes. Nestes casos, os cuidadores parecem identificar a falta de informação como, pelo menos, um dos motivos que levou ao aparecimento de UPs. Também Nunes e Alves (2003) identificaram como aspectos inibidores da capacitação dos cuidadores a falta de informação e ensino. Araújo et al. (2008) verificaram que para alguns cuidadores o apoio ou orientações do enfermeiro não foram suficientes para ultrapassar as dificuldades sentidas e que os próprios cuidadores assume a falta de informação e conhecimentos. As autoras, porque compararam as informações fornecidas pelos enfermeiros das unidades onde os doentes haviam estado internados com as fornecidas pelos enfermeiros que prestavam os cuidados ao domicílio após a alta hospitalar, verificaram que o processo de educação para a saúde iniciado no hospital tinha pouca continuidade no domicílio.

Esta falta de conhecimento obviamente que tem efeitos nefastos para o cuidador e para a pessoa dependente, e também para a restante família uma vez que a diminuição da saúde dos seus membros pode influenciar a dos outros membros da família. Nunes e Alves (2003) constataram que a falta de informação gera nos cuidadores sentimentos de insegurança e angústia nos cuidadores.

“...foi muito complicado porque eu não tinha experiência e não foi ensinado qualquer possibilidade de tratar do X, como é que eu devia lhe tratar... Foi uma coisa muito, muito mal. Ia pegando de cabeça.” E3

Felizmente alguns cuidadores vão conseguindo superar estas dificuldades, recorrendo a experiências anteriores e às suas próprias reflexões acerca do cuidado que prestam.

“Tudo isso que eu faço à minha mãe é que fiz aquela sujeita (...) ninguém me ensinou, fui eu de mim que tenho aquele cuidado (...)” E8

No que ao aparecimento das UPs diz respeito importa perceber que estas pode ocorrer numa questão de horas (como já foi sendo descrito ao longo do enquadramento teórico) e que assim é de extrema importância que os ensinamentos sobre como preveni-las e sobre como cuidar de uma pessoa dependente aconteçam em momentos decisivos, como sejam o internamento e os primeiros dias após a alta hospitalar. Nas palavras de Cabete (1999, p. 98), a continuidade de cuidados é “um conjunto de acções que visam garantir uma transição adequada de cuidados quando há mudança de prestadores (...) é um direito da pessoa assistida e um dever dos profissionais e instituições envolvidas”.

Treinando as competências técnicas

A adequada prestação de cuidados a uma pessoa dependente exige o desenvolvimento de habilidades técnicas para actividades como, a higiene, a mobilização, a eliminação, entre outros. Se para os profissionais de saúde estes são cuidados, muitas vezes, rotineiros, para os cuidadores informais que não tenham tido experiências anteriores de cuidado a pessoas dependentes a execução destes cuidados podem assumir-se como verdadeiras utopias. Por exemplo, da nossa experiência profissional já nos deparamos com uma cuidadora que quando substituía a fralda ao seu marido fazia-o como se o fizesse a um bebé, advindo daí um enorme esforço físico e desnecessário, que no caso em

particular, trouxe consequências bastante negativas para a sua saúde. Percebe-se então que uma aprendizagem destes cuidados parece trazer vantagens para a futura execução de cuidados. Os nossos participantes valorizam a importância da observação e treino deste mesmos cuidados.

“É falta de jeito, precisávamos de praticar.” E4

“Dizendo de boca não, é preciso fazer para aprender (...) para quem nunca viu é complicado, é preciso ver primeiro” E6

“Eu fiquei sem saber como é que ia cuidar, como é que ia dar banho? E então as enfermeiras lá do hospital disseram que eu podia ir lá aprender. E eu fui lá três dias de manhã. Eu gostei imenso. Até estavam lá os alunos de enfermagem. Apreendi muito com eles, como é que se dava o banho, como é que se ponha a cama de lavado, mas sempre virando o doente, sem ser preciso fazer força para lavar um doente.” E9

Estes achados são consistentes com os de outros estudos (Nunes & Alves, 2003; Machado et al., 2007; Sequeira, 2007) que identificaram que a possibilidade que os cuidadores tiveram de poder observar e treinar alguns cuidados os capacitou para o cuidado. Nunes e Alves (2003) realçam que os internamentos prolongados foram identificados pelos cuidadores como positivos para que pudessem observar e treinar os cuidados. Não obstante, a nossa experiência profissional permite-nos perceber que os tempos de internamento são cada vez mais reduzidos, no entanto, e considerando uma “velha” premissa de enfermagem de que a preparação da alta começa no dia de admissão hospitalar, entendemos que este tipo de iniciativas por parte dos profissionais deveria ser encorajada.

Também nos parece que os enfermeiros que prestam os cuidados no domicílio poderiam implementar, ou continuar a implementar, este mesmo treino de competências técnicas com os cuidadores no seu domicílio nos primeiros dias após a alta. Se esta intervenção permite capacitar o cuidador, diminuindo a sua insegurança e angústia, desta forma contribuiríamos para uma melhor saúde do cuidador e pessoa dependente.

Identificando estratégias que facilitam a gestão dos cuidados

Com o decorrer das entrevistas fomos perguntando e tentando perceber que estratégias eram reconhecidas pelos participantes como facilitadoras da gestão dos cuidados quotidianos e que tinham que ver com o acompanhamento dos enfermeiros.

“Tanto podem vir às dez, como vir ao meio-dia, como pode vir... e elas puseram uma hora certa. Isso calha muito bem, é, é.” E1

“...vêm de manhã, às vezes vêm da tarde a partir das duas horas... ah pronto ele tem de estar na cama à espera dos enfermeiros. Era bom que tivessem uma hora mais certa para a gente se poder organizar.” E3

“Eu compreendo que eles não podem ir na melhor hora a casa de toda a gente, mas, por exemplo, às 2ª, 4ª e 6ª vem de manhã, nos outros dias vêm de manhã. Era muito bom!” E4

Analisando os relatos dos participantes podemos constatar que pelo menos três identificam que se a visita de enfermagem acontecer sempre a uma hora aproximada isto lhes facilitaria a gestão dos cuidados. Conscientes de que os enfermeiros fazem muitas mais visitas domiciliárias durante um dia, não parecem exigir uma hora fixa, mas antes terem pelo menos uma ideia aproximada. Parece-nos uma boa estratégia e exequível, na medida em que permite ao cuidador prestar cuidados de uma forma mais tranquila e organizada, planeando melhor estes mesmos cuidados, e por outro lado, conscientes de que para os enfermeiros é difícil definir uma hora exacta, por ser uma hora aproximada é possível planear as diferentes visitas domiciliárias neste sentido.

Evitando a solicitação do apoio dos enfermeiros

Um aspecto que poderá ter implicações para o aparecimento e agravamento das UPs e que fomos constatando ao longo da análise dos dados foi o de que alguns cuidadores parecem atrasar ou, eventualmente, evitar o apoio dos enfermeiros. Se por um lado já fomos vendo que os cuidadores reconheciam nos enfermeiros profissionais importantes para superarem algumas dificuldades,

por outro, de certa forma ficamos surpreendidos com o facto de não solicitarem de imediato este apoio. E diferentes questões podem ser colocadas, serão as visitas domiciliárias um “transtorno” para os cuidadores?

“Não era caso de chamar as enfermeiras cá, a gente faz sempre o possível para não... era uma coisa que era um transtorno para mim, que não estou cá. Fomos sempre combatendo.” E1

“A gente muda a fralda, até a gente sente-se, às vezes, envergonhadas. Na hora que vão tratar...” E1

“Também é mais uma sujeição, é mais um cuidado.” E7

Efectivamente as participantes verbalizam isto mesmo. Podemos constatar que a primeira participante verbaliza sentir-se envergonhada, e está a referir-se ao facto de a mãe com frequência apresentar dejectos diarreicas, mesmo durante a execução do penso. Mas porque se sentirá envergonhada? Por outro lado a outra participante parece relacionar este seu comportamento com o facto de ser mais uma actividade para um dia que já é muito ocupado.

Outra participante indica dois aspectos, a aparente insatisfação com os cuidados prestados e o considerar que já “percebe” sobre o tratamento da ferida. É um facto que entendemos que a capacitação do cuidador é fundamental para um bom processo de cuidados, mas será conveniente que as pessoas tratem as feridas sem pedirem o apoio dos enfermeiros?

“Nem é preciso chamar as enfermeiras, porque vem uma agora e a outra vem logo e nem sequer amarram a fralda, e assim eu vou fazendo pois eu também percebo.” E6

Também constatamos que algumas participantes só solicitam o apoio dos enfermeiros quando as UPs agravam.

“Agora tem uma coisinha pouca. Eu trato. Ponho Betadine com aquelas compressas. Os enfermeiros já trataram, mas de vez em quando abre. Eles sabem que eu trato por isso nem lhes digo nada.” E7

“Comecei a tratar em casa quando estão pequenas, só quando fica preto a que chamo as enfermeiras. Quando eu vi que a situação se estava agravando, chamei a enfermeira.” E8

Esta parece-nos uma situação preocupante porque independentemente do tamanho das feridas elas são UPs e que podem rapidamente evoluir para feridas mais profundas e, eventualmente, colocar em risco a vida das pessoas dependentes. Uma das participantes volta a referir que tem conhecimento de como tratar por isso não chama os enfermeiros, e também, segundo ela, porque eles sabem que ela trata das mesmas.

Uma outra questão que se pode colocar e que tem originado alguma discussão, é a da fronteira entre os cuidados a serem prestados pelos cuidadores e o que devem ser prestados pelos enfermeiros e outros profissionais. Também poderá haver a hipótese de os cuidadores não estarem conscientes da gravidade das UPs e não conhecerem os riscos do seu agravamento.

Kaye (2002 referido por Ribeiro, 2005), efectuou um estudo junto de homens cuidadores informais em que identificou vários factores que levavam a que estes evitassem a solicitação dos apoios formais, a saber, a incapacidade em deixar sozinha a pessoa dependente, a falta de familiaridade com os serviços e programas, o receio de se mostrar incapaz na execução de algumas tarefas, a relutância em partilhar emoções, a localização e horário, a reduzida identificação com outros cuidadores, a ausência de benefícios evidentes de alguns serviços, e pressões no sentido de ser forte e independente.

Para não cairmos no erro de julgar as participantes, abstermo-nos de tentar identificar se algum destes factores contribuiu de forma mais ou menos directa para a adopção deste comportamento, mas entendemos que os enfermeiros enquanto conhecedores deste aspecto e poderão tentar junto dos cuidadores ir percebendo se eventualmente algum destes factores está presente, uma vez que a não solicitação de um apoio profissional poderá, reforçamos a ideia, contribuir para uma diminuição da qualidade de vida tanto da pessoa dependente como do cuidador e família.

4 – LIDANDO COM A FERIDA

A presença de uma ferida, neste caso de uma UP, é algo que normalmente afecta bastante a pessoa que a tem e o seu cuidador. Por todos os nossos participantes cuidarem de pessoas que tinham UPs foi possível ir identificando vários aspectos que se relacionam com a presença da ferida. Nesta categoria incluímos resultados que nos parecem resultar desta condição de a pessoa dependente ter uma UP.

Infelizmente, o impacto que a presença de uma UP causa na pessoa e no cuidador e a forma como estes lidam com esta situação é algo que não tem sido muito estudado por profissionais da saúde.

Depois de analisadas várias bases de dados electrónicas, consultadas diversas revistas científicas da área da saúde e revistas da especialidade de prevenção e tratamento de feridas, identificámos apenas três estudos que se dedicaram a tal. O de Baharestani realizado em 1994, em que a autora tentou, junto de esposas cuidadoras informais de maridos com UPs, descrever e compreender a experiência de cuidar de alguém com UP; o de Langemo et al. (2000) em que as autoras tentaram explorar o fenómeno da experiência vivida de ter uma UP, através dos relatos de pessoas que tinham ou já haviam tido este tipo de feridas; e o de Hopkins et al., realizado já em 2006, em que os autores exploraram a experiência de viver com UPs junto de um grupo de pessoas idosas.

Neste sentido, o da falta de mais estudos sobre o tema, Baharestani (2006, p.4), num artigo que escreve sobre qualidade de vida e questões éticas e onde faz referência aos resultados do estudo que efectuou no passado, diz-nos que “para lá da posse de conhecimentos em ciência básica, anatomia, fisiopatologia, pensos de tratamento de feridas, medicação e tecnologias, os profissionais de tratamento avançado de feridas devem ser capazes de prestar cuidados de uma forma apaixonada, sensível ao impacto único que as feridas têm na qualidade de vida.” Ainda refere que a avaliação do sentido e o significado da ferida para o doente e o seu cuidador deve ser uma rotina, como avaliar o tamanho e a percentagem de tecidos.

Assim da análise dos dados surgiram diferentes sub-categorias, conforme o quadro que se segue.

Quadro V – Categoria “Lidando com a ferida”

Sub-categorias
Enfrentando a ferida
Integrando a pessoa dependente no processo de cuidados
Colocando-se no lugar do outro
Aprendendo com o quotidiano
Implementando os seus próprios cuidados
Interrogando-se acerca da eficácia dos cuidados de prevenção
Mobilizando recursos materiais

Enfrentando a ferida

Ao longo da análise dos relatos dos participantes fomos notando que eram várias as reacções que os cuidadores informais verbalizavam como estando relacionadas com a presença da ferida propriamente dita. Desde reacções físicas a emocionais como aliás também verificou Baharestani (2006) no estudo que efectuou em 1994.

“Tem dias que custasse a aguentar o cheiro.” E2

“Nem pensar! Nem pensar nestas feridas se eu gosto. Um cheiro! Um cheiro que eu queimava incenso! Perfumes! Era o cheiro! Daquela ferida... daquela carne podre!” E7

Um dos aspectos referidos por estas participantes é o cheiro que a UP provoca. De facto o cheiro das feridas é um dos aspectos mais referidos em outros estudos realizados (Langemo et al., 2000; Hopkins, et al., 2006; Baharestani, 2006). Baharestani (2006) diz-nos que o impacto do odor a partir de uma úlcera de pressão necrosada ou infectada e a drenar pode ser emocional e psicologicamente devastador.

Por um lado, para a pessoa que tem a UP são frequentes os sentimentos de vergonha, desgosto e uma alteração na auto-imagem, ou eventualmente do auto-conceito. Por outro, para o cuidador não só a presença do cheiro pode ser desagradável, e verifica-se que as pessoas tentam disfarçar estes cheiros, como também poderá levar a uma diminuição dos contactos sociais, uma vez que amigos e vizinhos poderão evitar as visitas ao cuidador e pessoa dependente (Langemo et al., 2000). Não obstante, alguns cuidadores parecem “esquecer” este cheiro.

“A pessoa até esquece o cheiro, é a nossa família.” E6

Achamos esta verbalização extremamente interessante uma vez que demonstra de que forma os laços afectivos entre o cuidador e a pessoa dependente podem ser potencializadores de uma melhor prestação de cuidados, como aliás já discutimos anteriormente. Potencializadora do processo de cuidados porque, independentemente das feridas terem um odor muito intenso, continua a ser necessário implementar os cuidados e se, eventualmente, a pessoa não fosse capaz de enfrentar esta odor podia de forma consciente ou inconsciente evitar a assídua prestação de alguns cuidados.

Um outro aspecto que encontramos foi o aparente choque que os cuidadores assumem ter tido com a presença e visualização das UPs.

“Agora já não mexe tanto. Mas, de primeiro, eu fiquei... eu desmaiei.” E2

“Desmaiei de ver aquela ferida tão grande... aquela peste! Aquela ferida. Ver aquele enfermeiro cortar aquela carne para fora...” E2

“Aquele calozinho é que fez um buraquinho mas depois ali um buraco que foi uma coisa séria. Eu fiquei impressionada” E9

“Isto é terrível. Choca-me! É a minha mãe!” E10

Efectivamente as dimensões das UPs e, provavelmente, o seu aspecto são perturbadores para os cuidadores. Não obstante, o próprio e importante facto de estas feridas serem em pessoas que estimam contribuem para este tipo de reacção, como se verifica no último relato. Hopkins et al. (2006) também identificou este aspecto, as pessoas que tinham UPs verbalizaram que ficaram chocadas com o aparecimento e visualização das feridas além de identificarem

que também havia acontecido o mesmo com os cuidadores. Baharestani (2006) refere que a repulsa e evitamento são algumas respostas exibidas quer pelas pessoas que têm as feridas quer por outras que as observem.

Um outro aspecto que encontramos foi o de o cuidador estar preocupado com a possibilidade de a UP infectar.

“É sempre uma apoquentação. Não vá infectar ou ficar pior.” E8

Este dado é congruente com o encontrado por Hopkins et al. (2006) em que as pessoas tinham medo de que as feridas infectassem. Os autores identificaram que este medo tinha que ver com a possível transmissão de microorganismos e com o facto de por a ferida estar infectada agravar o estado de saúde da pessoa. É também um facto que, normalmente, as feridas infectadas têm um odor fétido, sendo que a preocupação da nossa participante também pode estar relacionada com isto.

Um dos aspectos mais referidos é a preocupação com as UPs e o medo de que voltem a surgir novas UPs.

“...eu pedi uma graça tão grande: “Se pelo menos aquela ferida passasse.” Porque não custa muito lavá-la. Não custa nada. O que nos preocupa tanto é aquela ferida.” E1

“Por causa de não lhe criar mais alguma ferida além daquelas que ele tem. Fico logo aflita «queres ir para a cama, queres?» É com aquela aflição que eu tenho para ele não criar mais.” E3

“Eu acho, a minha maior aflição são aquelas feridas. Mas o meu maior sofrimento é as feridas que ele tem (...)«meu deus feridas, oxalá que não lhe dê mais, como é que há-de ser?». I: A senhora vive todos os dias... E: Aflita!” E3

“Eu fico preocupada, penso que oxalá não alastre mais.” E6

“Eu fiquei muito triste.” E9

“Era um horror, credo, que medo que eu tinha daquilo.” E9

Tendo em conta que todos os participantes já visualizaram as feridas e lidam com a pessoa dependente não é surpreendente que reajam desta forma à presença das UPs. Hopkins et al. (2006) identificou que só a presença das feridas era motivo de grande preocupação e medo para as pessoas com feridas, e

segundo estas também o era para os seus cuidadores. Baharestani (2006) também o identificou nos discursos das esposas de pessoas com UPs, salientando que este medo provocava grandes níveis de stresse nas mesmas.

Para a prática diária dos enfermeiros e para o desenvolvimento da investigação importa compreender que as pessoas vivem aterrorizadas com a presença das UPs e com a possibilidade de estas agravarem ou aparecerem outras.

Numa perspectiva de que a saúde da pessoa dependente está directamente relacionada com a do cuidador informal importa perceber o impacto que as UPs têm no desenvolvimento dos cuidados diários. Isto pensando que os cuidadores informais poderão ficar afectados pelas UPs, e não só pela presença da ferida, mas por ser uma ferida da pessoa de quem cuida, com quem mantém/desenvolve laços de afectividade e amor. Tentando fazer uma analogia para os cuidadores informais citamos Baharestani (2006, p.7):

Mas estaremos sensíveis à preparação psicológica e emocional do paciente para lidar com a sua ferida? Para lidar com a ferida inicial, o paciente e a sua família podem necessitar de transferir o controlo para o profissional de saúde. A realidade é que alguns pacientes e famílias podem ser incapazes de lidar com as suas feridas físicas porque estão simultaneamente a debater-se com feridas profundas físicas e do ponto de vista emocional.

Integrando a pessoa dependente no processo de cuidados

Fazer com que o cliente se envolva e participe activamente no planeamento dos cuidados de enfermagem é algo que pensamos que os enfermeiros de uma forma geral tentam fazer no seu quotidiano. Para melhor compreendermos a questão em análise citamos partes da definição de cliente presente no documento dos Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem (2001, p.6), “(...) conotação que este termo tem com a noção de papel activo no quadro da relação de cuidados. Cliente, como participante activo (...)” Será que a relação dos cuidadores informais com as pessoas de quem cuidam valoriza a participação activa e o respeito pela vontade destas? Que implicações poderá ter para a prevenção de UPs?

“É sempre naquela posição. Ele não quer estar de lado, diz que não consente. Daí que aquela ferida de trás está custando mais a sarar porque ele está sempre naquela posição. «Oh meu pai, a gente vai pô-lo de lado!» Mas, ele não consente estar virado. Está ali como está bem, de barriga para cima.” E2

“Mais ou menos de duas e meia em duas e meia, de três em três, às vezes eu quero lhe virar mais cedo mas ele é um bocadinho esquisito para isso. Para mim era de hora a hora que eu não me importava, mas ele não, ele: «eu virei-me há bocadinho! Mais logo».” E3

“Quando ela quer, porque muitas vezes ela não quer que se mexa nela.” E4

“É sempre para o mesmo lado porque ela queixa-se de dores e então ela fica sempre para o mesmo lado. Ela gosta é de estar sempre virada.” E7

Hopkins et al. (2006) constatou que as pessoas com UPs não se mexiam na cama porque verbalizavam que estes movimentos provocavam dores muito intensas. A primeira unidade de registo deixa isto bem claro quando a cuidadora refere que não mobiliza o seu marido porque este diz que não tolera outra posição que não o decúbito dorsal. Neste caso, esta pessoa apresentava UPs em quase todas as proeminências ósseas que ficavam em contacto com o colchão nesta posição.

Nota-se também que os cuidadores têm a preocupação de querer mobilizar as pessoas que cuidam, mas parece haver um respeito pela vontade do outro. O que é também intrigante é imaginar como se sente o cuidador nesta ambivalência de, por um lado querer respeitar a vontade da pessoa, mas por outro, saber que a não mobilização aumenta muito a possibilidade de desenvolver ou agravar uma UP. Importa consciencializar que, pelo menos para estas pessoas, o horário de posicionamento não parece influenciado pelos conhecimentos ou capacidades técnicas que os cuidadores possam ter, mas sim pela própria vontade das pessoas com UP.

Outras situações existem em que a vontade e, eventualmente, a personalidade da pessoa com UP não é totalmente respeitada pelos cuidadores. Estes, com medo de que se possam desenvolver mais UPs, decidem mobilizar a pessoa dependente.

“Eu faço-lhe as vontades, mas na questão do virar ela não manda. Porque ela é muito teimosa, mas eu digo-lhe «Tu tens que ser virada. Queres ir para o hospital com

feridas?» Ela fica muito ofendida, chora, mas tem que ser. Não quero que ela tenha mais feridas.” E10

Ambos os aspectos parecem-nos muito interessantes. O primeiro, em que os cuidadores respeitam a vontade e não mobilizam, porque poderá trazer implicações ao nível do aparecimento/agravamento de UPs e coloca o cuidador numa posição de difícil decisão. O segundo, em que a vontade não é respeitada, porque se é essencial para prevenção de UPs poderá não o ser para a relação cuidador/pessoa dependente.

Entendemos que esta ambiguidade presente no cuidador podeá ser alvo de atenção por parte dos enfermeiros pelas possíveis implicações supracitadas, antevendo também que a analgesia e a utilização de dispositivos de alívio da pressão que permitam uma maior tempo de reposicionamento poderão ser soluções que se consiga atingir os dois objectivos, respeito pela pessoa dependente e prevenção de UPs.

Sobre outras implicações de as pessoas evitarem a mobilização por causa da dor citamos Hopkins et al. (2006, p.350) *“we were surprised that we had not appreciated the significant pain that many experienced. This caused reflection and the acknowledgement that this new understanding would be a major influence on our own practice and assessment as well as in the educational programmes we provide.”*

Colocando-se no lugar do outro

Da análise das entrevistas fomos constatando que alguns cuidadores pareciam experimentar uma relação empática com as pessoas dependentes. Entendendo empatia num sentido amplo como “o sentir (emocional-afectivo) que acompanha a experiência interior ou vivência e apela para um *pathos* originário entre o sujeito e o que o rodeia” (Cantista, citado por Barcelos, 2004). Barcelos (2004) refere que o sentimento empático enriquece as relações interpessoais, surgindo da identificação e familiaridade entre o eu e um outro, acrescentando que no domínio da prestação de cuidados permite uma especial atenção dedicada ao outro, enquanto outra pessoa.

“Se está na cama e já tem aquele sofrimento de estar na cama...” E1

“...aquele meu filho... das primeiras vezes que eles vinham fazer os pensos ele chorava que nem uma criança de ver o que estava ali feito. Ele dizia «minha mãe já imaginou o que é ter uma coisa daquelas!»” E2

“Porque ele não sente. No meu entender como mãe eu julgo que ele está a sofrer, que está sentindo que está sofrendo, no meu entender eu julgo. E3

“Para mim é incrível como é que ela tem aquelas feridas e ela diz que não tem dores! Eu acho impossível!” E4

“Ela quando se via com as feridas tinha um desespero tão grande que se atirava da cama. E eu compreendo, porque aquilo era uma coisa...” E7

Pensamos se esta aparente procura da vivência do outro, o colocar-se no lugar do outro, não será um aspecto positivo para a prestação de cuidados. O tentar perceber aquilo que o outro sente parece-nos muito importante para a adequação do cuidado, também como indicador do respeito e compaixão do cuidador para com a pessoa dependente.

Num âmbito profissional esta relação tem sido amplamente divulgada e defendida como estruturante da relação terapêutica (Phaneuf, 2005), mas, num âmbito de relação familiar de afectividade trará isto um sofrimento acrescido para o cuidador informal? Barcelos (2004, p.569) reflectindo sobre compaixão diz-nos que “o sujeito compassível é aquele que acompanha e sofre com o outro não só o instante preciso do seu sofrer, mas todo o desenvolvimento desse sofrimento.” Não com cuidadores, mas um estudo efectuado com enfermeiras por Krasner (referido por Baharestani, 2006), permitiu perceber que estas verbalizavam sentimentos negativos associados com os cuidados às feridas como raiva, desespero e aborrecimento pela realização de um procedimento que iria provocar dor na pessoa com ferida e que elas também “experimentavam” esta dor. A autora sugeria que pelo “estar com” poderíamos ganhar discernimento no significado que a experiência da dor tem para o doente.

Tendo em conta que os cuidadores parecem vivenciar esta dor da pessoa que cuidam pensamos se não devemos “estar com” a pessoa dependente e com o cuidador no sentido de compreender a dor e o sofrimento de ambos.

Aprendendo com o quotidiano

Fomos percebendo ao longo da análise dos discursos dos participantes que estes (neste caso todos) reconheciam que iam aprendendo sobre o cuidado ao longo da sua experiência como cuidadores. Concretamente, verificámos que assimilavam conhecimentos sobre os factores de risco das UPs, os cuidados de prevenção, sobre a forma como estas se desenvolvem e até sobre a distinção entre UPs e lesões por humidade. Defloor et al. (2006) definem as lesões por humidade como lesões cutâneas e que não são causadas por pressão e/ou forças de deslizamento. A este propósito salientamos, e ainda de acordo com Defloor et al. (2006), que o diagnóstico diferencial entre UPs e lesões por humidade tem sido um dos pontos da investigação actual sobre feridas, dada a constatação de que os profissionais da saúde habitualmente não diferenciam este tipo de lesões.

“...são como uma queimadura. Por isso é que eu digo que é da humidade.” E1

“«Isto está pequenina, mas isto já vai começar». Estava fazendo cova, quando começa a fazer cova já é úlcera. Já deixa de ser ferida.» E1

“Exactamente para ficar esticado, para não ficar ali miolos, algum “miolinho” de pão ou alguma fruta, por causa dele não ficar ali... para não lhe dar alguma malhinha.” E3

“No verão a que ele passa pior por causa do calor.” E5

“Mesmo na parte onde a algália passa eu estou sempre vigiando porque às vezes fica vermelho e eu tenho medo.” E7

“As zonas vermelhas, aquele princípio, a gente vê que ficam das dobras da camisa.” E8

“Comecei a pensar que uma noite inteira para o mesmo lado também não é muito bom, e disse-lhe vou-te virar para o outro lado, e ela disse que sim, coisa que nunca fazia.” E10

Tal como já referimos os cuidadores identificam que desenvolveram estes conhecimentos “aprendendo consigo” mesmas.

“Não ninguém me disse nada, eu é que vou vendo e vou aprendendo aquilo por mim. Eu já sou uma enfermeira, quase médica do meu filho.” E3

“Vou aprendendo comigo mesma.” E5

“Eu aprendi muito sozinha.” E6

Estes achados, não do conhecimento desenvolvido sobre as UPs mas sobre os cuidadores aprenderem com o quotidiano dos cuidados, são congruentes com o de Carmen de La Cuesta (2004) que num estudo sobre o cuidado familiar a pessoas com demência em fases avançadas verificou que os cuidadores iam “acumulando” e desenvolvendo o seu conhecimento com os cuidados diários que levavam a cabo.

Também Thober et al (2005, p. 440) constataram que “a habilidade e o conhecimento da atividade de cuidar são construídos na prática diária, na qual o familiar aprende com os seus erros e acertos, seguindo um caminho inverso da trajectória profissional, o qual primeiro tem contacto com o conhecimento e é treinado e só depois está habilitado para exercer a sua actividade.” Se por um lado nos parecem óbvios os benefícios de os cuidadores familiares aprenderem com o quotidiano, porque estarão mais sensibilizados para os cuidados de prevenção e rápida identificação de uma UP, questionamo-nos se os cuidadores familiares não deveriam ter estes conhecimentos desde o início da prestação dos cuidados como forma de não terem que aprender necessariamente com os erros, que nestes casos concretos podem significar o aparecimento/agravamento de UPs. A este propósito De La Cuesta (2004) diz-nos que os conhecimentos devem ir sendo actualizados à medida que a doença da pessoa se agrava e vão surgindo as complicações.

Apesar disso, entendemos que os os conhecimentos sobre a forma de prevenir uma UP em pessoas dependentes devem ser desenvolvidos desde o início da prestação dos cuidados se a pessoa cuidada já for dependente. Estes conhecimentos por estarem intrinsecamente relacionados com os cuidados diários – alimentação, mobilidade, higiene, eliminação, vigilância da integridade da pele – serão necessários desde o início. Como já vimos neste estudo e como também a Cuesta (2004, p. 57) verificou “los cuidadores aprenden de su práctica, de lo que dicen los medios, de observar el trabajo de los profesionales y de los grupos de apoyo, fuente inegotable de información y de soluciones que, sin ellas, «me hubiera enloquecido» como dijo una cuidadora.”

Implementando os seus próprios cuidados

Como já vimos anteriormente os cuidadores vão desenvolvendo os seus conhecimentos ao longo do processo de cuidar. Da mesma forma que tal acontece também os próprios cuidados que implementam vão sendo alterados (em muito com base nesse desenvolvimento de conhecimentos) decorrendo daí o aparecimento de cuidados que poderão ser adequados ou desadequados para a prevenção e tratamento das UPs.

“Quando ela está na cadeira a gente costuma levantá-la um pouco, de repente de hora a hora, que é para não aquecer muito as costas.” E4

“Como ela fica sempre para o mesmo lado, para não dar feridas, eu ponho uma almofada por baixo dela e ela fica no ar.” E7

“Eu quando a lavo eu depois lavo com água limpa outra vez para não ficar com nenhum resto de sabão em cima das feridas pequenas, não vá fazer alguma coisa.” E10

De La Cuesta (2004) diz-nos que à medida que as exigências do cuidado vão aumentando da mesma forma que desenvolvem os conhecimentos também desenvolvem as suas práticas. Os cuidadores sentem-se mais seguros e competentes para os cuidados tornando a sua execução mais fácil. Se destas primeiras unidades de registo nos parecem que estes cuidados poderão estar adequados mesmo poderá já não acontecer com estas segundas.

“A gente levava-la para a banheira vimos aquilo e pusemos um pouco de tintura, “Não é nada! Não é nada!”, mas como ela tem diabetes aquilo começou, começou...” E4

“Eu esfrego as pernas dela com álcool. I: Porque o faz com álcool? E: Não sei porquê, mas naquele tempo sempre se tratava tudo era com álcool... e então faço. Não sei se faz bem, mas penso que mal também não faz.” E4

“Eu penso que é da circulação e depois acaba por fazer uma feridazinha com cascão, e então com Betadine®, com gaze, ponho ali e depois seca e cai. Ponho depois o óleo de amêndoas doces.” E6

“Se está vermelho nalguma zona eu faço mais assim, sempre massajando ali um bocadinho.” E9

Podemos verificar que os tratamentos das UPs com produtos pouco indicados para tal, a aplicação de álcool e a massagem de possíveis UPs em estadios iniciais são práticas correntes de alguns cuidadores informais. É também um facto que estas práticas são normalmente desadequadas para o tratamento e prevenção de UPs (EPUAP, 1998). Apesar disso, poderão ocorrer em alguns momentos resultados positivos levando a que os cuidadores incorporem estas práticas.

Anteriormente, já havíamos também percebido que muitos dos conhecimentos que os cuidadores desenvolvem estão relacionados com aquilo que observam. Assim, parece-nos que o enfermeiro deverá ao longo do tempo avaliar as práticas levadas a cabo pelos cuidadores no sentido de perceber se estas se revelam adequadas ou desadequadas, para com o cuidador reforçar ou evitar estes mesmos cuidados, como nos diz Pieper (2004, p.236) “o ensino sobre prevenção de úlceras de pressão deve começar na admissão (...) e deve ser reforçado ao longo do tempo, por exemplo em visitas domiciliárias subsequentes ou consultas em ambulatório”.

Interrogando-se acerca da eficácia dos cuidados de prevenção

Conseguir prevenir UPs não é um objectivo fácil de alcançar. Além da utilização de superfícies de redução da pressão, do reposicionamento manual, dos cuidados à pele e da avaliação e intervenção nutricional, a prevenção de UPs é complementada com a implementação de directrizes locais e nacionais que promovam uma melhor prática e através da formação dos profissionais, cuidadores e pessoas com feridas (Clark, 2004).

“Minha mãe é tão bem tratada, não lhe falta nada, até a parte de higiene... é água própria da parte de onde se vende os colchões, tudo o que pertence a doentes acamados. É o gel próprio, da para o corpinho, dá para a cabeça, dá para tudo. O que é que se há-de fazer mais? Não lhe falta nada, a gente fica até tolos.” E1

“Mas porque é que ela teve de ter aquela ferida, não se cuidou bem?” E9

“Eu não tive culpa de aquilo aparecer, eu fiz o melhor. Eu fiz tudo o que pude para evitar. Eu não quero que a minha mãe tenha aquilo.” E10

Fomos constatando que algumas cuidadoras demonstravam alguma inquietação por considerarem que estavam a fazer tudo o que devim e podiam para prevenir as UPs, mas nem sempre tinham sucesso. De facto algumas UPs são muito difíceis de evitar e como já vimos terá que haver uma participação activa dos profissionais de saúde no sentido de com o cuidador informal, família e pessoa dependente conseguirem delinear estratégias para a optimização dos cuidados de prevenção.

Preocupa-nos o efeito desta interrogação que os cuidadores informais fazem acerca da eficácia dos seus cuidados. Por duas razões, porque mesmo estando a implementar os cuidados de forma correcta virem a considerar que os mesmos não são adequados e deixarem de os aplicar, e pelas consequências negativas que poderão desenvolver em termos emocionais por este aparente sentimento de frustração. Tendo em conta que já vimos a grande preocupação que os cuidadores têm para que não apareçam UPs, mas apesar destes esforços não terem sucesso, não estarão sujeitos a uma maior ansiedade enquanto reacção de stresse. Imaginário (2004) diz-nos que um cuidador que vá ficando cada vez mais “stressado” poderá não prestar ao idoso dependente os cuidados adequados, e nós acrescentamos que a sua própria saúde poderá ficar comprometida.

Acreditamos que o enfermeiro poderá ter aqui um papel de esclarecimento dos cuidadores, fazendo-lhes consciencializar que o aparecimento das UPs pode não ter tido que ver com uma má prática de cuidados, deixando-os “um pouco” mais tranquilos e quem sabe a uma melhor abertura para partilha de emoções, sentimentos e práticas.

Mobilizando recursos materiais

Como já fomos referindo anteriormente a prevenção de UPs também pressupõe a utilização de materiais que forma indirecta ajudam ao sucesso das intervenções. Sobre os materiais que os cuidadores informais utilizam no quotidiano De La Cuesta (2004) refere que a sua importância está em aumentar a segurança da pessoa dependente e das pessoas que vivem com ela, facilitando

as tarefas do cuidador. Os nossos participantes foram verbalizando acerca de materiais de que dispunham ao longo dos seus discursos.

“...que o meu filho comprou na farmácia e que se bebe por uma palhinha (referindo-se a um suplemento líquido hiperproteico e hipercalórico).” E2

“Tem a almofada dos pés e tem um outro bocado em gel que ele tem debaixo das costas.” E2

“Uso a almofada de gel nos pés e às vezes no rabo.” E6

“Eu dou o banho na cama, mas quando o meu marido está em casa ela vai para a banheira, porque eu tenho uma cadeirinha daquelas próprias do banho.” E9

“Mas a minha mãe tem um colchão anti-escaras, é muito difícil ela ficar com as costas vermelhas, nem o rabo (...) Aquilo é impecável. Porque a pessoa não fica vermelha.” E9

Da análise dos excertos podemos verificar que são vários os tipos de materiais que os cuidadores utilizam, desde almofadas de gel, calcanheiras, colchões de pressão alternada, suplementos hiperproteicos e hipercalóricos, cadeiras para cuidados de higiene e de repouso. Achados estes que são semelhantes aos encontrados por De La Cuesta (2004). Também notamos que alguns participantes identificam-nos como favoráveis para a prevenção de UPs.

Quando questionamos os participantes acerca de quem lhes havia informado da existência destes materiais eles referiram que ou haviam observado os mesmos no hospital e depois comprado ou os enfermeiros haviam informado da sua existência e vantagens de utilização. Um outro aspecto que nos pareceu interessante foi o de que os participantes não verbalizaram dificuldades económicas que pusessem em risco a possibilidade de compra destes materiais. Sem querer avaliar as capacidades económicas dos nossos participantes este foi um dado que nos surpreendeu dado que noutros estudos (Langemo et al, 2000; Baharestani, 2006) este é habitualmente um dos temas referidos. Estarão as necessidades da pessoa dependente acima de muitas outras?

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO

Numa população cada vez mais envelhecida em que o índice de dependência das pessoas idosas é de 24,5 (INE, 2002) o aumento da necessidade de apoio a estas pessoas dependentes emerge como uma questão prioritária nas políticas sociais, de saúde e económicas dos países desenvolvidos. Aquilo a que se tem assistido é a uma valorização da manutenção do idoso e pessoas dependentes no seu ambiente familiar, pelo que a abordagem desta questão passa cada vez mais pelos cuidadores informais que assumem o cuidado às pessoas dependentes. Invariavelmente, elevados níveis de dependência física colocam estas pessoas em risco de desenvolverem UPs, sendo que alguns já as desenvolveram sentindo assim as consequências das mesmas, desde físicas, psicológicas, sociais e até económicas. Porque as UPs constituem um real problema de saúde para a pessoa dependente, para o cuidador informal e família e para as comunidades enquanto integradas por estas famílias, têm-se assistido a um cada vez maior interesse pela problemática.

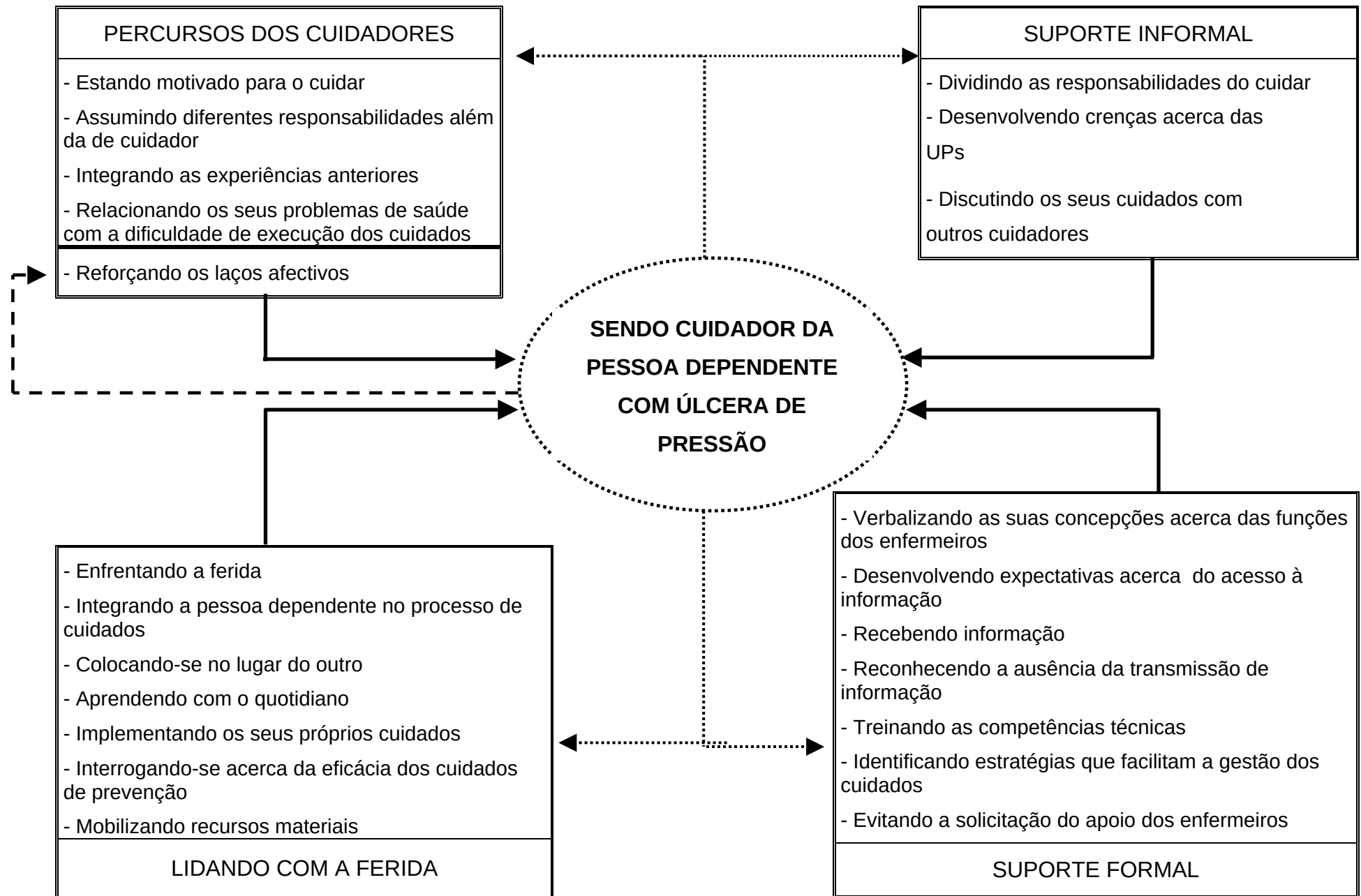
Neste sentido, pretendíamos com este estudo contribuir para o aumento do conhecimento desta problemática junto dos participantes tentando compreender que factores estão presentes na prevenção de UPs em pessoas dependentes no seu domicílio, através dos discursos dos seus cuidadores informais. Estes factores evidenciaram-se em diferentes níveis e envolvendo a pessoa dependente com UP, o seu cuidador informal principal e família, bem como as suas relações com a rede de apoio informal e formal.

A revisão da literatura permitiu aprofundar conhecimentos sobre a problemática em estudo. Iniciámos por reflectir acerca da pessoa dependente com UP, tentando conhecer as especificidades de se ter uma UP. Num segundo capítulo procurou-se contextualizar as dinâmicas inerentes à presença de uma pessoa dependente em contexto familiar e domiciliário e a ser cuidada por um cuidador informal principal. Pelo facto de as UPs provocarem elevados níveis de sofrimento, quer na pessoa que as tem quer nas pessoas que as cuidam, tentamos clarificar alguns conceitos inerentes a esta temática, elucidando acerca das implicações da forma como percebemos o corpo do outro para o processo de cuidar. Num quarto capítulo entendemos ser necessária uma

reflexão acerca do papel do enfermeiro junto destas pessoas, também como forma de melhor compreendermos as reais implicações do estudo.

No que concerne à metodologia seleccionada para a realização do estudo, consideramos que se ajustou ao tipo de estudo. Porque permitiu através dos resultados melhor compreender a problemática em estudo. Apesar dos resultados que obtivemos coincidirem com os que se conhecem acerca desta problemática, salientando que no que respeita à forma como os cuidadores informais lidam com a ferida poderemos ter dado um valioso contributo dado os poucos estudos que analisam esta questão, não são extrapoláveis à população em geral, mas podem ser utilizados no contexto onde foi desenvolvida. Entendemos também que caberá ao leitor identificar e analisar as semelhanças destes resultados com o contexto onde desempenha funções, reflectindo acerca destas possíveis similaridades.

Parece-nos então importante evidenciar as conclusões a que chegamos, sendo que resultam da análise, interpretação e discussão dos dados, da questão formulada, dos objectivos do estudo e do enquadramento teórico que foi conceptualizador das temáticas em estudo. Para uma apresentação dos principais resultados e como forma de elucidar acerca da forma como estes parecem influenciar as experiências do cuidador informal apresentamos em esquema gráfico uma visão integradora das diferentes categorias e sub-categorias, numa tentativa de descrever de que forma estas se relacionam umas com as outras e assim contribuem para a compreensão do fenómeno em estudo (ver esquema I).



Pela análise do esquema podemos constatar uma relação recíproca entre cada uma das categorias e a experiência de ser cuidador de uma pessoa dependente com UP. Acreditamos que os percursos de vida dos cuidadores informais, as relações que estabelecem com a rede de apoio informal e formal, e a forma como lidam com a presença da UP irão, cada um *per si* e todos em conjunto, influenciar a experiência diária do cuidador informal que previne UPs. Da mesma forma, cada um destes aspectos parece “receber” da experiência de se ser cuidador de pessoa dependente com UP contributos que são integrados pelo cuidador informal e que, numa visão de reciprocidade do esquema, irão novamente influenciar a experiência do cuidador.

No esquema destacamos também o reforço dos laços afectivos entre a pessoa dependente com UP e os cuidadores proveniente da continuidade da experiência. Fizemo-lo para evidenciar um aspecto positivo decorrente desta experiência que entendemos ser uma mais valia para a continuidade do processo de cuidar.

Assim as principais conclusões a que chegamos com este estudo são as seguintes:

A – Os percursos de vida dos cuidadores informais, numa visão do passado e presente, parecem influenciar a disponibilidade, as capacidades e forma como irão desempenhar o seus cuidados junto da pessoa dependente com UP. Vimos que eram diferentes as motivações que levavam os cuidadores informais a assumir este papel, por satisfação pessoal, por afecto, por recompensa para com os pais, e por obrigação/dever moral.

Os cuidadores informais além do cuidado constante que têm com a pessoa dependente assumem outras responsabilidades diárias e papéis sociais, como o cuidar dos netos, o manter as actividades domésticas, desenvolver outras actividades remuneradas no domicílio ou até o manter o emprego fora do ambiente domiciliário. Alguns participantes assumem que certos cuidados, como os de mobilização, dependem da sua disponibilidade e verificamos que mesmo tendo conhecimento da forma como estes cuidados podiam ser implementados.

Também constatamos que os cuidadores apresentam os seus próprios problemas de saúde que, segundo eles, interferem na sua capacidade física para a execução dos cuidados. A ausência de alguém que possa auxiliar nas

mobilizações e transferências leva-os a executar estes cuidados mesmo com grande dificuldade. Por outro lado, também vimos que a própria pessoa dependente evita o reposicionamento porque sabe que este cuidado é difícil para o seu cuidador.

Quase todos os nossos participantes referiam ter cuidado de alguém no passado que se encontrava numa situação semelhante às pessoas de quem cuidam actualmente. De certa forma os cuidadores apelavam a estas experiências passadas para compará-las com as actuais. Uma cuidadora referiu que a sua “sina” sempre fora esta, de cuidar dos outros membros da família dependente. Percebemos que a maior parte dos relatos sobre estas experiências referiam-se às UPs. Os cuidadores informais socorrem-se destas experiências para prevenirem UPs actualmente, sendo que referem ter medo que aconteça ao seu familiar actual o que aconteceu no passado, o seu aparecimento. Constatamos também que por terem ideia da forma como uma UP se pode agravar e as consequências que isto implica, alguns participantes solicitam o apoio dos enfermeiros quando identificam o aparecimento de uma ferida.

Um outro aspecto que consideramos muito interessante foi o de que os participantes durante o processo de cuidados vão obtendo satisfação pessoal ao mesmo tempo que os laços de afectividade entre o cuidador e a pessoa dependente e restante família vão sendo reforçados. Este reforço dos laços familiares também leva a um maior envolvimento da restante família no processo de cuidados. Estes sentimentos poderão levar a um aumento da percepção do estado de saúde do cuidador informal.

B – A presença de uma pessoa dependente com UP em contexto domiciliário implica uma reorganização familiar no sentido de assegurar a prestação de cuidados. Neste sentido, os cuidadores informais identificam a importância dos apoios da rede de apoio informal, constituída por familiares, vizinhos e amigos, para conseguirem desempenhar o seu papel. Este apoio dá-se a um nível instrumental, mas também para a discussão da forma como os cuidados são implementados.

Todos os participantes recebiam ajudas de familiares, amigos ou vizinhos, uns de forma mais assídua do que outros, para a realização de cuidados que exigem um grande esforço físico, nomeadamente, para os cuidados de higiene e

mobilizações. Também referiram a importância destas pessoas para ficarem com a pessoa dependente quando precisavam de resolver outros assuntos da sua vida pessoal fora do domicílio. Alguns cuidadores informais identificaram que estes apoios permitiam uma melhor gestão do seu tempo. Também verificamos que alguns cuidadores só se apercebiam da importância destes apoios quando deixavam de os ter, não antevendo as repercussões da ausência do mesmo.

Alguns participantes discutem os cuidados e a sua situação com outras pessoas que são ou já foram cuidadoras. Um dos aspectos que surge nesta relação é o da troca de informações, mas também se verificou que alguns cuidadores sentiam que os seus cuidados estavam a ser comparados com os de outros e que lhes informavam que as UPs iriam continuar a agravar, gerando stress nos cuidadores. Desta relação e partilha de informação também constatamos que os cuidadores informais desenvolviam crenças acerca do desenvolvimento de UPs, neste caso não adequadas, e que alteravam a sua prestação de cuidados com base nestas crenças.

C – Porque quando seleccionamos a amostra o fizemos com base na indicação dada pelos enfermeiros de quais os doentes que acompanhavam no domicílio, todos os participantes recebiam apoios destes profissionais. Além destes, verificamos que também identificavam os médicos como elementos desta rede de apoio formal, que uma participante recebia apoio para os cuidados de higiene e conforto e que outra havia contratado um cuidadora remunerada para permanecer durante o dia com a pessoa dependente.

Por verificarmos que nos discursos dos participantes estavam implícitas algumas concepções que têm da Enfermagem tentamos analisar este aspecto. Concluímos que os cuidadores informais apresentavam uma concepção tecnicista da Enfermagem, nomeadamente acerca da realização de pensos, cuidados de mobilidade, vigilância de sinais vitais e cuidados relativos aos cateterismos vesicais. Alguns cuidadores informais também se mostraram intrigados com as diferenças entre a prestação de cuidados de enfermagem em ambiente hospitalar e domiciliário, parecendo que esperavam da parte dos enfermeiros que os seguissem uma intervenção também ao nível de cuidados de higiene, de mobilidade e eliminação.

Depois de interrogarmos os participantes acerca daquilo que esperavam dos enfermeiros enquanto educadores concluímos que os cuidadores esperavam que estes lhes fornecessem conhecimentos e que fossem direccionados para a execução dos cuidados. Também referiram que a forma de estar dos enfermeiros influenciava o seu processo de questionamento acerca dos cuidados. Disseram que em alguns casos os enfermeiros são “pessoas muito fechadas” e que não devia ser assim.

Quando questionados sobre o tipo de informação que recebem da rede de apoio formal, eles referem que dos enfermeiros costumam receber informação relacionada com a prestação directa dos cuidados, com o encaminhamento para outros profissionais e sobre os materiais de prevenção de UPs. Os cuidadores não verbalizaram intervenções da parte dos enfermeiros que associassem estar directamente relacionadas consigo mesmos nem à sua família. Relativamente aos materiais de prevenção de UPs constatamos que as pessoas recebiam este tipo de informação depois de as pessoas dependentes já terem desenvolvido as feridas.

Alguns cuidadores referiram no entanto que não recebiam informação por parte da rede de apoio formal ou que o momento em que a receberam não foi o mais apropriado porque já haviam surgido as UPs. Os participantes referiram que foi muito “complicado” conseguir prestar os cuidados sem terem informação para tal e que recorreram às suas experiências anteriores e reflexão como forma de colmatar esta dificuldade.

Uma outra conclusão a que chegamos foi a de que os cuidadores valorizam a importância da observação e treino dos cuidados. Quer os que haviam tido esta experiência quer os que não a tiveram consideraram que este era um aspecto que os deixava mais bem preparados para a execução dos cuidados. Também identificaram que se a visita domiciliária dos enfermeiros acontecesse sempre à mesma hora isto facilitaria a gestão dos cuidados. Eles próprios reconheceram a dificuldade que isto pode representar para os profissionais sugerindo que já seria útil se pudessem esperar que em determinados dias da semana viessem de manhã e noutros de tarde.

Ainda sobre a relação dos participantes com a rede de apoio formal, verificamos que alguns cuidadores evitavam a solicitação dos enfermeiros. Percebemos que isto estava relacionado com, num dos casos, se sentir

envergonhada por a pessoa de quem cuida apresentar muitas diarreias durante a execução dos pensos. Outras participantes referiram outras razões, que esta actividade seria mais uma num dia já muito ocupado, por considerarem que já “percebiam” sobre o tratamento da ferida, e até uma aparente insatisfação com os cuidados prestados pelos funcionários.

D – A presença da UP causa várias reacções nos cuidadores informais. Um dos aspectos mais relatado foi o do cheiro das feridas ser desagradável, levando as pessoas a disfarçar estes cheiros através do uso de perfumes e essências . Mas, houve também quem referisse que por a pessoa de quem cuidam ser da família “esqueciam” estes cheiros. A visualização das feridas causou de início um choque nos cuidadores sendo que alguns referiram que o sentiram por observarem a realização de desbridamento cortante e por ser uma pessoa da sua família que tinha aquela ferida. As pessoas também referem o medo de que a UP possa infectar. Mas, um dos aspectos também muito referido é a preocupação constante que têm com a presença das UPs e o medo de que possam surgir outras.

Concluimos que alguns cuidadores não reposicionam as pessoas dependentes porque estas se queixam de dor aquando destes cuidados ou por a nova posição provocar dor. Embora os cuidadores informais queiram reposicionar parece haver um respeito pela vontade do outro. Assim, o horário e frequência de posicionamento não parece influenciado pelos conhecimentos ou capacidades técnicas que os cuidadores possuem, mas sim pela vontade das pessoas com UP. Apesar disso, também encontramos uma situação em que a cuidadora com medo do desenvolvimento de novas UPs, mobiliza a pessoa dependente mesmo contra a sua vontade. Outro aspecto que constatamos foi o de o cuidador informal parecer experimentar uma relação empática com a pessoa de quem cuida, questionando-se muito sobre as dores que calculavam a pessoa devia sentir pela presença da UP.

O desenvolvimento da experiência de cuidar de outro leva os participantes a reconhecer que aprendem “consigo mesmo” sobre os cuidados de prevenção e tratamento de UPs com o quotidiano dos cuidados. Concretamente verificamos que assimilam conhecimentos sobre os factores de risco, os cuidados de prevenção, sobre a forma como estas evoluem e até sobre a distinção entre UPs e lesões por humidade. Também concluimos que da mesma forma que os

participantes aprendem com o quotidiano, também alteram os seus cuidados com base nesses conhecimentos, surgindo cuidados que podem ser adequados ou desadequados para a prevenção e tratamento de UPs. Constatamos que os cuidadores informais verbalizavam tratar as UPs com produtos pouco adequados, que efectuam massagens do corpo com álcool e que massajam úlceras em estadios iniciais.

Alguns dos participantes demonstravam e verbalizavam alguma inquietação por considerarem que faziam tudo o que podiam para prevenir UPs, mas nem sempre tinham sucesso. Interrogavam-se acerca da eficácia destes cuidados. Por fim, também concluímos que eram vários os tipos de materiais de que dispunham para prevenir as UPs, desde colchões de pressão alternada, almofadas de gel, calcanheiras a suplementos hiperproteicos e hipercalóricos, e que estes foram identificados como favoráveis para a prevenção de UPs.

Em síntese, os percursos de vida de cada cuidador informal parecem influenciar a forma e capacidades deste para cuidar da pessoa dependente com UP, além de que esta experiência de cuidar também contribui para a continuidade da construção destes percursos. Cuidar de uma pessoa dependente com UP leva os participantes a uma relação com as redes de apoio informal e formal, as quais contribuem para a forma como se desenrola o processo de cuidados. A presença da UP provoca diferentes reacções nos cuidadores informais, verificando-se uma valorização do outro no processo de cuidados e um questionamento interior por parte do cuidador que o leva a uma construção de saberes, práticas e mobilização de recursos próprios para a prevenção e tratamento de UPs.

Ao reflectirmos sobre a realidade transmitida pelos cuidadores informais de pessoas dependentes com UPs e face às conclusões do nosso estudo gostaríamos de expressar algumas sugestões/implicações que surgiram e foram sendo desenvolvidas ao longo do estudo. Dividimo-las em três tópicos, para a prática, para a investigação e para a formação.

Implicações para a prática

Constatámos que os percursos de vida dos cuidadores informais podem eventualmente influenciar a sua prestação de cuidados. Parece-nos muito

importante que os enfermeiros quando contactam com estes cuidadores tentem compreender e registar quais as suas motivações para cuidar, tentando perceber se o fazem de livre vontade ou se se sentem “obrigados” a fazê-lo e se estas diferenças irão, ou estão a ter, influências na prestação dos cuidados, mas também na forma como o cuidador se sente com a assunção deste papel. Da mesma forma tentar saber que outras responsabilidades recaem sobre estas pessoas. Se existem problemas de saúde que interferem com a execução dos cuidados. Avaliar quais os conhecimentos que as pessoas têm de experiências anteriores, porque como vimos estas poderão condicionar, positiva ou negativamente, a prestação dos cuidados. Importa também conhecer que sentimentos o cuidador tem desenvolvido no decorrer do desempenho deste papel. Estarão a obter satisfação pessoal, a reforçar os laços afectivos ou a sentirem-se cada vez mais inseguros e em risco de sobrecarga emocional?

Porque a rede de suporte informal é reconhecida como facilitadora do desempenho de papel por parte dos cuidadores informais principais parece-nos muito importante que o enfermeiro, primeiro perceba se dispõem desta rede, e depois conheça esta rede e as suas influências sobre o cuidador e a pessoa dependente. Verificámos que as pessoas relacionam-se com outros cuidadores informais e discutem os seus cuidados com eles. Achamos que seria muito interessante se se criasse um grupo formal de cuidadores informais para que pudessem acontecer partilha de conhecimentos, de práticas, sentimentos e emoções, mas sugerimos que o mesmo grupo fosse sendo acompanhado ou supervisionado por profissionais de enfermagem uma vez que, como vimos, por vezes surgem crenças e sentimentos negativos desta partilha que poderão contribuir para o aumento do stresse do cuidador.

Parece-nos que os ensinamentos ao cuidador informal devem acontecer em momentos cruciais, não desprezando a continuidade dos mesmos. Quando a pessoa ainda está internada em unidades de prestação de cuidados hospitalares já deve ir havendo uma grande preocupação com a capacitação do cuidador para a prestação dos cuidados. Eles reconhecem que a informação e treino devem acontecer no início da prestação dos cuidados e não depois, visto que é este o momento em que sentem mais dificuldades e, no caso específico do aparecimento de UPs, poderão só ser necessárias umas horas para que se desenvolvam. Aqui importa referir a importância da continuidade de cuidados

entre as unidades de saúde de internamento e as equipas de saúde dos cuidados domiciliários. Uma continuidade que se quer eficiente e eficaz, onde a transmissão de informação e rápida intervenção são aspectos cruciais.

Os cuidadores informais parecem ter uma visão tecnicista dos cuidados de enfermagem. Sobre isto parece-nos que importa reflectir acerca das nossas práticas no sentido de perceber de que forma estamos a colaborar, ou não, para tal. Estarão os nossos cuidados muito centrados nas técnicas? O que temos feito, ou não temos feito, para que tenham esta ideia? Achamos que o cuidador informal, a pessoa dependente e restante família devem ser entendidos como clientes de enfermagem, e devemos atender não só à prestação de cuidados técnicos, mas também às componentes cognitivas, emocionais e sociais destes intervenientes, valorizando-os.

A forma como os pessoas lidam com a UP também deve ser entendida. Não nos podemos esquecer que as pessoas com UPs são familiares e têm laços de afectividade que condicionam muito a forma como reagem a este fenómeno. Estarão a desenvolver estratégias que lhes permitam lidar adequadamente com a situação? Estarão a sentir-se culpados?

Também verificamos que os cuidadores observam a realização de pensos e depois aplicam os mesmos tratamentos noutras situações. Talvez se justifique explicar a razão de determinado tratamento para que os cuidadores não o usem de forma indiscriminada noutras situações em que possam ser pouco adequados.

Em síntese, voltamos a relembrar os processos de cuidar defendidos por Swanson (1993), o manter a crença, conhecer, estar com, fazer por e possibilitar, que acreditamos poderem ser estruturantes da nossa acção junto dos cuidadores informais de pessoas dependentes com UP.

Implicações para a investigação

Partimos para esta investigação conscientes de que poderiam haver outras formas de explorar o fenómeno, mas adequamos a metodologia às questões circunstanciais.

Como fomos observando ao longo do estudo surgem aspectos positivos do processo de cuidar de uma pessoa dependente, pelo que sugerimos o estudo mais aprofundado dos mesmos, e uma vez que os negativos têm sido muito mais estudados.

A rede de apoio informal foi um aspecto valorizado pelos participantes. Considerámos que esta área poderá ser estudada mais profundamente no sentido de identificar o que esperam e valorizam mais os cuidadores deste sistema de apoio, e também do de descrever as reais intervenções e influências desta rede.

A realização de estudos que comparassem os discursos dos cuidadores informais com os dos enfermeiros poderão dar uma visão mais abrangente das relações estabelecidas entre estes.

Estudos que incluam a observação participante do investigador poderiam dar uma descrição bastante precisa da forma como os cuidadores informais previnem e tratam as UPs, eventualmente até associando elementos de análise e recolha de dados de âmbito qualitativo e quantitativo.

Compreender a forma como as pessoas lidam com as UPs e os significados que atribuem a estas entendemos que são aspectos que precisam de ser mais estudados, porque por um lado porque existem muito poucos estudos desta índole e porque acreditamos que estes significados podem variar muito de contexto para contexto. Como conseguimos estabelecer uma relação terapêutica com o cuidador informal de uma pessoa dependente com UP se não conhecemos o significado que este atribui à ferida?

Implicações para a formação

O desenvolvimento do conhecimento sobre feridas centrou-se ao longo de vários anos nisso mesmo, nas feridas. Para um contexto de formação inicial dos enfermeiros entendemos que os aspectos referidos ao longo do trabalho podem ser incorporados nos programas das unidades curriculares em que se abordam as problemáticas da pessoa/família com ferida. Não só porque nos parecem fundamentais para a correcta compreensão do fenómeno, mas também porque estes novos profissionais poderão ser agentes impulsionadores desta visão integradora da pessoa com UP num contexto familiar e social específico, onde se evidencia a importância do cuidador informal para o processo de cuidados e onde também ele é valorizado.

Tentaremos divulgar estes resultados junto dos colegas enfermeiros, em especial os que colaboraram, e outros profissionais da saúde por acharmos que poderão contribuir para uma maior compreensão do contexto da sua prestação de

cuidados e assim ajudar a uma contínua procura da excelência dos cuidados em saúde.

Achamos também que pelos achados aqui encontrados seria muito interessante que as equipas de enfermeiros de cuidados domiciliários se encontrassem em determinados momentos para reflectirem acerca dos contributos que esta investigação pode ter para sua prática profissional. Por fim, entendemos também que os resultados obtidos neste e noutros estudos da temática devem ser discutidos profundamente nos cursos de graduação pós-básica em prevenção e tratamento de feridas.

Porque entendemos que o conhecimento e recursos dos profissionais de enfermagem podem limitar uma oferta de cuidados holísticos fizemos este estudo, e esperamos que os discursos aqui apresentados possam guiar-nos para novas formas de interagir com os cuidadores informais de pessoas dependentes com UPs.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Amaral, M. F. & Vicente, M. O. (2000). Grau de dependência dos idosos inscritos no centro de saúde de Castelo Branco. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 18 (2), 23-31.

Amendoeira, J. (2005). *A enfermagem no futuro: Que Disciplina? Que Investigação? Que formação? Que Profissionalidade?*

Araújo, I. M., Paúl, C. & Martins, M. M. (2008). Cuidar das famílias com um idoso dependente por AVC: do hospital à comunidade – um desafio. *Referência*, 7, 43-51.

Archer, L., Biscaia, J. & Osswald, W. (2001). *Novos Desafios à Bioética*. Porto: Porto Editora.

Ayres, L. (2000). Narratives of family caregiving: the process of making meaning. *Research in Nursing & Health*.

Azevedo, A. A. (2005). *Incontinência Urinária. Impacto no feminino*. Coimbra: Formasau.

Baharestani, M. (2006). Qualidade de vida e questões éticas. In S. Baranoski & E. Ayello. *O essencial sobre o tratamento de feridas. Princípios práticos* (pp.3-22). Loures: Lusodidacta.

Barcelos, M. (2004). Glossário. In M. do C. P. Neves & S. Pacheco. *Para uma ética da enfermagem: desafios* (pp. 567-577). Coimbra: Gráfica de Coimbra.

Bardin, L. (2008). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.

Bendow, M. (1996). Wound care clinic - Pressure sore guidelines: patient/carer involvement and education. *British Journal of Nursing*, 5 (3), 182-187.

Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação: Uma Introdução à Teoria dos Métodos*. Porto: Porto Editora.

Briggs, E. (2003). The nursing management of pain in older people. *Nursing Standard*. 17 (18), 47-55.

Cabete, D. G. (1999). Cuidados continuados e continuidade dos cuidados. In M. A. M. Costa et al (Eds). *O Idoso – Problemas e Realidades* (pp. 93-113). Coimbra: Formasau.

Carpenito, L. J. (2002). *Diagnósticos de enfermagem: Aplicação à prática clínica* (8ª ed.). Portalegre: Artmed.

Chappell, N., Reid, R. & Dow, E. (2001). Respite reconsidered. A typology of meanings based on the caregiver's point of view. *Journal of Aging Studies*. Greenwich, 15, 201-216.

Clark, M. (2004). Prevenção de úlceras de pressão. In M. Morison, *Prevenção e Tratamento de Úlceras de Pressão* (pp. 81-106). Loures: Lusociência.

Collière, M. F. (2003). *Cuidar... A primeira arte da vida*. (2ª ed.). Loures: Lusociência.

Conselho de Enfermagem da Ordem dos Enfermeiros (2004). *Divulgar: competências do enfermeiro de cuidados gerais*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Conselho de Enfermagem da Ordem dos Enfermeiros (2001). *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Correia, C. I. S., Teixeira, R. A. J. & Marques, S. C. L. (2005). A família do doente dependente. *Servir*, 53 (3), 126-131.

Costa, M. A. (2005). Cuidados de enfermagem aos idosos. Percursos de formação e de investigação. In M. C. Paúl & A. M. Fonseca, *Envelhecer em Portugal. Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados* (pp. 259-278). Lisboa: Climepsi Editores.

Cuesta, C. de la. (2004). Construir un mundo para el cuidado: un estudio cualitativo de pacientes com demência. *Revista ROL de enfermería*, 27 (12), 51-59.

Defloor, T., Schoonhoven, L., Fletcher, J., Furtado, K., Lubbers, M., Witherow, A. et al. (2006). *PUCLAS 2: Pressure ulcer classification*. Software: versão 8.VI.

Damásio, A. R. (2000). *O sentimento de si: o corpo, a emoção e a neurobiologia da consciência* (11ª ed.). Mem Martins: Publicações Europa – América.

Dantas, S. (2003). Aspectos Históricos do Tratamento de Feridas. In S. Jorge & S. Dantas, *Abordagem Multiprofissional do Tratamento de Feridas* (pp. 3-6). São Paulo: Atheneu.

Davey, R. (1999). *Rigorous research: a phenomenological perspective*.. Paper presented at first Association for Qualitative Research, International Conference, Melbourne. Consultado a 29 de Novembro de 2006: <http://www.latrobe.edu.au/agr/offer/papers/Rdavey.htm>)

Declaração Universal dos Direitos do Homem, 1948.

Decreto-Lei nº 161/96 de 4 de Setembro – *Regulamento do Exercício Profissional da Enfermagem*.

Decreto-Lei nº 104/98 de 21 de Abril – *Código Deontológico dos Enfermeiros*.

Decreto-Lei nº 281/2003. D. R. I Série. 259 (03-11-08).7492-7499.

Duarte, S. F. C. (2007). O papel do enfermeiro em contexto dos cuidados domiciliários: revisão sistemática da literatura. *Revista Investigação em Enfermagem*, 16, 11-23.

Epuap (2006). Scope of Pressure Ulcer Prevention Guidelines. *EPUP Review*. 7 (2), 42-44.

Epuap (1998). Pressure ulcer prevention guidelines. Consultado em 12 de Fevereiro de 2007, em Epuap: <http://www.epuap.org/glp/epuap.htm>.

Figueiredo, M. L., Tyrrel, M. A. (2004). O gênero (in)visível da terceira idade no saber da Enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 57 (6), 679-682

Filho, V. (2003). Aspectos Éticos do Tratamento de Feridas. In S. Jorge & S. Dantas, *Abordagem Multiprofissional do Tratamento de Feridas* (pp. 7-10). São Paulo: Atheneu.

Fleming, M. (2003). *Dor sem nome. Pensar o Sofrimento*. Porto: Edições Afrontamento.

Fortin, M. F. (1999). O Desenho de Investigação. In M. F. Fortin, *O Processo de Investigação: Da concepção à realização* (pp. 131-145). Loures: Lusociência.

Fortin, M. F. (1999). Métodos de Amostragem. In M. F. Fortin, *O Processo de Investigação: Da concepção à realização* (pp. 201-214). Loures: Lusociência.

Galvão, M. C. (2002). A Assistência aos Idosos Dependentes. In M. C. P. Neves, *Comissões de Ética: das bases teóricas à actividade quotidiana* (pp. 395-406). Coimbra: Gráfica de Coimbra

Gameiro, M. (1999). *Sofrimento na doença*. Coimbra: Quarteto editora. 194 p.

Helman, C. (2003). *Cultura, Saúde e Doença*. (4ª ed.). Porto Alegre: Artmed.

Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no Hospital: Enquadrar os Cuidados de Enfermagem numa Perspectiva de Cuidar*. Loures: Lusociência.

Hopkins, A., Dealey, C., Bale, S., Defloor, T. & Worboys, F. (2006). Patient stories of living with a pressure ulcer. *Issues and Innovations in Nursing Practice*, 56, 345-353. I

Imaginário, C. (2004). *O Idoso Dependente em Contexto Familiar. Uma Análise da Visão da Família e do Cuidador Informal*. Coimbra: Formasau.

Kérouac, A. M., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A. & Major, F. (1996). *El pensamiento enfermero*. Barcelona: Masson.

Lage, I. (2005). Cuidados familiares a Idosos. In M. C. Paúl & A. M. Fonseca, *Envelhecer em Portugal. Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados* (pp. 203-226). Lisboa: Climepsi Editores.

Lane, P., Mckenna H., Ryan A., Fleming, P. (2003). The experience of the family caregivers' role: a qualitative study. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 17 (2), 137-151.

Langemo, D. K., Melland, H., Hanson, D., Olson, B. & Hunter, S. (2000). The lived experience of having a pressure ulcer: a qualitative analysis. *Advances in Skin & Wound Care*, 13 (5), 225-235.

Lopes, L. M. P. (2007). Necessidades e estratégias na dependência: uma visão da família. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 25 (1), 39-46.

Lopes, M. & Santos, M. R. (2002). A Prática de Cuidados de Enfermagem na Prevenção das Úlceras de Pressão. *Referência*, 8, 63-68.

Machado, A. L. G., Freitas, C. H. A. & Jorge, M. S. B. (2007). O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60 (5), 530-534.

Martín, I. (2005). O cuidador informal no âmbito social. In M. C. Paúl & A. M. Fonseca, *Envelhecer em Portugal. Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados* (pp. 179-202). Lisboa: Climepsi Editores.

Morison, M. (2004). Introdução: problemas e paradoxos. In M. Morison, *Prevenção e Tratamento de Úlceras de Pressão* (pp. 1-6). Loures: Lusociência.

Morse, J. M. (2007). Emergindo dos dados: os processos cognitivos de análise na investigação qualitativa. IN J. M. Morse, *Aspectos essenciais de metodologia de investigação qualitativa*, (pp. 33-51). Coimbra: Formasau.

National Institute for Clinical Excellence. (2005). *Pressure ulcer risk assesment and prevention*. London.

Neil, R. (2004). Filosofia e Ciência do Cuidar. In A. Tomey, Ann & M. Alligood, *Teóricas de Enfermagem e a sua obra. Modelos e Teorias de Enfermagem*. (5ª ed., pp. 163-183). Loures: Lusociência.

Nixon, J. (2004). – Fisiopatologia e etiologia das úlceras de pressão. In M. Morison, *Prevenção e Tratamento de Úlceras de Pressão* (pp. 17-38). Loures: Lusociência.

Nogueira, M. A. A. (2007). Família cuidadora: que necessidades? Qual o papel da enfermagem em contexto comunitário?. *Associação Portuguesa de Enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários*. 2, 12-14.

Novais, E. (2003). A Dualidade de Ter e Ser Corpo. *Pensar Enfermagem*, 7 (1), 13-21.

Nunes, I. & Alves, P. (2003). As dificuldades sentidas pela família do doente com AVC no domicílio – contributos para melhor cuidar. *Revista Portuguesa de Medicina Geriátrica*, 153, 10-19.

Paranhos, W. (2003). Úlceras de Pressão. In S. Jorge & S. Dantas, *Abordagem Multiprofissional do Tratamento de Feridas* (pp. 287-298). São Paulo: Atheneu.

Pereira, H. R. (2006). Subitamente cuidadores informais: da incerteza ao(s) ponto(s) de equilíbrio. *Pensar Enfermagem*, 10 (2), 19-31.

Phaneuf, M. (2005). Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação. Loures: Lusociência.

Pieper, B. (2004). Educação do paciente. In M. Morison, *Prevenção e Tratamento de Úlceras de Pressão* (pp. 231-246). Loures: Lusociência.

Pontes, M. & Araújo, D. (2002). Doenças Crónicas. In M. do C. P. Neves, *Comissões de ética: das bases teóricas à actividade quotidiana*. (2ª ed., pp. 301-319). Coimbra: Gráfica de Coimbra.

Portugal, INE. (2002). *Censos 2001: resultados definitivos: XIV recenseamento geral da população: IV recenseamento geral da habitação* (8º vol.). Lisboa: INE.

Quivy, R. & Campenhoudt, L. V. (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. (2ª ed.). Lisboa: Gradiva.

Ramos, H. V. (2001). Qualidade de Vida e Envelhecimento. In L. Archer, J. Biscaia & W. Osswald, *Novos Desafios à Bioética* (pp. 225-230). Porto: Porto Editora.

Recomendação nº 1418. Conselho da Europa (1999): Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade dos Doentes Incuráveis e dos Moribundos.

Ribeiro, O. (2005). Quando o cuidador é um homem. Envelhecimento e orientação para o cuidado. In M. C. Paúl & A. M. Fonseca, *Envelhecer em Portugal. Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados* (pp. 231-254). Lisboa: Climepsi Editores.

Richer, M. C. & Ezer, H. (2000). Understanding beliefs and meanings in the experience of câncer: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (5), 1108-1115.

Rijswijk, L. (2004). Epidemiologia. In M. Morison, *Prevenção e Tratamento de Úlceras de Pressão* (pp. 7-16). Loures: Lusociência.

Salgueiro, H. D. A. G. (2008). Percepção do estado de saúde e de qualidade de vida da família que coabita e cuida de um idoso dependente. *Revista Investigação em Enfermagem*, 17, 51-63.

Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes: diagnósticos e intervenções*. Coimbra: Quarteto.

Shanas, E. (1979). The family as a support system in old age. *The gerontologist*, 19, 169-174.

Silva, A. et al. (1995). O papel da família no idoso. *Informar*, 11, 9-13

Swanson, K. M. (1991). Empirical Development of a Middle Range Theory of Caring. *Nursing Research*, 40 (3), 161-166.

Swanson, K. M. (1993). Nursing as informed caring for the well-being of others. *Journal of Nursing Scholarship*, 25 (4), 352-357.

Thober, E., Creutzberg, M. & Viegas, K. (2005). Nível de dependência de idosos e cuidados no âmbito domiciliar. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 58 (4), 438-443.

Paúl, M. C. (1997). *Lá para o fim da vida: Idosos, família e Meio Ambiente*. Coimbra: Almedina.

Vala, J. (1986). A análise de conteúdo. In A. S. Silva & J. M. Pinto, *Metodologia das Ciências Sociais* (6ª ed., pp. 101-128). Porto: Edições Afrontamento.

Veríssimo, C. M. F., Moreira, I. M. B. (2004). Os cuidadores familiares/informais: cuidar do doente idoso dependente em domicílio. *Pensar Enfermagem*, 8 (1), 60-65.

ANEXOS

ANEXO I

Autorização do Centro de Saúde de Ponta Delgada



SECRETARIA REGIONAL DOS ASSUNTOS SOCIAIS
DIRECÇÃO REGIONAL DA SAÚDE
CENTRO DE SAÚDE DE PONTA DELGADA

Rua Costa Lusa, Botafogo, 2675
Telf: 294 200 250

Fax: 294 275 766

9100-055 PONTA DELGADA (AÇORES) CEDEX

Exmo. Senhor
Bruno Manuel Aguiar Teixeira

Canada das Gentes, nº 21

9625-410 Porto Formoso

Sua referência

Sua comunicação

Nossa referência

2007/CA 2837

Ponta Delgada

07.MAI.09

ASSUNTO: Trabalho de Investigação no âmbito do XIII Curso de Mestrado em Ciências de Enfermagem.

Em relação ao assunto em epígrafe, informamos que é com muita satisfação que é autorizado a realização deste estudo no Centro de Saúde de Ponta Delgada, uma vez que esta instituição tem vindo a investir nesta área e procura a melhoria contínua de cuidados nestes Utentes/Famílias.

Aguardamos os resultados sempre ao dispor.

Com os melhores cumprimentos,

A Vogal Enfermeira

Maria Manuela Ferreira

ANEXO II

Guião das entrevistas

Guião das Entrevistas

Data _____

Entrevista nº ____

Local (se diferente do domicílio) _____

	Objectivos	Conteúdo/Questões	Observações
Introdução	Legitimar a entrevista	● Pedido de autorização para a gravação áudio; ● Esclarecimento e assinatura do Consentimento Livre e Esclarecido ● Informação acerca dos objectivos da entrevista clarificando eventuais dúvidas; ● Informação acerca da importância do estudo para a melhoria dos cuidados de enfermagem; ● Explicar que se encontra disponível para a posterior apresentação dos principais resultados do estudo.	- Colocar o gravador em local neutro (de preferência pouco visível); - Sentar-se numa posição que promova ser visto e compreendido; - Chamar a(o) participante pelo nome.
Desenvolvimento	Conhecer o contexto em que se desenvolvem os cuidados de prevenção de UPs no domicílio;	● Que idade tem? ● Qual a idade da pessoa que cuida? ● Que escolaridade tem? ● Que relação de parentesco (ou não) tem com a pessoa que cuida? ● Há quanto tempo cuida desta pessoa? ● Porque começou a cuidar? Houve alguma razão especial? ● Vive mais alguém consigo e a pessoa de quem cuida? - Que tipo de apoio estas pessoas dão no cuidado à pessoa de quem cuida? ● Além do cuidado que tem com a pessoa cuidada recaem sobre si mais algumas responsabilidades? ● Quais são os seus problemas de saúde que de alguma forma interferem com o cuidado que presta à pessoa?	- Memorizar, e se necessário, registar aspectos significativos da comunicação não verbal da(o) participante;
	Descrever as práticas dos	● Que cuidados tem no sentido de prevenir UPs na	

	cuidadores informais para a prevenção de UPs.	pessoa de quem cuida? Higiene • Que tipo de ajuda necessita a pessoa de quem cuida para os cuidados de higiene? • Onde se efectuam estes cuidados? O sitio (cama, wc) onde dá banho parece-lhe oferecer as condições necessárias? • Quantas vezes por semana costuma dar banho? • Utiliza algum produto (sabão) especial para os cuidados de higiene? Eliminação vesical e intestinal • A pessoa de quem cuida tem necessidade de ajuda para a satisfação destas necessidades? • Onde costuma efectua-las? • Tem algum dispositivo próprio para o efeito (algália fralda, caixilho)? • Se totalmente dependente e/ou com fralda, que cuidados tem após cada eliminação? Alimentação: • Pode-me descrever, por exemplo para o dia de ontem, quais os alimentos e refeições que a pessoa de quem cuida ingeriu? • Qual a ingestão normal de líquidos (tipo, quantidade)? • A pessoa de quem cuida toma algum suplemento (vitaminas, bebidas fortificantes)? • Ela tem algum problema que afecte a capacidade para comer?	
--	--	--	--

		Mobilidade: <u>Posicionamentos</u> ● Costuma posicionar a pessoa de quem cuida muitas vezes? ● De quanto em quanto tempo? Porque razão a posiciona nestes intervalos de tempo? ● E durante a noite? ● Quais são as posições em que costuma posicionar a pessoa? Fá-lo com a ajuda de alguém? Que materiais (almofadas, coxins) usa para posicioná-la? Transferências ● A pessoa de quem cuida costuma ficar na cama durante o dia ou transfere-a para outro lugar? Se sim, fá-lo com a ajuda de alguém? ● Quando fica na cadeira tem algum cuidado para prevenir o aparecimento de UPs? ● Quanto tempo a pessoa de quem cuida fica na cadeira? ● Costuma levantar-lhe um pouco da cadeira para aliviar a pressão? Exercícios ● Costuma fazer algum tipo de exercício físico com a pessoa de quem cuida? Com que frequência os faz? Vigilância da pele: ● Costuma vigiar o estado da pele da pessoa de quem cuida? ● Com que frequência o faz? Quais os momentos da prestação de cuidados em que o faz? ● Já lhe disseram ou foi descobrindo como se pode detectar uma UP na sua fase inicial? O que faz/fez	
--	--	--	--

		quando detecta esta alteração? • Quais os locais em que costuma ter o cuidado de fazer esta observação? Dispositivos de alívio/redução da pressão • Tem alguma material que lhe tenha sido aconselhado/fornecido que lhe ajuda na prestação de cuidados - cama articulada, caixilho, almofada de gel ou ar, colchão de gel ou ar, protectores de calcâneos? • Em que medida acha que estes materiais facilitam e melhoram a qualidade dos cuidados que presta? • Quem lhe aconselhou/forneceu estes materiais? Alterações da sensibilidade • A pessoa de quem cuida tem alguma condição que lhe faça não sentir ou sentir menos alguma parte do corpo? Tem algum cuidado especial por causa disto? • Relativamente às úlceras de pressão, tem algum cuidado especial por causa delas? • A pessoa de quem cuida costuma sentir dor por causa das feridas ou por outro motivo? • Acha que o facto dela ter úlceras de pressão e/ou sentir dor de alguma forma influencia os cuidados que referiu de prevenção? • Como lida com o facto de a pessoa de quem cuida ter feridas?	
	Identificar necessidades de apoio dos cuidadores informais.	• Que necessidades e/ou dificuldades tem sentido enquanto cuidadora(o)? • E por a pessoa de quem cuida estar em risco de aparecimento de UPs, sente as mesmas coisas ou algo mais?	• Explorar o Risco para/desgaste do papel de cuidadora(o)

		● E por ter úlceras de pressão?	
	Compreender que factores são promotores de uma maior adesão às estratégias de prevenção de UPs por parte dos cuidadores informais;	● Relativamente aos cuidados que referiu implementar para prevenir UPs existe alguma coisa ou alguém que de certa forma lhe ajuda a que tenha sucesso? Existe alguma motivação especial?	
	Identificar quais as expectativas dos cuidadores informais relativamente à prestação dos enfermeiros.	● Normalmente recebe algum tipo de ajuda/apoios dos enfermeiros? ● Que ajudas/apoios lhe dão? E á pessoa de quem cuida? ● O que acha desta ajuda? ● Gostava de sugerir alguma coisa para melhorar a ajuda/apoio que recebe dos enfermeiros em relação a si e à pessoa que cuida, mas também para todas aquelas pessoas que vivem experiências semelhantes à sua?	
Conclusão	Terminar a entrevista	- Agradecimento pela participação e disponibilidade; - Disponibilização para qualquer esclarecimento; - Informação acerca da possibilidade da realização de uma segunda entrevista.	- Desligar o gravador

ANEXO III

Consentimento Livre e Esclarecido

CONSENTIMENTO INFORMADO

Bruno Manuel Aguiar Teixeira, a frequentar o XIII Mestrado de Ciências em Enfermagem – Turma B, pelo Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, pretende realizar um estudo de investigação com o tema “Prevenção de Úlceras de Pressão: Discursos dos Cuidadores Informais”, sendo orientadora da tese a Professora Doutora Maria Arminda Mendes Costa. Para o efeito surge a necessidade de compreender que factores estão presentes na prevenção de UPs em idosos dependentes no seu domicílio através dos discursos dos cuidadores informais. Neste sentido, achamos pertinente esclarecer, desde já, determinados aspectos que pretendemos cumprir rigorosamente:

- a) O uso da informação que pretendemos é exclusivamente para este trabalho e não estará ao acesso de outras pessoas;
- b) Os dados serão colhidos com recurso à entrevista que será gravada (com gravador de voz) e, posteriormente, registada por escrito;
- c) Nenhuma informação que possa constar no estudo jamais identificará a(o) entrevistada(o);
- d) O estudo pretende compreender que factores estão presentes na prevenção de úlceras de pressão em idosos dependentes no seu domicílio através dos discursos dos cuidadores informais, no entanto, a entrevistada(o) não receberá qualquer benefício directo da sua participação no estudo;
- e) O investigador poderá contactar a(o) entrevistada(o) futuramente, com o propósito de obter mais informações;
- f) Não se prevêem danos físicos, emocionais ou colaterais para a entrevistada(o);
- g) A entrevistada(o) poder-se-á recusar a participar ou a responder a alguma pergunta, não ficando afectados os serviços ou cuidados que a entrevistada(o), a pessoa ao seu cuidado ou qualquer outro elemento da sua família, possam necessitar;
- h) Após a conclusão do trabalho de investigação a gravação e registo da entrevista serão destruídos, bem como o consentimento informado;
- i) Os resultados da investigação serão futuramente proporcionados se a entrevistada(o) os solicitar;
- j) Em caso de dúvidas ou necessidade de informação adicional relativamente a este estudo a entrevistada(o) poderá contactar o investigador, sempre que julgue

necessário, através do telefone 296302280 (Escola Superior de Enfermagem de Ponta Delgada);

Eu abaixo assinado, compreendi as explicações que me foram fornecidas sobre o estudo de investigação a ser realizado. Foi-me dada oportunidade para colocar questões que julguei necessárias às quais obtive resposta satisfatória e aceito participar no estudo.

Data: ____/____/____ Assinatura da(o) Entrevistada(o) _____

Eu abaixo assinado, expliquei os objectivos, métodos, resultados esperados e consequências possíveis do trabalho de investigação em questão e confirmei o seu correcto entendimento.

Data: ____/____/____ Assinatura do Investigador _____

ANEXO IV

Exemplo de uma entrevista

Entrevista n.º 1

Investigador (I): Que idade tem a Sr.^a X?

Entrevistado (E): Quarenta e oito anos.

I: E a sua mãe?

E: A minha mãe tem setenta e dois.

I: Que escolaridade tem a Dona X?

E: Eu... a quarta classe.

I: Há quanto tempo é que cuida da sua mãe?

E: Portanto! É assim... ah... eu cuido da minha mãe desde que ela ficou doente. Foi... fez um ano em Agosto, deu-lhe um AVC. Portanto, é assim... Ela vive com a minha irmã, que é solteira e vive aqui, só que como ela trabalha todo o dia... e à noite regressa do trabalho. Mas como eu sempre fui muito... já meu pai quando era vivo, eu a que olhei sempre por eles.

I: Sim.

E: Eu moro na rua de cima, e eu a que sei que meu pai também era dado a úlceras nas pernas.

I: O seu pai também teve..

E: O meu pai também teve... tanto que ele morreu com um derrame cerebral, mas levou as úlceras nas pernas, ainda!

I: Hum Hm!

E: E é assim, a minha mãe como.. o meu pai faleceu, a minha mãe veio para mim, esteve cinco anos comigo.

I: Na sua casa.

E: Na minha casa... depois tinha medo de ela ficar, porque é assim, ela era uma senhora doente de osteoporose, depois... com uma casa, isto é uma casa grande, sabe o que é... cair, magoar-se... o melhor era ela ir para a minha casa.. à noite regressava à sua. Mas, fez agora em Agosto, princípios de Agosto, um ano que minha mãe teve um AVC. Minha irmã encontrou-a caída na casa de banho... não chegou bem a cair. Fomos com ela para o hospital... chegou ao hospital... esteve internada praticamente umas três semanas. Ela foi pelos seus pés.

I: Ela foi andando, na altura...

E: Andando pelos seus pés... pronto, claro... a gente notou que ela estava sempre a querer dormir, dormir, dormir. A gente notou que não estava bem. Mas, ela não queria ir, ela não queria ir de maneira nenhuma... estava como que adivinhando. Pronto, quer dizer... a minha mãe foi pelos seus pés, mas já veio sem andar.

I: Ah sim! A sua mãe foi andando...

E: Ela foi andando! A minha irmã ainda a levou lá, pronto... ela é apegada à gente, ela é uma senhora que... a minha mãe era uma pessoa forte, pesadíssima, com uns 95 kilos. Era uma pessoa forte... mas, ela ainda foi pelos seus pézinhos... era apoiada na gente. Pronto ficou acamada lá, ficou sempre deitada, tanto que a gente reclamava a dizer que não queria que a minha mãe estivesse sempre na cama, porque a gente... era uma coisa que disseram... era que minha mãe andava. E já veio do hospital sem andar... e já veio com um traço... no rabo, já atrás (apontando para a região sacrococcígea). Puseram uma placa e tudo, pronto. Daí, nunca mais... a minha mãe... foi, foi, foi... daí começou a dar-lhe mais AVCs, voltamos a ir para o hospital. Esteve mais coisa de... três dias... não foi mais de três dias internada, e quer dizer, aí foi o fim dela. Há coisa de um mês, um mês para cá, começou a aparecer umas... pequenas feridas. Penso, para aí, não sei... por minha mãe ter a pele toda malhada de negro... tem mesmo aqueles pontinhos.. a gente combateram. Tivemos sempre Betadine® em casa, Halibut®... a gente pôs. Não era caso de chamar as enfermeiras cá, a gente faz sempre o possível para não... era uma coisa que era um transtorno para mim, que não estou cá. Fomos sempre combatendo. Mas, pronto. Daí surgiu no rabo outra pequena... pequenino, pequenino! Era o caso que a gente tinha que ir com ela para o Centro de Saúde. É a tal coisa... como, pronto... tem que ser por meio de carta. Não era?

I: Exacto (a declaração médica a declarar a dependência da pessoa é, habitualmente, necessária para a continuidade do apoio domiciliário na unidade de saúde).

E: Não se podia ir. Com minha mãe surgiu um problema de intestino que já tinha de muitos anos atrás, portanto, tratava-se com um médico, o Dr. X, mas nunca nos disse, coitado, também podia não saber que ela tinha um problema de intestino. Está a perceber?

I: Hum Hum.

E: O intestino da minha mãe não pára! A gente muda a fralda, até a gente sente-se, às vezes, envergonhadas. Na hora que vão tratar.. está sempre, está sempre, é constante, pronto. Fomos com ela ao hospital, até pensamos que fosse uma gastroenterite, mas não era. Foi quando o médico esclareceu que não era, que era derivado aquela doença... não sei agora explicar a doença dela. Era uma doença que ela tinha no intestino, tinha que passar tudo a sojas, tudo a gente fizemos, já tiramos tudo... até compramos um colchão. Não sei se conhece? È contra as feridas.

I: Conheço, sim conheço.

E: Compramos também, tudo para ver se... E aí a que passaram uma carta para irmos para o Centro de Saúde, para começar...

I: E então, há quanto tempo é que ela é acompanhada pelos enfermeiros do Centro de Saúde?

E: Há praticamente um mês, mês e meio. Penso que nem mês e meio tem.

I: E a ferida que a Sr.^a disse que tinha sido adquirida no hospital, depois cicatrizou?

E: Do hospital então veio uma carta para as enfermeiras virem cá. Trataram, ficou belíssimo, fechou. Portanto, foi só um rasgado que tinha no rabo. Agora, daí a que... pronto... Ainda levou um ano!

I: Durante este ano onde é que a sua mãe esteve?

E: Sempre em casa.

I: Na sua casa?

E: Aqui... pois, quando a minha mãe teve o AVC deixou de ir para a minha casa. Passou a viver na sua. Eu é que comecei a andar nas ruas, no caminho, para cima, para baixo, para trás... saber a vigilância da minha mãe, sempre. Sempre fui eu.

I: A Sr.^a X há pouco disse uma coisa... sempre foi mais agarrada, cuidava do seu pai! No caso da sua mãe a Sr.^a tomou esta iniciativa...

E: Portanto, é assim...

I: Como é que surgiu o contexto de a Sr.^a começar a cuidar da sua mãe?

E: Sabe o que foi... eu vou dizer-lhe porque é. É o que os meus irmãos dizem, portanto, eu já cuidei do meu sogro, já cuidei do pai da minha sogra, da mãe da minha sogra, a minha sina sempre foi esta. Eu digo-lhe mesmo. Os meus irmãos dizem-me assim: “Tu és muito corajosa, tu...”, porque já a mãe da minha mãe, naquele tempo, tinha eu vinte e três anos, tenho quarenta e oito, diga-me lá... já não há higiene, quer dizer, havia higiene! Mas, não haviam aquelas fraldas de por fora...

I: Eram tempos diferentes.

E: Era preciso lavar as fraldas, agora é tudo mais prático. É tudo melhor, a nível de tudo, tudo melhor! Tanto que no tempo que a gente tratou da mãe da minha sogra, a gente usava, não sei se conhece a tintura vermelha.

I: Conheço, conheço.

E: E usava também um pó, que era seco... já coisas que já não se vendem. A mãe da minha sogra tinha essas... eu a que tratei sempre dela. Eu... meu pai era uma pessoa que trabalhava, sempre trabalhou, depois ficou reformado, deu-lhe também um AVC. Daí surgiu desde meu pai. Mas meu pai era uma pessoa que era assim, ele teve o AVC, veio para casa, mas meu pai

nunca quis cama. Meu pai era uma pessoa... a minha mãe não teve remédio porque deixou de andar, ela não conseguiu andar... Meu pai andava. A gente arranhou um andarilho, eu mesma arranhei o andarilho e vinha todos os dias cá ver o meu pai, da tarde. Vinha ver como é que ele estava e ele andava, ele ia devagarinho me abrir a porta, eu dizia “Pai, vai devagar!”, e ele devagar lá abria a porta. Porque eu tinha uma vizinha minha, que morava lá na rua, que o pai também tinha isso assim. Pronto, aí eu comecei, eu sempre fui, eu digo mesmo... sempre fui mais... consumida, preocupada mais com eles, serão que estão bem? Será que não estão bem?

I: Sim.

E: As minhas irmãs, tem mais filhos, mas são mais... vêm pouco.

I: Nesta altura...

E: Já quando o meu pai morreu era assim “Ah, a mãe vai ficar em casa”, e eu falei logo. O meu marido disse “não devias ter dito”, “Aí não, a minha mãe não vai ficar em casa sozinha, vem para mim. Como eu estou em casa, não trabalho, vem para mim”. Por aí comecei sempre a cuidar da minha mãe. Ela que caiu, deu-lhe aquele AVC, ficou em andar. Minha irmã coitada, já está há muito tempo no serviço, trabalha na papelaria Y, não ia também abandonar o serviço por causa da minha mãe. Portanto... tá entre a gente, mas quem é responsável, está sempre, diariamente, com a minha mãe sou eu. Portanto, venho de manhã, venho a meio da manhã, como venho na tarde, assim... se eu não estivesse agora (são 14:15) aqui, chegava mais tardar às três horas. Venho também logo à noite, logo à noite já vem uma que trabalha na casa do povo, já vem ajudar a lavar.

E: A sua irmã também mora aqui?

I: Não é nesta casa, a que mora aqui é a mais nova, a outra já está casada.

E: Então, no fundo quem acaba por prestar os cuidados à sua mãe é a Sr.^a X e...

I: É eu e a outra solteira. Que... a solteira está diariamente com a minha mãe durante a noite. Portanto, até à noite sou eu. É assim, ela de manhã... eu venho de manhã lavar minha mãe, porque isso é um dia uma o outro dia outra. Vou lavar minha mãe, mas a que mora aqui, ela caminha sempre. Ela está aqui.... Hoje foi sobre a manhã, por causa da enfermagem que veio cá, e também para vigiá-la e dar-lhe a fruta da manhã. Logo, venho outra vez. Minha irmã à noite já não está porque está fazendo serão, com estas coisas de livros e tudo. Estou mais a outra que trabalha na casa de povo como auxiliar de crianças.

I: A Sr.^a X de qualquer das formas tem ideia de um dia completo de cuidados?

E: Ah tenho. Tem dias que, às vezes, é exagerado. Tem vezes que é mesmo...

I: As suas duas outras irmãs..

E: Não são duas, são três filhas.

I: Elas acabam por dar um apoio?

E: Ah sim! Nos banhos e à noite, na higiene, na comida, na medicação. A minha irmã já deixou preparado (apontando para uma caixa de organização de medicamentos), portanto, só na medicação eu não tomo parte disso. Como ela a que vive com a minha mãe é que dá a medicação a minha mãe da parte da manhã e ao almoço, à noite somos nós, mas ela já deixa tudo preparado.

I: E sobre a DonaX, além do cuidado que tem com a sua mãe também recaem sobre si outras responsabilidades?

E: Ah! E que responsabilidades! Olha é assim, eu sou casada, tenho duas filhas, uma está na escola e a outra é casada. Mas, pronto, a minha filha como é casada, trabalha na estrada da Ribeira Grande. Torna-se um transtorno vir dar o almoço ao marido. Como o marido trabalha aqui próximo da zona, nos alumínios, tem que ir a minha casa almoçar. A responsabilidade... e depois ele é assim, quando dá meio-dia e um quarto não dá. Ele é meio-dia em ponto, ele está almoçando. Eu tenho que estar sempre disponível. Depois, eu estou em casa, a minha mãe, eu já estou numa agonia. Porque é que a minha mãe é a primeira ser tratada? Porque minha mãe pediu lá, no Centro de Saúde... são pessoas impecáveis, impecáveis mesmo. A gente precisamos e ninguém tem nada que ver com isso. A minha irmã pediu se era sujeito a minha mãe ser das primeiras, por causa do horário. Porque aquilo é assim, não têm ora de vir, não é?

I: pois.

E: Tanto podem vir às dez, como vir ao meio-dia, como pode vir... e elas puseram uma hora certa. Assim como amanhã...

I: Isso calha bastante bem?

E: Isso calha muito bem, é, é. Por acaso, são pessoas que colaboraram com a gente. E é assim, assim como amanhã, tenho que estar aqui às oito horas para lavar a minha mãe. Eu tenho que preparar a pequenina antes de ir para a escola. Pequenina, já tem quatorze anos, mas pronto. E é assim, venho para baixo, trato da minha mãe, vou a casa tomar o pequeno almoço e tomar a medicação para os ossos, eu tenho um problema dos ossos já. E vou outra vez para baixo, para estar com a minha mãe.

I: E depois do almoço...

E: Depois do almoço... o meu marido também é uma pessoa que trabalha por turnos. Assim como hoje, dá jeito porque ele entra à meia-noite, mas tem dias em que ele entra às quatro, e

veja só, eu estou aqui de manhã, é um empate. Eu tenho a minha vida, uma casa para limpar, sabe o que é uma lida da casa.

I: Hum hum.

E: O meu genro é uma pessoa que vai comer a casa... pronto. Eu faço o almoço... já estive preparando o almoço para o meu marido que vai trabalhar e toca a vir para baixo. Vim para baixo, veja só... Depois eu faço rissóis para fora, também faço coisas para fora.

I: É doméstica e também faz estes serviços?

E: Sou. Eu faço estes serviços, colegas que me pedem

I: É bastante preenchido o seu dia.

E: Bastante! Bastante! É verdade!

I: A Dona X também referiu que tinha alguns problemas nos ossos. Naquilo que são os cuidados que tem com a sua mãe, dos problemas de saúde que tem sente que algum interfere nestes cuidados?

E: Olhe... custa. Custa, mas pronto... costuma-se a dizer “Graças a Deus tudo se faz”. E eu sinto-me mais satisfeita por estar com a minha mãe. Pronto, a gente sabe o que é que ela pena, também sente-se... Custa, já se sabe que custa um bocadinho, a gente entre duas, o resguardo ajuda, mas sozinha... Se eu estou sozinha, porque minha mãe é uma pessoa que suja e para chegá-la para cima eu sento-me em cima da cama. Como eu tenho uma hérnia no lado esquerdo eu já vou para casa com o corpo todo a tremer, porque também tenho fibromialgia. Não sei se conhece esta doença?

I: Sim

E: Eu também tenho isso. E mais e mais, tenho mais uma pessoa que vive comigo.

I: Ah sim, cuida de mais alguém?

E: Tenho a minha sogra que vive comigo. Portanto, ela anda ainda, mas também tem artroses nos joelhos.

I: Já não é capaz de fazer algumas coisas...

E: Lava uma louça, recolhe uma roupinha, que já é tão bom. Dobra... mas já não corre. A comida... está fora de questão. Se eu saio de casa... é o que eu digo, às vezes, às minhas irmãs: “eu tenho a minha vida tão cheia, mas eu tenho tempo para tudo!” Eu tenho dias... eu tenho que deixar o almoço feito, porque se eu saio, eu posso vir cheia de fome, eu chego a casa cheia de fome, porque a minha sogra não faz comida.

I: Pois.

E: Mas, graças a deus tudo se faz. Vá-se andando devagarinho, tento falar com a minha mãe, brinco com ela, jogo com as pernas dela.

I: E o que é que acha disso? Ela dá-lhe respostas...

E: É assim, no princípio era uma alegria.

I: Como é que a Dona X se sente com esta relação?

E: É assim, eu sou sincera a dizer. Tenho dias em que me sinto esgotada e aborrecida... sou sincera a dizer. Mas tenho outros dias em que também sinto uma alegria. Graças a Deus, lhe dê muitos anos de vida, porque é um conforto, pronto... Eu posso ser egoísta, porque quero a minha mãe aqui para conforto da gente, não! Mas, é aquela coisa... a alegria de vir ter com ela, está a perceber? Às vezes, com muito sacrifício. Deus sabe! Às vezes, eu quero, mas não posso, mas pronto, vá-se andando com a graça de Deus. Que remédio temos nós?

I: Por aquilo que já me disse... vou tentar fazer um pequeno resumo para ver se entendi bem. A sua mãe...

E: Já não fala! A minha mãe já não fala. Ela não diz o que é que tem, ela só grita. A gente pergunta “são dores?”... Porque é assim, a princípio ela ainda falava com a gente, às vezes, dizia assim, desculpe, “vá para a merda! Vá para a merda!” A gente achava graça, achava graça, riamos-nos com algumas coisas que ela dizia. E falava, perguntava pela minha sogra... estive muito tempo com a minha sogra, lá em casa. Agora já não, tanto que se algum filho vem cá a casa ela só olha.

I: Então já não é capaz de...

E: Não! E tem momentos em que ela chora quando vê algum filho. Assim como na sexta-feira, veio uma neta cá, que mora aqui na rua, mas nunca vem ver a avó. Calhou uma coincidência de a ambulância estar aqui perto e ela veio saber o que se passava. A minha filha mais velha, ela adorava a minha filha...

I: Que ela conhecia bastante?

E: Conhecia! Credo... a minha filha já quando casou, casou há seis meses, ela chorou, porque ela sabia que ela ia casar. Ela estava tão iludida na sua cabeça, porque sabia que ela ia casar, que naquele dia estava sempre a chorar. Porquê? Porque lembrou-se que naquele dia ela ia casar. E agora, ela dizia “ai, a minha princesa!” porque ela tratava a minha filha era por princesa. A minha filha chega cá e diz “avó, avó!” fala com ela e ela já não...

I: Já não responde.

E: Não! Tem dias em que está meio atinada, mas tem outros dias...

I: Então pode-se dizer que foi mesmo o AVC que fez com que a sua mãe ficasse mais dependente?

E: O AVC! Foi. E eu tenho para mim, que eu não sou médica, não tenho estudos para isso, para ter conhecimentos disso, mas eu tenho para mim... é aquela coisa de dizer assim “o doentinho está para ali, não fala!” Deve-se ensinar o doente a falar com nas crianças. Isto é uma coisa que eu faço muito, falo muito com ela, trabalho com as mãos dela. Ela tem uma mãozinha que está fechada e eu abro-lhe a mão... e é assim, eu tenho para mim, pode ser, pode não ser, porque ela tem dias que fica tão fora de si, tão fora de si! E depois fica muito amarela... acho que foi de quinta para sexta... e eu notei! Eu sou muito aquela, porque quando eu entro, e a minha irmã diz logo assim “tu vais é direita para o quarto, nem bom dia me dás!” Eu primeiro vou ver minha mãe e depois a que entro “Ah, bom dia!” E ela diz “tu vais primeiro para o quarto da mãe!” e eu disse “já reparaste como é que a mãe está ali?” E eu notei Sr. Enfermeiro que ela tinha... é assim, a minha mãe tem dias em que tem a cara muito chupada para dentro, que é quando está no seu normal. Se ela tem a cara muito bolada, é inchaço, e eu sou muito amiga de fazer assim: quando eu vejo, e eu noto que ela está inchada, e ela ficou com a mão que parecia um pão, já se tirou a aliança para fora. Era a mão inchadíssima como um pão. E eu... O que é que eu faço? Descubro-a e vejo a pele da mesma maneira. Eu disse minha irmã assim: “Que não seja outro AVC que lhe deu pelo lado direito?” Porque é assim, o primeiro AVC que lhe deu, que foi pelo lado esquerdo, ela conseguiu mexer. Aquilo deu-lhe outra vez, ela deixou de mexer o braquinho. A gente é que estica... um braço que para lavar, a gente a que estica. E agora, a segunda vez que lhe deu, que ela foi ao hospital, tirou-lhe a fala. Ficou com a língua de lado. Aí é que ela deixou de falar. Esta vez foi pelo lado direito. Penso eu! Posso até estar errada. Porque é assim, a gente estava num Domingo dando de comer a minha mãe, estava eu... as três filhas, à noite. Estava uma da Ribeira Grande que só vem ao Domingo. E ela ficou parada! Completamente parada! Chamamos por ela, chamamos! Ela não fechou a vista, ficou com a vista aberta, mas parada. Eu disse “A mãe não está boa! Deu-lhe qualquer coisa.” E por aí ficou, deixou de comer, deixou de falar. Chamamos a ambulância, fomos para o hospital. Não era caso alarmante, mas notou-se na maneira dela. Era uma maneira diferente, porque ela deixou de falar.

I: Isto foi há quanto tempo?

E: Isto deve ter... Faz agora um ano?

I: E as feridas que a sua mãe tem agora...

E: As feridas... é assim, as feridas... a minha mãe começou com feridas... foi no verão. Foi no mês de Junho que começou aquelas pequenas feridas. Umas pequenas feridas, era assim, parecia uma manchinha vermelha. Nunca foram bexigas de... terem águas, nunca foi. Então o que é que a gente fazia? A gente atacava logo!

I: Como assim?

E: É assim, a gente ponha logo Betadine® nela e a gente gostava de por Lauroderme® por cima. Para não empastar, mas nunca abafamos as feridas. E aquilo desvanecia. É impressionante que a pele, nunca saiu aquela pele. Até se reparar eu posso lhe mostrar. Ela tem na perna, aqui no corpo (apontando para os seus trocanteres) a mesma coisa. Mas as do corpo a gente ponha Halibut®, esfregava, desaparecia. Pronto.

I: Alguma vez alguém lhe disse que isto era uma úlcera de pressão? A Sr.^a a que foi descobrindo?

E: Não! É assim, eu sou sincera, eu tinha a experiência do meu pai. Meu pai tinha nas pernas, eram fundas. Ao fim de semana as senhoras enfermeiras, como era nas pernas, diziam assim: “O seu pai vai tomar banho...”. Eu a que enrolava as pernas, elas deixavam o soro, o lavava com o soro, deixava bem enxuto e enrolava as pernas todas a ele. Que era para ficar até à segunda-feira. O rabo! Ah! Quando vimos que começou aquela coisinha pequenina, pequenina... e eu disse assim: “Isto está pequenina, mas isto já vai começar...”. Estava fazendo cova, quando começa a fazer cova já é úlcera. Já deixa de ser ferida. E então a gente mandou chamar o centro de saúde cá a casa. Portanto, tem que ter a carta do médico. Esperamos, mas não esperamos muito, também não pode ser um relaxo. Nisto então, temos a nossa consciência tranquila e limpa. Porque é assim, como ela tinha aquela diarreia, constantemente, aproveitamos para ir ao hospital. Porque eu disse a minha irmã: “é melhor a gente ir com ela ao hospital. A gente explica o que se passa”. Já ela levou um penso nosso de casa, já a gente estava tratando em casa sempre com Betadine®, e aquelas compressas a gente comprava. Saía um bocadinho exagerado, porque a Casa do Povo nunca nos deu nada. “Não podem! Não podem!” Não está certo! A gente comprava na farmácia. Veio a carta do hospital e o médico disse a sua mãe tem isso assim, e assim, e assim... “convém levarem a carta para irem fazer o tratamento.” Foi quando começaram a fazer o tratamento. Eu disse logo a minha irmã “vais ver que isto vai começar a aumentar, aumentar e isto vão ser úlceras!” As costas, nas costas, foi assim, custa-me a crer... Custa-me a crer, eu disse “como é? A gente enxagua-a tão bem!” tem sempre o seu pózinho Lauroderme® para por debaixo dos peitos e nas costas, tem Halibut® para as manchas vermelhas e como é que apareceu aquelas manchas? Mas, é assim, enquanto a minha mãe

esteve na sua cama nunca apareceu com feridas, nas pernas confesso que sempre teve nos lados, mas nas costas nunca. Veio a cama do hospital, aqueles colchões... Não sei se sabe? Aqueles colchões tem um plástico, aquilo aquece. No verão o doente está naquela cama e transpira e aquilo fez com que lhe tenha dado feridas nas costas.

I: Mas as feridas que ela tem nas costas são ligeiramente diferentes?

E: Totalmente, são como uma queimadura. Por isso é que eu digo que é da humidade. O Enfermeiro Z, uma pessoa impecável, veio cá e... é a tal coisa, o meu pai nunca esteve de cama, até à hora de morrer. Ele estava sentado aqui mais minha mãe e deu-me os parabéns da minha casa nova. Mal sabia ele que ia falecer naquela noite. À noite disse até amanhã a minha irmã. Meia-noite minha irmã telefona a dizer “Papá faleceu!” Aí está, ele teve as pernas enroladas, mas meu pai tinha muita força, era um homem... Nunca se deixou, era um homem que mesmo aqui em casa andava com o andarilho. E eu tinha conhecimento, “isto são o úlceras que a mãe tem!” Porque eu tinha conhecimento do meu pai.

I: Dona X, tinha me dito que tem ido algumas vezes para o hospital com a sua mãe, quais são as principais razões?

E: Pronto! É assim, vamos sempre ao hospital. A primeira vez que fomos foi quando lhe deu o AVC, esteve internada três semanas e depois veio para casa. Não durou quinze dias, a gente achou-a estranha, voltou a ir , esteve mais três dias internada. Pronto, veio para cá e a gente foi vendo o andamento dela. Depois voltou a ir ao hospital pelo motivo de diarreia. Voltamos a chamar a ambulância. Fomos para baixo... Há coisa de um mês, foi quando as senhoras enfermeiras começaram a vir cá... demos chá, compramos o Ultra-Levure® e minha mãe já tomava medicação. Minha mãe era uma pessoa... ela comia muita fruta... comia uma comida mais... mexia-lhe logo com o intestino. Eu dizia para não se dar muita laranja à minha mãe porque isto mexe com o intestino. A laranja é corisca para o intestino, eu sempre ouvi dizer que há pessoas que quando tem problemas de obrar dizem “vou tomar uma laranja da manhã em jejum!”

I: Sim, porque as laranjas tem muitas fibras.

E: Também dizem que a água morna é muito boa. A minha filha mais moça, porque eu digo isto é assim e assim e ela diz “ah, minha mãe é a médica de si própria!” A gente mesmo... tem que se conhecer...

I: De facto conhecemo-nos muito bem, isto é verdade.

E: E é o que eu digo a ela “eu não te disse!” Por isso eu disse a minha irmã “olha, ela está assim, é melhor a gente ir para baixo”. Porque eu sou assim, eu sou muito boa pessoa, já as

minhas filhas. Elas tinham uma febre, eu nunca deixava esperar até ao fim, sabendo que não era nada ficávamos descansados, está certo que às vezes a gente intromete-se, porque tem outras pessoas mais doentes que precisam mais de apoio. Mas, eu chegava lá, às vezes, uma amigdalite ou uma coisa... Mas, ficava descansada. Para que é que deixam chegar até ao fim! Ela está assim, a gente vai é para baixo.

I: Dona Ana, quando tem ido com a sua mãe ao hospital, pelos motivos que disse, os profissionais de saúde do hospital, como enfermeiros, médicos, ou outros, costumam abordar consigo acerca do motivo pelo qual recorreu aos seus serviços ou também falam consigo sobre outros aspectos?

E: Todas as vezes que a gente vai com minha mãe para o hospital a gente leva sempre a carta dela. Tem o relatório com as doenças todas que ela tem. A gente nunca souberam e soubemos de todos os problemas que ela tem foi depois do AVC. O Dr. Y é que fez muitos exames a minha mãe, a minha mãe sofre de uma hérnia, tem um problema na vesícula, ela tem muitos problemas. A gente não sabia de nada disto. A gente pensava sempre que era osteoporose, era osteoporose e também que era obesa, ela era uma pessoa gorda. È assim, cada vez que a gente vai ao hospital a gente leva sempre a carta, temos uma carteira onde levamos tudo o que é da minha mãe e cada coisa que a minha mãe tem eles vão sempre aumentando.

I: E os enfermeiros perguntam-lhe se tem alguma dúvida, se tem alguma dificuldade nos cuidados?

E: Não! Não, não.

I: Por exemplo, as últimas vezes que ela tem ido já tinha uma ferida.

E: Já! Nunca disseram nada. Nem porque é que tem a ferida... nada, nada, nada! Porque é assim, a minha mãe entra, a gente entrega logo as cartas, e depois a minha irmã é chamada, que é quem está mais dentro do assunto das doenças. Ela está dentro do assunto, o que se passa e o que não se passa, a medicação e tudo, não sou eu. E então eles só perguntam o que é que se passa, porque é que ela veio cá? A gente tem que dizer “a minha mãe foi assim e assim”. Assim como das últimas duas vezes, fomos por causa do intestino e eles fizeram perguntas. É o que a minha irmã disse “é impressionante!” A minha mãe tem esta doença há tanto tempo e nós nunca soubemos. O médico disse a minha irmã “a sua mãe não pode comer nada que tenha produtos lácteos, que tenha leite”. Eu sou sincera a dizer, o nome da doença dela eu não fixo, mas a doença dela é do intestino.

I: Ela então não pode consumir produtos derivados do leite...

E: Nada! Tudo soja... A gente dá-lhe iogurte da manhã, a gente dá-lhe estes boiões... (apontando para umas embalagens individuais de polpa de fruta). Até minha irmã comprava gelatina, mas assim a gente dá-lhe este boião da tarde, o iogurte da manhã. Umas vezes come a fruta, outras iogurte. Mas tudo com soja. A papa, tudo papa não láctea; a sopinha, é tudo à base de... cenoura, carne, legumes... está a perceber? A gente nunca dá assim...

I: Neste sentido, Dona X, aproveito para lhe perguntar, já que estamos a falar sobre o que a sua mãe come, por exemplo, para o dia de ontem... Agora, eu gostava também de perceber que tipo de cuidados é que têm para prevenir as UPs? A sua mãe está acamada, precisa de uma variedade de cuidados, alguns destes certamente que têm a intenção de prevenir as UPs, para que não apareçam novas úlceras.

E: É assim, a gente... porque a gente dizia assim, “ela tem o sangue bom!”. Minha cunhada tem a sogra inválida já há seis anos, não tem uma única ferida que seja. Minha mãe é tão bem tratada, não lhe falta nada, até a parte de higiene... é água própria da parte de onde se vende os colchões, tudo o que pertence a doentes acamados. É o gel próprio, da para o corpinho, dá para a cabeça, dá para tudo. O que é que se há-de fazer mais? Não lhe falta nada, a gente fica até tolos. O que é que previne? Sabe o que é? Uns dizem de uma maneira, outros dizem de outra! Conversando, “Ah! Minha sogra assim...” A gente conversa umas com as outras.

I: Quando diz que conversa...

E: Pessoas que também têm acamados, pessoas acamadas. Está a perceber? E depois, “Ah, não presta dar...”. A gente gosta de dar... uma vez dá agrião... (por motivos relativos a dificuldades na reprodução áudio é impossível transcrever aproximadamente 1-2 segundos de relato) ...antes de saber que ela tinha este problema de intestino. Ah.... alho francês... “Ah, porque o alho francês não presta porque é... provoca feridas.” A gente retirou o alho francês! É o que minha irmã diz: “A gente está sempre a retirar as coisas e como é que está sempre a lhe dar da mesma maneira?”

I: O que é que acha destas conversas que tem com outras pessoas que também cuidam? São produtivas? Aprende-se?

E: Realmente. A gente retirou logo o alho francês. É assim, há pessoas antigas... é como uma senhora antiga que disse, e a gente não fez caso, mas devíamos ter feito caso. Quer dizer, depende também do organismo da pessoa e da pele de cada pessoa. E ela disse “Tive meu pai e minha mãe acamada...” uma senhora já... mais velha do que nós, claro... “Acamados na minha casa os dois e eu nunca lavei minha mãe com géis de banho nem nada, só com sabão branco e azul! A minha mãe nunca teve feridas!” A fralda!? Tudo isso exemplos, ainda hoje em dia...

estas agora são diferentes, as Dodot® não se pode fazer isso. Mas há uma outra fralda... Veja só, até na fralda a gente mudou. Fizemos tudo de bem para ela. Aquela fralda plástica... não sei se conhece? É uma fralda verde, é mais barata. Ela no meio (apontando para a região inguinal) tinha um elástico e este acho que vinca a virilha do doente. A gente tirava este elástico, só ficava o dos lados. A mulher dizia que tirava sempre aos seus pais e era sempre sabão branco e azul porque não dava feridas.

I: Que tipo de sabão é que costuma usar?

E: Agora é o tal... eu vou buscar (por uns segundos ausentou-se da sala para ir buscar o respectivo produto). Minha mãe ainda andava e já ajudávamos a dar banho porque minha mãe era uma pessoa muito pesada. Ela não tinha força nos ossos, tinha que ser sempre vigiada. A gente comprava era gel de banho. Começaram a surgir estas feridas a gente retirou. “Lava-se com sabão branco e azul!” Eu disse a minha irmã que achava o sabão branco e azul tão antigo. Eu gosto de um doentinho cheiroso, eu sou muito aquela... Como surgiram as feridas então começamos a lavar com sabão de glicerina. Mas, quer saber uma coisa... O enfermeiro X disse que havia um colchão que previne as feridas. A gente se soubesse tinha comprado antes que surgissem as feridas, fomos comprar. A minha irmã quando comprou o colchão já trouxe o gel. Eles disseram “em vez de lavar a sua mãe com outros géis...”, que, às vezes, trazem aquelas coisas... A gente manda buscar as coisas é da Avon®, mesmo os nossos produtos a gente manda vir daí.

I: Então, aquele produto foi aconselhado na altura em que compraram o colchão?

E: Exactamente! Na mesma loja, que é mesmo tudo para doentes, onde tem cadeiras de rodas...

I: Que tipo de colchão é que têm?

E: A minha mãe tem o que é do hospital que pertence à barra e tem um outro que é de por em cima que é ligado...

I: De ar?

E: Está ligado ao compressor e aquilo enche, dizem que é para massajar o corpo para evitar... Foi assim que a gente comprou. Depois, a minha irmã... ela gosta de falar, explicou que minha mãe tinha feridas nas costas, que agora surgiram úlceras no rabo e ela disse “olha, com que é que lava a sua mãe?”. A minha irmã explicou e ela disse que convinha levar este (apontando para uma embalagem de gel de banho com ph neutro), é o que se usa no hospital, serve para a cabeça, também se lava o corpo com isto.

I: Então, os cuidados de higiene acabam por acontecer todos os dias de manhã...

E: E à noite! A gente também lava à noite.

I: Eu agora refiro-me a lavar o corpo todo.

E: É da parte da manhã. Cabeça, banho geral e tudo é à sexta-feira.

I: E por aquilo que percebi a senhora faz isso com a sua irmã.

E: É sempre as três. É assim... para eu não estar a dar o banho todos os dias, uma vez vou eu, outra vez vai a outra. A que está aqui caminha sempre. Ela levanta-se da manhã, entra ao serviço às nove e um quarto. A outra minha irmã começa às oito, quando são sete horas já está cá. Lava mais ela e eu depois venho às nove e meia. Amanhã apanho eu as duas vezes, tenho que vir amanhã às oito para dar o banho mais a que mora cá, depois vou para casa e volto outra vez para baixo para receber os enfermeiros.

I: E este banho é na cama?

E: Ah! Ela não se move, nada, nada ,nada. É tudo na cama! E é uma coisa que eu estranhei, porque é assim, nós tivemos aqui umas moças auxiliares, dia sim dia não. A gente retirou-as. Não é por nada... Porque é assim... e eu disse a elas “é uma coisa que vocês nunca fizeram, duas não é como uma, deviam tirar a minha mãe da cama pô-la no cadeirão (porque tem lá um cadeirão) enquanto faziam a cama”. Agora fazer a cama, dar-lhe o banho, com ela sempre na cama...

I: A senhora não gostava de ver? Achava que mexam muito com ela?

E: Não! Eu gostava que elas fizessem! Foi o que eu chamei à atenção delas. O dia que eu vim cá eu disse a elas, porque elas dizem “Ah, a sua mãe tem feridas e fulana não tem!”. Eu disse “não tem nada uma coisa que ver com outra!”. Porque minha mãe pode ter as feridas, mas não vejo que fulano seja mais bem tratado do que a minha mãe! Não lhe falta nada! Pronto, ela teve a sorte de ter feridas. Pode ser humor dela dar-lhe feridas e a minha mãe ter um problema de organismo que responda a feridas. E aquela senhora como é diferente não lhe dá. Pronto! Elas vinham cá lavar e foi aí que eu disse assim, “tem mais uma coisa que eu vou dizer a vocês, é que a minha mãe nunca é tirada da cama. Desde que a minha mãe veio para casa acamada ficou aqui e ficou sempre. Nunca se tirou a minha mãe da cama para o cadeirão, e vocês têm tempo, não querem é por no cadeirão!”

I: A Dona X e as suas irmãs não são muito da opinião da sua mãe ir para a cadeira?

E: Pronto... como é que havemos de a por na cadeira durante o dia?

I: Têm dificuldade?

E: A gente agora não pode! A gente agora não pode. Porque ela vai vir comigo, ela agora cai! Como é que a gente a vai por agora? No princípio... Agora não há nada a fazer aí. Mesmo que a gente a ponha... não segura, porque quando é para dar o banho são duas a segurá-la, para por a

cabeça para trás... Eu peno para lhe virar! Eu mudo-a, ela não está sempre no mesmo sítio! Viro-a de manhã para um lado, a meio da tarde viro-a para o outro. Tem que ser virada sempre, tenho medo...

I: Então, eu digo mal se dizer que se fosse possível, se tivesse a ajuda suficiente para poder levantá-la e pô-la na cadeira, se calhar preferiam dar o banho na cadeira?

E: Olhe! Sabe que já experimentamos! Já! Porque somos muito “afoitas”! Eu mais a minha irmã, “cuidado que ela vai cair”, porque ela não tem equilíbrio nenhum. Não tem equilíbrio. Pusemos os pézinhos para fora, ela cai logo para trás! Porque há doentes que a gente pode sentar na cama, não é? Mas, a minha mãe não se senta! E a minha mãe não se senta. E eu quando a vou movimentar...(flectindo e estendendo os joelhos) dá-lhe aqueles estalos que ela grita! Tudo isso eu faço, tudo isso eu falo... a gente tem os nossos assuntos... Porque a vida é assim... Como é que vai ser para mexer com a minha mãe se ela não estica as pernas? Mesmo se ela vai na maca dos bombeiros... já conhecem. Há pessoas que move, a minha mãe não mexe nada! A gente a que mesmo para dar o banho, para enxugar...

I: Ela não se consegue virar na cama?

E: Não! Não! A gente deixa-a ali e ela ali fica.

I: Costuma aplicar cremes hidratantes? A senhora falou nos cremes que mandam vir...

E: Ah! A gente aplicava para a pele não ficar seca. Tenho muito medo daquelas manchas. A pele dela é fina... temos sempre o cuidado.

I: E estas manchas costumam surgir...

E: São umas manchas vermelhas. É aqui mais nos lados (apontando para os trocanteres), ultimamente não lhe tem dado, mas costumava dar debaixo dos peitos, mas são das hormonas, o médico disse que era. A gente também tem uma pomadazinha, dá-lhe, pronto. Aquilo é instantâneo. É o que minha irmã dizia, “estamos sempre a comprar, comprar, comprar...” Às vezes, há doentes com menos coisas... e ela... Mas, é assim, ela também tem... o sangue grosso, como é?

I: Colesterol elevado?

E: Colesterol! Como é que ela tem colesterol se está numa cama? Porque eu sou muito faladeira. Eu quando vou aos médicos, a minha irmã diz “tu és terrível!” E eu digo, “oh, eu tenho que saber! “Sr. Dr., diga-me uma coisa só, se minha mãe é uma pessoa que não come gorduras, e não come coisas doces e como é que tem os triglicéridos?” “Oh senhora, vem do humor da pessoa.” A verdade é que ela está na cama e ela não...

I: Também tem que ver com o exercício físico...

E: Foi o que ele disse! E é elevado, nem sequer é pouco! Pronto, ela tem medicação para o colesterol.

I: Dona X, disse que a sua mãe costuma tomar banho de manhã e à noite?

E: Pois! À noite lavamos as partes. Sempre! Não falta!

I: E durante o dia? A sua mãe, calculo, que não consiga controlar nem a parte das fezes nem da urina? Ela usa fralda para as duas coisas?

E: Sempre! Temos que mudar a fralda mais vezes... Urina, ela urina muito pouco.

I: Hum?

E: Porque a minha mãe... puseram a algália, eu não mando, eles sabem mais do que nós. A meu ver não era preciso por a algália, porque há pessoas... há acamados que urinam muito. Até, às vezes... assim como uma senhora que tem um supermercado, no canto em cima, que teve a sogra, ela diz que a sogra fazia xixi até ao travesseiro. E a minha mãe, a minha mãe fez uma mastectomia, e ela sempre urinou pouco. À noite, a gente tira a fralda é com fezes, mas xixi vai atrás dele. Da manhã...

I: Então como costumam ver? Têm alguma rotina para vigiar a fralda?

E: Tem! Veja só, da manhã, sete e meia a oito horas. Eu chego de casa às nove e meia e já estou mudando a fralda. Assim como hoje, eu fui abrir a porta de fralda na mão, porque estava tirando. Minha irmã veio almoçar... É sempre fezes, sempre fezes! Sempre fezes! Um caso muito sério.

I: Quais são os cuidados que tem quando a fralda está suja?

E: Tiro a fralda, limpo o rabinho a ela, ponho o Halibut®, volto a por a fraldinha.

I: Volta a lavar com água?

E: Com carícias. É assim, eu não posso lavá-la sozinha. Se fosse uma pessoa que abrisse a perninha... Para a gente a lavar uma tem que segurar a perna para por a pana e podê-la lavar. Eu então limpo-lhe com as carícias.

I: Agora há pouco falamos disso, mas depois prosseguimos, vamos imaginar o dia de ontem, o que é que ela comeu no dia de ontem? De manhã...

E: De manhã ela acorda, demos o banho e depois demos a papa.. Comeu a sua papinha, bebeu o cafézinho que é com leite de soja, café Pensal®. Ela bebe pouco, mas eu dou-lhe muita água, muita água.

I: Quanto num dia?

E: Oh! De repente meio litro de água!

I: É o que ela costuma beber. Ela bebe outros líquidos?

E: Quer dizer, a gente estava lhe dando sumos, dávamos sumo Compal®. Mas deixamos de dar por causa do intestino. A água é muito saudável, é melhor do que os sumos. Às vezes, se ela não quer eu obrigo, então, ela bebe. Pouquinho, pouquinho... meio litro, não chega bem. Pronto é assim, pelas onze horas ela comeu a fruta. De manhã, uma vez é fruta outra vez é iogurte de soja. Se ela comeu às oito da manhã a gente dá-lhe mais cedo e volta a comer ao meio dia e meia, que é quando minha irmã vem almoçar. Mas, ao domingo é sempre um pouco mais tarde. Três horas, estamos dando a gelatina. Sete horas, limpamo-lhe o rabinho outra vez e damos depois a sopinha.

I: Hum! Hum!

E: E quando a minha irmã vai dormir, pelas nove e meia dá-lhe um cafézinho antes de ela dormir, porque ela não pode beber leite.

I: Além destes alimentos há mais algum que também costumam dar... por exemplo, fortificantes? Alguma vez alguém os recomendou?

E: Não! A gente dá os iogurtes e as gelatinas... é tudo à nossa custa, são tudo ideias nossas... tudo ideias nossas. Nunca falaram destas coisas.

I: E ela come bem?

E: Olhe para ali... está ali a seringa (de gavagem)... muito menos. Tem dias em que ela come... não é com as suas mãos porque ela não move as mãos. Somos nós a por na boca dela. “Abre a boquinha!” E ela abre a boca para comer devagar, tem outras vezes em que ela fecha a boca e não quer... A gente não a vai deixar sem comer! Nem pensar nisso! Seringa! A gente pega na sopa e põe na seringa... é tudo ralado, tem de ser mesmo porque ela engasga-se...

I: Então muitas vezes ela acaba por não comer aquilo que gostavam que ela comesse?

E: Ela teve uma fase terrível para comer, foi um caso muito sério!

I: Percebi também que a sua mãe há já algum tempo que não vai para a cadeira...

E: Ah! Há um ano...

I: E quando ela está na cama costumam virá-la?

E: Virámos!

I: De quanto em quanto tempo?

E: Aí é que tem um bocadinho de demora... De manhã a gente virou-a... ela está virada agora para o lado da parede, logo a gente vira-a para o lado da janela...

I: A senhora disse que de manhã davam o banho antes da sua irmã ir trabalhar, antes das nove, e depois...

E: A minha irmã deixa-a para ir trabalhar e depois eu venho cá por causa dos enfermeiros virem tratar dela, aí a gente vira-a.

I: Então acabam por ser umas...

E: Umas três vezes que ela é virada. Ela está três horas e às vezes de quatro em quatro, depende também da hora que a gente está.

I: E depois de a virarem vê alguma coisa diferente... A senhora vigia a pele?

E: Vigia! Eu gosto muito de puxar a camisa para cima para ver se tem a pele vermelha, se está vincada... A gente mesmo tem o cuidado de puxar a camisa bem para baixo porque, às vezes, a camisa se ficar franzida pode dar algum problema.

I: Alguém lhe falou sobre este cuidado?

E: Não! É como eu lhe disse (risos)... Já quando as minhas filhas eram bebês eu sempre gostei de puxar a camisa para baixo... nós mesmos temos que endireitar os nossos pijamas, imagine eles coitadinhos ali. Mesmo o resguardo, eu sempre gostei muito de esticar o resguardo porque, às vezes, fica amarrotado e aquilo incomoda, incomoda! E se a pele está vermelha eu tapo logo com pó Lauroderme®. Eu esfrego o corpinho todo com o pó, mesmo debaixo dos peitos. Gosto também de por o desodorizante debaixo dos braçinhos. Isto é assim, já me preocupa que nem imagina.... eu fico tão preocupada. A gente lava-a, põe a fralda e sabe o que é a pessoa tirar o penso e ela suja. Eu disse “Meu Deus! Pelo menos que desse um descanso tanto para a pessoa que trata...” Nós somos filhas, não temos outro remédio, mas sabe o que é o enfermeiro tirar... é chato. Mas, não temos culpa.

I: E durante a noite costuma levantar-se para posicioná-la?

E: A gente deixa-a virada de vez durante a noite, não a viro durante a noite porque...

I: A Dona Ana consegue virar a sua mãe sozinha.

E: Ah! Sabe o que é que eu faço?! Elas riem-se comigo, “já tens a prática”. Eu tenho vezes que pego nela ponho-a assim no meu braço (colocando os braços como se fosse abraçar alguém) puxo-a para mim, um lado, um lado! A parte de cima! E depois pego-lhe nas pernas e puxo-a para cá. Está a perceber? Eu faço assim. Quando estamos duas é com o resguardo virámos para um lado e para o outro. Ela nunca está de barriga para cima.

I: Porque é que nunca a viram de barriga para cima?

E: Sabe porquê? Não é por mal, como ela tem a úlcera no rabo para não estar aquilo em cima.... Tem que estar é de lado.

I: Com certeza... Os enfermeiros disseram-lhe isto?

E: Agora, os enfermeiros...!

I: Reparei também que usam almofadas para...

E: Uma nas costas para nunca virar e outra nas perninhas para nunca encostarem e uma pequenina debaixo do pá por causa do calcanhar. Já compramos umas caneleiras mas elas saíam com muita facilidade.

I: A senhora Ana disse que fazia exercícios.

E: Com as pernas dela... estico-lhe as pernas, ela dá aqueles gritos, mas eu digo... minhas irmãs riem-se muito comigo, eu digo “oh minha mãe isto é fisioterapia, isto é bom!”. “Ai coitadinha”. Coitadinha não, isto é bom para ela. Porque é assim... Mas, ela é teimosa... a gente estica mas ela volta a por na mesma posição. Ela gosta de estar é sempre assim (simulando a posição fetal). Ela para se sentir bem tem de estar sempre assim. já tem aquele jeito... já veio com o jeito do hospital.

I: A senhora costuma fazer estes exercícios muita vez?

E: É quando... é todos os dias quando eu dou o banho nela. Porque mesmo para lhe lavar eu tenho sempre a tendência de lhe esticar aquela perna para baixo. E aquele braço... Ah! E uma coisa que ela tem... eu fiz-lhe uma bolinha para a mão, porque ela fecha a mão assim (colocando a mão de forma semelhante a um padrão espástico) e eu pôs-lhe uma bolinha para ela não fechar a mão. Pronto! Ela foi para o hospital e a bolinha... Puseram-lhe um rolinho. Depois tenho sempre o cuidado de cortar as unhas para não... Estamos sempre em cima porque aquilo tem a tendência de num instante...

I: Percebi também que têm um colchão de ar. Alguém aconselhou a comprar?

E: Temos. O colchão, a gente não sabia. Como veio o outro colchão de baixo que é de plástico... que é bom para proteger quando damos o banho e ao Sábado como é o banho geral a gente lavava o colchão todo com álcool por causa do cheiro da fezes... a gente desinfetava-o todo. E depois ponha o outro resguardo, ainda antes do lençol e depois.... eu sou sincera a dizer, fui uma vez para casa da minha irmã na Ribeira Grande e estava lá uma colega que era Enfermeira que disse o nome do colchão. Ela disse: “O colchão é muito bom!”. Mas, nem todas as pessoas se dão muito bem com aqueles colchões. Mesmo as pessoas que vêm do hospital vêm com feridas. No Verão as pessoas transpiram e aquilo faz aquilo. E eu disse à minha irmã que a gente ia por um cobertor fininho por baixo do lençol para ver se não chega tanto o calor acima. Depois... eu fiquei sem saber o nome do colchão, porque eu sou assim, num instante fico sem saber o nome das coisas, esqueço-me... O Sr. Enfermeiro X veio cá... uma pessoa impecável... e ele disse “Ah senhora! Há um colchão assim e assim....”. E então o Sr.

Enfermeiro disse-me um sítio onde eu podia comprar e que devia dizer que era para um acamado e assim... No mesmo dia já ficou tudo ligado.

I: E este colchão veio trazer alguma coisa de boa?

E: Para a gente deu-nos mais um bocadinho... Porque é assim: o outro escorregava muito. Mas, para minha mãe é muito mais confortável...

I: Ela sente-se mais confortável. E nos posicionamentos mudou alguma coisa?

E: É a mesma coisa. Até porque a outra cama era mais difícil, esta é melhor é mais alta e é mais estreita e é mais difícil de ela cair (referindo-se a uma cama articulada com grades).

I: A sua mãe consegue comunicar o desconforto? Acha que se ela estiver com dor...

E: Ela grita! Ela grita!

I: A senhora disse que às vezes ela tem as tais manchas vermelhas, ela queixa-se nestas alturas?

E: Não! A minha mãe é uma pessoa que, eu sou sincera a dizer, eu era nova e a minha mãe queixava-se muito da perna esquerda, mas ela era uma mulher muito calada. Há doentes que qualquer coisa queixam-se, mas minha mãe não é assim, só se ela, coitadinha, estiver mesmo aflita. Pronto, aí está, ela tem aquilo (as UPs) e aquilo deve doer que é um caso muito sério, no dia que mexem nela ela fica aflita. Ela toma um medicamento para as dores.

I: Ela toma um medicamento para as dores.

E: Ela toma um medicamento para as dores. É da manhã, antes de os enfermeiros virem. Mas, ela nem sempre tomava, às vezes, cuspiam. E então o que é que a gente faz? A gente desfaz os comprimidos e dá-lhe a beber misturado com alguma coisa.

I: Dona Ana, por causa das feridas em si, alguma coisa muda? Nos posicionamentos... por exemplo para colocá-la de barriga para cima.

E: Não! Ela já teve feridas nas costas... agora não tem, graças a Deus! Tem as marcas todas das feridas, mas é como eu lhe digo, podia estar em cima da ferida que nunca se queixava. Nunca foi uma doente de estar a gemer. Há doentes que gemem, gemem...

I: De certa forma pode-se dizer que por ter as feridas, que por se queixar, isto nunca influenciou muito a senhora nos cuidados que tinha que prestar.

E: Não! Foi uma vez que eu fiquei preocupada porque é assim: às vezes, os doentes estão a gemer é porque têm dor, mas a minha mãe nunca foi pessoa de gemer, só gritava. E uma vez os enfermeiros vieram cá tratar dela e eu... ela estava tremer e a gritar muito, mas era um gritar de sofrimento. O que é que eu fiz? Dei a medicação, uma cápsula vermelha. Não se pode dar sempre aquilo, só quando ela está aflita. Naquele dia eles cortaram, o enfermeiro cortou aquela carne podre ou lá que seja.

I: Mas, então foi mais desta vez, não é algo frequente?

E: Não! Não! Se a gente mexe num braço ela dá aquele grito mas... é porque há doentes que estão sempre a se queixar mas ela não. Por exemplo, a minha sogra está sempre a se queixar. Eu digo a ela para andar, mas ela diz que ela é que sabe como se sente. Tem dias que eu fico doida do meu juízo.

I: Era isto que eu lhe ia perguntar, que necessidades ou dificuldades tem sentido enquanto cuidadora?

E: (pausa) É como eu lhe disse, eu vou fazendo. Eu vou fazendo devagar até eu poder. É a tal coisa... para a gente por mais uma pessoa é preciso ter horas, ter tempo disponível. Assim eu vou andando, vamos andando.

I: Mas, estão satisfeitas?

E: Graças a Deus! Eu sou sincera a dizer, tivemos cá aquelas moças do apoio, mas sabe o que é? Elas vinham cá dia sim, dia não para lavar a minha mãe. A minha mãe, eu penso, que não é a única pessoa que grita, que faz fezes. E sabe o que todos os dias isso: “a tua mãe tem isso. A tua mãe tem assim... A tua mãe tem aquilo.” Deixamos passar... passar.

I: Sentia uma atitude de repreensão?

E: Era. Não transmitiam a mim! Porque... era a minha irmã... coitada. E depois a gente ficou saturada. Parecia que era só minha mãe que tinha estes problemas todos. Ora minha mãe tem diarreia, ora minha mãe tem aquilo. “Epá! A minha mãe tem isto tudo!” “O que vocês fazem a gente volta a fazer o mesmo à noite!” “A gente sabe o que se passa com a minha mãe. Não é preciso estarem sempre a chamar à atenção!” elas estavam sempre com coisas e então a gente tiramos este apoio. A gente sabe que estamos a fazer. Estamos mais descansadas. Eu disse a minha irmã: “Tudo se faz. Com vontade tudo se faz.” E a gente retiramos. Até as pessoas disseram que era uma pena. Para a gente foi melhor. Eu sou muito sincera, eu estou muito satisfeita. Às vezes, minha mãe estava com a fralda metida no rabo. Duas pessoas para fazer um trabalho daqueles? Sabe o que é a minha mãe estar com o rabo molhado? Então não estão fazendo as coisas a modos. Deus me perdoe, mas sabe-se lá se era por a minha mãe não ter as costas bem enxutas que lhe deu aquela ferida nas costas. A gente não pode julgar ninguém, também pode ter sido com a gente. Mas, estamos mais satisfeitas assim. Entre as três vamos andando devagarinho. Quando é no banho eu nunca estou sozinha. Tudo se faz, graças a Deus.

I: Dona Ana, como é que lida com o facto de a sua mãe ter aquelas feridas. Aquilo diz-lhe alguma coisa, lá dentro?

E: Eu... Eu tenho para mim que... meu Deus! A gente pensa em tanta coisa! Já quando eu lavo a minha mãe é de luvas. Tenho medo! Não tenha alguma... alguma coisa ruim. Será que é alguma coisa ruim que eu penso? Será que aquilo tem excesso... aquele cheiro horrível, será que está podre?

I: Fica com incógnitas? Tem dúvidas sobre isso?

E: Fico... (num tom de voz mais baixo e ritmo mais pausado).

I: Gostava de saber mais sobre isso?

E: Pois! E é que a gente pergunta. A gente pergunta se aquilo, quando a gente dá por aquele cheiro horrível, que ultrapassa. Aquilo por vezes ultrapassa, aquela porcaria... ultrapassa a compressa e vai à fralda. Dá um cheiro! E imagine o que é... uma coisa que eu tenho muito o cuidado é de ter sempre a janela aberta para poder arejar. Ninguém pode estar naquele ambiente. A gente também já lava de luvas. Eu disse a minha irmã que daqui a dias eu vou por uma máscara também, porque eu tenho medo. Eu mesmo com as luvas, vou logo desinfetar as minhas mãos com álcool. A minha irmã diz: “Isto é uma patetice!”. Não é patetice, a gente não sabe aquilo o que é. Eu já me preocupo com o intestino. Aquela coisa do intestino não é brincadeira, aquilo algum motivo tem. Diga-me só. Ela faz a soja, tem uma grande dieta, está com a medicação... e não pára. É isso que eu digo a minha irmã: “ninguém diga que não!”. Pode ser uma patetice da minha parte, uma estupidez. Meu Deus, será que ela tem alguma doença ruim no intestino e não querem dizer à gente? Tudo isto eu tenho pensado. Às doenças que a gente trata e fica bom. Se ela já tem aquela doença há tanto tempo... ela tem tudo, uma grande dieta! ... e como é que faz tanto!? Basta só a gente mexer na barriga dela, lavando... a gente fica aborrecidas. Acabando de a lavar... Não é no sentido de ter que a lavar. Não é! É coitada... Outra vez!? Às vezes, suja a toalhita com que a estamos lavando. Isso não é boa coisa! Não diga que não!

I: Talvez ir a uma consulta para perceber melhor a causa...

E: O médico esteve cá. O médico esteve cá na nossa casa... “é da doença! É da doença.” Já tudo isso se comprou. Devia dar um descanso. Não era? Não dá descanso! Não dá descanso! Nenhum, nenhum dessa vida!

I: Então, eu tinha aqui também uma outra pergunta, relativamente a todos estes cuidados que fomos falando Dona X, no fundo, o que é que faz com que tenha esta vontade de prevenir as úlceras de pressão? Há alguma motivação especial... A senhora dizia que cuidava da sua mãe... faziam tudo para evitar...

E: Claro! Credo... com muito amor.

I: O que é que lhe dá esta vontade?

E: Olhe... O primeiro motivo é porque é a minha mãe. Sempre gostei muito da minha mãe como de meu pai. Sempre fui muito paciente. E além disso... isso que eu fiz a minha mãe fazia também a outra pessoa de idade. São velhinhos que merecem o apoio. Se está na cama e já tem aquele sofrimento de estar na cama, se a gente não der um carinho, um mimo. Eu faço a festa a minha mãe como se fosse um bebé. Eu faço tanta festa! Como que seja um bebé. Se a gente fosse a brigar, por isso, por aquilo... “é corisca tu és uma cagona!” Estou brincando com ela. Olha, é assim... a gente tem que fazer. A gente se for a fazer rotinas, é pior para a gente. Ficamos aborrecidos... “Aí meu Deus! Outra vez!” Isso é viver uma vida disfarçada. E também temos que dar apoio ao doentinho, senão como é que vai ser? Se for tudo se aborrecer, meu Deus querido, o que é que vai ser deles? A gente tem que pensar no nosso dia de amanhã. É o que eu digo às minhas filhas.

I: Posso também concluir que se preocupam para que não apareçam mais úlceras? Mais nenhuma?

E: Ah! Pois... Ainda hoje, eu pondo a toalha na mesa, eu pedi uma graça tão grande: “Se pelo menos aquela ferida passasse.” Porque não custa muito lavá-la. Não custa nada. O que nos preocupa tanto é aquela ferida. E depois... um diz uma coisa... “Ah! Porque vai alastrar!” “Ah! Porque vai aumentar!” “Ah! Que vai chegar ao ponto de ter só uma parte do rabo!” Imagine o que é ver minha mãe com aquilo ali!

I: Quem são estas outras pessoas? E os enfermeiros...

E: Os enfermeiros dizem: “não espere melhoras.” Uma outra que é uma pessoa impecável... eu sou sincera a dizer, eu não tenho nada que dizer.

I: É isso... que tipo de ajuda costuma receber dos enfermeiros? Que tipo de apoio? Percebi que eles vêm cá fazer os pensos...

E: Há uns mais do que outros. Eu sou muito aquela para perguntar. Há uns que são muito calados. Eu também quando vejo que a pessoa é aquela eu deixo da mão. O outro dia veio cá uma outra e eu perguntei: “o que é que acha da minha mãe? Isto está diminuindo?” (resposta da enfermeira) “Ah! A ferida está enchendo devagarinho.” Pronto, houve um conforto, já está enchendo. Eu pergunto para saber se está ruim, se está piorando. Também, às vezes... os enfermeiros não gostem que a gente esteja a perguntar.

I: Acha isso?

E: Alguns são assim. Há uns que são assim. A gente nota logo na cara deles. Olhe eu vou lhe dizer uma: estive cá uma enfermeira, que veio cá com o enfermeiro X e com a enfermeira Y,

ela a que nos deu esta ajuda de minha mãe ser a primeira, porque podia dizer que minha mãe não era mais do que as outras, “Então a sua mãe vai ser das primeiras”. Mas, veio cá uma... a minha mãe tem o problema no intestino... e ela vira-se assim: “A sua mãe tem medicação?” E eu abri a gaveta: “Mais do que isso? A gente não pode dar mais nada!” (pergunta a enfermeira) “E a refeição?” Eu fui buscar e estive dizendo tudo, o iogurte de soja, as farinhas... O Sr. Enfermeiro veja, antes de minha mãe ter este problema de intestino a gente nunca gostava de dar sempre a mesma papa. Uma vez era Cerelac®, outra vez era Milupa®, outra vez eram as papas de aveia. Eu gosto muito desta papa. Tiramos isto tudo e passamos a papa não láctea. “Oh senhora enfermeira, não podemos fazer mais do que estamos a fazer.” (responde a enfermeira) “A senhora tem que ter o cuidado com a fralda!” E eu respondi-lhe que só se eu pusesse a minha mãe com o rabo de fora e à medida que ela fosse fazendo eu ia limpando. “Ah! Então realmente tem razão!”

I: Mas, não gostou?

E: Eu não gostei da maneira como ela... O senhor enfermeiro há-de dizer que é mentira, mas é um stress tão grande... Porque... eu chego aqui vou logo à fralda, eu tiro a fralda. Depois eu chego a por carícias no rabo da minha mãe para quando chegarem eu tirar e não chegar a sujar a fralda. O Sr. enfermeiro já viu o que é?

I: Acaba por ser stressante.

E: É mesmo muito stressante! Houve uma vez que eu fiquei com nervos, fiquei muito nervosa... “Meu Deus!” Deus fizesse uma graça tão grande de parar, nem que fosse uma semana, para ter um descanso. O quarto cheira mal, a gente parece mal. A gente não sabe o que é que há-de fazer mais.

I: E relativamente então a esta ajuda, este apoio dos enfermeiros... No fundo, que apoios é que eles lhe dão? Vêm cá, fazem os pensos, dão-lhe mais algum apoio? Questionam...

E: Não! Não! Eu ainda a que ajudo! A segurar as pernas... eu a que ajudo.

I: Mas, mesmo em termos de aconselhamento...

E: Não! Não! Não! É assim, o enfermeiro X a que era muito amigo de dizer assim: “Se aparecer alguma manchazinha na sua mãe a senhora que dê logo o Halibut®.” O enfermeiro X já me conhece muito bem mais a enfermeira Y, deram-me as vacinas, que estavam atrasadas. Ele disse que as costas, como já tinham tido feridas, podiam ter a tendência de ter a pele muito fina, podia voltar a rebentar. Eu tenho tanto medo que eu esfrego sempre Halibut®. Após o banho, eu esfrego logo o Halibut®, que é para nunca lhe vir a dar...

I: Fiquei com a ideia de que o apoio, a ajuda, que os enfermeiros lhe dão fica-se muito pelo tratamento das feridas, embora houvesse um enfermeiro que lhe aconselhava sobre outras coisas. Sente isto como suficiente?

E: Coitados. O que é que eles vão fazer mais? A gente agradece é que nos expliquem. Porque nós não somos enfermeiros, não temos estudos para isso. Mais a mais, um acamado, um acamado é muito complicado. Depois, para quem não tem experiência. Eu já tive uma experiência, a mãe da minha sogra... Agora é mais higiene, é mais tudo. É tudo. Assim como... a gente chega à farmácia pede o Halibut®, pede outra coisa, eles vendem. Naquele tempo não havia nada destas coisas. A fralda agora é mais higiénica, uma limpeza... antes a gente tinha que lavar as fraldas. Pronto, é assim, para quem não tem experiência nenhuma que se vê com um doente daqueles em casa, o que é que faz? Tem que ter apoio. Tem que pedir ajuda, não é? E é uma coisa que eu sou assim, se eu vou com minha mãe ao médico eu faço muitas perguntas. Mesmo a medicação eu gosto de saber... às vezes, há medicação que não é para tomar até ao fim...

I: Era também um pouco do que está a dizer que eu lhe gostava de perguntar, se a senhora gostava de sugerir alguma coisa relativamente à actuação dos enfermeiros para si, particularmente, mas também para as outras pessoas que passam pela situação da senhora?

E: Pois! Explicarem-nos as coisas. A explicação é importante. Será que isto ou aquilo faz bem? O enfermeiro deve dizer antes: deve fazer isso... ter atenção aquilo... especialmente se a pessoa não tem muita experiência. Pode agravar mais ainda.

I: Dona Ana, não sei se quer acrescentar alguma coisa que eu possa não me ter lembrado, alguma coisa que ache importante dizer... Dona X, eu agradeço imenso este tempo que passou comigo a dar o seu testemunho, e falámos de coisas muito interessantes e importantes. Gostava também de lhe dizer que, no futuro, quando eu tiver estes dados analisados, poderá haver a hipótese de voltar a falar consigo para, eventualmente, esclarecer algum aspecto ou questionar-lhe sobre algo de que não tenhamos falado. E, também, dizer-lhe que quando tiver os resultados finais terei muito gosto em falar um pouco sobre eles consigo, ou então, pedir aos colegas para que o façam.

E: Pois! Pode haver alguma coisa que não tenha ficado clara. Pois... mas, se reparar.... é assim... há enfermeiros que chegam, tratam... há enfermeiros que são muito calados. Tratam o doente, mas não dizem nada, nem que está nem que não está. Nem que aumentou nem que não aumentou, não dizem nada. E a gente gosta de saber, como é que o andamento vai, se está bom... Assim como a senhora enfermeira tirou e eu disse que não estava a modos de tirar da

perna. E eu disse que convinha não tirar... a enfermeira disse que era melhor deixar ao ar. Estava fazendo um pouco fundo e sujou a fralda... Porque é assim, a gente agradece que nos digam alguma coisa porque a gente não percebe... não sabe! Há alguns que são muito calados. Chegam... “Bom dia!”... É o dever deles, tratam, vão-se embora e não dizem mais nada. Eu tenho o feitio de perguntar, mas se apanham alguma das minhas irmãs, elas não perguntam. Com o enfermeiro eu pergunto...

I: Sente esta necessidade de perguntar?

E: Sinto. À noite... as minhas irmãs perguntam... é uma ansiedade para a gente. Eu fiquei tão contente...

I: Dona X calculo que seja muito importante dividir o cuidar com as suas irmãs?

E: Para a gente as três é uma correria, mas ao mesmo tempo é um convívio. Está a perceber? Eu tenho uma irmã que é a mais velha... ela não costumava vir tanto... vive mais longe. Unimo-nos muito... fazemos um serãozinho com ela. Ao Domingo, é uma maravilha. Vem ela, vem a filha, vem o genro, estamos todos ali com ela a conversar. A minha irmã está a se preocupar mais com a minha mãe do que aquilo que se preocupava. A minha outra irmã disse que ela agora a que se tinha lembrado disso, mas eu disse-lhe que nunca é tarde. “Mamã agora precisa mais dela de que precisava antes!”. Ela agora está assim doente, precisa mais do apoio dos filhos.

I: Dona X, agradeço imenso a sua disponibilidade...

ANEXO V

Tratamento da informação da categoria “Lidando com a ferida”

Tratamento da informação da categoria “Lidando com a ferida”

Categoria	Sub-categoria	Unidades de registo
Lidando com a ferida	Enfrentando a ferida	- “...eu pedi uma graça tão grande: “Se pelo menos aquela ferida passasse.” Porque não custa muito lavá-la. Não custa nada. O que nos preocupa tanto é aquela ferida.” E1 - “Imagine o que é ver minha mãe com aquilo ali!” E1 - Agora já não mexe tanto. Mas, de primeiro, eu fiquei... eu desmaiei.” E2 - “E eu não quero que rebente mais feridas. E2 - Aquele penso de trás, não sei se é daquela placa que eles põe ali, aquilo vai para a fralda um cheiro esquisito. Tem dias que custasse a aguentar o cheiro. E2 - “Desmaiei de ver aquela ferida tão grande... aquela peste! Aquela ferida. Ver aquele enfermeiro cortar aquela carne para fora...” E2 “...por causa das covas daquelas covas que ele tem...” E3 - “Querido é quando ele está mais de duas horas na cadeira eu já estou inquieta para lhe por na cama. Por causa de não lhe criar mais alguma ferida além daquelas que ele tem. Fico logo aflita «queres ir para a cama, queres? É com aquela aflição que eu tenho para ele não criar mais.” E3 - “Eu acho, a minha maior aflição são aquelas feridas. Mas o meu maior sofrimento é as feridas que ele tem porque sem aquelas feridas eu gostava que ele pronto fosse para a cadeira, da cadeira para a cama... que não fizesse feridas. Que não lhe desse feridas!” E3 - “Ah fiquei mais feliz pelo X, fiquei mais leve, mais alegre, fiquei. Julgava que ele nunca mais ia ter, na minha... eh no meu entender eu julgava que ele nunca mais ia ter mas pronto a situação dele.” E3 - “O meu medo é esse, estou sempre a lavar as costas não vá para as costas não vá para mais algum lado. Às vezes ele fica aqui tão vermelho e eu julgo que já vai lhe dar ali uma ferida, «meu deus feridas oxalá que não lhe dê mais, como é que há-de ser?». I: A senhora vive todos os dias... E: Aflita!” E3 - “... a minha preocupação já era com as feridas e perguntava, “já estão mais sequinhas, estão melhores!” E4 - “Aquilo é uma coisa que me preocupa tanto.” E4 - “Eu fico preocupada, penso que oxalá não alastre mais. A pessoa até esquece o cheiro, é a nossa família” E6 - “Nem pensar! Nem pensar nestas feridas se eu gosto. Um cheiro! Um cheiro que eu queimava incenso!”

		Perfumes! Era o cheiro! Daquela ferida... daquela carne podre!” E7 - “Quando eu vi que as feridas estavam fechando foi um alívio tão grande, porque aquilo era de mais, aquele cheiro!” E7 - “É sempre uma apoquentação. Não vá infectar ou ficar pior.” E8 - “Eu fico com medo (...) eu penso que não vá lhe rebentar num lado, (...) que não comece a dar noutra zona. Fico sempre com aquele medo” E8 - “Aquele calozinho é que fez um burquinho mas depois ali um buraco que foi uma coisa séria. Eu fiquei impressionada” E9 - “Eu fiquei muito triste” E9 - “Era um horror, credo, que medo que eu tinha daquilo” E9 - “Até dores de cabeça me levantava, porque eu não estava a conseguir fazer nada. Eu não queria ver. Sabe o que é ver uma mãe... Isto é terrível. Choca-me! É a minha mãe!” E10
--	--	--

Categoria	Sub-categoria	Unidades de registo
Lidando com a ferida (cont)	Integrando a pessoa dependente no processo de cuidados	- “É sempre naquela posição. Ele não quer estar de lado, diz que não consente. Daí que aquela ferida de trás está custando mais a sarar porque ele está sempre naquela posição. «Oh meu pai, a gente vai pô-lo de lado!» Mas, ele não consente estar virado. Está ali como está bem, de barriga para cima.” E2 - “Mais ou menos de duas e meia em duas e meia, de três em três, às vezes eu quero lhe virar mais cedo mas ele é um bocadinho esquisito para isso. Para mim era de hora a hora, para mim era de hora a hora que eu não me importava pois era o que ele quisesse mas ele não, ele: «eu virei-me há bocadinho! Mais logo».” E3 - “Às vezes agente quer «anda um bocadinho para a cadeira» ele não quer.” Mas quando ele começou a ter aquele computador ele nunca mais quis ir para a cadeira.” E3 - “Quando ela quer, porque muitas vezes ela não quer que se mexa nela.” E4 - “É sempre para o mesmo lado porque ela queixa-se de dores e então ela fica sempre para o mesmo lado. Ela gosta é de estar sempre virada.” E7 - “Eu pego nela ponho-a na cadeira e fica uma hora... às vezes um pouco mais, mas ela queixa-se e eu ponho-a na cama.” E10 - vou ver se a fralda está suja pergunto-lhe se está suja e ela diz sempre que não. Eu depois vou ver e ela está

		sempre puxando para eu não ver. Ela também é muito teimosa.” E10 - “Eu faço-lhe as vontades, mas na questão do virar ela não manda. Porque ela é muito teimosa, mas eu digo-lhe «Tu tens que ser virada. Queres ir para o hospital com feridas?» Ela fica muito ofendida, chora, mas tem que ser. Não quero que ela tenha mais feridas.” E10
--	--	--

Categoria	Sub-categoria	Unidades de registo
Lidando com a ferida (cont)	Colocando-se no lugar do outro	- “Pronto, aí está, ela tem aquilo (as UPs) e aquilo deve doer que é um caso muito sério, no dia que mexem nela ela fica aflita.” E1 - “Se está na cama e já tem aquele sofrimento de estar na cama...” E1 - “...aquele meu filho... das primeiras vezes que eles vinham fazer os pensos ele chorava que nem uma criança de ver o que estava ali feito. Ele dizia «minha mãe já imaginou o que é ter uma coisa daquelas».” E2 - “Porque ele não sente. No meu entender como mãe eu julgo que ele está a sofrer, que está sentindo que está sofrendo, no meu entender eu julgo” E3 - “Para mim é incrível como é que ela tem aquelas feridas e ela diz que não tem dores! Eu acho impossível!” E4 - “Ela quando se via com as feridas tinha um desespero tão grande que se atirava da cama. E eu compreendo, porque aquilo era uma coisa...” E7

Categoria	Sub-categoria	Unidades de registo
Lidando com a ferida (cont)	Aprendendo com o quotidiano	- "...são como uma queimadura. Por isso é que eu digo que é da humidade. E1 - "Isto está pequenina, mas isto já vai começar...". Estava fazendo cova, quando começa a fazer cova já é úlcera. Já deixa de ser ferida." E1 - "Aqueles colchões tem um plástico, aquilo aquece. No verão o doente está naquela cama e transpira e aquilo fez com que lhe tenha dado feridas nas costas. E1 - "Ela no meio (apontando para a região inguinal) tinha um elástico e este acho que vinca a virilha do doente. A gente tirava este elástico, só ficava o dos lados." E1 - "A gente mesmo tem o cuidado de puxar a camisa bem para baixo porque, às vezes, a camisa se ficar franzida pode dar algum problema." E1 - "Mas, já tenho visto bolhas de água e onde estão aquilo é quase certo que é uma ferida que vai rebentar." E2 - "Exactamente para ficar esticado, para não ficar ali miolos, algum "miolinho" de pão ou alguma fruta, por causa dele não ficar ali... para não lhe dar alguma malhinha." E3 - "Não ninguém me disse nada, eu é que vou vendo e vou aprendendo aquilo por mim. Eu já sou uma enfermeira, quase médica do meu filho." E3 - "Ela tinha ferida de um dos lados (referindo-se ao trocânter) e então a gente deixava-a mais tempo para o outro lado e eu acho que foi disso que ela apanhou mais uma ferida no outro lado. Começou a ficar um pouco escurinho... e pronto" E4 - "Vou aprendendo comigo mesma." E5 - "No Verão a que ela passa pior por causa do calor." E5 - "Eu penso que é da circulação, o sangue não circula bem ali" E6 - "A minha mãe não se dá com esses produtos, como o oleoban, é com a glicerina e também tem as suas pomadas, o halibut, que ela também se dá muito bem" E6 - "Quando a minha mãe não está algaliada é uma coisa séria, pois a urina é ácida" E6 - "Eu viro-a , quando começa a ficar vermelha eu viro-a" E6 - "Quando está mais prostrada vira-se mais vezes." E6 - "Eu aprendi muito sozinha" E6 - "Quando dou banho é devagar e sem esfregar porque qualquer coisa e dá logo ferida." E7 - "Mesmo na parte onde a algália passa eu estou sempre

		vigiando porque às vezes fica vermelho eu tenho medo.” E7 - “As zonas vermelhas, aquele princípio, a gente vê que ficam das dobras da camisa.” E8 - “Até começou foi com um calo. E ela ainda andava. (...) Era impressionante, porque ela deitava-se sempre daquele lado, ela não queria dormir do outro lado” E9 - “Ela se dorme com as pernas juntas, ela fica vermelha, tem que ter uma almofada. A minha mãe é muito sensível” E9 - “Comecei a pensar que uma noite inteira para o mesmo lado também não é muito bom, e disse-lhe vou-te virar para o outro lado, e ela disse que sim, coisa que nunca fazia ” E10
--	--	--

Categoria	Sub-categoria	Unidades de registo
Lidando com a ferida (cont)	Implementando os seus próprios cuidados	- “...a gente ponha logo Betadine® nela e a gente gostava de por Lauroderme® por cima. Para não empastar, mas nunca abafamos as feridas. E aquilo desvanecia. É impressionante que a pele, nunca saiu aquela pele.” E1 - “A gente levava-la para a banheira vimos aquilo e pusemos um pouco de tintura, “Não é nada! Não é nada!”, mas como ela tem diabetes aquilo começou, começou...” E4 - “Quando ela está na cadeira a gente costuma levantá-la um pouco, de repente de hora a hora, que é para não aquecer muito as costas.” E4 - “Eu esfrego as pernas dela com álcool. I: Porque o faz com álcool? E: Não sei porquê, mas naquele tempo sempre se tratava tudo era com álcool... e então faço. Não sei se faz bem, mas penso que mal também não faz.” E4 - “A acidez da fruta crua deixava-lhe o rabo todo vermelho, então passei a dar cozida.” E5 - “Eu penso que é da circulação e depois acaba por fazer uma feridazinha com cascão, e então com betadine, com gaze, ponho ali e depois seca e cai. Ponho depois o óleo de amêndoas doces.” E6 - “Durante a noite eu nunca a viro, também não noto que seja preciso” E6 - “Como ela fica sempre para o mesmo lado, para não dar feridas, eu ponho uma almofada por baixo dela e ela fica no ar.” E7 - “Ponho um pouco de betadine ali, encosto as compressas e ponho a fralda por cima.” E8 - “Eu ponho sempre pó no corpo, pó jonson” E8 - “Eu via que qualquer coisa e ela já ficava vermelha, e

		eu já queria era massajar ali um bocadinho para depois pôr o creme” E9 - “De manhã quando lhe dou o banho faço exercícios. Ela briga tanto comigo, porque ela não quer. Bracinho para cima, bracinho para baixo, perninha para cima, perninha para baixo. Porque eu não quero que ela fique acanhada ” E9 - “Quando eu dou o creme no corpo estou sempre massajando” E9 - “Se está vermelho nalguma zona eu faço mais assim, sempre massajando ali um bocadinho” - “Eu quando a lavo eu depois lavo com água limpa outra vez para não ficar com nenhum resto de sabão em cima das feridas pequenas, não vá fazer alguma coisa.” E10
--	--	--

Categoria	Sub-categoria	Unidades de registo
Lidando com a ferida (cont)	Interrogando-se acerca da eficácia dos cuidados de prevenção	- “«Custa-me a crer. Como é?» A gente enxagua-a tão bem! A gente está sempre a retirar as coisas e como é que está sempre a lhe dar da mesma maneira?” E1 - “Minha mãe é tão bem tratada, não lhe falta nada, até a parte de higiene... é água própria da parte de onde se vende os colchões, tudo o que pertence a doentes acamados. É o gel próprio, da para o corpinho, dá para a cabeça, dá para tudo. O que é que se há-de fazer mais? Não lhe falta nada, a gente fica até tolos.” E1 - “Tive um verão que foi um “penar”, eu dava uma pomada, dava outra e nada resultava.” E5 - “Para mim acho que a almofada de gel não tem efeito, mas as senhoras dizem que talvez faça bem” E6 - “Mas porque é que ela teve de ter aquela ferida, não se cuidou bem?” E9 - “Eu não tive culpa de aquilo aparecer, eu fiz o melhor. Eu fiz tudo o que pude para evitar. Eu não quero que a minha mãe tenha aquilo.” E10

Categoria	Sub-categoria	Unidades de registo
Lidando com a ferida (cont)	Mobilizando recursos materiais	- “...tudo fizemos, já tiramos tudo... até compramos um colchão. É contra as feridas.” E1 - “(...) que o meu filho comprou na farmácia e que se bebe por uma palhinha (referindo-se a um suplemento líquido hiperproteico e hipercalórico).” E2 - “Tem a almofada dos pés e tem um outro bocado em gel que ele tem debaixo das costas.” E2 - “Tínhamos umas bebidas próprias para as feridas, mas deixamos de dar porque prejudicava a Diabetes.” E4 - “A gente põe a almofada de gel quando ela está na

		cadeira, que eu comprei para ela. Compramos também este cadeirão que é igual a um que eu vi no hospital.” E4 - “Quando a gente comprou aquele colchão de ar no início eu não achava muito bem, mas depois vi que ela não fica tão marcada e então... ainda bem.” E4 - “Comprei uma calcanheiras fitas de algodão e esponja e eu ponho quando os calcanhares estão vermelhos.” E5 - “Eu comprei uma roda, tipo bóia.” E5 - “Ponho uma almofada de um lado.” E6 - “Uso a almofada de gel nos pés e às vezes no rabo” E6 - “Compramos aquelas calcanheiras.” E8 - “Eu dou o banho na cama, mas quando o meu marido está em casa ela vai para a banheira, porque eu tenho uma cadeirinha daquelas próprias do banho” E9 - “Mas a minha mãe tem um colchão anti-escaras, é muito difícil ela ficar com as costas vermelhas, nem o rabo (...) Aquilo é impecável. Porque a pessoa não fica vermelha” E9 - “A cama é daquelas mesmo do hospital.” E9
--	--	---