

CUIDADOS CONTINUADOS NO DOMICÍLIO

Maria Clarisse Carvalho Martins Louro

Dissertação de doutoramento em Ciências de Enfermagem

PORTO, DEZEMBRO 2009

Maria Clarisse Carvalho Martins Louro

CUIDADOS CONTINUADOS NO DOMICÍLIO

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

Orientador – Professora Doutora Zaida de Aguiar Sá Azeredo

Categoria – Professora Auxiliar Convidada

Afiliação – Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto.

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Zaida Azeredo, a quem agradeço o modo sábio como orientou esta tese, a sua permanente disponibilidade e o estímulo que sempre me transmitiu.

À Professora Doutora Maria dos Anjos Dixe, pelo saber, disponibilidade e conselhos tantas vezes manifestados.

Ao Conselho Científico da minha Escola (Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria), pelo incentivo prestado e disponibilidade concedida.

À Professora Sara Dias, pelo inestimável apoio na análise estatística.

A todos os doentes e seus familiares, pelo modo como me receberam, e como comigo colaboraram e partilharam o seu sofrimento.

A todas as instituições que comigo colaboraram nesta maratona.

Ao Eduardo, meu marido, que comigo vem partilhando toda uma vida, pelo seu empenho em mais esta importante etapa.

À minha mãe, pelo seu imenso apoio e inestimável orgulho.

À memória dos meus avós, Emília e António, por tudo o que me deram e pela sua contribuição para o que sou.

Às minhas filhas, Joana e Filipa, que sempre me incentivam a chegar mais além.

Aos amigos, por todo o apoio.

A todos o meu muito obrigado.

AO EDUARDO, MEU MARIDO
ELE SABE O PORQUÊ....

RESUMO

Os cuidados continuados no domicílio constituem uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar as pessoas com dependência, inseridas no seu meio, procurando promover nelas a melhor qualidade de vida possível.

Nos dias de hoje torna-se imperioso alterar a definição de prestação de cuidados de saúde centrada no antigo paradigma do “tratamento da doença” para uma outra mais focalizada no “bem-estar do doente” e da sua família. O envelhecimento da população e o aumento de doenças crónicas e incuráveis exigem uma resposta estrutural ao nível de coordenação entre os diferentes níveis de cuidados.

A oferta de cuidados polarizada nas estruturas hospitalares deverá dar lugar à promoção da saúde e prevenção da doença, numa lógica de criação de valor para o utente que se traduza na melhoria da sua qualidade de vida. Os cuidados continuados constituem uma nova vertente dos sistemas de saúde e de apoio social vocacionada para dar resposta a essa lógica, aplicada a cada doente e a cada família em concreto.

Conhecer o modo como se processa a alta do doente dependente para o seu domicílio, com o envolvimento da família cuidadora, e avaliar, um mês após a alta e no domicílio do doente, a continuidade de cuidados, os conhecimentos, competências e necessidades da pessoa dependente e do familiar cuidador centram os objectivos deste estudo. Com dois momentos de avaliação: um primeiro momento, em contexto hospitalar e aquando da alta do doente dependente para o domicílio; e um segundo momento um mês após a alta, no domicílio.

A amostra, no 1º momento, é constituída por 250 doentes dependentes (116 mulheres e 134 homens) e 250 cuidadores (206 mulheres e 44 homens). No segundo momento, no domicílio, a amostra é reduzida para 202 doentes e 202 cuidadores, resultante do falecimento de 25 doentes, da readmissão de 12 deles no hospital e da institucionalização dos 11 restantes.

A média de idades dos doentes é de 71,5 anos e a dos cuidadores é de 57,2 anos. Na situação clínica prevalecem as doenças cerebro-vasculares, seguida dos tumores malignos. No momento da alta para o domicílio 44,8% dos doentes apresentava uma dependência moderada, 29,2% total e 15,2% dependência severa. Nenhum dos doentes foi referenciado pela equipa de gestão de altas para os cuidados domiciliários. No momento da alta os doentes receiam, fundamentalmente, *ir depender de terceiros nas recaídas e a falta de condições em casa*.

O cuidador é mulher casada. Assume esse envolvimento a partir de uma relação matrimonial (cônjuge) ou de parentesco directo (filhos) e ainda de um imperativo de dever.

A família não foi envolvida, durante o internamento, na prestação de cuidados nem no processo de preparação da alta do seu familiar. Na transição para o domicílio as suas preocupações centram-se nas *complicações*, nas *recaídas* e na falta de conhecimentos para cuidar. Um mês depois, no domicílio, essas preocupações não foram ultrapassadas essencialmente devido à falta de cuidados de saúde.

As dificuldades do cuidador na prestação de cuidados são tanto maiores quanto mais alto é o nível de dependência do doente, centrando-se na *falta de informação e de ajudas técnicas* nos cuidados directos ao doente e na *deslocação aos serviços de apoio/transporte*. As suas maiores necessidades centram-se na *falta de profissionais de saúde no domicílio* (médico, enfermeiro e fisioterapeuta).

A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores aumenta com o grau de dependência do doente, mas também com a falta de apoio da rede formal.

Entre o primeiro e o segundo momento verifica-se uma melhoria no grau de dependência do doente, em todos os indicadores.

A dimensão da espiritualidade tem um papel importante na forma de enfrentar a doença e na recuperação de um estado de harmonia perdido com a doença. Os doentes reduzem essa espiritualidade à dimensão religiosa e dividem-se praticamente em partes iguais os que buscam ajuda divina para o seu reequilíbrio e os que a não procuram, porque não acreditam ou porque deixaram de acreditar.

Encontramos nos doentes sentimentos positivos, relacionados com a *vontade de recuperação* e com a *esperança*, e sentimentos negativos, alimentados pelo sentido de *inutilidade* e pela percepção de *não recuperação*.

As necessidades sentidas pelo doente são coincidentes com as manifestadas pelos cuidadores. Acrescentam-lhe ainda e no entanto a falta de *articulação de cuidados*.

O enfermeiro em contexto domiciliário tem um papel privilegiado na ajuda ao doente e ao prestador de cuidados. Na introdução de novos comportamentos com impacto positivo na saúde e na vida de ambos. O sucesso é sobretudo alcançado quando doente e cuidador aceitam ser responsáveis pela sua própria qualidade de vida.

ABSTRACT

The continued care at home is an organized solution to the need to treat, care for and support people with a dependency, set in their environment, seeking to provide them with the best quality of life possible.

Nowadays, it becomes imperative to change the definition of care giving, centered on the old paradigm of “disease treatment”, to a new one more focused on the “well being of the patient” and of their family. The aging of the population and the increase of chronic and incurable diseases require a structural response in terms of coordination between the different levels of care.

Healthcare provision polarized in hospitals should give rise to health advancement and disease prevention, with an intention to value the patient in order to improve their quality of life. The integrated continued care constitutes a new category of health systems and social support intended to respond to this logic, applied to each patient and family specifically.

The objectives of this study are to acknowledge the way the hospital discharge of the dependent patient to their home is processed with the involvement of the care giving family and to evaluate, one month after discharge and at the patient's home, the continuity of care, knowledge, skills and needs of the dependent person and the care giving family. With two moments of evaluation: the first moment, in the hospital and at the time of discharge of the dependent patient to their home and a second moment, a month after discharge, at home.

The sample, in the first moment, is composed of 250 dependent patients (116 women and 134 men) and 250 care givers (206 women and 44 men).

In the second moment, at home, the sample is reduced to 202 patients and 202 care givers, resulting from the deaths of 25 patients, the readmission to hospital of 12 of them and of the institutionalization of the remaining 11.

The average age of the patients is 71,5 years and of the care givers is 57,2 years. In the clinical situations the cerebrovascular diseases prevail, followed by the malignant tumors. At the time of discharge, 44.8% of the patients presented a moderate dependency, 29.2% total dependency and 15.2% a severe dependency. None of these were referred by the discharge management team for home caring.

At the time of the discharge the patients fear, mainly, of depending on other people in the relapses and the lack of conditions at home.

The care giver is a woman and married. She assumes this involvement from a matrimonial relationship (spouse) or an immediate relative (children) and also, from an imperative duty.

She was not involved during the hospitalization in the care or in the discharge preparation process of the relative. In the transition to their home, their concerns focus on complications and relapses and in the lack of knowledge to care. A month later, at home, these concerns were not overcome, mainly due to lack of health care.

The difficulties of the care giver in providing care are greater as the level of dependency of the patient increases, due to the lack of information and technical support in the direct patient care and in the transfer to the support services/transport. Their greatest needs focus on the lack of health professionals at home (doctor, nurse and physiotherapist).

The physical, emotional and social burden of the care givers increases with the degree of dependency of the patient, but also with the lack of support from the formal network.

Between the first and second moment we verify an improvement in the degree of dependency of the patient, in all indicators.

The dimension of the spirituality has an important role in the way to confront the disease and in the recovery of the state of harmony lost with the disease. The patients reduce that spirituality in a religious dimension and divide themselves practically in equal parts, those who seek divine help for their rebalance and those who do not seek it, because they do not believe in it or because they stopped believing.

We found some positive feelings in the patients related to the will to recover and to the hope, and negative feelings and upheld by the feeling of futility and by the perception of non-recovery.

The needs felt by the patient correspond to the ones noticed by the care givers. Yet and still to this, the lack of coordination of care is added.

The nurse in a home context has a privileged role in the support provided to the patient and care giver. In the introduction of new behaviors with a positive impact on health and in the lives of both. The success is above all achieved when the patient and care giver agree to be responsible for their own quality of life.

RÉSUMÉ

Les soins de longue durée à domicile sont une réponse organisée à la nécessité de traiter, soigner et soutenir les personnes dépendantes d'autrui, insérées dans leur milieu, cherchant à leur promouvoir la meilleure qualité de vie possible.

Aujourd'hui, il est impératif de changer la définition de la prestation des soins de santé axés sur l'ancien paradigme de «traiter la maladie" en quelque chose de plus axée sur le «bien-être du patient et sa famille. Le vieillissement de la population et la croissante augmentation des maladies chroniques et incurables exigent une réponse structurelle au niveau de la coordination entre les différents niveaux de soins.

L'offre de prestations de soins de santé polarisés dans une structure hospitalière devrait donner lieu à la promotion de la santé et à la prévention des maladies, en une logique de création de valeur pour l'utilisateur qui se traduit par l'amélioration de sa qualité de vie. Le service à long terme de soins constitue une nouvelle catégorie de systèmes de santé et de soutien social afin de répondre à cette logique, appliquée à chaque patient et sa famille dans chaque cas.

Comprendre la façon dont se gère la sortie du patient dépendant, pour son domicile, avec l'implication des aides familiales et faire l'évaluation un mois après la sortie au domicile du patient, la continuité des soins, les connaissances, les compétences et les besoins de la personne dépendante et du soignant familial centralisent les objectifs de cette étude. Avec deux étapes d'évaluation: d'abord, en contexte hospitalier et à la sortie du patient dépendant pour son domicile ; et une seconde fois un mois après sa sortie, à la maison.

L'exemple, dans la 1^o étape, se compose de 250 patients dépendants (116 femmes et 134 hommes) et 250 soignants (206 femmes et 44 hommes). Dans la deuxième étape, à la maison, l'échantillon est réduit à 202 patients et 202 soignants, résultant de la mort de 25 patients, la réadmission de 12 d'entre eux à l'hôpital et l'institutionnalisation des 11 restantes.

L'âge moyen des patients est de 71,5 ans et les soignants est de 57,2 ans. Dans la situation clinique prévalent les maladies cérébraux-vasculaires, suivies par les tumeurs malignes. Au moment de la sortie de l'hôpital pour le domicile 44,8% des patients présentaient une dépendance modérée, 29,2% de dépendance total et 15,2% de dépendance grave. Aucun des patients a été référencé par l'équipe gérant les sorties pour les soins à domicile. A la sortie, les patients redoutent essentiellement de dépendre de tiers personnes au moment de la rechute et de l'absence de conditions à la maison.

Le soignant est une femme et est mariée. Elle assume sa participation a partir d'une relation conjugale (conjoint) ou de liens parentales proches (enfants) et aussi d'un devoir impératif.

Elle n'a pas été impliquée lors de l'hospitalisation, dans la prestation des soins ni dans le processus de préparation de la sortie de l'hôpital de son parent. Dans la transition vers le domicile ses préoccupations portent sur les complications, les rechutes et en l'absence de connaissances pour soigner. Un mois plus tard, au domicile, ces préoccupations n'ont pas été surmontées en raison principalement du manque de soins de santé.

Les difficultés du soignant à fournir des soins sont plus importants selon le niveau plus élevé de dépendance du malade, en mettant l'accent sur le manque d'informations et d'aide technique dans les soins directs aux patients et le déplacement pour soutenir les services / transport. Leurs plus grands besoins se concentrent sur le manque de professionnels de santé à domicile (médecin, infirmière et kinésithérapeute).

Le fardeau physique, émotionnel et social des soignants augmente selon le degré de dépendance du patient, mais aussi dû à l'absence de réseau de soutien formel.

Entre la première et la seconde étape, on peut vérifier une amélioration dans le degré de dépendance à l'égard des patients, dans tous les indicateurs.

La dimension de la spiritualité a un rôle important dans la façon de lutter contre la maladie et la récupération d'un état d'harmonie perdu avec la maladie. Les patients réduisent cette spiritualité à une dimension religieuse et sont divisés presque en parts égales ceux qui demandent de l'aide divine pour leur récupération et ceux qui ne la cherchent pas, parce qu'ils croient ou parce qu'ils ne croient plus.

Nous trouvons des sentiments positifs chez les patients, reliés à la volonté de récupération et de l'espoir, et des sentiments négatifs, alimentés par le sentiment d'être inutile et de la perception de la non récupération.

Les besoins ressentis par le patient sont les mêmes que celles manifestées par les soignants. Ajouter lui encore et malheureusement le manque de coordination des soins.

L'infirmière en contexte de soins à domicile a un rôle clé en aidant le patient et le soignant. Dans l'introduction de nouveaux comportements, avec un impact positif sur la santé et la vie des deux. Ce succès est principalement réalisé lorsque les patients et les soignants acceptent d'être responsables de leur propre qualité de vie.

ÍNDICE

Pág.

INTRODUÇÃO	24
-------------------------	----

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1- SISTEMAS DE SAÚDE	32
1.1 -PERSPECTIVA HISTÓRICA	33
1.1.1- Em Portugal	35
2- CUIDADOS CONTINUADOS: NO DOMÍLIO	42
2.1-A REDE DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS: NOVO PARADIGMA DE FUNCIONAMENTO	44
2.2-PLANEAMENTO DE ALTAS: UMA ABORDAGEM INTERDISCIPLINAR	50
2.2.1- Articulação entre os cuidados de saúde primários e os cuidados de saúde diferenciados	56
3- A FAMÍLIA: CONCEITOS E EVOLUÇÃO	57
3.1-A FAMÍLIA COMO UNIDADE DE CUIDADOS	60
3.2-REDES FORMAIS E INFORMAIS DE APOIO	66
4- A DOENÇA CRÓNICA E INCAPACITANTE	69
4.1- A ESPIRITUALIDADE NO DOENTE CRÓNICO E DEPENDENTE COMO UMA ESTRATÉGIA DE COPING	74
4.2- A FAMÍLIA PERANTE A DOENÇA CRÓNICA NUM DOS SEUS MEMBROS	76
4.2.1- Stress e Estratégias de Adaptação na Prestação de Cuidados	82
5- CONCEPTUALIZAÇÃO DO CUIDAR	86
5.1-CONTRIBUTO DOS MODELOS TEÓRICOS DE ENFERMAGEM	90
5.2-CONTRIBUTOS MACRO-POLÍTICOS	99

PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO

1- ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	104
1.1-JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO	104
1.2-TIPO DE ESTUDO	105
1.3-OBJECTIVOS DO ESTUDO	106
1.4-QUESTÕES ORIENTADORAS DO ESTUDO	109
1.5-HIPÓTESES	109
1.6-POPULAÇÃO E AMOSTRA DO ESTUDO E PROCEDIMENTOS	111
1.7-INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS	114
1.7.1- Formulários	114
1.7.2- Instrumento de Avaliação do Impacto Físico, Emocional e Social do Papel de Cuidador Informal -Qasci	116
1.7.3- Instrumento de Avaliação do Nível de Dependência – Índice de Barthel	117
1.7.4- Indicador de Autoavaliação de Saúde	118
1.8-DIÁRIO DE BORDO	119
1.9-PRÉ-TESTE	119
1.10- CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	120
1.11- PROCEDIMENTOS ESTATÍSTICOS	121
2- APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	123
2.1-CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA E CLÍNICA DO DOENTE NO DIA DA ALTA CLÍNICA PARA O DOMÍLIO	124
2.1.1- Coabitação do doente	125
2.1.2- Caracterização das variáveis quanto ao processo educativo do doente	127
2.1.3- Caracterização da capacidade funcional da pessoa no dia da alta clínica	128
2.2-CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA E PROFISSIONAL DO CUIDADOR NO DIA DA ALTA CLÍNICA DO FAMILIAR PARA O DOMÍLIO	128
2.2.1- Caracterização das variáveis quanto ao envolvimento no processo de cuidados	130
2.2.2- Caracterização das variáveis quanto à forma como foram efectuados os ensinamentos ao cuidador	131

2.3-SEGUNDO MOMENTO DO DOENTE: UM MÊS APÓS A ALTA CLÍNICA (no domicílio)	
-----	132
2.3.1- Indicador de autoavaliação de saúde do doente -----	132
2.3.2- Caracterização da capacidade funcional do doente no 2º momento -	133
2.3.3- Confirmação se os receios manifestados pelo doente no momento da alta clínica e um mês depois no domicílio foram ultrapassados --	134
2.4-SEGUNDO MOMENTO DO CUIDADOR: UM MÊS APÓS A ALTA CLÍNICA (no	
domicílio) -----	134
2.4.1- Tempo gasto a prestar cuidados ao doente -----	134
2.4.2- Dificuldades do cuidador familiar -----	135
2.4.3- Necessidade de tempo livre -----	136
2.4.4- Apoio formal e informal -----	137
2.4.5- Articulação entre níveis de cuidados -----	139
2.4.6- Readmissão -----	140
2.4.7- Comparação das preocupações entre a saída do hospital e um mês depois no domicílio -----	141
2.4.8- Utilidade dos ensinios -----	142
2.5-AVALIAÇÃO DO IMPACTO FÍSICO, EMOCIONAL E SOCIAL DO PAPEL DE CUIDADOR	
INFORMAL -----	142
2.6-ALTERAÇÕES VERIFICADAS ENTRE O PRIMEIRO MOMENTO E O SEGUNDO	
MOMENTO NA CONDIÇÃO DE SAÚDE DO DOENTE E FAMILIAR CUIDADOR ---	143
2.6.1- Análise da comparação do índice de Barthel no 1º momento e no 2º momento -----	143
2.6.2- Cruzamento entre a autoavaliação de saúde, idade e nível de dependência no 2º momento -----	144
2.6.3- Cruzamento entre a percepção do estado de saúde e os receios --	145
2.6.4- Cruzamento entre a sobrecarga física, emocional e social do cuidador e o grau de dependência do doente no 2º momento -----	146
2.6.5- Cruzamento entre a sobrecarga física, emocional e social do cuidador e as variáveis do processo educativo do doente e do envolvimento do cuidador -----	147
2.6.6- Cruzamento entre o grau de dependência do doente (1º e 2º momento) e as variáveis do processo educativo do doente e envolvimento do cuidador -----	148
2.6.7- Cruzamento dos ensinios efectuados ao cuidador durante o internamento do doente com o nível de dependência do doente no 1º momento -----	149

2.6.8- Cruzamento dos ensinos efectuados ao cuidador durante o internamento do doente com o nível de dependência do doente no 2º momento	151
2.6.9- Cruzamento entre o nível de dependência do doente 1º momento e 2º momento com as dificuldades do cuidador	153
2.7-DIMENSÃO QUALITATIVA DO ESTUDO	153
2.7.1- Apresentação das categorias do doente e cuidador no primeiro momento.	154
2.7.1.1- Caracterização das categorias relacionadas com o doente	156
2.7.1.2- Caracterização das categorias relacionadas com o cuidador	161
2.7.1.3- Resumo dos dados qualitativos no 1º momento: doente e cuidador ..	165
2.7.2- Apresentação das categorias do doente e cuidador no segundo momento	166
2.7.2.1- Caracterização das categorias relacionadas com o doente	168
2.7.2.2- Resumo dos dados qualitativos do doente no 2º momento	183
2.7.2.3- Caracterização das categorias relacionadas com o cuidador	184
2.7.2.4- Resumo dos dados qualitativos do cuidador no 2º momento	198
3- DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	199

PARTE III – CONCLUSÕES

1- PRINCIPAIS CONCLUSÕES DO ESTUDO	222
2- SUGESTÕES E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA DE CUIDADOS	230
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	232

ANEXOS:

ANEXO I – Documento de Consentimento Informado

ANEXO II – Instrumentos de Recolha de Dados

ANEXO III – Pedidos de Autorização aos Conselhos de Administração dos Hospitais referenciados para o estudo

ÍNDICE DE QUADROS

Pág.

Quadro 1 - Características dos doentes com necessidades de serem referenciados para os cuidados domiciliários -----	53
Quadro 2 - Modo de apoio a um familiar incapacitado e dependente -----	63
Quadro 3 - Distribuição das respostas dos doentes no momento da alta clínica quanto às variáveis sócio-demográficas e clínicas -----	125
Quadro 4 - Distribuição das respostas dos doentes no momento da alta clínica quanto à coabitação -----	126
Quadro 5 - Distribuição das respostas dos doentes no momento da alta clínica quanto ao processo educativo do doente-----	127
Quadro 6 - Distribuição dos resultados da capacidade funcional do doente no momento da alta clínica -----	128
Quadro 7 - Distribuição das respostas dos cuidadores quanto às variáveis sócio-demográficas e profissionais -----	129
Quadro 8 - Distribuição das respostas dos cuidadores quanto ao envolvimento no processo de cuidados -----	130
Quadro 9 - Distribuição das respostas dos cuidadores quanto aos ensinamentos efectuados -----	131
Quadro 10 - Distribuição das respostas dos doentes quanto à autoavaliação da Saúde -----	133

Quadro 11-	Distribuição das respostas dos doentes quanto à capacidade funcional no segundo momento -----	133
Quadro 12-	Distribuição das respostas dos doentes quanto aos receios manifestados no 1º momento e ultrapassados no 2º momento -	134
Quadro 13-	Distribuição das respostas do cuidador no 2º momento quanto ao tempo, em horas por semana ocupado a prestar cuidados ao doente dependente -----	134
Quadro 14-	Distribuição das respostas dos cuidadores na identificação das dificuldades -----	135
Quadro 15-	Distribuição das respostas dos cuidadores (no 2º momento) pela necessidade de tempo livre e substituição no cuidar -----	137
Quadro 16-	Distribuição das respostas dos cuidadores (no 2º momento) pelo apoio recebido na prestação de cuidados -----	138
Quadro 17-	Distribuição das respostas dos cuidadores no 2º momento sobre o nº de vezes por semana que é visitado pelo enfermeiro -----	139
Quadro 18-	Distribuição das respostas dos cuidadores (no 2º momento) pelo veículo de informação entre níveis de cuidados -----	140
Quadro 19-	Distribuição das respostas dos cuidadores (no 2º momento) quanto à ida do seu familiar ao hospital após a alta clínica -----	141
Quadro 20-	Distribuição das respostas dos cuidadores (no 2º momento) quanto ao número de dias de readmissão do seu familiar -----	141
Quadro 21-	Distribuição das respostas dos cuidadores, relativamente à questão "as suas preocupações foram ultrapassadas" -----	142
Quadro 22-	Distribuição das respostas dos cuidadores quanto à utilidade dos ensinamentos efectuados no momento da alta -----	142

Quadro 23-	Distribuição das respostas dos cuidadores relativamente à sobrecarga física, emocional e social (QASCI) -----	143
Quadro 24-	Resultados da aplicação do teste de Wilcoxon comparando o índice de Barthel no 1º momento (dia da alta clínica para o domicílio) e um mês depois (no domicílio) -----	144
Quadro 25-	Resultados da aplicação da correlação de Spearman entre a autoavaliação do estado de saúde, idade e nível de dependência	145
Quadro 26-	Resultados do teste Qui-quadrado entre a percepção do estado de saúde e os receios identificados pelo doente -----	146
Quadro 27-	Resultados da aplicação do coeficiente de correlação de Spearman entre a sobrecarga física, emocional e social do cuidador e o grau de dependência do doente no 2º momento -----	146
Quadro 28-	Resultados da aplicação do teste Mann-Witney entre a sobrecarga física, emocional e social do cuidador e as variáveis do processo educativo do doente e do cuidador -----	147
Quadro 29-	Resultados da aplicação do teste Mann-Witney entre o grau de dependência do doente (1º e 2º momento) e preparação para a alta clínica do doente e cuidador -----	149
Quadro 30-	Resultados da aplicação do teste Mann-Witney entre o grau de dependência do doente no 1º momento e os ensinamentos efectuados ao cuidador durante o internamento -----	150
Quadro 31-	Resultados da aplicação do teste Mann-Witney entre o grau de dependência do doente no 2º momento e os ensinamentos efectuados ao cuidador durante o internamento -----	152
Quadro 32-	Resultados da aplicação do teste Mann-Witney entre o nível de dependência do doente no 1º e 2º momento e as dificuldades do cuidador -----	153

Quadro 33-	Identificação das referências codificadas para a categoria “Informação Sobre a Doença” -----	159
Quadro 34-	Identificação das referências codificadas para a categoria “Receios” - -----	161
Quadro 35-	Identificação das referências codificadas para a categoria “Envolvimento” -----	163
Quadro 36-	Identificação das referências codificadas para a categoria “Participação Cuidados Doente” -----	164
Quadro 37-	Identificação das referências codificadas para a categoria “Preocupações” -----	165
Quadro 38-	Identificação das referências codificadas para a categoria “Crenças ” -----	172
Quadro 39-	Identificação das referências codificadas para a categoria “ Tipo de Apoio” e subcategorias -----	185
Quadro 40-	Identificação das referências codificadas por categoria “ Sobrecarga – Substituição por dias e horas ” e subcategorias -----	186
Quadro 41-	Identificação das referências codificadas para a categoria “ Ensinos” e subcategorias -----	191
Quadro 42-	Identificação das referências codificadas para a categoria “Ajuda Enfermeiro” e “Tipo de Ajuda” e subcategorias -----	194
Quadro 43-	Identificação das referências codificadas para a categoria “Mais Aprecia Enfermeiro ” e subcategorias -----	195

ÍNDICE DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1 - Modelo Ecológico (baseado em Góngora) -----	87
Figura 2 - Modelo Rice de Autodeterminação dinâmica para o Auto-cuidado --	98
Figura 3 - Esquema árvore categorial: 1º momento de observação do doente e do cuidador familiar no momento da alta clínica e respectivas categorias -----	156
Figura 4 - Esquema do árvore categorial 2º momento de observação do doente e cuidador familiar no domicílio e respectivas categorias -----	167
Figura 5 - Esquema da árvore categorial com a categoria “ Sentimentos Face à Doença” e subcategorias-----	170
Figura 6 - Esquema da árvore categorial com a categoria “ Satisfação com a Prestação de Cuidados” e subcategorias -----	173
Figura 7 - Esquema da árvore categorial com a categoria “Necessidades” e subcategorias -----	178
Figura 8 - Esquema da árvore categorial com as categorias “ Apoio de Amigos” e “Apoio Familiar” e subcategorias -----	180
Figura 9 - Esquema da árvore categorial com a categoria “Receios no Momento da Alta” e subcategorias -----	182
Figura 10 - Esquema da árvore categorial com a categoria “Continuação de Cuidados” e subcategorias -----	186

Figura 11 - Esquema da árvore categorial com a categoria “Necessidades” e subcategorias ----- 190

Figura 12 - Esquema da árvore categorial com a categoria “Ajuda Enfermeiro” e subcategorias ----- 193

Figura 13 - Esquema da árvore categorial com a categoria “Preocupações Ultrapassadas” e “Preocupações Não Ultrapassadas” e subcategorias ----- 197

Índice de Gráficos

Pág.

Gráfico 1- Distribuição das respostas dos doentes antes e no momento da alta clínica quanto á coabitação por categorias -----	126
Gráfico 2- Distribuição das respostas dos cuidadores por categorias sim e não relativamente às dificuldades na prestação cuidados ----	136
Gráfico 3- Distribuição das respostas dos cuidadores por tipo de dificuldades -----	136
Gráfico 4- Distribuição das respostas dos cuidadores relativamente à visita do médico e do enfermeiro do Centro de Saúde -----	138

SIGLAS E ABREVIATURAS

AVC	Acidente Vascular Cerebral
CS	Centro de Saúde
CSP	Cuidados de Saúde Primários
DGS	Direcção Geral de Saúde
ECCI	Equipa de Cuidados Continuados Integrados
EUA	Estados Unidos da América
ISS	Instituição do Serviço Nacional de Saúde e Segurança Social
IP	Instituição Particular
IPSS	Instituição Particular de Solidariedade Social
INE	Instituto Nacional de Estatística
NHS AC	Serviço Nacional de Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
OCDE	Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico
OE	Ordem dos Enfermeiros
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
USF	Unidade de Saúde Familiar

INTRODUÇÃO

No limiar do século XXI, o rápido envelhecimento demográfico, as modificações da estrutura etária da população e as mudanças na organização da sociedade e do mundo, colocam novos desafios às sociedades, aos Estados e aos cidadãos.

Estima-se actualmente que 80% das pessoas com mais de 65 anos padeçam, pelo menos, de uma doença crónica. Seja de natureza física, mental ou de ambas a doença crónica é uma das maiores causas de incapacidade, significando a perda de independência e muitas vezes da própria autonomia (Ahasic e Thorslund, 2005; Benjamim e Cluff, 2001).

Para a OMS (2000) as doenças crónicas representam mais de 60 por cento da morbilidade mundial e, conseqüentemente, representam uma ameaça para a saúde pública e para a economia dos países.

Sabemos também que as doenças crónicas e incapacitantes são as que mais reflectem as desigualdades sociais. Como as determinantes da saúde afectam diferentemente os cidadãos em função do seu nível socio-económico, o fardo das doenças crónicas e incapacitantes recai mais fortemente sobre os grupos de mais baixo nível socio-económico, reflectindo-se na sua mortalidade, comorbilidades e incapacidades associadas.

Portugal será, com 32% de idosos em 2050, o quarto país da União Europeia com maior percentagem de idosos, atrás de Espanha (35.6%), Itália (35.3%) e Grécia (32.5%), uma realidade dos países mediterrânicos que conjuga uma baixa taxa de natalidade com uma longa esperança de vida (Eurostat, 2000; European Commission; 2001).

Este envelhecimento populacional, que se verifica por todo o mundo, constitui um fenómeno recente e representa uma das mais notáveis mudanças demográficas na história da humanidade, mas traz conseqüências para as nações, governos e indivíduos, constituindo um motivo de preocupação um pouco por todo o mundo.

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

idade igual ou superior a 65 anos 3,2 vezes superior ao do resto da população. (Eurostat, 2000; European Commission; 2001).

As doenças cardiovasculares, cérebro vasculares, neurológicas, tumores malignos, fracturas e infecção por HIV, são o grupo de patologias que, para além de representarem as principais causas de morte em Portugal, resultam frequentemente numa perda de autonomia para a pessoa doente, de forma permanente e prolongada, provocando situações de dependência de cuidados de saúde e sociais (Direcção -Geral de Saúde, 2005a).

Num contexto de acentuada ênfase nas políticas de manutenção da pessoa com dependência no domicílio, com altas hospitalares cada vez mais precoces, o êxito destas políticas não reside apenas na disponibilidade da família para assumir exclusivamente essa responsabilidade, mas nos serviços de apoio (formais e informais), no modo como os cuidados continuados são prestados e valorizados. Reside fundamentalmente na articulação de medidas e de recursos complementares e interdependentes entre sistemas formais e informais e no reconhecimento e valorização do papel central do cuidador e do doente.

Pereira e Lopes (2002) referem que a identificação da presença ou da ausência de apoios na prestação de cuidados é essencial para a determinação da qualidade dos cuidados domiciliários.

Apoiar a pessoa doente no domicílio passa, para Figueiredo (2007), por três grandes áreas de actuação:

- O doente – procurando manter ou restabelecer o mais possível a sua autonomia e independência, promovendo o seu bem-estar;
- O meio envolvente – que pode ou não atenuar a doença, favorecendo o equilíbrio ou desequilíbrio da pessoa doente;
- O cuidador ou a família – identificando as suas necessidades e competências.

Considera-se que a intervenção junto das famílias deve incidir em três pontos fundamentais e interdependentes:

- A educação / informação, incluindo educação para a saúde;
- Suporte psicológico, através do aconselhamento, psicoterapia e gestão do stress;
- Redes sociais de apoio: formais ou informais (Figueiredo, 2007; Paul, 1997).

A intervenção da equipa de saúde deve previamente orientar-se no sentido de avaliar se a família tem capacidade física, psíquica e emocional para cuidar. É

importante avaliar as condições e características da habitação, a situação socio-económica e determinar quem é o cuidador principal (Figueiredo, 2007; Figueiredo e Sousa, 2004).

Cuidar de um familiar dependente no seu meio será, com certeza, uma situação a ser continuamente estimulada, por razões de racionalização de recursos mas também, e fundamentalmente, por razões de qualidade e bem-estar da pessoa dependente. As hospitalizações prolongadas, ou as institucionalizações representam uma mudança significativa no seu modo de vida e uma ruptura com o seu mundo de pertença.

O forte desenvolvimento, nos últimos anos, dos cuidados de saúde, das tecnologias, dos medicamentos e mesmo dos procedimentos, permitem um mais rápido e mais eficaz regresso dos doentes às suas casas. Por outro lado, para os novos modelos de gestão hospitalar, com ênfase na racionalização de custos, na rotação e rentabilização de activos e de recursos em geral, a redução do tempo médio de internamento é nuclear. Face a um constante aumento na procura de cuidados de saúde, o sistema, para garantir a adequada capacidade de resposta, tem de promover a racionalização na utilização dos seus recursos o que passa, antes de mais, pela antecipação da alta clínica. O sistema de saúde tem pois de promover altas clínicas cada vez mais precoces, transferindo para o indivíduo e para a sua família as responsabilidades emergentes da situação de saúde e doença.

Contudo, cuidar de um familiar, num contexto de fortes transformações que têm vindo a ocorrer nas estruturas familiares – o aumento da distância geográfica entre os elementos da família, imposto pelos novos desafios profissionais mas também pelos diferentes níveis de desenvolvimento regional, a crescente participação da mulher no mercado de trabalho, o aumento generalizado do número de divórcios e o desemprego, entre outros – levanta alguma inquietação relativamente ao potencial da prestação de cuidados na família (Felicíssimo, 2007; Sequeira, 2007; Karsch, 2003; Hanson, 2005 e Figueiredo, 2007).

Uma inquietação que tem que encontrar resposta numa avaliação sistemática das necessidades do doente e da sua família que, contudo, tem merecido pouca atenção por parte dos profissionais de saúde. E dificilmente se pode apoiar adequadamente as pessoas sem uma compreensão abrangente dos seus problemas.

Hanson (2005) refere que cuidar de um familiar que sofre de uma doença crónica envolve um grande dispêndio de tempo e energia por períodos de tempo longos. Pode implicar tarefas desagradáveis, exigentes e desconfortáveis raramente previstas e nunca desejadas. Correia, Teixeira e Marques (2005) referem que a tarefa de cuidar da pessoa doente pode traduzir uma sobrecarga elevada que pode comprometer, entre outros, a saúde, a vida social, o bem-estar emocional, a relação com outros elementos da família, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica e o desempenho profissional. Também Brito (2002) e Hanson (2005) fazem referência às consequências da sobrecarga da prestação de cuidados e, particularmente no que respeita à saúde da pessoa cuidadora, afirmam que o cuidar pode reflectir-se ao nível do sistema imunitário, nas alterações de sono, no repouso e na fadiga crónica, como resultado do prolongado desgaste físico e psíquico.

A criação (DL nº 101/2006, de 6 de Junho) da Rede de Cuidados Continuados Integrados dá resposta, através da oferta integrada de cuidados multidisciplinares, a muitas das questões que se levantam em torno destes problemas. Representa um instrumento de esperança para familiares e pessoas dependentes, idosas ou não, pessoas com doenças crónicas evolutivas e com tendência a evoluir para a situação de incapacidade e doentes com demência, na medida em que promove a sua recuperação através de reabilitação, readaptação e reinserção social, familiar e laboral.

É sobre tudo isto que nos propomos reflectir neste estudo sobre **Cuidados Continuados no Domicílio**. Uma reflexão sobre um tema que nos tem acompanhado ao longo da vida profissional enquanto professora e orientadora de alunos em contexto da prática clínica e a que agora pretendemos dar dimensão científica. Uma reflexão que pretende dar uma contribuição para a compreensão da dimensão e da importância dos Cuidados Continuados no Domicílio e da sua envolvimento.

Centramos o estudo no doente e no cuidador a partir de dois momentos de avaliação: um primeiro momento, no hospital – o momento da alta, e um segundo – um mês depois, no domicílio.

Para o primeiro desses momentos, e relativamente ao doente, definimos os seguintes objectivos:

- Conhecer as características sócio-demográficas, as condições clínicas e o nível de dependência do doente no momento da alta clínica para o domicílio;

- Conhecer o processo educativo do doente no momento da alta clínica para o domicílio;
- Identificar receios manifestados pelo doente no momento da alta clínica para o domicílio.

Em relação ao familiar prestador de cuidados, ainda para o primeiro momento, definiram-se os seguintes objectivos:

- Conhecer as características sócio demográficas e profissionais do familiar prestador de cuidados;
- Identificar os motivos subjacentes à assunção da prestação de cuidados ao familiar;
- Saber que formação o familiar prestador de cuidados tem para cuidar do seu familiar doente e /ou dependente no domicílio;
- Identificar preocupações manifestadas pelo familiar prestador de cuidados ao doente no momento da alta clínica.

Para o segundo momento, e relativamente ao doente, definimos os seguintes:

- Conhecer a percepção que o doente tem do seu estado de saúde e do nível de dependência;
- Identificar as necessidades do doente no domicílio e que tipo de apoio tem da família e dos amigos;
- Saber se os receios manifestados pelo doente no momento da alta clínica foram ultrapassados e de que forma;
- Conhecer a satisfação do doente no domicílio com os cuidados prestados pelos profissionais de saúde;
- Determinar a taxa de reingresso do doente ao hospital;
- Conhecer os sentimentos da pessoa e a forma como vive a sua espiritualidade como estratégia de coping adoptada, face à dependência.

Para o segundo momento, e relativamente ao cuidador, definimos os seguintes objectivos:

- Saber que tipos de apoios (formal e informal) tem o familiar que presta cuidados ao doente no domicílio;
- Identificar as necessidades e dificuldades do familiar que presta cuidados ao doente no domicílio;
- Avaliar na opinião do cuidador a utilidade dos ensinamentos efectuados no momento da alta clínica;
- Conhecer o grau de satisfação do familiar que presta cuidados em relação à prestação pelos técnicos de saúde de cuidados no domicílio;
- Avaliar o impacto (físico, emocional e social) da doença e do cuidar no familiar prestador de cuidados.

Com o intuito de avaliarmos as alterações implicadas na condição de saúde da pessoa dependente e familiar prestador de cuidados definiram-se ainda os seguintes objectivos:

- Verificar as diferenças encontradas no grau de dependência do doente entre o 1º e o 2º momento;
- Identificar a relação entre o grau de dependência do doente e a autoavaliação do seu estado de saúde no 2º momento;
- Identificar a relação entre a sobrecarga física, emocional social do cuidador e o grau de dependência do doente;
- Identificar a relação entre as variáveis do processo educativo do cuidador e a sobrecarga física, emocional social e o grau de dependência do doente no segundo momento;
- Estudar se há relação entre o ensino apreendido aquando da alta e a melhoria do nível de dependência no segundo momento;
- Estudar a relação entre o ensino apreendido e as dificuldades do cuidador.

Este trabalho está estruturado em três partes. Na primeira, a partir dos autores consultados, apresentamos o enquadramento teórico, que serve de suporte e compreensão ao estudo. Abordamos os Sistemas de Saúde e a sua perspectiva histórica dando ênfase a Portugal bem como os Cuidados Continuados no Domicílio, passando pela abordagem à Rede de Cuidados

Continuados Integrados, à interdisciplinaridade no planeamento de altas e à articulação entre os Cuidados de Saúde Primários e os Cuidados de Saúde Secundários; a Família, a Família como unidade de cuidados, as necessidades do cuidador e as redes formais e informais de apoio são também abordados bem como a Pessoa com doença crónica e incapacitante, a sua espiritualidade, e reacção da família perante a doença, *stress* e estratégias de adaptação na prestação de cuidados, terminando com os contributos dos modelos teóricos de enfermagem no cuidar e com os contributos macro-políticos.

Na segunda parte tratamos o enquadramento metodológico, justificando a pertinência do estudo, identificando o tipo de estudo e apresentando os objectivos, as questões orientadoras, as hipóteses, a população, a amostra e os procedimentos utilizados, o instrumento de recolha de dados, o pré-teste considerações formais e éticas e procedimentos estatísticos. Por fim apresentamos e analisamos os resultados, discutindo os que consideramos mais relevantes e confrontando-os com as opiniões dos autores consultados.

Na terceira parte abordamos as principais conclusões, procurando destacar os aspectos que consideramos mais pertinentes, terminando com algumas sugestões.

PARTE I

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. SISTEMAS DE SAÚDE

A OMS define sistema de saúde como um conjunto de actividades que tem como finalidade essencial a promoção, a recuperação ou a manutenção da saúde (OMS, 2000).

Considera ainda esta Organização, sustentada em vários estudos desenvolvidos a propósito, que o desenvolvimento económico e social, a escolaridade e as características culturais constituem factores mais importantes para o bem-estar das populações do que propriamente o rácio de profissionais de saúde por habitante. Ou seja, os ganhos em saúde estão directamente relacionados com melhorias nas condições de vida das populações, e não exclusivamente dependentes quer do avanço da ciência quer dos meios afectados.

Os modelos de sistemas de saúde que hoje existem nos países da OCDE decorrem, em larga medida, das respostas que os governos e as sociedades foram encontrando, ao longo de mais de um século, para enfrentar as grandes necessidades da população em cuidados de saúde. Ao longo deste tempo verifica-se uma dicotomia em que, por um lado, temos populações com expectativas cada vez mais exigentes e mais conscientes dos seus direitos e, por outro, governos com dificuldades em gerir o crescimento nos orçamentos de saúde decorrentes de várias exigências.

Existem dois princípios fundadores do Estado de Bem-Estar que têm sido partilhados por muitos países:

- O princípio da solidariedade (redistribuição): pagar de acordo com o rendimento, para receber de acordo com as necessidades;
- O princípio da previdência: ir pagando no decurso da vida, enquanto se está bem, para receber quando se está doente, mais idoso e frágil.

Estes princípios responderam eficazmente aos desafios que se colocaram no mundo ocidental durante grande parte do último século. Porém, a partir da última década e meia do século passado, a realidade mudou significativamente. O acelerado crescimento da procura e da oferta de cuidados de saúde, potenciando-se reciprocamente, e a inversão da pirâmide etária, face ao aumento da longevidade e à redução da natalidade, põem em causa os princípios e, com eles, o modelo.

O sistema de saúde integra-se num contexto de intervenção política, económica e social muito complexo, num mundo cada vez mais aberto, com uma crescente liberdade de circulação de pessoas, mercadorias, capitais e serviços. Giraldes (1996, 1997), Campos (1999) e Simões (2004) referem que os aumentos no nível de saúde poderão resultar tanto de melhorias nos comportamentos individuais e em aspectos relacionados com o meio ambiente, como do desenvolvimento de meios mais sofisticados para tratar a saúde. Simões (2004) e Nunes (2007) referem que o factor crítico na saúde está relacionado com a falta de formação da população e que mudanças no comportamento incrementam anos de vida, com qualidade.

A saúde deixou de ser uma área estanque, um sector isolado para ser uma área para a qual confluem resultados das mais variadas políticas, que vão do ambiente à educação e do social ao económico.

1.1 PERSPECTIVA HISTÓRICA

Os sistemas organizados de saúde surgiram no final do século XIX, com a Revolução Industrial, que introduziu novas dinâmicas sociais e novos problemas de saúde e sociais.

Surgem da necessidade de dar resposta a problemas que contribuíam para significativas perdas de produtividade (OMS, 2000) mas também da necessidade de dar resposta aos problemas de saúde levantados com as guerras que marcam aquele período, e desenvolvem-se à medida da evolução do seu enquadramento político.

A produtividade laboral começa verdadeiramente a ser valorizada a partir da Revolução Industrial, quando a mão-de-obra se começa a desenhar como um factor de produção integrado num sistema produtivo.

Acidentes de trabalho e doenças transmissíveis eram factores limitativos de produtividade. Durante a construção do Canal do Panamá (1905) percebendo-se que os mosquitos eram os responsáveis pela transmissão do paludismo e da febre-amarela, houve a necessidade de desenvolver um esforço de prevenção dessas doenças que viria igualmente a beneficiar as comunidades locais (OMS, 2000).

A constatação do impacto de doenças em ambiente de guerra, em particular na altura a guerra da Crimeia, a guerra de secessão dos EUA e a guerra dos Boers, onde os militares sucumbiam em maior número na sequência das doenças propagadas a partir dos campos de batalha do que propriamente em resultado directo dos combates (Simões, 2004), contribuiu também para o surgimento de sistemas organizados de saúde.

A crescente influência dos movimentos socialistas na Europa desempenhou um papel de alavanca para o desenvolvimento de sistemas de saúde e de segurança social. Neste domínio assume particular destaque o governo de Bismarck, na Alemanha, ao retirar aos sindicatos a gestão dos nascentes seguros de doença – que lhes permitia cativar apoios e associados – adoptando, em 1883, uma lei inovadora em todo o mundo, que obrigava os empregadores a contribuir para um esquema de seguros de doença em favor, primeiro, dos trabalhadores mais pobres e, num segundo momento, alargado a trabalhadores de rendimentos mais elevados (Simões, 2004).

Nascia o primeiro exemplo de um modelo de segurança social imposto pelo Estado, que levaria, em momento posterior, à criação de um sistema de seguros obrigatórios que cobria os riscos de doença temporária, invalidez permanente, velhice e morte prematura. A popularidade deste quadro junto dos trabalhadores levou à sua expansão, com a Bélgica a adoptar uma lei semelhante em 1894 e a Noruega em 1909 (OMS, 2000).

As circunstâncias próprias de um ambiente de guerra, e a particular vivência dos britânicos da Segunda Guerra Mundial, terão desenvolvido um sentimento de solidariedade entre o povo britânico determinante na concepção e definição de um novo modelo de saúde e de segurança social. A partir da solidariedade nacional reforçada com a guerra, nasce a necessidade de um serviço de saúde para toda a população. Uma responsabilidade do Estado que lhe impõe uma intervenção determinante nas políticas de saúde.

O relatório Beveridge, de 1942 define, então, os serviços de saúde como uma das condições necessárias para a criação de um sistema viável de Segurança Social na Grã-Bretanha, cobrindo uma gama completa de riscos, desde o nascimento à morte, e integrando, ainda, as situações de exclusão social. Trata-se portanto de um sistema universal, unificado e uniforme. Universal porque abarca toda a população. Unificado porque a quotização cobre o cidadão em relação a todos os aspectos de risco social. Uniforme porque as prestações são independentes do rendimento auferido (Simões, 2004).

No Reino Unido o sistema ganha forma de lei através do NHS ACT de 1946, cuja implementação, em 1948, instala o *National Health Service*.

Esta lei vai influenciar, ao longo de décadas, a organização de outros sistemas de saúde em cinco aspectos nucleares:

- O Estado é o responsável pela saúde dos seus cidadãos, a quem deve proporcionar cuidados gratuitos;
 - Princípio da globalidade dos cuidados;
 - Princípio da universalidade;
 - Princípio da igualdade;
 - Princípio da autonomia profissional, em especial a autonomia clínica.
- (Allsop, 1995; Simões, 2004).

O Estado – Providência de Keynes-Beveridge, no Reino Unido da pós-guerra, assumiu um “efeito demonstração” (Mishra, 1995).

Os sistemas de segurança social, e em particular os de saúde, desenvolveram-se no mundo à sombra dos dois grandes modelos – o *bismarckiano* e o *beveridgeano*.

A noção de Estado de bem-estar nasceu do encontro destes dois modelos de protecção social. Ambos assentam na noção reformista de que é necessária uma rede social salvadora para atenuar as grandes tensões sociais geradas pelo crescimento económico e, conseqüente, alongamento da marcha da sociedade para o desenvolvimento (Campos, 2000).

1.1.1 Em Portugal

Para se compreender a evolução do sistema de saúde português e o seu contexto actual é conveniente ter uma perspectiva histórica dos últimos sessenta anos. Onde é possível identificar seis períodos principais (1945 – 1967; 1968 – 1973; 1974 – 1984; 1985 – 1994; 1995 – 2001; a partir de 2002) (Simões, 2004; Biscaia et al, 2005).

Período de 1945 – 1967

Este período caracteriza-se pela reduzida intervenção do Estado no domínio da saúde pública, com responsabilidade pela assistência na doença a caber às famílias, às instituições privadas ou aos serviços Médico - Sociais da Previdência.

Os seguros sociais obrigatórios, ligados ao trabalho com o objectivo de defender o trabalhador na doença, na invalidez e no desemprego, bem como garantir-lhe pensões de reforma, vinham já dos anos 30. Introduzidos em 1935, pelo Decreto – Lei nº 25935, de 12 de Outubro, os seguros sociais foram-se desenvolvendo até à constituição, através do Decreto- Lei nº 35311, de 25 de Abril de 1946, da Federação das Caixas de Previdência, que uniformizava os benefícios sociais e os serviços médicos dispersos por diferentes instituições.

Pouco antes, e através do Decreto – Lei nº 35108, de 7 de Novembro de 1945, logo após a Segunda Guerra Mundial, são criados vários institutos para fazer face à grave situação social e sanitária que o país atravessava. Entre outros, o Instituto Nacional de Assistência aos Tuberculosos, o Instituto Maternal e o Instituto de Assistência à Família.

O funcionamento e a organização dos hospitais são, também neste período, objecto de reformulação através da Lei nº 2011, de 2 de Abril de 1946, que cria a Lei de Organização Hospitalar.

Em 1958 é criado o Ministério de Saúde e Assistência – Decreto – Lei nº 41825 de 13 de Agosto – sem que, contudo, se verifiquem grandes modificações quer nas atribuições e competências quer ao nível dos meios disponíveis. E, em 1961 – Decreto – Lei nº 43853, de 10 de Agosto – é criada a Direcção -Geral dos Hospitais, com o objectivo de coordenar e fiscalizar os estabelecimentos perante a crescente exigência de “uma orientação técnica especializada e centralizada a nível superior”.

Entre 1956 e 1961, preocupados com a situação sanitária do país, os médicos da região de Lisboa, com a colaboração da Ordem dos Médicos, defendiam a necessidade da organização de um Sistema Nacional de Saúde, ideias trazidas a público num documento publicado em 1961 com o título “Relatório das Carreiras Médicas”.

Não se pode falar neste período sem referir a Guerra Colonial, pelo que ela condicionava a sociedade portuguesa. No seu todo, com o progressivo isolamento internacional a que condenava o país e, em particular, no sector da

saúde, penalizado pela prioritária canalização de recursos para o esforço de guerra. As despesas com a saúde, em 1960, estavam estimadas em 1% do Produto Interno Bruto (Biscaia et al, 2005).

Período de 1968 – 1973

É um período marcado pela chamada “Primavera Marcelista”, que permitiu alguma abertura do regime e a emergência de algumas mudanças. Deste período ressaltam a extensão da Previdência à população rural, a criação da ADSE, para os funcionários públicos, e o surgimento dos Centros de Saúde.

No domínio da estrutura e organização dos Hospitais ficam, de 1968, dois diplomas publicados a 27 de Abril. O Decreto – Lei nº 48357, que cria o Estatuto Hospitalar e a Lei nº 48358, que cria o regulamento geral dos Hospitais, com o objectivo de uniformizar a orgânica de funcionamento de todos os hospitais do país, e as carreiras para pessoal médico, de enfermagem, de administração e de farmácia.

Nesta altura os serviços de saúde estavam dispersos e dependentes de diferentes estruturas. Distribuíam-se pelos programas verticais dos Institutos, pelos Serviços Médico – Sociais das Caixas de Previdência, por alguns grandes hospitais do Estado, pela extensa rede de hospitais das Misericórdias e pelos consultórios privados.

Constituindo um marco, por corresponder ao lançamento das bases da reforma que estabelece os fundamentos de um Serviço Nacional de Saúde sem, contudo, integrar os Serviços Médico – Sociais das Caixas de Previdência, o Decreto – Lei nº 413/71, de 27 de Setembro, cria os Centros de Saúde de Primeira Geração.

Com os seguintes princípios:

- Reconhecimento do direito à saúde de todos os portugueses, cabendo ao Estado a responsabilidade de o assegurar;
- Política unitária de saúde, da responsabilidade do Ministério da Saúde;
- Integração de todas as actividades de saúde e assistência a nível local e regional;
- Planeamento central e descentralização na execução.

Por fim, em 1973, é criado o Ministério da Saúde, autonomizado da Assistência. (Biscaia et al, 2005).

Período de 1974 – 1984

Este período é marcado, não só pela Revolução de Abril de 1974 mas também pelas suas consequências políticas nomeadamente o fim da Guerra Colonial em África, e consequente processo de descolonização, de independência das colónias e do regresso de muitos portugueses (cerca de 600 mil no espaço de um ano), entre eles muitos profissionais de saúde. É ainda marcado pela evolução demográfica do país com um processo de envelhecimento e de alterações na estrutura familiar.

As despesas com a saúde vão subindo e atingem os 3,2% do Produto Interno Bruto em 1980.

Em 1975 é criado o Serviço Médico à Periferia, obrigando os médicos recém licenciados a trabalhar fora dos centros urbanos e melhorando, deste modo, a assistência médica nas zonas rurais.

A nova Constituição, de 1976, no seu artigo 64º, reafirma a saúde como um direito dos cidadãos, que deveria ser assegurado com o desenvolvimento de um Serviço Nacional de Saúde. Assente no princípio de que todos têm direito à protecção da saúde, a garantir pela criação de um Serviço Nacional de Saúde, igual e gratuito, e o dever de a defender e promover.

A Lei do Serviço Nacional de Saúde seria aprovada em 1979 e os serviços Médico – Sociais da Previdência continuaram a resistir à integração nos Serviços de Saúde. Ao nível central, mantiveram-se estruturas verticais e paralelas para os Cuidados de Saúde Primários e para os Hospitalares.

A Medicina Geral e Familiar, como especialidade médica, inicia -se em Portugal nos anos 80 do século passado porém já existiam programas precursores desta especialidade com vários programas de cooperação. Em 1974, após a Revolução, dá-se início ao projecto de cooperação Luso-Norueguês no âmbito da NORAD (agência norueguesa para o desenvolvimento internacional no norte de Portugal), que visava a organização de uma rede de Cuidados de Saúde Primários no distrito de Vila Real e um programa de formação médica virada para esses Cuidados de Saúde Primários. Simultaneamente o Governo da Suécia apoiava a implementação de uma cultura médica de Cuidados de Saúde Primários em vários centros de saúde portugueses (Biscaia et al, 2005) nomeadamente nas áreas metropolitanas do Porto e Lisboa. Uma comissão de médicos ingleses, do Royal College of General Practitioners, chegava a Portugal com o objectivo de apoiar o desenvolvimento da especialidade de clínica geral.

Na base desta cooperação está a Conferência de Alma Ata em 1978, que constituiu o primeiro documento internacional a afirmar a necessidade de uma intervenção multisectorial recomendando que se tenham sempre em conta as contribuições de outros sectores relacionados com a saúde e se adoptem medidas concretas e viáveis em todos os níveis intermédio e comunitário, para coordenar os serviços de saúde com todas as restantes actividades que contribuem para a promoção da saúde e dos cuidados de saúde primários. (OMS, 1978).

A carreira médica de clínica geral é criada em 1982 e, em 1983, é publicado o regulamento dos centros de saúde – Despacho Normativo nº 97/83, de 22 de Abril – agora designados Centros de Saúde de segunda geração, onde são integrados todos os locais de consulta. Dos centros de saúde, dos serviços médicos – sociais e dos institutos e serviços dependentes da antiga Direcção – Geral de Saúde.

Em 1981 é publicado o Decreto – Lei nº 305/81, que regulamenta a carreira de enfermagem, nele se descrevendo, pela primeira vez, as funções das várias categorias do pessoal de enfermagem e se introduzindo o grau de especialista. Eram ainda definidas as especialidades de enfermagem: obstetrícia, reabilitação, saúde pública, saúde mental e psiquiátrica e saúde infantil e pediátrica.

Em 1984 é criada a Direcção -Geral dos Cuidados de Saúde Primários, e extinguem-se a Direcção-Geral da Saúde e os Serviços Centrais dos Serviços Médico – Sociais, bem como uma série de antigos institutos.

O entendimento pluridisciplinar e multisectorial dos problemas da saúde e a necessidade de cooperação intersectorial começam a constituir-se como ideia-chave no desenvolvimento de uma estratégia da “saúde para todos”, desenhada pela Organização Mundial da Saúde na década de oitenta (OMS, 1987).

Período de 1985 – 1994

É um período marcado pela adesão de Portugal à Comunidade Económica Europeia, em 1986. O país, até aí muito fechado e com uma economia protegida, viria a sofrer mudanças profundas, neste como em muitos outros sectores.

Assiste-se a um crescente aumento do número de hospitais e a uma procura crescente dos serviços de urgência por parte dos utentes. Em 1988 é

publicada nova legislação hospitalar – Decreto – Lei nº 19/88 de 21 de Janeiro, Lei da Gestão Hospitalar, e Decreto Regulamentar nº 3/88 de 22 de Janeiro.

As dificuldades no financiamento do Sistema Nacional de Saúde começam a ter eco no edifício legislativo. A revisão da Constituição de 1989 transforma a saúde gratuita da Constituição de 1976 numa saúde “tendencialmente gratuita”.

A Lei de Bases da Saúde, aprovada em 1990, divide responsabilidades. A responsabilidade já não é apenas do Estado mas também de cada indivíduo, bem como das iniciativas sociais e privadas. Aumentam os contratos do Serviço Nacional de Saúde com o sector privado e a medicina privada entra nos hospitais públicos. Dá-se início à primeira experiência de concessão da gestão de um hospital público a uma entidade privada, incentiva-se com benefícios fiscais a contratualização de seguros de saúde e são introduzidas as taxas moderadoras.

O Decreto – Lei nº 11/93 de 15 de Janeiro dá às Administrações Regionais de Saúde a possibilidade de coordenarem o trabalho entre hospitais e centros de saúde, regionalizando o Serviço Nacional de Saúde.

Em 1988 dá-se a integração do Ensino de Enfermagem no sistema Educativo Nacional, com a transferência da tutela para o Ministério da Educação, e é criado o Curso Superior de Enfermagem, conferindo o grau de bacharel. Em 1990 os docentes das Escolas de Enfermagem são integrados na carreira dos Professores do Ensino Superior Politécnico e, em 1991, é publicado o regime do Exercício da Profissão de Enfermagem (Biscaia et al, 2005).

Período de 1995 - 2001

Neste período é apresentada e desenvolvida a primeira estratégia de saúde para Portugal para o período 1998 – 2002.

É dada uma grande atenção à gestão do sistema, com maior flexibilidade e autonomia e são criadas novas formas de organizar a prestação de cuidados de saúde.

Em 1999 é aprovada a legislação que cria os centros de saúde de terceira geração (Decreto-Lei nº 157/99). Já o Decreto – Lei nº 156/99, publicado em simultâneo, prevê a possibilidade de criação de sistemas locais de saúde.

Os centros de saúde de terceira geração são dotados de personalidade jurídica e autonomia administrativa, técnica e financeira. Contemplam a organização por equipas em unidades tecnicamente autónomas mas interligadas.

Em 1999 é criado o Instituto da Qualidade em Saúde, com o objectivo de definir e desenvolver normas, estratégias e procedimentos que visam a melhoria contínua da qualidade na prestação dos cuidados de saúde.

Entretanto as despesas com a saúde cresciam para 4,6% do Produto Interno Bruto em 1997 (Biscaia et al, 2005).

A partir de 2002

O período em curso coincide com o início de um novo ciclo político marcado, na sua fase inicial, por uma forte actividade legislativa sobre a saúde (gestão hospitalar, Hospitais – Empresa, Rede de Cuidados de Saúde Primários e Rede de Cuidados Continuados Integrados).

É apresentado o Plano Nacional de Saúde 2004 – 2010, caracterizado como o instrumento que define orientações estratégicas com a finalidade de sustentar política, técnica e financeiramente uma vontade nacional, dando-lhe um cunho integrado e facilitado na coordenação dos múltiplos factores que contribuíram para a saúde. Tinha como valores orientadores a justiça social, a universalidade, a equidade, o respeito pela pessoa humana, a solicitude e a solidariedade. Assentava nos princípios da sustentabilidade e da continuidade, bem como na autonomia do cidadão e na humanização dos cuidados.

Em conclusão, os modelos de sistemas de saúde decorrem, em larga medida, das respostas que a política – os sistemas políticos e os governos – foram dando face à evolução das sociedades e às dinâmicas por ela impostas. O desenvolvimento económico e social promoveu novas necessidades e estas novas respostas, numa dinâmica de procura de bem-estar e de dignidade para o Homem.

Os sistemas de saúde e de segurança social registaram grandes níveis de progresso com o forte crescimento económico da pós-guerra. Começaram a reclamar reformas quando as taxas de crescimento se retraíram e levantaram questões do seu financiamento.

É esta a realidade actual. Realidade que impõe uma gestão responsável e criteriosa dos recursos, que implica novos paradigmas e que impõe novas responsabilidades a governantes e cidadãos (Biscaia et al, 2005).

2. CUIDADOS CONTINUADOS: NO DOMICÍLIO

O envelhecimento demográfico, alterações no padrão de doenças e na estrutura social e familiar verificados em Portugal nos últimos anos, determinam novas necessidades de saúde e sociais. Novas e diversificadas respostas são necessárias para um número cada vez maior de pessoas idosas com dependência funcional, doentes com patologias crónicas múltiplas e pessoas com doenças incuráveis em estado avançado ou em fase terminal de vida.

É este o campo de actuação em cuidados continuados. Um novo e recente conceito institucionalizado a partir do Despacho Conjunto Nº 407/98, de 18 de Junho, e da criação dos Serviços de Apoio Domiciliário (SAD), no âmbito do Programa de Apoio Integrado a Idosos (PAII), ambos implementados através de acordos de cooperação celebrados entre os Centros Distritais do ISS, IP (CD) e as IPSS.

Os cuidados continuados no domicílio são entendidos como cuidados prestados no domicílio aos indivíduos com dependência, independentemente do tipo de dependência e da idade (Portugal, Sub-região de Saúde de Lisboa, 1999); estes vêm a merecer novo enquadramento legal através do Decreto-lei nº 60/2003, de 1 de Abril, que define uma nova rede de prestação de cuidados de saúde primários, para além de continuar a garantir a sua missão específica e tradicional de providenciar cuidados de saúde abrangentes aos cidadãos, deverá ainda assegurar a articulação permanente com os cuidados hospitalares, com vista a assegurar uma lógica de parceria na promoção da saúde e na prevenção da doença, cujo enquadramento viria a ser estabelecido através do Decreto-Lei nº 281/2003, com a criação da rede de cuidados continuados de saúde, revogando o atrás referido Despacho nº 407/98.

Neste diploma cuidados continuados de saúde são entendidos como um sistema organizado para a satisfação do utente/família, composto por serviços e mecanismos integrados que cuidam dos utentes/famílias ao longo do tempo, através de um conjunto articulado de saúde, serviços sociais e entidades privadas cobrindo todos os níveis de cuidados, devendo ser organizados no sentido da melhoria da efectividade dos cuidados.

Neste conceito, a ênfase é colocada no binómio utente/família que é tido neste tipo de cuidados como um parceiro activo no processo, devendo para o efeito serem ouvidos e respeitados pelos restantes intervenientes.

A promoção dos cuidados em contexto familiar passa pelo incremento de uma política de intervenção comunitária.

A visita domiciliária é um instrumento fundamental, para a abordagem dos problemas e necessidades dos utentes/famílias, tendo em conta um conjunto de pressupostos:

- Ser centrada no alvo dos cuidados;
- Ser perspectivada de uma forma holística;
- Ser personalizada;
- Promover a reabilitação, tendo em vista a reintegração na comunidade e a maior autonomia possível;
- Respeitar os princípios éticos e deontológicos. (Veríssimo e Moreira, 2004; Rice, 2004).

Nas últimas décadas têm sido desenvolvidos, em muitos países, programas preventivos fundados na visita domiciliária, realizada por enfermeiros especialistas em saúde pública, que têm como principais finalidades a melhoria do estado funcional da pessoa e evitar a institucionalização (Kempen e Knipschild, 2004). Um estudo realizado por Elkan et al (2000, 2001) conclui que, com a introdução da visita domiciliária, se verificava uma diminuição na mortalidade, melhoria da qualidade de vida no domicílio e diminuição nas admissões a lares. Vários são os estudos que apontam no mesmo sentido (Clark, 2001; Stuch et al, 2002; Gafni e Henderson, 2006; Hellstrom e Hallberg, 2001)

Aos profissionais de saúde é requerido que valorizem e desenvolvam a visita domiciliária, com carácter sistemático e de supervisão de cuidados, de forma a implementarem, com os membros da família, um plano de intervenção terapêutico, promotor de saúde e que previna atempadamente potenciais complicações (Veríssimo e Moreira, 2004).

2.1 A REDE DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS/NOVO PARADIGMA DE FUNCIONAMENTO

É neste quadro que as Orientações Estratégicas do Plano Nacional de Saúde 2004-2010 apontam para a instauração de políticas integradas de saúde e de segurança social que permitam, desenvolver acções mais próximas das pessoas em situação de dependência, investir no desenvolvimento de cuidados de longa duração, qualificar e humanizar a prestação de cuidados, potenciar os recursos locais, criando serviços comunitários de proximidade, e ajustar ou criar respostas adequadas à diversidade que caracteriza o envelhecimento individual. Para o efeito propõem, um modelo de intervenção integrado e ou articulado da saúde e social, de natureza preventiva, recuperadora e paliativa, envolvendo a participação e colaboração de diversos parceiros sociais, a sociedade civil e o Estado, como principais incentivadores.

Este modelo situa-se num novo nível intermédio (entre os de base comunitária e os de internamento hospitalar) de cuidados de saúde e de apoio social, e é definido pelo Decreto – Lei nº 101/2006, de 06 de Junho, que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e Solidariedade Social.

A Rede é constituída por unidades e equipas de cuidados continuados de saúde e ou apoio social e de cuidados e acções paliativas, com origem nos serviços comunitários de proximidade, abrangendo hospitais, centros de saúde, serviços distritais e locais de segurança social, a rede solidária e as autarquias locais.

De acordo com o artigo 4º daquele diploma, constitui objectivo geral da Rede *a prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência*. Como objectivos específicos:

- a. A melhoria das 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;*
- b. A manutenção das pessoas com perda de funcionalidade ou em risco de a perder, no domicílio, sempre que mediante o apoio domiciliário possam ser*

garantidos os apoios terapêuticos e o apoio social necessários à provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida;

- c. O apoio, acompanhamento e o internamento tecnicamente adequados à respectiva situação;*
- d. A melhoria contínua na qualidade na prestação de cuidados continuados de saúde e de apoio social;*
- e. O apoio aos familiares ou prestadores informais, na respectiva qualificação e na prestação dos cuidados;*
- f. A articulação e coordenação em rede dos cuidados continuados em diferentes serviços, sectores e níveis de diferenciação;*
- g. A prevenção de lacunas em serviços e equipamentos, pela progressiva cobertura a nível nacional, das necessidades das pessoas em situação de dependência em matéria de cuidados continuados integrados e de cuidados paliativos.*

A Rede baseia-se no respeito pelos seguintes princípios (artigo 6º):

- a. Prestação individualizada e humanizada de cuidados;*
- b. Continuidade de cuidados entre os diferentes serviços, sectores e níveis de diferenciação, mediante a articulação e coordenação em rede;*
- c. Equidade no acesso e mobilidade entre os diferentes tipos de unidades e equipas da rede;*
- d. Proximidade da prestação dos cuidados, através da potenciação de serviços comunitários de proximidade;*
- e. Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados;*
- f. Avaliação integral das necessidades da pessoa em situação de dependência e definição periódica de objectivos de funcionalidade e autonomia;*
- g. Promoção, recuperação continua ou manutenção da funcionalidade e da autonomia;*
- h. Participação das pessoas em situação de dependência, e dos seus familiares ou representante legal, na elaboração do plano individual de intervenção e no encaminhamento para as unidades e equipas da rede;*
- i. Participação e co-responsabilização da família e dos cuidadores principais na prestação dos cuidados;*
- j. Eficiência e qualidade na prestação dos cuidados.*

A Rede deve garantir à pessoa em situação de dependência um conjunto de direitos (artigo 7º):

- a. À dignidade;*
- b. À preservação da identidade;*
- c. À privacidade;*
- d. À informação;*
- e. À não discriminação;*
- f. À integridade física e moral;*
- g. Ao exercício da cidadania;*
- h. Ao consentimento informado das intervenções efectuadas.*

A rede é integrada por **unidades de internamento**: Unidades de Convalescença (doentes dependentes por perda temporária da autonomia); Unidades de Média Duração e Reabilitação (doentes com doença de base aguda ou crónica em processo de reabilitação); Unidade de Longa Duração e Manutenção (doentes dependentes com doença crónica e sem condições para serem atendidos no domicílio); Unidades de Cuidados Paliativos (Doentes com doença terminal e sem condições para terem assistência no domicílio). Por **unidades de ambulatório** (doentes com necessidades de cuidados integrados não tendo condições para ser assistidos no domicílio e promovendo a sua autonomia e o apoio social). **Equipas hospitalares**: Equipas de gestão de altas (equipa hospitalar multidisciplinar para a preparação e gestão de altas hospitalares com outros serviços para os doentes que requerem seguimento dos seus problemas de saúde e sociais, quer no domicílio quer em articulação com as unidades de convalescença e as unidades de média duração e reabilitação existentes na área de influência hospitalar; de acordo com o artigo 24º, assegura entre outras coisas, a articulação com: as equipas terapêuticas hospitalares de agudos (para a programação de altas hospitalares), as equipas coordenadoras distritais e locais da Rede, as equipas prestadoras de cuidados continuados integrados dos centros de saúde do seu âmbito de abrangência, as equipas **intra-hospitalares** de suporte de cuidados paliativos (equipas promotoras da articulação com os diferentes recursos disponíveis assegurando consultoria técnica em cuidados paliativos aos profissionais dos serviços), e as equipas **domiciliárias**: equipas de cuidados continuados integrados que, em conformidade com o artigo 27º, são multidisciplinares, da responsabilidade dos

cuidados de saúde primários e das entidades de apoio social para a prestação de serviços domiciliários, decorrentes da avaliação integral, de cuidados médicos, de enfermagem, de reabilitação e de apoio social, ou outros, a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento mas que não podem deslocar-se de forma autónoma. **A equipa de cuidados continuados integrados** assegura, de acordo com o artigo 28.º, cuidados *domiciliários de enfermagem e médicos de natureza preventiva, curativa, reabilitadora e acções paliativas, devendo as visitas dos clínicos ser programadas e regulares e ter por base as necessidades clínicas detectadas pela equipa.*

As equipas domiciliárias devem prestar ou assegurar:

- Cuidados de saúde, com particular relevância para a reabilitação e/ou promoção da autonomia e do bem-estar aos cidadãos em situação de dependência;
- Apoio na satisfação das necessidades básicas como alimentação, higiene pessoal e habitacional e tratamento de roupas;
- Ajuda na interacção utente/família, promovendo a colaboração do próprio e de outros conviventes ou voluntários organizados;
- Ajuda na aquisição de capacidades e competências dos utentes e suas famílias, promovendo a máxima autonomia possível e o auto cuidado;
- Cuidados de fisioterapia;
- Apoio psicológico, social e ocupacional, envolvendo os familiares e outros prestadores de cuidados;
- Educação para a saúde aos doentes, familiares e cuidadores;
- Coordenação e gestão de casos com outros recursos de saúde e sociais;
- Produção e tratamento de informação nos suportes de registo preconizados no âmbito dos CSP e da RNCCI.

As ECCI incorporam, na sua actividade domiciliária, os princípios definidos para as actividades da Rede e asseguram, em estreita articulação com as outras equipas do CS, a prestação de cuidados a pessoas em situação de dependência, e não abrangidas pelas USF ou outra unidade funcional do CS, e aos respectivos familiares/cuidadores. Adicionalmente poderão assegurar a prestação de

cuidados paliativos e/ou de reabilitação no domicílio a doentes que residam, temporária ou permanentemente, na área de influência do CS.

Para uma melhor coordenação, monitorização e avaliação das diferentes intervenções é necessário o estabelecimento de um Plano Individual de Intervenção que deverá definir, claramente, os objectivos a alcançar pelo utente e as tarefas e responsabilidades de cada profissional. Pelas mesmas razões se considera conveniente a designação de entre os membros da equipa, um **Gestor de Caso**.

O ingresso na Rede é efectuado através de proposta das equipas prestadoras de cuidados continuados integrados ou das equipas de gestão de altas.

Todos constatamos, profissionais de saúde ou cidadãos, que as respostas tradicionais em cuidados de saúde e apoio social são ineficazes face às necessidades das pessoas que se encontram em situação de dependência e das suas famílias.

O nosso sistema de cuidados à família entrou em ruptura. Ruptura económica, social e técnica em consequência das diferentes políticas de saúde e sociais mas também da falta de estratégias de orientação e de educação das famílias no acesso a serviços de saúde e doença. Nestas condições, não está assegurado o acesso aos cuidados de saúde, meio fundamental de melhorar o bem-estar dos indivíduos e das suas famílias.

É necessário mudar a forma de prestar os cuidados de saúde. Mas também é necessária a motivação dos profissionais, de profissionais abertos à mudança e com perfil, habilidades e formações adequados a este novo modelo de prestação de cuidados.

A Rede de Cuidados Continuados Integrados está concebida dentro de parâmetros que se nos afiguram capazes de responder às diferentes necessidades e exigências que se colocam ao doente dependente e família. Porém, por si só, não muda o paradigma da prestação de cuidados. Um paradigma centrado na doença e no seu tratamento modelo biomédico que continua a imperar no nosso sistema de saúde.

Alguns conceitos

O clausulado da lei (Decreto -Lei nº 101/2006) ajuda-nos na compreensão da filosofia da rede através da explicitação de alguns conceitos:

Cuidados Continuados Integrados como o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e /ou de apoio social, decorrente da avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, activo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar.

Continuidade dos Cuidados como a sequencialidade no tempo e nos sistemas de saúde e de segurança social, das intervenções integradas de saúde e de apoio social.

Integração de Cuidados como a conjugação das intervenções de saúde e de apoio social, assente numa avaliação e planeamento de intervenções conjuntas.

Processo individual de cuidados continuados como o conjunto de informação respeitante à pessoa em situação de dependência que recebe cuidados continuados integrados.

Plano familiar de intervenção como o conjunto dos objectivos a atingir face às necessidades identificadas e das intervenções daí decorrentes, visando a recuperação global ou a manutenção, tanto nos aspectos clínicos como sociais.

Dependência como a situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as actividades da vida diária.

Serviço Comunitário de Proximidade como a estrutura funcional criada através de parceria formal entre instituições locais de saúde, de segurança social e outras comunitárias para colaboração na prestação de cuidados continuados integrados, constituído pelas unidades de saúde familiar, ou enquanto estas não existirem, pelo próprio centro de saúde, pelos serviços locais de segurança social, pelas autarquias locais e por outros serviços públicos sociais e privados de apoio comunitário que a ele queiram aderir.

2.2 PLANEAMENTO DE ALTAS: UMA ABORDAGEM INTERDISCIPLINAR

A prestação de cuidados à família no domicílio remonta aos primórdios da profissão de enfermagem (Gardner, 1926; Rice, 2004). A enfermagem de visita domiciliária está documentada na Europa desde o século XI ao século XVI, envolvendo como prestadores as ordens seculares e religiosas (Rice, 2004; Hanson, 2005).

Lilian Wald foi uma das pioneiras na visita domiciliária a doentes pobres, desenvolvendo linhas de orientação para enfermagem de família em casa, explorando e desenvolvendo o conceito de apoio social e económico que melhoraria a saúde geral das famílias e das comunidades (Kuss e Mónica, 1997; Rice, 2004).

Florence Nightingale defendeu, já à época, a importância de visitar os doentes no seu próprio ambiente, no seu domicílio. Acreditava que, conhecendo o ambiente envolvente, poderia adequar os cuidados de enfermagem às necessidades identificadas garantindo-lhes, assim, maior eficácia.

A evolução científica e tecnológica da medicina levou ao abandono desta prática. Com o internamento hospitalar o centro do saber cuidar fixa-se no hospital, exclusivamente nos seus profissionais, sem qualquer envolvimento das famílias nos cuidados que, assim, não só aprendem a desvalorizar o acto do cuidar como se desresponsabilizam e afastam desse processo.

À medida que a esperança de vida aumentava, e com ela o envelhecimento da população, crescia o número de pessoas com doenças crónicas e, consequentemente, os internamentos hospitalares e os correspondentes gastos em saúde. Em Portugal continental, em 2005, segundo as estatísticas da DGS /DSEES; INE (2005 b), o internamento hospitalar atingia já 6.759,7 dias por mil habitantes, com uma duração média de 7,3 dias e uma taxa de ocupação hospitalar de 77,5%.

Os hospitais não dispõem de estruturas de cuidados especializados para doentes crónicos com capacidade de resposta a este crescimento. As limitadas vagas implicam uma grande rotação do internamento, através de uma redução dos períodos médios de internamento dos doentes, que determina um regresso precoce ao domicílio.

Esta situação obriga a reverter a tendência de afastamento da família acima referida e impõe a necessidade de um regresso às práticas de envolvimento da família, o que implica um rigoroso e atempado planeamento da alta tendo em vista, em primeiro lugar, envolver a família no próprio planeamento da alta e, depois, identificar precocemente as dificuldades e os constrangimentos que se irão colocar ao doente e à sua família, bem como as correspondentes medidas para os minimizar ou mesmo ultrapassar.

Trata-se de um processo complexo e exigente para os profissionais de saúde, em particular para os enfermeiros, que devem procurar ajudar o doente e sua família na busca de um quadro de resposta adequado a cada situação, o que passa pela capacidade de obter e analisar informação suficientemente abrangente e consistente para o efeito. Claramente antagónico da prática mais corrente em que, tal como refere Cainé (2005:41) *a alta hospitalar resulta de uma decisão médica assente em critérios exclusivamente clínicos*.

Prática que, ainda segundo este mesmo autor, por ausência de partilha nessa decisão, impede e desvaloriza a participação dos enfermeiros no processo de alta em nada condizente com a necessidade de valorização da continuidade de cuidados, carente de uma abordagem interdisciplinar na preparação do plano da alta. De resto de há muito transposta para o quadro normativo através do Decreto – Lei nº 437/91 de 08 de Novembro, no nº 1, artigo 7º, quando refere que os enfermeiros devem *integrar no planeamento e execução dos cuidados de enfermagem ao indivíduo e à família, a preparação da alta ou internamento hospitalar e participar nas acções que visem a articulação entre os cuidados de saúde primários e cuidados de saúde diferenciados*.

Muitos são os autores que apontam neste sentido: Sands e Smith (2003:660), para quem *o processo de planeamento da alta coordena a transição do doente do hospital para o domicílio e garante a continuidade absoluta dos cuidados*. Andrade, Jesus e Cristina (2005:25), para quem este processo da alta *implica a colaboração conjunta do utente, do seu prestador de cuidados informal e da equipa multidisciplinar (médico, enfermeiro do internamento e de família, assistente social, nutricionista, entre outros)*. Portugal, (2004); Rubenstein (2004); Scanlan (2005) e Veríssimo e Moreira (2004), para quem uma comunicação efectiva entre os membros da equipa interdisciplinar, o doente e a família cuidadora, permite aferir das necessidades de equipamentos materiais e sociais e da ligação com a comunidade que providencia os cuidados e serviços necessários.

A interdisciplinaridade como dimensão necessária à avaliação e consequente resposta às necessidades globais do doente e sua família, numa verdadeira filosofia holística, é comum e transversal a todos estes autores.

Augusto et al (2002) defendem que o envolvimento e a participação da família no planeamento da alta e no processo de cuidados é parte integrante de uma estratégia de promoção da continuidade dos cuidados, centrados na dignidade do indivíduo doente e com vista à sua recuperação máxima.

Para o sucesso desse envolvimento é decisivo o apoio e integração na dinâmica do plano terapêutico. É esse apoio e é essa integração que lhes permite reforçar as capacidades e competências para cuidar do familiar no domicílio. A literatura consultada refere ainda que não são menos importantes outros detalhes da planificação da alta, que, para ser eficiente, deverá iniciar-se no momento da admissão (ou mesmo da pré admissão) do doente, com o estabelecimento de uma data previsível de saída. A organização antecipada da alta permite preparar adequadamente o doente e a sua família, bem como outros prestadores de cuidados, para a transição do hospital para o domicílio, desenvolvendo capacidades para o auto-cuidado e ajudando a promover a reintegração do doente na comunidade e a otimizar as suas condições de independência.

É neste sentido que apontam vários autores entre eles, Santos (2002); Byles (2000); Rice (2004); Petronilho (2007) e Smeeth et al (2001) referem que, para um sucesso na continuidade de cuidados e na utilização adequada de recursos, as equipas de saúde responsáveis pelo planeamento devem identificar, o mais cedo possível, as necessidades dos cuidados pós-alta, desenvolvendo, com a participação do doente e da família cuidadora, planos de cuidados apropriados que minimizem o risco de readmissões ou de complicações, promovendo acções programadas de ensino (informação, demonstração e treino) desde o início do processo de cuidados, assegurando ainda a disponibilidade de todos os recursos no momento da alta, de forma a evitar situações de desnecessário prolongamento do internamento

O Quadro 1 lista um conjunto de critérios a ter em consideração no momento da alta para assegurar a continuidade de cuidados no domicílio.

Quadro 1 – Características dos doentes com necessidade de serem referenciados para os cuidados domiciliários.

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

Fonte: adaptado Bowles et al (2002: 338)

O planeamento da alta terá de ter como objectivo fornecer ao doente e sua família:

- Informações sobre o que esperar depois da alta;
- Orientações sobre o auto cuidado necessário;
- Identificação dos recursos a nível da família e comunidade;
- Conhecimento dos procedimentos a seguir em caso de emergência;
- Conhecimentos sobre cuidados de acompanhamento;
- Ensino à família tendo em conta as preocupações do doente;

- Explicações sobre serviços de cuidado domiciliários, números de telefone e, quando possível, apresentação de pessoal dos cuidados domiciliários. (Sands e Smith, 2003)

Estes mesmos autores definem também algumas etapas do planeamento da alta, separando-as segundo as competências dos profissionais no contexto hospitalar e no contexto domiciliário.

Ao enfermeiro responsável pelo planeamento da alta em contexto hospitalar cabe a avaliação das necessidades e a avaliação financeira.

A avaliação das necessidades inclui:

- A avaliação cuidada do ambiente domiciliário do doente, considerando as exigências específicas dos cuidados de que necessita face aos recursos disponíveis nesse ambiente;
- Uma avaliação dos recursos e sistemas de apoio ao doente e à família, e mecanismos de *coping* para gerir a doença;
- A observação da atitude e motivação do doente face à alta para o domicílio e as reacções da família ao seu papel de prestadora de cuidados;
- Avaliação das capacidades para prestar e aceitar cuidados no domicílio;
- Estudo das preocupações do doente e da família relativamente à recuperação.

A avaliação financeira Inclui:

- A análise da situação financeira do doente e da família, tendo em consideração os encargos financeiros perspectiváveis para os cuidados domiciliários requeridos em função do tipo, frequência e duração dos serviços necessários;
- Estudo do impacto de quebras de rendimento do agregado familiar, provocadas por eventuais necessidades de algum membro da família deixar de poder trabalhar, total ou parcialmente, para cuidar do doente no domicílio.

Em contexto domiciliário, ao enfermeiro de cuidados domiciliários cabe:

A avaliação inicial:

- Complementa e valida a avaliação efectuada pelo enfermeiro hospitalar, designadamente verificando se há outras necessidades em termos de equipamento, cuidados e apoio;
- Inclui a avaliação das expectativas no domicílio do doente, do plano de tratamento e das necessidades de aprendizagem do doente e família.

A elaboração dos diagnósticos de enfermagem:

- Baseados nos dados obtidos no domicílio e nos dados recolhidos através do planeamento da alta, que devem reflectir os problemas reais e potenciais de cada família, suas respostas e plano de cuidados;
- Estabelecendo objectivos e previsão dos resultados esperados no doente. Estes reflectem aspectos específicos de cada doente e da respectiva situação familiar, bem como as necessidades identificadas,
- Intervenções, só possíveis quando existir uma relação profissional com o doente e família.

A avaliação dos cuidados:

- Consiste na aferição do sucesso dos cuidados domiciliários através da comparação entre os resultados reais e os esperados (eficiência) ou atingimento dos objectivos propostos (eficácia).

Necessita de:

- Registo de actos de enfermagem;
- Registo dos cuidados que constitua suporte documental de avaliação dos ensinamentos realizados ao doente e sua família, bem como das suas dificuldades encontradas.

Tudo tendo em vista a garantia da continuidade de cuidados (Sands e Smith, 2003).

2.2.1 Articulação entre os cuidados de saúde primários e os cuidados de saúde diferenciados

As atribuições ou competências que acabamos de identificar não funcionam em regime estanque. A sua eficácia pressupõe a articulação entre os cuidados de saúde diferenciados, de âmbito hospitalar, e os cuidados de saúde primários, de âmbito comunitário.

Só com essa articulação é possível garantir a continuidade da prestação dos cuidados, e o direito consagrado na Carta de Direitos e Deveres do Doente o *direito a cuidados adequados à sua circunstância de vida e de saúde, quer sejam de natureza preventiva, curativa, de reabilitação, manutenção ou paliativos* (Lei (48/90 de 24 de Agosto, direito nº 3). Sem essa articulação não é possível garantir uma resposta pronta e atempada dos diversos níveis de prestação de cuidados, e a consequente eficácia do atendimento do utente e família.

No quadro do Estatuto do Serviço Nacional de Saúde (Decreto- Lei nº 11/93 de 15 de Janeiro), depois como objecto de orientação estratégica no Plano Nacional de Saúde 2004-2010 (recomendando a organização de pequenas unidades multidisciplinares de medicina familiar) e, finalmente, na Lei nº 60/2003 de 1 de Abril, conhecida como lei da Rede dos Cuidados de Saúde Primários, surgem as USF (Unidades de Saúde Familiar), continuando com objectivo de articular hospitais e centros de saúde, e de garantir a continuidade de cuidados através de uma gestão adequada de recursos.

Os cuidados de saúde primários constituem o primeiro nível de contacto entre a população e os serviços de saúde. Assumem-se como porta de entrada no sistema de saúde, em Portugal e em países como Canadá, Dinamarca, Espanha, Suécia, Holanda, Finlândia, República da Irlanda, Noruega e Reino Unido (Simões, 2004)

Integram actividades de promoção, prevenção, cura e reabilitação e possuem mecanismos estáveis de referência e contra -referência com os restantes níveis assistenciais, de forma a facilitar a continuidade dos cuidados. Estão vocacionados para a resolução de grande parte dos problemas de saúde da população, sendo considerados como o centro do sistema de saúde.

Esta centralidade dos cuidados primários de saúde relativamente a todo o sistema de saúde levanta a necessidade, como refere Tucker (2006), de investir nas relações entre unidades de cuidados primários e de cuidados diferenciados, numa perspectiva de integração de cuidados centrados na pessoa que tenha em

vista acrescentar valor aos serviços a prestar à comunidade, seja em termos de saúde seja em termos sociais, no quadro das actuais tendências demográficas.

Esta articulação entre cuidados de saúde primários e cuidados hospitalares é uma realidade já testada e implementada, com sucesso, nalguns países, nomeadamente na Austrália (Vitória), tendo como referência o *Program of ALL-Inclusive Care for Elderly People (PACE)*, com origem nos Estados Unidos, e o *Canadian System of Integrated Care for Older Persons (SIPA)*, no Canadá. A avaliação feita da aplicação deste modelo de cuidados (Kronborg, Kurowski e Dickman, 2007) resultou na constatação da diminuição de admissões aos serviços de urgência e internamento hospitalar.

3. A FAMÍLIA: CONCEITOS E EVOLUÇÃO

Independentemente do enquadramento institucional e jurídico a família é uma realidade dinâmica social ancestral.

Célula base da sociedade desde os tempos mais remotos da humanidade, a família tem, naturalmente, acompanhado o desenvolvimento das sociedades, perdendo em valorização umas funções e ganhando outras ao longo desse processo de desenvolvimento, numa dinâmica de substituição e de adaptação.

Friedman, Bowden e Jones (2003); Martins (2002) e Hanson (2005) referem que as funções históricas da família se têm transformado ao longo dos tempos.

A função económica da família alterou-se na medida em que os níveis de sobrevivência e de interdependência económica se modificaram. A função reprodutora já não é exclusiva da família. A de protecção foi-se diluindo à medida que as sociedades desenvolveram instituições oficiais de assistência social, de justiça ou de segurança. Mesmo as funções educativa e de socialização diluíram-se na medida em que as sociedades evoluíram para formas mais abertas, apesar da instituição família continuar a constituir *o primeiro e o mais permanente espaço formativo, em níveis em que, factores objectivos e subjectivos, conscientes e inconscientes, actuais e passados, tradicionais e míticos se entrecruzaram permanentemente* (Martins, 2002:113-114). Por outro lado emergiram novas funções como, ainda segundo Martins (2002) e Hanson (2005), as funções de relação e de saúde. Constituem-se e mantêm-se famílias mais por razões de relação afectiva e não tanto por razões de necessidades básicas. A

família intervém interactivamente na promoção da saúde e na prestação de cuidados aos seus membros.

A família assume, no exercício das suas funções, uma natureza dual, já identificada por Lévi-Strauss, envolvendo uma ordem no domínio do natural e uma outra no domínio do social. É da ordem do natural quando assume as funções reprodutora e de protecção, ambas enquadráveis no sentido básico de preservação da espécie. É da ordem do social quando interage com a sociedade, quando pauta a sua actuação pelas regras que emanam da sociedade.

A família, fundada na união mais ou menos durável, mas sempre socialmente aprovada de um homem e uma mulher, “formando um casal doméstico” (Bawin-Legros, 1998), que procria e educa os filhos, resulta da conjugação do conjunto de acontecimentos sociais e políticos e dos valores e seus sistemas de representação, próprios de cada época histórica.

Poder-se á dizer que a família, sendo formada por um grupo de indivíduos unidos pelos laços de aliança, de sangue, jurídicos e/ou religiosos, se eleva acima do biológico e do material mais imediato. É o espaço onde se desencadeiam os principais acontecimentos da vida humana – união, procriação, nascimento, partilha da vida e da morte (Bazo, 2000) ainda que nascimento e morte tendam a deslocar-se para o “nascimento-instituição” e “morte-instituição” (Thomas e Henry, 1985).

A família é, ainda, *o espaço natural onde se faz a transmissão de valores éticos, culturais, sociais e cívicos* (Martins, 2002:111).

A partir do século XIX, sobretudo com a industrialização progressiva das sociedades ocidentais e as alterações sociais, produziram-se profundas transformações no universo familiar, começando a abrir-se à mulher o processo da emancipação.

É sobretudo através do acesso ao espaço salarial e à dimensão profissional que a mulher deixa de estar confinada ao espaço doméstico, para aceder, já em pleno século XX, a novos tipos de relações sociais e, fundamentalmente, a alguma forma de independência económica, que viriam a determinar novos tipos de relações familiares e até profundas alterações nas estruturas familiares.

Num Portugal rural e fechado, estas transformações acabariam por chegar mais tarde e mesmo com outras causas. Entre elas a guerra colonial e a emigração, nos anos 60 do século passado mas, principalmente, a revolução de Abril que abriria o país ao exterior e promoveria profundas alterações sociais e económicas, com significativas mudanças na relação entre o rural e o urbano.

Apenas com a Constituição de 1976, artigo 13º, que estabelece *a igualdade de direito para todos os cidadãos independentemente da ascendência, sexo, raça, língua, território de origem, religião, convicções políticas ou ideológicas, instrução, situação económica ou condição social*, é reconhecida à mulher a igualdade de direitos (Portugal, 2001).

A primeira e principal alteração estrutural na família que decorre fundamentalmente destas alterações sociais têm a ver com a progressiva tendência de redução ou *emagrecimento* do conceito de família (Hanson, 2005). A família extensa vai, cada vez mais, sendo substituída pela família nuclear. Por afastamentos geográficos, provocados pelos fenómenos migratórios, mas também por afastamentos ditados por constrangimentos na disponibilidade de tempo, fundamentalmente provocados pela profissionalização da mulher (Hanson, 2005). Portugal é, dentro da União Europeia e pelos dados do Eurostat de Junho de 2006, dos países com maior taxa de actividade feminina – 68,1% no escalão etário dos 15 aos 64 anos (Eurostat, 2007).

Mas, mesmo a família nuclear vem sendo objecto de profundas roturas e alterações nos últimos anos, em consequência de mudanças socioculturais ou de processos de substituição de valores, diluindo ainda mais os já ténues laços da família extensa. Surgem o que Relvas e Alarcão (2002) e Folden (2001) designam de novas formas de família: famílias mono parentais, famílias reconstituídas, famílias homossexuais, famílias sem filhos, famílias de adopção e as famílias em união de facto.

De entre as principais alterações no seio das famílias nucleares salientamos, pela sua relevância na temática em estudo, a redução do número de filhos, o aumento do número de divórcios as reconstituições e ainda as dissoluções familiares criando-se famílias unitárias.

Pelas estatísticas do INE (2005), em Portugal 53,7% das famílias têm apenas um filho. 34,4% têm dois filhos e apenas 11,9% têm três ou mais filhos.

O divórcio constitui um fenómeno demográfico bastante significativo em Portugal com um crescimento exponencial nos últimos 30 anos, tendo, em 2005, sido decretados 22.853 divórcios.

Ainda de acordo com as mesmas estatísticas, cerca de 69% dos casais divorciados tinham filhos, na sua maioria dois.

Os divórcios constituem também a principal fonte de reconstituições familiares (Folden, 2001). Em 16,5% dos casamentos realizados em 2005 existiam filhos de anteriores casamentos. Daí que as famílias recompostas remetam para

alguma complexidade nas relações entre os seus membros, frequentemente geradora de tensões e conflitos.

As chamadas famílias unipessoais ou unitárias, resultantes de divórcios, do crescimento do número de solteiros e de pessoas em viuvez, cresceram em 45% em apenas dez anos (de 1991 a 2001).

Toda esta evolução, sempre no sentido da fragilização da instituição familiar e dos laços que tradicionalmente alimentava, vem levantar novos problemas ao envolvimento e à responsabilização familiar nos cuidados aos seus membros mais fragilizados ou dependentes, precisamente quando, com mais acuidade, lhes são atribuídas mais e maiores responsabilidades institucionais nesse particular (Bazo, 2000). Quando a sociedade mais requer da sua célula base é quando ela parece estar mais enfraquecida.

3.1 A FAMÍLIA COMO UNIDADE DE CUIDADOS

O envelhecimento generalizado da população, como sobejamente referido, é um fenómeno recente e representa uma das mais notáveis alterações demográficas na história da humanidade, porém levanta novos problemas de natureza político-social que, por sua vez, exigem novas respostas, de todas as formas de organização social e, em particular, da mais elementar – a família.

Esta profunda alteração na estrutura da população decorre do aumento da esperança de vida, em consequência do desenvolvimento científico e tecnológico das últimas décadas, mas também das baixas taxas de natalidade nesse período.

Esgotados os efeitos do *baby boom* do pós-guerra, entre os meados das décadas de 40 e 60 do século passado, uma forte regressão nas taxas de natalidade, no mundo desenvolvido em geral e na Europa em particular, faz acentuar este fenómeno de envelhecimento demográfico.

De acordo com o relatório das Nações Unidas – *World Population Ageing: 1950-2050* (Envelhecimento da população Mundial: 1950-2050) estima-se que o número de pessoas com 60 anos ou mais seja de 629 milhões. Segundo as mesmas projecções, deverá aumentar para 2 milhões, até 2050, data em que a população de pessoas idosas será mais numerosa do que a de crianças (0-14) pela primeira vez na história da humanidade (ONU, 2007).

Este fenómeno do envelhecimento traz associado um aumento dos níveis de dependência, isto é, um aumento do número de pessoas que depende de outras para a realização das suas tarefas diárias básicas. Apesar das perdas funcionais e das incapacidades não serem necessariamente consequência do processo de envelhecimento, são também consequência de doenças crónicas e dos diversos tipos de acidentes que podem ocorrer em qualquer fase da vida.

Paralelamente, a redução das renovações geracionais decorrente das quedas das taxas de natalidade, gera escassez de oferta de potenciais agentes activos no cuidar.

Diversos estudos, nacionais e internacionais, demonstram que a família é o principal pilar de apoio aos elementos mais idosos e aos que se encontram em situação de dependência (Walker, 1999; Mestheneos e Triantafillou, 2005; Cerqueira, 2006; Figueiredo, 2007; Lage, 2005 e Louro, 2008), bem como a principal estrutura de entreaajuda em situações de dificuldade.

De acordo com Mendes (1999); Santos (2004); Lage (2005); Petronilho, (2007) e Figueiredo (2007) as decisões para cuidar no domicílio estão relacionadas com factores como o parentesco, a existência de cônjuges e filhos, predominantemente do sexo feminino, e as suas proximidades física e afectiva.

Tradicionalmente, as tarefas de prestação de cuidados à pessoa dependente cabem, dentro da família, aos membros femininos mais próximos (esposa, filhas, noras) o que, para Imaginário (2004), tem a ver com a educação recebida e com a construção social das funções da mulher. Estes factores, segundo aquela autora, contribuem para a ideia de que as mulheres estão melhor preparadas que os homens, têm maior capacidade de abnegação e de sofrimento, e são muito voluntariosas.

Outros autores – Jani – Le Bris (1994, Aneshensec et al (1995), Velásquez et al (1998), Montorio, Janvas e Viega (1999) e Figueiredo (2007) – acrescentam-lhe variáveis económicas, padrões e normas sociais vigentes em cada cultura, concepção de vida, história de cada indivíduo, noção de dever, peso da censura social e gratidão.

Aneshensec et al (1995) concluíram, com base no seu estudo que, quando uma pessoa dependente é casada, o cuidado é quase sempre prestado pelo cônjuge (93% dos casos), num quadro dos vínculos afectivos e das obrigações conjugais.

Sousa (2004a) refere que o cuidador é habitualmente a esposa. Na ausência da esposa surgem os descendentes da segunda geração e, neste caso, a

filha mais velha: habitualmente de meia-idade, casada e com filhos jovens. Em segundo lugar na hierarquia surge a filha viúva e, depois, a solteira, também ela de meia-idade, com ou sem filhos. Muito raramente o cuidador é um parente ou um jovem e muito raramente um homem. Para além das normas sociais, a elegibilidade do cuidador prende-se com critérios de disponibilidade (quem tem mais disponibilidade) e de preparação ou formação (quem está mais preparado para o desempenho do papel).

São poucos os estudos que identificam assinalável representatividade masculina nos cuidadores. Ainda não é muito comum o homem (idoso) tornar-se cuidador da sua esposa o que reforça a imagem sociocultural de um cuidador informal quase exclusivamente feminino (Sandberg e Erikson, 2007; Ducharme et al, 2006).

No entanto, Ducharme et al (2006) constataram que os homens, enquanto cuidadores informais, cuidam de forma mais intensiva das suas esposas, enquanto as mulheres, como cuidadoras informais dos seus maridos, relatam queixas de tensão e do peso que têm a seu cargo.

Os preconceitos socioculturais que envolvem o homem enquanto cuidador são abordados por Sandberg e Erikson (2007) quando referem que os homens, enquanto cuidadores das suas esposas, sentiam o isolamento social pelos vizinhos e amigos. Estes, no centro de um conflito entre a noção cultural tradicional de masculinidade e um papel culturalmente assumido como feminino, não entendiam que o papel de cuidador lhes pertencesse.

O Modelo Compensatório de Sana (1979) estabelece que a disponibilidade dos cuidadores para assumir a responsabilidade pelos cuidados é assumida, em primeiro lugar, pelo cônjuge e, depois, pelos filhos. Na impossibilidade de cônjuge e filhos, o papel é assumido por outros familiares e parentes. (Figueiredo, 2007; Sousa, 2004 a).

Assumir a prestação de cuidados de uma pessoa dependente é uma decisão complexa, que envolve variáveis económicas, culturais e sociais designadamente padrões e normas sociais vigentes em cada cultura, concepções de vida, história de cada indivíduo, noção de dever, sentimentos de gratidão ou, simplesmente, o receio da censura do grupo ou da sociedade (Jani – Le Bris, 1994; Aneshensec, et al, 1995; Velásquez, et al, 1998; Montorio e Iza, 1999; Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006; Figueiredo, 2007)

A noção de dever familiar no cuidar dos doentes dependentes está fortemente enraizada nas culturas do sul da Europa, particularmente em Espanha

e Portugal (Walker, 1999) onde se encontram ainda formas rotativas de cuidar (o doente dependente roda pelas várias famílias dos seus descendentes).

Como se pode concluir do Quadro 2, a responsabilidade do cuidar é maioritariamente assumida pela família nos países do sul da Europa, ao contrário do que sucede nos países do norte, onde os níveis de institucionalização atingidos indicam uma forte tendência de transferir essa responsabilidade para o Estado.

Quadro 2 – Modo de apoio a um familiar incapacitado e dependente

	Viver comigo / com outro familiar	Aproximação geográfica	Ir para um lar de idosos	Permanecer no domicílio e receber apoio	Depende / Não sei
Áustria	33,8	13,4	9,7	28,5	14,6
Bélgica	33,6	3,2	20,1	28,0	15,3
Dinamarca	10,3	9,6	30,9	43,3	6,0
Finlândia	15,6	6,6	15,3	51,9	10,6
França	33,5	3,7	13,6	36,8	12,5
Alemanha	43,3	12,8	10,1	22,3	11,6
Grécia	70,7	16,6	0,4	10,8	1,4
Irlanda	44,9	8,1	3,2	24,6	19,3
Itália	51,6	8,6	1,7	25,6	12,5
Luxemburgo	37,1	2,9	23,1	17,4	19,6
Holanda	14,3	6,0	32,7	39,0	8,1
Portugal	67,1	2,4	9,1	12,2	9,3
Espanha	73,1	3,1	4,9	9,5	9,4
Suécia	11,0	4,5	40,6	38,4	5,5
Reino Unido	33,8	12,5	14,1	25,1	14,5
EU 15	43,1	8,6	11,3	25,5	11,5

Fonte: Walker (1999: 26)

Prestar cuidados é percepcionado pela maioria das sociedades como uma das funções básicas da vida familiar.

É uma actividade complexa e de exigências multidisciplinares. Luders e Storani (2000) e Figueiredo (2007) traduzem essa complexidade no cruzamento de dimensões psicológicas, éticas, sociais e demográficas com dimensões de natureza clínica, técnica e de dinâmica comunitária.

Figueiredo (2007) socorreu-se de Squire (2005) para distinguir três dimensões na prestação de cuidados: responsabilidade (tomar conta de alguém); satisfazer (responder às necessidades de alguém); e sentir preocupação, interesse, consideração e afecto pela pessoa de quem se cuida. E remete para Pearlin et al (1990 e 2002) para percebermos a diferença entre “cuidar” ou “preocupar-se com” (*caring*) e “prestar cuidados” (*caregiving*), integrando no primeiro a componente afectiva da prestação de cuidados e, no segundo, a dimensão comportamental.

Os cuidados prestados pela família devem integrar as diversas dimensões que dêem resposta às diferentes necessidades da pessoa dependente. Prestar cuidados impõe à família a necessidade de adquirir um conjunto de conhecimentos, capacidades e suporte que lhe permita enfrentar as tarefas do cuidar com capacidade e motivação para responder aos desafios de saúde (Petronilho, 2007; Ekwall et al, 2005).

Ao enfermeiro cabe um importante papel na transmissão de conhecimentos e capacidades que habilitem o cuidador a responder aos desafios que tem pela frente.

O modelo de Mc Daniel (1998) preconiza que os cuidados de enfermagem se desenvolvam a partir da colaboração do enfermeiro com a família e com a pessoa a cuidar. Uma colaboração onde a família funcione como cliente, contexto, sistema ou componente da sociedade (Hanson, 2005).

Importa questionar o tipo de intervenções requerido aos enfermeiros para ajudar as famílias nas adaptações aos momentos de crise próprios do cuidar. É necessário desenvolver um conjunto de procedimentos com a família que, partindo de um processo de avaliação convirja no planeamento das intervenções. O Modelo de Intervenção de Calgary responde a esta necessidade e melhora o funcionamento familiar no domínio cognitivo, afectivo e comportamental (Hanson, 2005; Wright e Leahey, 2000).

As intervenções no domínio cognitivo estão relacionadas com a aprendizagem. Informações e educação para a saúde vocacionadas para ajudar as famílias a descobrir e perceber formas de analisar e avaliar momentos críticos, e encontrar as melhores soluções para cada problema.

As intervenções no domínio afectivo têm como objecto a gestão de emoções, com o objectivo de eliminar ou reduzir, no seio da família, os bloqueamentos que impeçam ou dificultem a resolução de problemas.

Por fim, as intervenções no domínio comportamental estão relacionadas com orientações e informações com o objectivo de dotar os membros da família de capacidade para interagirem e de melhorar desempenhos de relação de uns com os outros (Wright e Leahey, 2000; Hanson, 2005 e Rice, 2004).

Dilworth-Anderson (2001) identificou ainda um conjunto de diferentes contextos que podem influenciar e determinar o modo como os cuidadores reagem à perspectiva de cuidar:

- O contexto sociocultural, incluindo os valores e as crenças do cuidador e da pessoa cuidada;
- O contexto estrutural, que diz respeito ao nível e tipo de apoio requerido ao cuidador;
- O contexto interpessoal, relacionado com a “qualidade” da relação prévia entre o cuidador e o familiar dependente;
- O contexto temporal, numa perspectiva de *timing* da prestação de cuidados, entendido no curso de vida do cuidador e da pessoa cuidada e no que isso representa em termos de aceitação natural e de expectativas aceitáveis no contexto de vida.

Necessidades do cuidador

O acto de cuidar determina um conjunto de necessidades do cuidador, que têm sido objecto de tratamento e de sistematização por parte de diversos autores.

Philp, Brever e Torres de Ardon (2001); Feinberg (2002); Rice (2004); Lage (2005); Petronilho (2007) e Figueiredo (2007) agrupam-nas em ajudas práticas e técnicas, apoio financeiro, apoio psicossocial, tempo livre, informação e formação.

Estas necessidades dependem de uma série de factores: o tipo e o grau de dependência da pessoa que necessita de cuidados, o estado de saúde do cuidador, a existência ou não de outras pessoas que ajudam nos cuidados, o acesso ou não aos serviços de apoio, a coabitação, a capacidade económica, o isolamento social, entre outros (Figueiredo, 2007; Lage, 2005).

A avaliação das necessidades dos cuidadores familiares é fundamental para que a equipa de cuidados continuados esteja apta a desenvolver medidas que contribuam para o êxito dos cuidados no domicílio. É importante, neste processo, avaliar a vontade e a capacidade do cuidador para prestar cuidados. Alguns cuidadores podem não ter vontade, mas são obrigados a isso; outros, podem ter vontade, mas carecer das competências e capacidades necessárias (Rice, 2004).

A eficácia na prestação de cuidados pelo cuidador implica, da sua parte, uma clara identificação das suas próprias necessidades. Mas implica ainda uma convergência, nessa identificação, entre cuidador e profissionais de saúde envolvidos, o que, como salienta Watson (2002), na maioria das vezes se não verifica. Cuidadores familiares e profissionais têm frequentemente perspectivas divergentes destas necessidades.

3.2 REDES FORMAIS E INFORMAIS DE APOIO

As redes sociais de apoio, quando devidamente organizadas e acessíveis, são verdadeiramente importantes para a reorganização social e familiar da pessoa que, após internamento hospitalar, necessita de cuidados no seu domicílio.

Há que diferenciar dois tipos de redes sociais de apoio: as redes de apoio formal e as de apoio informal (Paul, 1997).

As redes de apoio formal são estruturas enquadradas nos serviços públicos do poder central (instituições do Serviço Nacional de Saúde e da Segurança Social), no âmbito do poder local (ao nível da freguesia e do concelho) ou, ainda, enquadradas no âmbito das IPSS (Instituições Particulares de Solidariedade Social), de associações profissionais (com ou sem apoio estatal), ou mesmo de mera iniciativa privada. Destinam-se a servir a população idosa ou dependente e podem assumir a forma de lares, serviços de apoio domiciliário, centros de dia ou centros de convívio.

As redes de apoio informal não são enquadradas em qualquer estrutura institucional ou formal. São constituídas pela família, por grupos de amigos, vizinhos ou por pessoas com qualquer tipo de ligação pessoal /afectiva. Estes agentes, e em particular a família, são, por força da tradição histórica e cultural,

sujeitos activos da prestação de cuidados. Porém, apenas recentemente se lhes atribui um papel *institucional* como agentes de uma rede de cuidados (Paul, 1997). O conceito de cuidador informal que daí decorre também não é ainda verdadeiramente consensual, quer ao nível da comunidade científica, quer ao nível político, quer mesmo ao nível dos profissionais de saúde, dos próprios cuidadores e dos receptores de cuidados (Figueiredo, 2007).

O cuidador informal, no conceito de Braithwaite (2000) é a pessoa, familiar ou amiga não remunerada, que se assume como principal responsável pela organização ou assistência e prestação de cuidados à pessoa dependente. Para Rodriguez et al (2001) e Nieto (2002), é a pessoa, familiar (ou não), que proporciona a maior parte dos cuidados e apoio diário a quem sofre de uma doença ou requer ajuda para desenvolver as suas actividades de vida diária, sem receber qualquer remuneração económica por isso.

Paul (1997) distinguiu ainda entre o cuidador principal e o secundário, de acordo com o grau de envolvimento nos cuidados a prestar, sendo o primeiro aquele que detém a total ou a maior parte da responsabilidade pelos cuidados prestados e a quem estão reservados os trabalhos de rotina, e o cuidador secundário o que presta cuidados em número reduzido e em regime de complementaridade ao cuidador principal.

Na opinião de Úbeda et al (2000) os amigos e vizinhos raramente são cuidadores principais. Os parentes e outras pessoas significativas podem, nos casos em que a família não existe, está ausente ou não coopera, assumir esse papel.

Os cuidadores secundários são, habitualmente, o cônjuge ou filho/a do cuidador principal (Lage, 2005; Figueiredo e Sousa, 2004).

Mendes (1998) e Velásquez et al (1998) reconhecem que a condição de cuidador informal decorre de circunstâncias acidentais. O cuidador informal não o é em resultado de uma opção deliberada tomada por iniciativa própria.

As pessoas que assumem a prestação informal de cuidados fazem-no através de um processo em que são empurrados pelas circunstâncias (*"lipping it"*). Paralelamente, referem ainda, enquanto uns são *capturados* outros vão escorregando para fora do processo (*"slipping out of it"*). Ou seja, à medida que uma pessoa se envolve e assume a responsabilidade da prestação de cuidados, outra ou outras afastam-se cada vez mais desses cuidados.

É da família e dos amigos que surgem os cuidadores informais. Para Paul (1997) a família e os amigos têm um papel primordial na manutenção dos idosos

e das pessoas dependentes na comunidade, evitando assim a sua institucionalização.

Atendendo ao grau de contingência que, como vimos, pode envolver a *designação* de cuidador informal e à própria volatilidade da estrutura familiar (vulnerável, desde logo à possibilidade de não existir, mas também a fenómenos de disfuncionalidade) a rede de amigos ou, num sentido mais amplo, a rede de relações sociais estabelecida ao longo da vida assume uma importância decisiva neste processo. Antonucci (2001) salienta a importância da dimensão da rede social construída ao longo do tempo, afirmando que as pessoas com redes mais alargadas obtêm mais apoio no momento de doença.

Griep et al (2005:704) define Rede Social como o *grupo de pessoas com as quais o indivíduo mantém contacto ou alguma forma de vínculo social, que podem ou não oferecer ajuda em diversas situações da vida*.

É neste contexto que Antonucci (2001) inclui os aspectos de quantidade de contactos sociais e estrutura, que frequentemente usa para se referir ao conjunto de pessoas ou grupos que interagem entre si, constituindo de alguma forma um corpo social (família, grupo de amigos, colegas de trabalho ou outras). Para o autor supracitado são aspectos que podem ser avaliados através do conhecimento do estado marital, número de amigos próximos ou familiares, participação em actividades de grupo, entre outros. Para Subramanian et al (2006) o apoio dos vizinhos é um elemento de protecção entre os idosos, sugerindo a influência positiva do efeito de proximidade no seu estado de saúde.

Rasulo, Christense e Tomasini (2005) estudaram a associação entre medidas estruturais (ter cônjuge, a frequência de contacto com os filhos e a frequência de contactos sociais) e o risco de mortalidade dos idosos. À semelhança de outras investigações, concluíram que ter um cônjuge aumenta a sobrevivência em ambos os géneros e que contactos com os filhos reduzem o risco de mortalidade entre os idosos.

Para Griep et al (2005:74) o suporte social, pode definir-se de uma forma geral como a provisão de tipos particulares de vínculos interpessoais diz *respeito aos recursos postos à disposição por outras pessoas em situação de necessidade e pode ser medido através da percepção individual do grau com que as relações interpessoais correspondem a determinadas funções (apoio emocional, material e afectivo)*.

Trata-se de diferentes ideias: as redes serão as “teias” de relações sociais que circundam o indivíduo e as suas características de disponibilidade e contacto

com os amigos, familiares ou outros (Chor et al, 2001) enquanto que no suporte social, para Minkler (citado por Valla, 1999) é qualquer informação ou auxílio material oferecidos por grupo ou pessoas que se conhecem e que resultam em efeitos emocionais ou comportamentos positivos.

Os resultados de um trabalho de pesquisa realizado por Ekwall et al (2005) apontam para uma significativa associação entre a solidão /isolamento e uma fraca rede social e uma baixa qualidade de vida emocional dos familiares cuidadores em geral.

Henriques e Lima (2003) salientam, referindo alguns estudos, uma potencial relação entre estados emocionais negativos e percepção de baixo suporte social. Por outro lado, Okabayashi et al (2004) referem que o apoio social de amigos, resultante em apoio emocional e instrumental, tem benefícios na saúde mental dos idosos, apresentando esta maior satisfação na qualidade de vida e um maior auto domínio.

De acordo com a teoria da selectividade sócio-emocional preconizada por Carstensen (1995), as pessoas seleccionam activamente as relações nas quais desejam investir e das quais obtém maior satisfação. A autora refere, ainda, que à medida que as pessoas envelhecem tendem a desinvestir em relações que sentem menos importantes e salienta que, a partir dos 80 anos de idade, das pessoas consideradas como mais íntimas e próximas, poucas serão as que ainda estão vivas.

4. A DOENÇA CRÓNICA E INCAPACITANTE

A incidência e a prevalência da doença crónica têm vindo a aumentar desde o início do século XX. A sua prevalência já ultrapassou, em muito, a doença aguda como principal causa da morbilidade e mortalidade nos países ocidentais. A OMS (2000) indica que, nos países desenvolvidos, cerca de metade da procura de cuidados de saúde está relacionada com condições crónicas. Esta organização perspectiva que, em 2020 essas condições contribuirão mais de 60% para a carga global das doenças.

Doenças crónicas são todas as doenças de longo tempo e que não têm cura efectiva variando na gravidade e na extensão das suas consequências (Miguel e Borges, 2002). O seu tratamento enfatiza o controlo ou gestão da

doença, não tendo como finalidade específica a cura, mas sim uma procura de alívio dos sintomas, a diminuição do sofrimento e prolongamento da vida.

Para Phipps, Sands e Marek (2003:145) *Doença crónica não é por si só, uma realidade única, mas antes um designação genérica que abrange doenças prolongadas, muitas vezes associadas a um certo grau de incapacidade tem uma causa que produz sintomas e sinais num período de tempo variável, de curso longo, e da qual só há recuperação parcial*

Estima-se que actualmente 80% das pessoas com 65 anos de idade ou mais padecem de pelo menos uma doença crónica (Benjamin e Cluff, 2001). A doença crónica, seja de natureza física, mental ou de ambas, é uma das maiores causas de incapacidade, motivando perda de independência e, muitas vezes, da própria autonomia (Figueiredo, 2007).

Importa deste modo referir os conceitos de autonomia, dependência /independência e incapacidade, muitas vezes confundidos ou utilizados indiscriminadamente.

Vieira (2004) concebe a autonomia na esfera da capacidade de decisão, definindo-a como a capacidade do indivíduo em manter o seu poder de decisão, mas também como capacidade de comando e como faculdade de se governar a si próprio.

Para estes mesmos autores, dependência significa um estado em que a pessoa é incapaz de existir de maneira satisfatória sem a ajuda de outrem. Ao invés, independência, e socorrendo-nos de Phaneuf (2001), traduz-se num nível aceitável de satisfação das necessidades próprias, o que encerra uma noção de relatividade em função do estado. Com efeito, uma pessoa pode adoptar comportamentos apropriados ao seu estado com vista a realizar acções sem ajuda de outrem.

A autonomia, como refere Vieira (2004) é mais útil que a independência. Situa-se num outro estágio e, depois de perda, é possível restabelecê-la, mesmo que a pessoa continue dependente. Como nos referem Paúl et al (2005) o critério de sucesso para um bom envelhecimento é, na sua versão mais básica a autonomia do idoso.

A capacidade funcional, reporta-se à autonomia da pessoa para a realização de tarefas que fazem parte do quotidiano de vida e lhe asseguram a possibilidade de viver sozinho em contexto domiciliário (Rebelatto e Morelli, 2004)

Num estudo realizado por Paúl (1997), a perda da capacidade funcional revelou-se como a principal razão encontrada na decisão de institucionalização de indivíduos idosos. Outros estudos apontam também a disfuncionalidade como um dos principais motivos da institucionalização (Braithwaite, 2000; Ryan e Scullion, 2000; Vitaliano et al, 2004; Rice, 2004; Clay et al, 2005).

Para Ennuyer (2001); Joel (2001) dependência entende-se pela incapacidade de o indivíduo alcançar um nível aceitável de satisfação das suas necessidades, pelo facto de não ter capacidade em adoptar comportamentos ou realizar tarefas sem ajuda de outros. Ennuyer (2001); Puijalon e Trincas (2000) referem que a dependência é um conceito socialmente construído.

O conselho da Europa (1998) (citado por Figueiredo 2007) define a dependência como a necessidade de ajuda ou assistência importante para as actividades de vida diárias ou seja, como um estado em que se encontram as pessoas que, por razões ligadas à perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, têm necessidade de assistência e/ou ajudas importantes para a realização das actividades de vida diária. Ennuyer (2001) e Joel (2001) referem que a dependência é uma questão que faz referência à autonomia física, psicológica e social, envolvendo, portanto, todas as dimensões da vida da pessoa.

A evidência empírica demonstra uma estreita ligação entre dependência e idade, com as limitações funcionais a aumentarem nos grupos mais idosos, não obstante, como refere Paschoal (2000), a atravessar toda a estrutura da população.

O conceito de dependência encerra, na perspectiva de Jezzaun e Salanoya (2001), três noções fundamentais:

- Multidimensionalidade – a dependência engloba e combina vários domínios (mental, físico, económica e social);
- Multicausalidade – a dependência não é sinónimo de velhice. Nem todos os idosos são dependentes e há muitos dependentes que não são idosos. Um conjunto de factores associados pode desencadear dependência;
- Multifuncionalidade – A nível funcional, não tem que assumir apenas uma única função, nem o carácter de irreversibilidade com que muitas vezes é perspectivada. Pode revestir-se de um processo adaptativo a fim de realizar os actos correntes da vida diária, e de modo particular, os referentes ao cuidado pessoal (Figueiredo, 2007).

Estas noções são tidas em consideração na nova classificação de incapacidades da OMS (2003) – CIF – classificação internacional da incapacidade/funcionalidade e saúde – que introduz a utilização de uma nova linguagem, mais abrangente e mais holística:

- *Défice na funcionalidade*, substituindo o termo "deficiência", utilizado na anterior classificação, para problemas nas funções ou nas estruturas do corpo;
- *Limitações da actividade*, em substituição do termo "incapacidade", para as dificuldades reveladas na execução de actividades;
- *Restrição da participação*, em vez de "desvantagem", para os problemas que um indivíduo pode enfrentar quando está envolvido em situações da vida real.

Segundo Jani-Le-Bris (1994), todos os relatórios nacionais no espaço europeu são unânimes a evidenciar que a predominância das situações de dependência prendem-se com alterações a nível do aparelho respiratório, osteoarticular e cardiovascular, e que o efeito incapacitante aumenta muito com idades avançadas, explicando-se assim a concentração nestas idades de um aumento das despesas de saúde e necessidades de cuidados. Para Rodriguez Manas (2000), a dependência é nos idosos a principal manifestação de doença, quer esta tenha origem no aparelho locomotor, quer tenha origem em doenças sistémicas.

Um conceito tão aberto como o da dependência levanta-nos problemas metodológicos de avaliação e de identificação do seu grau. Avaliar os diferentes níveis de incapacidade torna-se um objectivo fundamental para a planificação adequada dos cuidados de saúde.

A avaliação funcional não é um fim em si mesmo, tem um valor diagnóstico e terapêutico, permite caracterizar perfis de envelhecimento e está estritamente relacionada com o conceito de saúde e qualidade de vida (Ruipérez Cantera, 2000; Botelho, 2005). Para Botelho (2005) e Ruipérez Cantera (2000) permite identificar a necessidade de cuidados, a evolução do estado de saúde e o impacto das intervenções.

A funcionalidade tem sido avaliada com base na capacidade e autonomia de execução das actividades de vida diária: as actividades básicas da vida diária (ABVD) – higiene pessoal, vestir e despir, alimentar-se e movimentar-se; as

actividades instrumentais da vida diária (AIVD), que vão para além das condições básicas de autonomia passam por noções de independência e de interacção em comunidade – realização de tarefas domésticas, fazer compras, utilizar os meios de transporte, administrar os medicamentos e gerir os rendimentos; e actividades avançadas da vida diária (AAVD), que integram acções mais complexas e de forte componente motivacional – trabalho, actividades de lazer, exercício físico e contactos sociais.

Algumas das escalas mais utilizadas na avaliação funcional são: o Índice de Katz, Ford, Moskowitz e Jackson (1963); o Índice de Barthel (1965) e a Escala de Lawton e Brody (1969).

Desde os primeiros trabalhos de avaliação funcional – Katz et al (1963) e Lawton e Brody (1969) – que, para determinar se uma pessoa é ou não dependente, se têm por referência as actividades básicas de vida diária (AVD) e as actividades instrumentais de vida diária (AIVD). O grau de dependência é desde então determinado a partir de escalas de capacidade funcional.

A partir daí desenvolveram-se diversas metodologias com o objectivo de estabelecer um índice que permitisse medir, em unidades, os diferentes graus de dependência. São escalas que, como referem Marín e Casanova (2001), procuram definir e qualificar uma medida de dependência, criar categorias que permitam classificar as dependências.

Chega-se assim à classificação da dependência em três níveis: **ligeira, moderada e grave**.

O índice de Barthel (IB) é um dos instrumentos mais utilizados para a avaliação da capacidade física e funcional dos indivíduos, avaliando o nível de independência do doente na realização de algumas AVD, mediante o qual se atribuem diferentes pontuações e ponderações.

As qualidades psicométricas do índice de Barthel (IB), de acordo com Araújo et al (2007), estão essencialmente sustentadas em estudos com doentes vítimas de acidente vascular cerebral (Ellul, Watkins e David, 1998; Sainsbury, 2005). O índice tem, no entanto, sido utilizado por outros investigadores em doentes com outros diagnósticos (Sabartés et al, 2003; Diestre e Vilarmau, 2000)

O IB tem, assim, sido amplamente utilizado com o objectivo de quantificar e monitorizar a dependência/ independência dos indivíduos para a realização das ABVD.

É esta utilização alargada do IB que, de acordo com (Araújo et al, 2007), têm permitido desenvolver algumas versões que se distinguem da original por

aumentarem ou diminuïrem as actividades avaliadas ou ainda por alterarem o sistema de pontuação.

É o caso da versão desenvolvida por Wade e Collin (1998) que propõe uma pontuação dos itens em (0,1,2 ou 3) que resulta numa pontuação total da escala entre 0 (totalmente dependente) e 20 (totalmente independente). Ou da de Shah et al (1989) que sugerem, a partir do mesmo índice, a seguinte classificação para a avaliação da dependência:

- 0-20, dependência total;
- 21-60, dependência severa;
- 61-90, dependência moderada;
- 91-99, dependência ligeira;
- 100, independência.

Os autores, citados por Araújo et al (2007), referem que apesar desta variabilidade, no âmbito da prática clínica, aceita-se a proposta de Granger et al, citado por (Sulter, Steen e Keyser, 1999), que referem que a pontuação 60 corresponde ao ponto de «viragem» entre independência e dependência. Para o mesmo autor, com uma pontuação acima de 60, a maioria dos doentes são independentes para cuidados pessoais essenciais como deslocar-se sem auxílio, comer, asseio pessoal e controle de esfínteres e, com valores igual ou superiores a 85, são indivíduos habitualmente independentes, necessitando apenas de uma assistência mínima.

4.1 A ESPIRITUALIDADE NO DOENTE CRÓNICO E DEPENDENTE COMO UMA ESTRATÉGIA DE COPING.

A dependência e a doença tendem a provocar profundas alterações na vida das pessoas que confluem, entre outras, numa perda global de saúde. Honoré (2002) refere que a saúde está no centro da vida, que é fundamental para a nossa existência e que está ligada à felicidade e autonomia. Quando se perde, perde-se a felicidade, caminha-se para o sofrimento e perde-se uma vida livre. Cassel (1999) refere que, com a dependência e a doença, a pessoa, na sua unidade somática – espiritual, está doente, pelo que o sofrimento se torna amplo e

complexo. Na visão de Wright (2005) o sofrimento é angústia, dor ou aflição física, emocional e espiritual.

Para a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, CIE (2006:88), o sofrimento é definido como um *tipo de emoção com características específicas, sentimentos prolongados de grande pena associados a martírio e à necessidade de tolerar condições devastadoras, isto é, sintomas físicos crónicos como a dor, desconforto ou lesão, stress psicológico crónico, má reputação ou injustiça.*

Encontrar, na dimensão espiritual – entendida como algo que transcende as dimensões física e psicossocial e que confere sentido à vida das pessoas – um equilíbrio e um significado para a vida, torna-se fundamental num processo de sofrimento.

Wright (2005:20) define a espiritualidade como tudo *aquilo e todo aquele que atribui um significado e um propósito final à vida de uma pessoa e que apresente formas particulares de estar no mundo, em relação com os outros, consigo mesmo e com o universo.*

A espiritualidade é uma necessidade humana para a qual, a exemplo de outras, enfermeiro e toda a equipa de cuidados continuados devem ter capacidade de resposta.

A preservação dos cuidados à pessoa, na sua globalidade deve constituir, deste modo, uma preocupação nas práticas dos enfermeiros, estando estes numa posição privilegiada não só para identificarem as necessidades espirituais como, também, para ajudarem as pessoas a lidar com as próprias necessidades espirituais (Frias, 2001; Watson, 2002; Rice, 2004).

A investigação evidencia uma associação forte entre espiritualidade e saúde, referindo que o facto de uma pessoa ter um sentimento de ligação a um ser superior, e senti-lo como uma força de apoio, traz-lhe muitos benefícios (Chao, Chen e Yen, 2002; Tanyi, 2002). Acreditamos que, através desta ligação, em momentos de *stress*, doença e perda, a pessoa possa recorrer a formas de superação que, na maioria das vezes, residem nas crenças espirituais.

Outros estudos evidenciam uma relação entre as variáveis espirituais e religiosas e sentimentos de bem-estar, de qualidade de vida e de esperança, factores decisivos na forma de os doentes aprenderem a lidar com a doença crónica (Reinert e Fryback, 1999; Cavendish, 2001).

Outros, ainda, concluem que a dimensão espiritual é importante no equilíbrio e bem-estar dos doentes fazendo-os olhar a vida de outra forma (Patel et al, 2000; Berman et al, 2004).

Cada pessoa tem a sua própria forma de reagir à doença, no quadro da sua própria estratégia de “coping”.

A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem define coping como uma *disposição para gerir o stress que desafia os recursos que cada indivíduo tem para satisfazer as exigências da vida e padrões de papel auto-protectores que o defendem contra ameaças, percebidas como ameaçadoras da auto-estima positiva; acompanhada por um sentimento de controlo, diminuição do stress, verbalização da aceitação da situação, aumento do conforto psicológico* (CIE, 2000:80).

4.2 A FAMÍLIA PERANTE A DOENÇA CRÓNICA NUM DOS SEUS MEMBROS

Pela pesquisa efectuada e seguindo a linha de pensamento de Sousa, Relvas e Mendes (2007) existem quatro perspectivas sobre a forma como a família, em que um elemento tem uma doença crónica, pode ser e /ou tem sido compreendida: recurso, défice, influência e impacto. Sendo estas abordagens identificadas numa perspectiva evolutiva, da teoria à prática, da mais tradicional (recurso) à mais actual (impacto) e na transformação de uma visão centrada nas dificuldades das famílias para outra, focada nas suas competências (Walsh, 1998; Sousa, Relvas e Mendes 2007).

O modo mais habitual de ver o papel da família como cuidadora é torná-la um recurso do doente. Esta perspectiva firma-se na concepção da família como fonte primária de apoio social, desempenhando um papel profiláctico e protector (Friedman, Bowden e Jones, 2003). Neste contexto, os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, etc.) envolvem os familiares como elementos de apoio nos cuidados de saúde a ter em casa.

A doença neste contexto e de acordo com a literatura é definida como um fenómeno orgânico, que ocorre num sujeito, atribuindo à família o papel de suporte (Sousa, Relvas e Mendes 2007; Ângelo, 2000). Neste sentido, a literatura é unânime ao afirmar que quando uma doença crónica grave acontece a um elemento da família, um conjunto de outras consequências atinge a família, tais

como: o sofrimento, a reorganização de tarefas ou saber qual o elemento que assume o papel de cuidador.

Na segunda perspectiva, denominada Influência, procura-se perceber o modo como a família gere a doença. A família pode não ser considerada fonte de doença mas influencia a sua evolução, agravando ou melhorando o estado de saúde do doente (Hanson, 2004; Wright e Leahey, 2000; Sousa, Relvas e Mendes, 2007).

Por último, o modelo de Impacto foca como a doença afecta a família, a vários níveis: emocional, prático e financeiro. Este modelo dá um avanço positivo na forma de pensamento de análise do impacto da doença no seio da família, reforçando que aquela quando surge, atinge o funcionamento do sistema familiar, podendo daí advir consequências para a evolução da doença, do doente, da família e dos seus membros (Wright e Leahey, 2000; Sousa, Relvas e Mendes 2007 e Sousa 2004b).

Este modelo assume que a ocorrência de uma doença com maior ou menor grau de dependência é um momento de crise que exige da família capacidade para se adaptar, mas realça que doença, incapacidade e morte são experiências universais que colocam desafios normais e comuns às diversas famílias que as enfrentam (Rolland, 1993).

Rolland (1984, 1987, 1989, 1993, 1994) desenvolve aquilo que designou como paradigma sistémico da doença crónica. Este modelo demonstra que, perante uma doença crónica grave, todas as famílias enfrentam um conjunto de necessidades comuns, independentemente das especificidades próprias de cada família e de cada doença e parte de um conjunto de pressupostos:

- Doença, incapacidade e morte são experiências universais para as famílias;
- Cada vez mais famílias são confrontadas com a presença da doença crónica e durante um período cada vez maior;
- Cada família tem diversas formas de se adaptar à doença crónica;
- A unidade central de cuidados compreende a família, doente, equipa de saúde e doença (Sousa, Relvas e Mendes 2007).

Este modelo, de acordo com Rolland (1987, 1993), combina três dimensões – tipologia psicossocial da doença e incapacidade, principais fases de desenvolvimento da doença, e variáveis chave do sistema familiar.

Tipologia psicossocial da doença e incapacidade

A tipologia psicossocial da doença tem como objectivo definir categorias de doenças, estabelecidas pela relação entre as características biomédicas da doença e as correspondentes exigências psicossociais que elas criam nos indivíduos e seus familiares.

Esta tipologia pretende atribuir de acordo com Sousa, Relvas e Mendes, (2007) uma **“personalidade à doença”**. Ou seja, permite-lhe uma identificação integrada dos factores biomédico e psicossocial. Rolland (1994) considera que o padrão da doença pode variar com o *começo, curso, resultado, incapacitação e grau de incerteza*.

O começo de uma doença reporta-se à manifestação dos sintomas e pode caracterizar-se como agudo ou gradual. Encontramos exemplos de um começo agudo em ataques cardíacos e meningite, e de um começo gradual em artrite reumatóide e na doença de Parkinson.

Os dois tipos de começo provocam diferentes níveis de *stress* no doente e na família. Num começo agudo as mudanças práticas e emocionais da família concentram-se num curto período de tempo. Exige-se-lhe uma rápida mobilização de competências para a gestão da crise. Num começo gradual, como o próprio nome indica, estamos perante uma manifestação gradual dos sintomas clínicos. Aquelas mudanças ocorrem ao longo de um determinado período, dispondo a família e o doente de tempo de adaptação (Sousa, Relvas e Mendes 2007).

O curso da doença reporta-se à evolução dos sintomas e à mudança exigida nos papéis familiares, e pode caracterizar-se como progressivo constante ou episódico.

Um curso é progressivo quando a doença é continuamente sintomática, como a doença de Alzheimer, por exemplo. O autor distingue ainda, nas doenças de curso progressivo, as de progressão rápida, como, por exemplo, o cancro metastático do pulmão, e as de progressão lenta, como a artrite reumatóide

Um curso é constante quando a doença, após o período inicial de recuperação, atinge um estado de estabilidade evolutiva de que o AVC é exemplo (Leal, 2001).

Um curso é episódico quando o espectro da doença é permanente sem que se saiba quando se revela a crise, quando ocorre o episódio. São exemplos a

esclerose múltipla, cancro em remissão, a asma ou a epilepsia (Sousa, Relvas e Mendes 2007).

O que reduz os períodos de descanso e limita a estabilidade e o funcionamento da família. Para minimizar o risco de entrar em rotura física, emocional e mesmo financeira é crucial que a família seja flexível, que disponha de condições para se reajustar e tenha, ainda, vontade e competências para pedir ajuda.

Nas doenças de curso constante a um acontecimento inicial seguem-se, depois, condições clínicas estabilizadas. Nestas circunstâncias é, em geral, mais fácil à família retomar o seu curso de vida. Após um período de adaptação inicial aprende a lidar com a incapacidade e adquire condições de reorganizar a sua vida familiar. Subsiste um potencial de exaustão, mas sem a imposição de novos papéis à família ao longo do tempo (Sousa, Relvas e Mendes 2007).

As doenças de curso episódico exigem à família um grau de flexibilidade, pois sabe que o episódio irá ocorrer mas nunca sabe exactamente quando. A família tem que se adaptar a momentos de estabilidade e de crise, mas sempre em estado de alerta (Sousa, Relvas e Mendes 2007).

O resultado reporta-se a vários elementos – o prognóstico médico, a informação sobre a doença e tratamentos e os medos / expectativas do doente e família.

A incapacidade resulta da situação clínica. Pode assumir vários níveis (média, moderada ou pouca) e pode ocorrer num ou vários planos (cognitivo, sensorial, motor, estético, ou uma combinação dessas esferas). Pode ainda aparecer no início, no decorrer ou no final da doença.

As atitudes e comportamentos da família perante o grau incapacitante da doença variam com as expectativas que doente e família têm quer em relação à evolução da incapacidade quer às suas próprias consequências. Uma dessas consequências é o estigma social, muitas vezes negligenciado, mas com impacto profundo nas relações familiares, sociais e profissionais (Sousa, Relvas e Mendes 2007).

O grau de incerteza é um factor transversal na medida em que resulta da imprevisibilidade da doença relativamente ao seu curso, resultado e incapacidade (Rolland, 2003).

Fases do desenvolvimento da doença

Olhar a doença através das suas fases de evolução permite-nos percepcioná-la numa perspectiva global, entender o seu próprio processo evolutivo, com os seus marcos, transições e alterações, como que se de um ciclo de vida se tratasse.

Cada fase tem as suas exigências específicas, requer tarefas e envolvimento diferentes que, exigem atitudes e competências distintas que, por sua vez, vão introduzindo transformações no seio das famílias.

Rolland (1994, 2003) identifica três principais fases da doença – fase da crise, fase crónica e fase terminal.

A fase da crise inclui o momento sintomático, anterior ao diagnóstico, e o momento inicial de reajustamento pós -diagnóstico, incluindo ainda o plano inicial de tratamento.

Nesta fase e de acordo com o autor o doente e família são confrontados com quatro tarefas fundamentais:

- Aprender a lidar com a doença;
- Adaptar-se ao ambiente hospitalar;
- Procedimentos de tratamento;
- Estabelecer e manter relações com a equipa de cuidados de saúde.

A fase crónica, que pode ser longa ou curta, pode ser marcada por constância, progressão ou mudança episódica. É uma fase de grande intensidade e desgaste emocional para a família. Se a doença é fatal, a família vive este período no *limbo* (Sousa, Relva e Mendes, 2007). Se é incapacitante, a família sente-se a viver um problema sem fim. Nesta fase ocorrem, na família, ambivalências normativas que podem gerar sentimentos de culpa (Rolland, 2003; Sousa, Relvas e Mendes, 2007).

A sua principal tarefa consiste em compatibilizar as práticas dos cuidados a prestar ao doente com as funções familiares correntes, mantendo, tanto quanto possível, as condições de normalidade no seu funcionamento (Rolland, 2003). A doença não poderá centralizar todo o funcionamento da família.

A fase terminal ocorre quando a morte, inevitável, se torna aparente e domina a vida. Na família ocorrem, nesta fase e com frequência, lutos antecipados (Rolland, 2003; Sousa, Relva e Mendes, 2007).

Variáveis chave do sistema familiar

As variáveis chave do sistema familiar incluem: a história transgeracional de doenças, perdas e crises; a relação entre os ciclos vitais da doença, dos sujeitos e da família; e os sistemas de crenças relacionadas com a saúde e doença (Rolland, 2003; Sousa, Relvas e Mendes, 2007).

História transgeracional de doenças, perdas e crises

Para compreender os comportamentos da família, as suas capacidades e vulnerabilidades, incluindo os seus pontos fortes e fracos no processo de resposta à doença, é necessário recorrer à sua história. Essa sua história de relação com a doença, a perda ou outro tipo de crises, pode ajudar-nos a prever a reacção da família e a sua capacidade de adaptação a realidades adversas e críticas e a identificar factores determinantes na forma de enfrentar a doença. (Rolland, 2003; Sousa, Relvas e Mendes, 2007).

Ciclos vitais da doença dos sujeitos e da família

Para compreender os comportamentos da família é igualmente importante conhecer os diferentes ciclos de vida em que a doença ocorre no doente, mas também na família, que terá reacções e comportamentos diferentes conforme a fase que atravessa no seu processo de vida. Uma doença crónica num idoso tem consequências no comportamento da família diferentes das de uma mesma doença num membro jovem. Mas o comportamento da família perante a doença também varia em função do seu próprio estágio de vida que, em diferentes momentos, atravessa diferentes níveis de coesão (Sousa, Relvas e Mendes, 2007).

O modelo de Combrink-Graham (1985) descreve o ciclo de vida da família como oscilando entre períodos de elevada coesão, que designa de centrípetos, e de baixa coesão, designados de centrífugos. Ou seja, períodos em que a família está mais virada para si mesma, em que encerra ela mesma os principais focos de interesse ou outros, em que tem de se virar para o exterior, quando encontra lá fora os motivos em que tem de se concentrar. O nascimento de um filho promove um movimento para dentro da família e, nesse sentido, torna-se facilitador do

atendimento à situação de doença. Já a adolescência de um filho promove um movimento, por força da necessidade do seu acompanhamento, para o exterior que provoca dispersão, contrária à necessidade de concentração na doença. (Rolland, 2003; Sousa, Relvas e Mendes, 2007).

Sistemas de crenças

Os sistemas de crenças instalados nas famílias, nos doentes e mesmo nos sistemas de apoio repercutem-se nos seus comportamentos face à doença e facilitam ou dificultam a adaptação à doença.

Sousa, Relvas e Mendes (2007) identificam no sistema *as crenças sobre normalidade*, assentes na busca de padrões de comportamento normais em comparação com outras famílias; *as crenças sobre a doença*, que tendem a classificar subjectivamente as doenças de uma forma desfasada da sua realidade objectiva; *as crenças sobre a causa da doença*, de incidência culpabilizante nuns casos e transcendental noutros; e *as crenças sobre o sistema de saúde*, normalmente associadas a juízos preestabelecidos, geralmente negativos, sobre os profissionais de saúde (Rolland, 2003).

4.2.1 Stress e Estratégias de Adaptação na Prestação de Cuidados

A prestação de cuidados é uma actividade fortemente desgastante para o cuidador. Quando é exercida pelo familiar todo esse desgaste é potenciado pelo acréscimo de intensidade que decorre da proximidade da relação, traduzindo-se em situações de grande tensão, geradoras de problemas de *stress* e de saúde mental, física, emocional e social, que convergem em sentimentos de frustração e ansiedade (Figueiredo e Sousa, 2004; Zarit e Gaugler, 2000; Lage, 2005).

O *stress* é um conceito utilizado na Física desde 1685, postulado na Lei de Hooke, com os seguintes pressupostos:

- *a carga*, que diz respeito a forças externas, como o peso;
- o *stress (pressão)*, que se refere à magnitude de uma força externa;
- e o *strain (tensão)*, que consiste na deformação produzida pela acção conjunta da carga e do stress. (Figueiredo, 2007).

Conforme Vaz Serra (1999) e Ramos (2001), citados por Figueiredo (2007), a quantidade máxima de stress que um corpo pode suportar, antes de ficar permanentemente deformado, representa o seu limite elástico. Cada corpo físico detém um módulo de elasticidade específico, ou seja, uma relação *stress-strain* particular: alta para corpos rígidos e baixa para corpos flexíveis. O stress traduz a reacção fisiológica e psicológica a um determinado esforço, a uma determinada carga, reacção que varia de pessoa para pessoa. Cada um tem o seu próprio *limite elástico emocional*.

São vários os autores que trazem alguns contributos para perceber o conceito de *stress*. Holroyd e Lazarus (1982) postulam que se entra numa situação de *stress* quando ocorrem discrepâncias entre as exigências ambientais e as capacidades que cada indivíduo possui de forma a lhes dar resposta. Levi (1996) aponta no mesmo sentido, referindo-se a um ajuste inadequado entre o que o indivíduo necessita e o que consegue fazer e/ou entre o que o meio lhe oferece e aquilo que lhe exige. Pearlin (1982) situa o *stress* na resposta do organismo a condições de adversidade e de ameaça. Já Ramos (2005) avança com três significações diferentes para o *stress*: como resposta centrando-se nas reacções das pessoas aos acontecimentos perturbadores; como estímulo, centrando-se no ambiente; e como um processo de transacção que inclui acontecimentos stressantes e respostas de tensão, centrando-se na relação entre o indivíduo e o meio que o envolve.

A conceptualização teórica de stress deve-se originalmente ao trabalho de Selye (1956), que sugeria que um estímulo externo gera respostas psicológicas internas. É nesta perspectiva que se enquadra a síndrome geral de adaptação (stress) de Selye, definido como expressão do conjunto de sinais de um organismo que se esforça totalmente por se adaptar. (Figueiredo, 2007)

Para Figueiredo (2007) a abordagem sociológica do stress tenta estudar a influência da vida social das pessoas sobre o seu bem-estar individual, referindo que os teóricos desta área perspectivam o *stress* como o resultado de efeitos cumulativos de importantes marcos de vida (um divórcio, uma doença grave ou a morte de um ente querido).

Lazarus e Folkman (1984) identificam o stress como um processo em que se combinam factores ambientais e cognitivos, com repercussões ao nível comportamental, fisiológico e psicológico.

O impacto dos acontecimentos que geram *stress* depende das estratégias de *coping* usadas, dos recursos individuais – saúde e condição física, crenças

positivas e competências para solucionar os problemas, e dos recursos e das competências sociais (Santos, 2004).

Sendo a doença crónica e a dependência de um familiar vistas como uma crise, geradora de stress, os indivíduos /cuidadores avaliam a situação e utilizam várias tarefas adaptativas e de competências de *coping*, que lhes permita ultrapassar os momentos de ameaça.

Fonseca (2004) dá realce às seguintes competências:

- Percepção da transição e de resposta à crise, em que a pessoa mobiliza um comportamento pessoal de resposta à transição através de dois mecanismos – um de aceitação dos problemas como um acontecimento normal da vida, que torna possível viver com esses problemas de forma controlada; e outro no domínio das crenças de cada indivíduo, que o ajudam a lidar de forma mais adequada com as situações;
- Procura a utilização de sistemas de suporte externos, a procura de alguém que possa ajudar, ouvindo as preocupações e partilhando estados emocionais;
- Avaliação, desenvolvimento e utilização de sistemas de suporte internos através de pensamentos e imagens mentais, recorrendo a experiências passadas que ajudem na tomada de decisão necessária e que decorrem de processos de transição vividos no momento actual;
- Capacidade de reacção ao stress físico e emocional, através de um estado de equilíbrio entre o acontecimento stressante e a manutenção de um relaxamento físico e mental que possibilite eficácia no desempenho das actividades do dia -a -dia;
- Capacidade de tomar decisões através de uma gestão eficaz das situações de stress durante os processos de transição, com recurso quer a competências de natureza racional quer a competências de natureza emocional.

Pearlin et al (1982, 1983, 2002) consideram que as estratégias de *coping* são as grandes mediadoras no impacto que as sociedades podem ter sobre os seus membros. Paul (1997), contribuindo para uma melhor compreensão do *stress* do cuidador, considera que existem diferentes variáveis pessoais e contextuais que medeiam o impacto da condição de cuidar sobre o bem-estar de

quem cuida: a qualidade da relação entre o cuidador e o idoso, no passado e no presente; o papel de reverberação noutros domínios da sua vida; o apoio da rede social sentido pelo cuidador; e o conjunto de variáveis sociopsicológicas que vão influenciando as suas atitudes no decurso da prestação de cuidados.

Devi e Almazán (2002, citados por Santos, 2004) diferenciam agentes stressantes primários e secundários. Os primeiros dizem respeito às necessidades do doente dependente. São intrínsecos ao próprio processo de cuidar e relacionam-se com exigências objectivas no domínio dos cuidados instrumentais. Os segundos são consequência dos primeiros e aparecem, naturalmente, mais tarde. Relacionam-se já com perturbações introduzidas na vida pessoal, familiar e profissional do cuidador em resultado da percepção emocional de um conjunto de conflitos instalados e potenciados ao longo do processo de cuidar.

O impacto do cuidado informal nos prestadores de cuidados tem sido estudado por alguns autores a partir do âmbito social e do âmbito psicológico (Martin, 2002).

Rose et al (2007) avaliaram a carga emocional nos cuidadores informais de idosos vulneráveis residentes na comunidade e destacam a necessidade da equipa de cuidados de saúde primários, numa perspectiva de continuidade de cuidados, ajudar estes cuidadores a manter a sua saúde física e mental. Vários estudos apontam para a associação entre a rede social de apoio e o estado de saúde física e mental do indivíduo (Litwin, 2001; Antonucci e Cortina, 2006; Shaw et al, 2007).

A sobrecarga do papel de cuidador é um conceito chave na investigação sobre os cuidados às pessoas em situação de dependência.

O conceito de sobrecarga tem sido ao longo da história modificado por vários autores. A sobrecarga, como conceito de investigação, foi desenvolvida por Zarit, Reever e Bach-Paterson (1980) em cuidadores de doentes dementes.

Platty e Hirsch (1981) e Thompson e Doll (1982) dicotomizaram a sobrecarga dos cuidadores em objectiva e subjectiva. Poulshock e Deimling (1984) identificaram a sobrecarga dos cuidadores informais como um conceito multidimensional abrangendo três categorias: dependência, física e mental, sobrecarga e impacto. Em 1986, George e Gwyther referem a sobrecarga do cuidador nos problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros. Pearlin et al (1990) encaram a sobrecarga reportada às consequências físicas, psicológicas e sociais resultantes do acto de cuidar de uma pessoa.

A sobrecarga do cuidador – objectiva e subjectiva – diz pois respeito às consequências físicas, psicológicas e sociais inerentes ao cuidar de outra pessoa, particularmente em situação de dependência. A sobrecarga objectiva está relacionada com os acontecimentos e actividades concretas, ou seja, refere-se à interrupção nos aspectos da vida familiar que são observáveis e quantificáveis. A sobrecarga subjectiva é definida como os sentimentos, atitudes e reacções emocionais do cuidador à experiência do cuidado (Schulz, e Williamson, 1991).

Pela revisão da literatura sobre instrumentos de medida da sobrecarga conclui-se que uns são unidimensionais e outros multidimensionais.

A *Burden Interview (BI)* de Zarit, Reeve e Back-Peterson (1980) é um dos instrumentos mais utilizados no estudo da sobrecarga (Insero, 1995; Imaginário, 2002). É uma escala unidimensional que avalia em que medida os cuidadores são afectados na sua saúde emocional e física e na vida financeira e social, em consequência de cuidarem de uma pessoa idosa dependente.

QASCI é um instrumento construído e validado em Portugal por Martins, Ribeiro e Garrett (2003) que permite identificar sete (7) factores ou dimensões que influenciam o resultado da sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal.

5. CONCEPTUALIZAÇÃO DO CUIDAR

Ao longo dos tempos as doenças eram divididas em dois grandes grupos: as mentais e as biomédicas. No primeiro grupo incluíam-se as do foro relacional ou intra psíquico. No segundo as que envolviam processos biológicos.

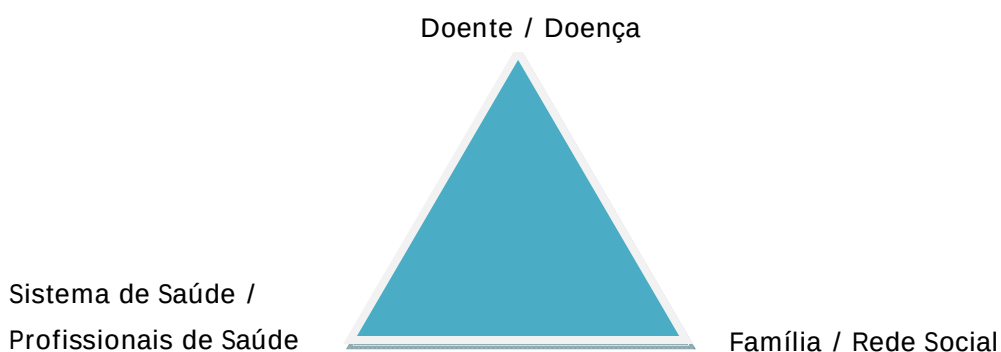
Os profissionais de saúde, médicos e enfermeiros, envolviam-se e actuavam no processo de acordo com esta dualidade. Uns responsabilizavam-se pelo tratamento e cura das doenças do foro biomédico, centrados na doença e no doente, mas alheados do seu contexto familiar, social e cultural. Os outros dedicavam-se apenas às doenças do foro psíquico. À doença mental que, entendendo-a como um sintoma de problemas e disfunções familiares, implicava o alargamento da intervenção à família e ao seu enquadramento mais geral. (Sousa, Relvas e Mendes, 2007).

Só recentemente, com a publicação de Engel (“The Need for a New Medical Model: a Challenge for Biomedicine, Science”, 1977), aquela limitação do modelo biomédico começa a ser corrigida. Surge o modelo biopsicossocial, apoiado na

teoria familiar sistémica. De acordo com Puustinen et al (2003), esta nova concepção permite um outro tipo de intervenção na doença, integrando a área médica com a psicossocial e familiar e permitindo uma visão holística dos cuidados. Nesta conceptualização reconhece-se uma relação hierárquica e interdependente entre sistemas biológicos, psicológicos, individuais, familiares e comunitários. Este modelo pretende que todos os profissionais da saúde tenham presente a inter – relação entre os vários sistemas e possam, deste modo, colaborar no tratamento do doente e da doença e no apoio à família. (Sousa, 2004b; Rice 2004).

No âmbito deste modelo biopsicossocial, e de acordo com Góngora (1996); Hanson (2005) e Rice (2004) a compreensão e a intervenção na doença biológica projectam-se num modelo ecológico representado por um triângulo. Os seus vértices são ocupados pelo paciente e pela sua doença, pelo sistema de saúde, representado num ou mais dos seus profissionais, e pela família ou outros membros da rede social; esse triângulo é envolvido por um quadrado que representa o ambiente, ou seja, o sistema de valores e princípios sociais e culturais que envolve o doente, a doença e a família no qual se irão integrar os serviços de saúde no atendimento ao doente (Figura 1).

Figura 1 – Modelo ecológico (baseado em Góngora, 1996)



Estudar famílias com doentes dependentes envolve a compreensão da relação da família, por um lado com a pessoa dependente e, por outro, com os profissionais de saúde. Ambos os grupos são responsáveis por cuidar do doente, embora com funções distintas.

No entanto, estudos realizados (Relvas, 1996; Sousa, 2004b; Hanson 2005 e Rice, 2004) demonstram que nem sempre uns e outros exercem essas funções distintas. Interpretações divergentes e sobreposições de funções podem gerar mau estar e afectar a relação da família com os profissionais de saúde, criando clivagens no que deveria ser um todo no cuidar do doente, com prejuízo para os resultados esperados.

A desejável boa articulação entre a família e os profissionais de saúde deverá ter em atenção três factores fundamentais que constituem e dinamizam a relação de cada um deles com o doente: o tempo, a individualidade e o contexto. (Sousa, 2004 b; Rice 2004).

O tempo tem diferentes dimensões para estes grupos de cuidadores. Enquanto limitado e circunscrito a momentos (consultas, tratamentos) para os profissionais de saúde, é longo ou mesmo vitalício, para a família. Esta tão acentuada diferença implica, naturalmente, diferentes perspectivas de gestão deste factor.

A individualidade apresenta-se igualmente com dimensões substancialmente diferentes para uns e outros. Para os profissionais de saúde o doente é mais um, entre muitos outros a seu cargo, a requerer cuidados. Para a família ele é único.

O contexto da relação de uns e outros com o doente assume também diferentes dimensões. Os profissionais de saúde enquadram-se num contexto de cuidados específicos, pautado por regras, normas e procedimentos geralmente protocolados e predefinidos. A família enquadra-se num contexto mais flexível e menos restrito mas de grande envolvimento emocional. (Sousa, Relvas e Mendes 2007).

Os profissionais de saúde tendem a não valorizar esta perspectiva multidimensional. Tendem, como refere Sousa (2004 b), a assumir rapidamente que sabem mais sobre o utente/doente do que a respectiva família. Tendem a entender que a sua autoridade profissional lhes garante uma percepção mais aguda e precisa dos problemas e necessidades.

Estas circunstâncias permitem-nos compreender e admitir frequentes fenómenos de mau -estar na relação entre os profissionais de saúde e o doente e seus familiares. Neste âmbito é natural que os familiares tenham uma representação dos profissionais de saúde como pouco atenciosos e distantes e que, por outro lado, os profissionais de saúde percebam as famílias como insistentes e demasiado exigentes ou ainda, como referem Sousa, Relvas e

Mendes (2007), demasiado envolvidas e emocionais, constituindo um entrave ao desenvolvimento do trabalho profissional.

Estas circunstâncias marcam um afastamento dos profissionais de saúde das famílias dos doentes. Que pode compreender-se em quatro vertentes (Levine, 2000; Sousa, 2004 b):

- Modelo centrado no doente (os familiares são sentidos como intrusos);
- Falta de formação para interagir com as famílias;
- Responsabilidade pela tomada de decisão no processo de tratamento, esperando obediência e cumprimento das indicações (a família perde o domínio e poder de decisão);
- *Stress* profissional (atendimento das famílias em frequentes situações de stress que podem gerar atitudes e comportamentos conflituosos).

Para Levine (2000); Sousa, Relvas e Mendes, (2007) o desequilíbrio na relação destes sistemas – família, profissionais de saúde e doente – pode resultar em três situações problemáticas.

A primeira caracteriza-se por pouca proximidade do sistema de saúde. Ou seja, a ausência de partilha da informação sobre a doença e os respectivos cuidados, o que contribui para não responsabilizar a família (sem informação a família não está em condições de assumir as responsabilidades que lhe cabem) e para o estabelecimento de uma hierarquia frágil, que conduz a uma não resposta do sistema.

A segunda por demasiada proximidade do mesmo sistema, que pode resultar em fragilidade do funcionamento psicossocial, favorecendo o foco na doença e nos seus cuidados. Gera um desconforto com a doença que, em caso de pouca resposta do sistema, pode gerar rejeição da família, ou em caso de demasiada resposta do sistema, gerar demasiada concentração na doença, com pouca resposta da família.

E a terceira por o sistema de saúde assumir demasiada responsabilidade pela gestão da doença, ou seja, muita proximidade e hierarquia, podendo impedir a família e o doente de gerir a sua doença. Incapazes assim o doente e família de gerir a doença, em caso de falha do sistema, deixa de existir qualquer resposta (Sousa, Relvas e Mendes 2007).

Para assegurar o equilíbrio na relação entre os três sistemas, no sentido de proporcionar um bem-estar físico e psicossocial e autonomia da pessoa dependente, é necessário mudar de paradigma e investir na formação dos

profissionais de saúde no sentido da valorização da família enquanto sistema (Hanson, 2005; Sousa, Relvas e Mendes, 2007; Rice, 2004).

5.1 CONTRIBUTO DOS MODELOS TEÓRICOS DE ENFERMAGEM

Os modelos teóricos de enfermagem são essenciais para a compreensão da natureza dos cuidados prestados pelos enfermeiros, e mesmo para a concepção da profissão.

Elegemos e apresentamos alguns modelos que, em nosso entender, maiores contributos trazem para a compreensão da problemática do nosso estudo.

O modelo sistémico de Betty Neuman descreve a relação dual entre pessoa e ambiente, as implicações e influências de um sobre o outro e defende uma enfermagem aberta, participativa e organizativa. Afirma que a enfermagem diz respeito à totalidade da pessoa. Apresenta o conceito de pessoa enquanto cliente/sistema de cliente, que pode ser um indivíduo, família, grupo ou comunidade ou questão social. O sistema do cliente é encarado como uma mistura de inter-relações entre factores fisiológicos, psicológicos, sócio-culturais, espirituais e de desenvolvimento, estando em constante mudança quando em interacção recíproca com o ambiente (Collière, 2003; Tomey, 2004).

O modelo de Virgínia Henderson surge na década de 50. É um modelo influenciado pela hierarquia das necessidades humanas básicas de Maslow e pela teoria de desenvolvimento de Erikson; insere-se no paradigma interactivo – integrativo e é orientado essencialmente para a pessoa.

Henderson (1960) identificou catorze (14) componentes dos cuidados de enfermagem. Desses, os primeiros nove (9) são fisiológicos, o décimo (10º) e décimo quarto (14º) referem-se a aspectos psicológicos da comunicação e aprendizagem. O décimo primeiro (11º) é espiritual e moral. Os décimos segundo (12º) e décimo terceiro (13º) estão sociologicamente voltados para o trabalho e a recreação.

O conceito de **pessoa** assume uma importância em crescimento significando mudança, desde a concepção até à morte e um conjunto de necessidades hierarquizadas de acordo com o grau de importância para a sua sobrevivência.

A pessoa desenvolve-se na tentativa de satisfazer as suas necessidades de modo autónomo. Necessitará de cuidados de enfermagem sempre que, por qualquer razão, ela própria não consiga satisfazer as suas necessidades. Nestas circunstâncias o enfermeiro assume um papel de substituição à própria pessoa até que esta readquira a sua independência. Nesta linha, a **saúde** é encarada como a capacidade de ser independente e autónomo, na satisfação das suas próprias necessidades.

Henderson (1960) utilizou a definição de **ambiente** do *Webster 'S New Collegiate Dictionary* (1961): agregado de todas as condições e influências externas que afectam a vida e o desenvolvimento de um organismo.

Dorothea Orem, em 1985, apresenta o seu conceito de enfermagem. E, em 1959 e 1991, a Teoria de Enfermagem do **Deficit de Auto – Cuidado** sendo considerada uma teoria geral, composta por três teorias relacionadas, tendo como foco principal o auto – cuidado e sendo ainda passíveis de aplicação a todos os doentes que necessitam de cuidado (Orem, 1993).

A **teoria do auto – cuidado** descreve e explica a prática de cuidados executados pela pessoa portadora de uma necessidade, para manter a saúde e o bem-estar. É baseada nas necessidades do ser humano e na capacidade de este as conseguir satisfazer para manter a vida, a saúde o bem-estar, e/ou para combater a doença e os seus efeitos, de forma responsável (Orem, 1993).

A **teoria do deficit do auto – cuidado** explica por que razão as pessoas podem ser ajudadas através da enfermagem.

A **teoria dos sistemas de enfermagem** explica e descreve as relações que devem ser mantidas para que se produza enfermagem. Identificou três (3) sistemas básicos de enfermagem, classificados de acordo com a relação entre a acção do doente e do/a enfermeiro/a:

- Sistema totalmente compensatório;
- Sistema parcialmente compensatório;
- Sistema de apoio/educação.

Apresenta um outro conceito, os requisitos de auto-cuidado, com três categorias: universais, desenvolvimento e desvios de saúde (Orem, 1993).

Watson é, em nossa opinião, a principal autora das teorias humanistas. Para os humanistas o saber e o cuidar são as traves mestras da enfermagem. Os seus recursos são colocados ao serviço do Homem, são ou doente (Watson, 2002).

Baseia a sua teoria no Homem como um todo, constituído por mente, corpo e espírito. Dando grande ênfase à dimensão espiritual do indivíduo e à promoção e desenvolvimento do sentido humanitário – em nós próprios e no outro. Esta teoria promove a harmonia interna (mente, corpo e espírito) e a harmonia externa (universo, natureza e ambiente) entre as pessoas intervenientes: enfermeiro e utente. Assim sendo, a enfermagem é uma ciência humana, na medida em que estuda a pessoa como um todo, num conceito pessoal e integral. Enfermeiro e doente são participantes num processo geral de saúde, com responsabilidades acrescidas nos campos social, científico e metodológico.

Esta teoria humanista assenta em duas premissas básicas: “cuidar” e “enfermagem”, comuns a todas as sociedades. A atitude de “cuidar” é transmitida através da cultura e da profissão, existindo uma discrepância entre a teoria e a prática, entre aspectos científicos e artísticos do cuidar. Discrepância que decorre da divergência entre valores científicos e valores humanos.

Partindo destas premissas, a autora definiu os pressupostos da sua teoria:

- Cuidar só pode ser demonstrado e praticado de uma forma efectiva e apenas a nível interpessoal;
- Cuidar compõe-se de factores cuidativos que conduzem à satisfação de certas necessidades humanas;
- Cuidar promove a saúde e o crescimento individual e familiar;
- Cuidar é aceitar a pessoa, não só como ela é agora, mas também como poderá vir a ser;
- Cuidar do ambiente, permite o desenvolvimento do potencial, que permite à pessoa eleger por si mesma, a melhor acção no momento devido;
- Cuidar é uma actividade mais orientada para a saúde do que para a cura (tratamento);
- Cuidar é a essência da enfermagem, é o ideal moral da enfermagem (Watson, 2002).

O foco principal da enfermagem está, assim, nos factores cuidativos que derivam de uma perspectiva humanista, em articulação com uma base de conhecimentos científicos. Para a autora, enfermagem é a ciência humana de experiências e vivências de saúde/doença do Homem, que se realizam em transacções humanas, profissionais, individuais, científicas, estéticas e éticas. Mergulha as suas raízes nas ciências humanas e sociais e tem como principal finalidade ajudar as pessoas a alcançar um elevado grau de harmonia entre **mente, corpo e alma**. Watson (2002) identificou dez factores que determinam a estrutura para o estudo e compreensão da enfermagem como ciência do “cuidar”, em oposição aos factores curativos.

Estes factores incluem a formação de um sistema humanístico; a instilação de fé e esperança; cultivo da sensibilidade para consigo mesmo e para com os outros; desenvolvimento de uma relação de ajuda e confiança; promoção e aceitação da expressão de sentimentos positivos e negativos; emprego sistemático do método científico de solução de problemas, para tomada de decisões; promoção da relação interpessoal ensino – aprendizagem; provisão de um ambiente de suporte, protector e corrector mental, físico, sociocultural e espiritual; ajuda para a satisfação das necessidades humanas; aceitação de forças existenciais fenomenológicas.

Dos dez factores cuidativos, os três primeiros, de acordo com a autora, formam os fundamentos filosóficos para a ciência do **cuidar**. Assim, **cuidar**, deve ser concebido como um dom, um conjunto de valores humanos universais (bondade, interesse e amor), para nós e para os outros. O sistema de valores humanístico – altruístas inicia-se com a vida e continua com o crescimento e amadurecimento da pessoa. Desenvolve-se através de experiências em diferentes culturas, experiências literárias e artísticas e experiências pessoais, as quais podem ajudar-nos a estabelecer uma filosofia de vida que promova maturidade, satisfação e integridade.

A instilação de fé e esperança forma e desenha, a partir de um sistema de valores humanístico – altruístas, a promoção de um cuidado profissional holístico e produz inegável saúde.

Lipkin (sd) citado por Watson (2003) identificou dois factores que interferem em qualquer tratamento de doentes: o poder da relação e o poder da sugestão. Estão ambos relacionados com a instilação da fé e esperança. Este factor cuidativo pode ajudar o doente a aceitar a informação que lhe é

transmitida e a empenhar-se numa alteração de comportamentos e atitudes na procura da saúde.

A formação de um sistema de valores humanísticos e a instalação da fé – esperança, complementam-se e contribuem para o terceiro factor cuidativo – o desenvolvimento da sensibilidade consigo próprio e para com os outros. O desenvolvimento do EU e a criação do julgamento, de valores e sensibilidade nas relações humanas, decorre de estados emocionais, sendo encorajados pelas experiências da vida e que conduzem à auto-realização, através da auto - aceitação e crescimento psicológico.

Para Watson (1988, 1998, 2002) *uma pessoa torna-se pessoa no encontro com outras pessoas*, estando o desenvolvimento de uma relação de ajuda e confiança intimamente relacionada com a formação e aceitação da expressão de sentimentos – positivos e negativos. Uma relação de ajuda e confiança é sustentada em sistemas de atitudes, como a congruência, a empatia, a relação calorosa não possessiva e os modos de comunicação afectiva.

Com base nas teorias atrás referidas Rice (2004) propõe o **Modelo de Autodeterminação dinâmica para o Auto-cuidado** (Figura 2).

É um dos modelos que consideramos de referência para o desenvolvimento das actividades do enfermeiro em contexto domiciliário. A sua utilização permite aos enfermeiros uma mudança de paradigma no cuidar, conduzindo-os a uma atitude mais centrada na interacção triangular entre o utente, o enfermeiro e a família, com uma participação activa de todos, e em conjunto, num processo de cuidar focado no objectivo de gerir com sucesso as necessidades de saúde no domicílio.

A autodeterminação dinâmica para o auto -cuidado privilegia as escolhas do utente na sua própria perspectiva de readquirir os seus equilíbrios de saúde. Estas escolhas têm origem nas diversas motivações que levam, utente e prestador de cuidados, a aceitar o plano de cuidados e que incluem as percepções interpessoais em termos de saúde, as influências socioculturais, quem exerce o controlo, os sistemas de apoio, os recursos disponíveis e o próprio processo de doença.

Trata-se de um processo dinâmico que, partindo para a satisfação das necessidades identificadas pelo próprio doente, tem em vista atingir os seus objectivos de recuperação de saúde.

Se houver uma gestão activa do auto-cuidado, é possível atingir um nível optimizado de saúde (Rice, 2004:23).

Um estado de saúde otimizado que, para a autora, é passível de ser medido através de indicadores como a estabilidade fisiológica, harmonia interior, resposta e satisfação do utente em relação aos cuidados e qualidade de vida, entre outros.

O enfermeiro prestador de cuidados no domicílio deverá assumir um papel de facilitador da autodeterminação para o auto-cuidado. Com um conjunto de funções:

Formador

É importante que o enfermeiro ensine o utente a gerir as suas necessidades de saúde no domicílio, disponibilizando-lhe informação e ajudando-o a tomar as melhores decisões para o seu caso.

Advogado

O enfermeiro deve defender o utente em todos os seus direitos, respeitando e fazendo respeitar a sua dignidade e os seus valores socioculturais.

Gestor de caso

O enfermeiro deve ser o líder da gestão do plano de cuidados e dos recursos a ele afectos, desde a equipa multidisciplinar a equipamentos, passando pela ligação entre serviços.

Comunhão estética e espiritual

A comunhão espiritual e estética representa uma forma de cuidados multidimensional. Expressões de fé, esperança e amor são formas de preocupação espiritual dos utentes e família, na maioria das vezes desprezadas.

O enfermeiro deve saber dar esta dimensão aos cuidados, num afastamento total do modelo biomédico, tão enraizado no sistema de saúde.

Para o desempenho destas funções o enfermeiro, segundo Rice (2004), necessita de desenvolver algumas competências; designadamente saber fazer um diagnóstico holístico pormenorizado do utente, da família, e do ambiente familiar, seguido de uma avaliação continua; saber preparar registos eficazes,

pertinentes e sucintos; saber comunicar; saber discernir e decidir; ser flexível; ter pensamento crítico e criativo e orientação pessoal.

Neste modelo Rice (2004) entende que a já referida relação triangular (enfermeiro, utente e prestador de cuidados), deverá passar por três estádios (salientando, contudo, que nem sempre assim sucederá, seja pelo próprio processo de doença, seja pela idade ou pelo desenvolvimento cognitivo do utente). Um primeiro de dependência, seguindo-se um segundo de interdependência e, por último, de independência:

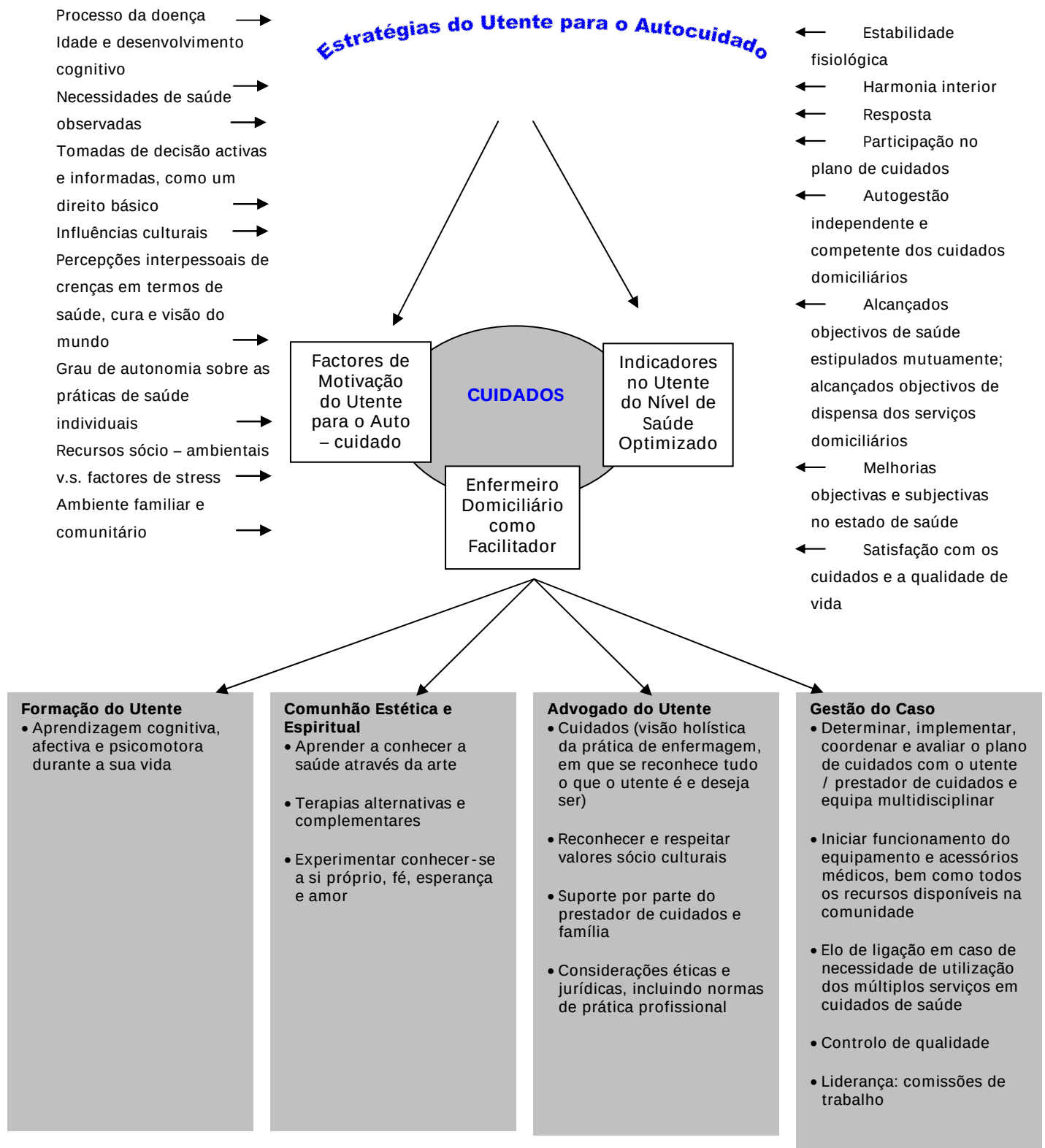
- Dependência – na fase inicial o enfermeiro executa a maior parte dos cuidados e começa a facilitar o auto cuidado;
- Interdependência – à medida que o prestador de cuidados vai ganhando conhecimento e confiança, começa a prestar os cuidados com supervisão do enfermeiro;
- Independência – o doente e familiar prestador de cuidados conseguem realizar o auto -cuidado, atingindo o estado de saúde optimizado com uma ajuda mínima, ou mesmo sem qualquer intervenção do enfermeiro.

Este modelo assenta, ainda, nas seguintes premissas:

- *Cada indivíduo tem uma grande influência sobre a sua saúde, sendo que é intrínseco à nossa natureza procurarmos um certo nível optimizado de saúde;*
- *Um nível optimizado de saúde tem a ver com o melhor nível de funcionamento e tem um carácter multidimensional;*
- *Os processos de tratamento médico e de educação em saúde não garantem um nível de saúde optimizado, dado os cuidados ao domicilio serem ministrados por enfermeiros e outros profissionais de saúde de uma forma descontínua e a saúde optimizada reflectir todos os aspectos da vida do utente, incluindo o que ele é, e o que deseja ser;*

- *O utente é visto como uma entidade constituída por todos os elementos que influenciam o percurso de vida;*
- *A participação do utente no plano de cuidados e a satisfação das suas necessidades de saúde resultam de uma autodeterminação activa para realização do auto- cuidado, que se manifesta em estratégias promotoras do nível de saúde optimizado;*
- *A participação torna-se uma realidade quando enfermeiro utente e prestador de cuidados colaboram com a equipa multidisciplinar no estabelecimento de objectivos, na tomada e no conhecimento de decisões;*
- *A relação existente entre enfermeiro, utente e prestador de cuidados deve reflectir um ambiente de trabalho seguro e de confiança para todos os envolvidos (Rice, 2004:24).*

Figura 2 – Modelo Rice de Autodeterminação Dinâmica para o Auto-cuidado



Fonte: Rice, (2004: 21)

A prestação de cuidados no domicílio surge como a resposta mais humanizada aos problemas da pessoa que necessita de cuidados e aos da respectiva família. Uma resposta que parte do envolvimento do utente/família nos cuidados, onde o utente não é um receptor passivo de tudo o que lhe acontece, mas um participante activo em toda a dinâmica do seu processo de recuperação. A família envolve-se directamente nos cuidados, num processo de partilha e participação desenvolvendo sentimentos de segurança e de responsabilidade na promoção da saúde e na prevenção da doença.

Os próximos tempos serão, certamente, tempos de uma sociedade melhor preparada para acolher e cuidar dos seus em casa.

O saber do cuidar deverá atravessar todos os sectores da sociedade, um saber que terá de ser ensinado mas também de experiência feita, de afectos e tradições.

Um saber que deve ser partilhado e que terá no enfermeiro o principal elo de ligação entre todos os envolvidos no cuidar. Que transforma o desenvolvimento da enfermagem em contexto domiciliário num desafio e numa exigência das sociedades contemporâneas, focados na prestação de cuidados qualificados a pessoas dependentes, idosos e famílias cuidadoras.

Pensamos que o modelo proposto por Rice (2004) responde a este desafio e a esta exigência, ajudando os enfermeiros a desenvolver intervenções especificamente orientadas que lhes permitam compreender e gerir a relação entre o sistema familiar, a saúde e a doença.

Modelo que se pensa poder contribuir para a mudança de paradigma na prestação de cuidados em contexto familiar, preconizada pela Missão dos Cuidados de Saúde Primários, baseado em Unidades de Saúde Familiar (USF) e na organização de equipas funcionais multiprofissionais destinadas a intervir na comunidade, constituindo o emergente enfermeiro de família o elemento chave dessa intervenção.

5.2 CONTRIBUTOS MACRO-POLÍTICOS

Nos últimos anos tem-se assistido, na maior parte dos países da região europeia da Organização Mundial da Saúde (OMS), a uma crescente tendência para reorientar os cuidados de saúde do hospital para a comunidade.

Neste contexto os cuidados de enfermagem são mais direccionados para ajudar as pessoas (doentes e familiares) a enfrentar os novos desafios lançados por esta política.

A política global de “Saúde para Todos no Século XXI” da região europeia da OMS, conhecida por “Saúde 21”, vem reforçar a importância da contribuição da enfermagem, particularmente através do conceito de enfermeiro de família, cuja relevância no contexto da rede de cuidados de saúde primários é salientada, e a quem é atribuído um papel ao longo de todo o contínuo de cuidados, do nascimento à morte, incluindo a promoção e protecção da saúde, a prevenção da doença e a reabilitação (OMS, 2002).

A “Saúde 21”, enquanto quadro conceptual das políticas de saúde da OMS, propõe, na 15^a das 21 metas estabelecidas, um sector de saúde integrado, com grande ênfase nos cuidados de saúde primários. No seu centro deverá estar um profissional de enfermagem de saúde familiar, perito no cuidar, que proporcione, a um número limitado de famílias, um amplo leque de aconselhamento sobre estilos de vida, apoio familiar e cuidados no domicílio bem como um suporte activo ao auto-cuidado (OMS, 2002).

Para a OMS o enfermeiro de família, no centro da rede de serviços essenciais à consecução dos objectivos da Política de Saúde 21, é responsável por um grupo bem definido de famílias e deverá também contribuir para actividades de promoção da saúde e prevenção da doença, para além das suas funções de tratamento e de ajudar os indivíduos e famílias a adaptarem-se à doença e à incapacidade crónica, e empregar uma grande parte do seu tempo junto dos doentes e famílias, nos seus domicílios e em período de crise. Deverá fazer aconselhamento sobre os modos de vida e factores de risco ligados aos comportamentos, bem como ajudar as famílias em todas as questões ligadas à saúde (OMS, 2002).

Ao detectar precocemente os problemas pode favorecer a tomada de consciência sobre os problemas de saúde familiar desde o seu início. Com o seu conhecimento das questões sociais, institucionais e de saúde pública, o enfermeiro está capacitado para diagnosticar os efeitos dos factores socio-económicos sobre a saúde da família e a saber orientá-la. Pode, ao prestar cuidados de enfermagem no domicílio, contribuir para o encurtamento das hospitalizações. Pode ainda desenvolver o papel de ligação entre a família e o médico, assumindo a responsabilidade quando as necessidades identificadas reclamam expressamente cuidados de enfermagem (OMS, 2002).

Portugal, ao subscrever a Declaração de Munique – saída da segunda Conferência Ministerial da OMS em enfermagem e enfermagem obstétrica na Europa, realizada em Munique no mês de Junho de 2000 – importa o conceito de enfermeiro de família, que a Ordem dos Enfermeiros se preocupou em “institucionalizar”, promovendo a sua divulgação e contribuindo para a definição do modelo (OMS, 2002).

O conceito, porém, tem encontrado grandes dificuldades de implementação prática. Através de um estudo fenomenológico, realizado por Louro (2006) a partir de 22 entrevistas a profissionais que prestam cuidados às famílias no seu domicílio, conclui-se que os enfermeiros dominam o conceito mas sentem grandes dificuldades na sua implementação prática, onde o modelo biomédico, centrado na doença e no seu tratamento, continua dominante, apesar de, a partir de projectos-piloto de implementação do modelo, e segundo estudos da Ordem dos Enfermeiros, utentes, médicos e enfermeiros lhes reconhecerem méritos.

Para os utentes o modelo *promove estabilidade e segurança e é um suporte fundamental para a família*. Para os médicos representa um *desafio que permite ao médico ser mais médico*. E, para o enfermeiro, *a família é o contexto que potencia as mudanças de comportamentos e a evolução da saúde, pelo que faz sentido ser o palco privilegiado da sua actuação* (OE, 2002).

Já Collière referia:

O futuro dos cuidados de enfermagem que permitam a permanência no domicílio é objecto de um desafio social, económico e político. Podemos julgar uma sociedade pela sua concepção de cuidados e pela forma como os prodigaliza e reconhece. O verdadeiro desafio do apoio no domicílio é conceber e oferecer uma acção de cuidados vivificante tanto para quem beneficia como para quem os presta (Collière, 2003:352).

O Futuro: da telesaúde aos telecuidados

O futuro faz-nos perspectivar, claramente, um aumento da prestação de cuidados. Com um novo desafio: o das novas tecnologias. Em particular as de informação e comunicação que, atravessando e intervindo decisivamente nas actuais condições de vida, têm certamente também um papel a desempenhar na prestação destes cuidados.

As tecnologias podem e devem ser utilizadas como instrumentos de apoio e de reforço da eficácia dos cuidados, com inegáveis benefícios ao nível da intervenção precoce e da prevenção de reinternamentos desnecessários, como sugerem vários estudos já realizados sobre esta temática. Serão os casos de sistemas de resposta a emergências pessoais, usados por idosos fragilizados e confinados ao domicílio, linhas de aconselhamento ou sistemas de localização (Rice, 2004).

É inquestionável que, num futuro muito próximo, uma grande parte dos cuidados no domicílio passará pela generalização da sua utilização (Rice, 2004; Hanson, 2005).

O desafio será, certamente, saber enquadrar a sua utilização. Enquanto instrumentos de comunicação com os utentes, de vigilância, de acompanhamento, de avaliação ou diagnóstico e de apoio ao cuidar, que não subestime a humanização dos cuidados nem confundam acompanhamento virtual com companhia e afectividade.

PARTE II

ESTUDO EMPÍRICO

1. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

Para que seja considerado científico é necessário que o conhecimento adquirido pelo Homem tenha resultado de uma aplicação rigorosa do método científico. O único que permite ao investigador contribuir para a construção de um processo racional, sistemático, controlado, empírico e crítico, na aquisição de conhecimentos que sustentam a ciência, viabilizando que os fenómenos possam ser descritos, explicados e preditos, além de controlar os factos e os acontecimentos (Reis et al, 2001; Leopardi, 2002; Burns e Grove, 2005).

Neste capítulo iremos descrever o modo como planeámos e realizámos as etapas metodológicas do estudo, justificando a sua pertinência. Apresentaremos o tipo de estudo, os objectivos, as questões de investigação, população e amostra, os instrumentos de recolha de informação, e os aspectos éticos Na perspectiva de Fortin (2003), apresentaremos o “desenho da investigação” ou o plano geral para a investigação.

1.1 JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO

A escolha do tema – **CUIDADOS CONTINUADOS NO DOMICÍLIO** – surge a partir de uma vivência profissional de muitos anos, da problemática do cuidar no seio da família, a par da problemática mais actual, da necessidade de racionalização dos gastos em saúde.

Com efeito, em contexto profissional de orientação de alunos em ensino clínico – nas áreas de cuidados de saúde primários (centros de saúde) e de cuidados de saúde diferenciados (hospital) – aquando das visitas domiciliárias efectuadas encontrávamos pessoas (doentes e familiares) desenquadradas de qualquer contexto operacional de cuidados, sem qualquer identificação formal das suas necessidades e sem qualquer tipo de articulação de níveis de cuidados. Sentíamos assim que a família era um potencial para o cuidar, não totalmente aproveitado.

As crescentes dificuldades de financiamento público da Saúde apontavam claramente no sentido de definir perspectivas de integração desta *instituição* no sistema de saúde.

Para consolidar estas experiências e estas percepções da realidade avançamos para reuniões informais com responsáveis de centros de saúde (médicos e enfermeiros) e para reuniões formais com o Presidente da Administração Regional de Saúde do Centro, com o Coordenador da Sub-região de Saúde de Leiria e com a Coordenadora da Rede de Cuidados Continuados.

Para iniciar a construção do enquadramento teórico, e a definição dos objectivos, partimos para um estudo exploratório a profissionais com responsabilidades de gestão, que viria a servir de suporte teórico e prático ao desenvolvimento do estudo.

1.2 TIPO DE ESTUDO

Uma vez que se pretendia explorar as relações entre as variáveis, explicar e identificar a natureza das relações, a fim de dar uma imagem completa do fenómeno que se deseja estudar (Fortin, 2003) partimos para um estudo descritivo-correlacional. Com dois momentos de avaliação: um primeiro momento, em contexto hospitalar e aquando da alta do doente dependente para o domicílio; e um segundo momento um mês após a alta, no domicílio.

A opção por estes dois momentos distintos tem a ver com uma noção de continuidade temporal: o processo de cuidados após alta e a forma como a família e o doente o vivem. Fundamentado em alguns estudos científicos Maurer e Balmer (2004); Petronilho (2007) que um mês constitui período suficiente para avaliação desse processo. O estudo realizado por Maurer e Balmer (2004) ao acompanhar a curva de reinternamento hospitalar em 90 dias, conclui que a maior taxa de readmissões foi nos primeiros 10 dias, apresentando um declínio ao longo do tempo, sendo de 30% nos primeiros 30 dias. Estas hipóteses são sustentadas por Clarke (1990) que comparou taxas de readmissão hospitalar entre um a seis dias e entre vinte e um e vinte e sete dias. Demonstrou que 31,5% das readmissões clínicas e geriátricas no período mais precoce seriam evitáveis, comparando com apenas 6,3% das readmissões tardias.

As readmissões hospitalares são um indicador importante na qualidade dos cuidados continuados domiciliários, podendo reflectir um mau planeamento da alta clínica e uma alta precoce e/ou maus cuidados no domicílio.

Neste estudo recorreu-se à triangulação de métodos e dados. Recorreu-se à utilização do método quantitativo e qualitativo para um melhor entendimento do fenómeno em estudo. Compreender e interpretar fenómenos, a partir dos seus significados e contexto são tarefas que consideramos que devem estar presentes na produção do conhecimento.

Foi feita uma “*triangulação simultânea*” (Morse, 1991) ou seja usou-se em simultâneo o método quantitativo e uma abordagem qualitativa para as questões abertas do instrumento de colheita de dados. Para esta forma de colheita de dados os autores (Morse, 1991 e Carpenter, 2002) sugerem a expressão “*triangulação sequencial*”, na qual os resultados de um método servem de base para o planeamento e emprego do outro método que o segue, complementando-o.

1.3 OBJECTIVOS DO ESTUDO

Segundo refere Fortin (2003) o objectivo de um estudo permite ao investigador concluir acerca das razões que o levam a realizar esse mesmo estudo, explicitando as variáveis, a população alvo e o contexto do estudo.

Deste modo, e tendo presente os dois momentos de avaliação delineámos os seguintes objectivos:

No momento da alta clínica para o domicílio.

1-Em relação ao doente:

- Conhecer as características sócio-demográficas, as condições clínicas e o nível de dependência do doente no momento da alta clínica para o domicílio;
- Conhecer o processo educativo do doente no momento da alta clínica para o domicílio;

- Identificar os receios manifestados pelo doente no momento da alta clínica para o domicílio.

2- Em relação ao familiar que presta cuidados:

- Conhecer as características sócio demográficas e profissionais do familiar prestador de cuidados;
- Identificar os motivos subjacentes à assunção da prestação de cuidados ao familiar;
- Saber que formação o familiar prestador de cuidados tem para cuidar do seu familiar no domicílio;
- Identificar preocupações manifestadas pelo familiar prestador de cuidados ao doente no momento da alta clínica.

No segundo momento (um mês após a alta)

Baseamo-nos no pressuposto que o doente e o familiar cuidador em **contexto domiciliário** são confrontados com um conjunto de dificuldades e necessidades em cuidados de saúde e sociais. Delinearam-se os seguintes objectivos:

1- Em relação ao doente:

- Conhecer a percepção que o doente tem do seu estado de saúde e o nível de dependência;
- Identificar as necessidades do doente no domicílio e que tipo de apoio tem da família e dos amigos;
- Saber se os receios manifestados pelo doente no momento da alta clínica foram ultrapassados e de que forma;
- Conhecer os sentimentos da pessoa e a forma como vive a sua espiritualidade como uma estratégia de *coping* adoptada, face à dependência;
- Conhecer o grau de satisfação do doente no domicílio com os cuidados prestados pelos profissionais de saúde;
- Saber se houve reingresso hospitalar do doente.

2- Em relação ao cuidador:

- Saber que tipos de apoio (formal e informal) tem o familiar prestador de cuidados ao doente no domicílio;
- Identificar as necessidades e dificuldades do familiar prestador de cuidados ao doente no domicílio;
- Avaliar na opinião do cuidador a utilidade dos ensinamentos efectuados no momento da alta clínica;
- Conhecer o grau de satisfação do familiar prestador de cuidados com a prestação pelos técnicos de saúde de cuidados no domicílio;
- Avaliar o impacto (físico, emocional e social) da doença e do cuidar no familiar prestador de cuidados.

Com o intuito de avaliarmos as alterações implicadas na condição de saúde da pessoa dependente e familiar prestador de cuidados definiram-se os seguintes objectivos:

- Verificar as diferenças encontradas no grau de dependência do doente entre o 1º e o 2º momento;
- Identificar a relação entre o grau de dependência do doente e a autoavaliação do seu estado de saúde no 2º momento;
- Identificar a relação entre a sobrecarga física, emocional social do cuidador e o grau de dependência do doente;
- Identificar a relação entre as variáveis do processo educativo do cuidador com a sobrecarga física, emocional social e o grau de dependência do doente no segundo momento;
- Estudar se há relação entre o ensino apreendido aquando da alta e a melhoria do nível de dependência no segundo momento;
- Estudar a relação entre o nível de dependência do doente e as dificuldades do cuidador.

1.4 QUESTÕES ORIENTADORAS DO ESTUDO

Partimos para o estudo – **CUIDADOS CONTINUADOS NO DOMICÍLIO** – formulando as seguintes questões de investigação:

- Que evolução sofreu o nível de dependência do doente entre o momento da alta clínica para o domicílio e um mês após este?
- Que processo educativo o doente e cuidador tinham no momento da alta clínica para o domicílio?
- Qual foi o envolvimento do familiar prestador de cuidados no processo de cuidados ao doente durante o internamento?
- Quais são as necessidades, dificuldades e tipos de apoio que o doente e familiar prestador de cuidados tem para cuidar do seu familiar no domicílio?
- As preocupações identificadas pelo familiar prestador de cuidados no momento da alta clínica para o domicílio foram ultrapassadas?
- Qual é a satisfação do familiar e doente com os cuidados prestados pelos profissionais de saúde no domicílio?
- Qual é o impacto (físico, emocional e social) no familiar prestador de cuidados ao doente no domicílio?
- O doente teve durante este tempo algum reingresso hospitalar?

1.5 HIPÓTESES

No seguimento das questões de investigação impunha-se a elaboração das seguintes hipóteses:

H1: Existem diferenças estatisticamente significativas entre o grau de dependência do doente no primeiro momento e no segundo momento;

H2: Existe correlação negativa e estatisticamente significativa entre a autoavaliação do estado de saúde e o grau de dependência do doente e idade no segundo momento;

H3: Há associação entre a autoavaliação do estado de saúde e os receios identificados pelo doente;

H4: Existe correlação negativa e estatisticamente significativa entre a sobrecarga física, emocional e social do cuidador e o grau de dependência do doente no segundo momento;

H5: Existem diferenças estatisticamente significativas entre sobrecarga física, emocional e social do cuidador e as variáveis do processo educativo do doente e cuidador;

H6: Existem diferenças estatisticamente significativas entre o grau de dependência do doente 1º e 2º momento e as variáveis do processo educativo do doente e cuidador;

H7: Existem diferenças estatisticamente significativas entre o ensino apreendido pelo cuidador e a melhoria do nível de dependência no segundo momento;

H8: Existem diferenças estatisticamente significativas entre o ensino apreendido pelo cuidador com o nível de dependência do doente no 1º momento;

H9: Existem diferenças estatisticamente significativas entre o nível de dependência do doente 1º e 2º momento e as dificuldades do cuidador.

1.6 POPULAÇÃO E AMOSTRA DO ESTUDO E PROCEDIMENTOS

Para Fortin (2003), população é o grupo total de pessoas ou objectos que possuem em comum determinado conjunto de características estabelecidas pelo investigador.

A população deste estudo são doentes internados no Hospital de Santo André de Leiria – Serviço de Medicina I e II, no Hospital Bernardino Lopes de Alcobaça – Serviço de Medicina e no Centro Hospitalar das Caldas da Rainha – Serviço de Medicina, que apresentaram dependência para o auto – cuidado em pelo menos uma actividade de vida no momento da alta clínica, que iam para o seu domicílio, e respectivos familiares cuidadores.

De acordo com a contextualização teórica entende-se por cuidador informal *uma pessoa da família que ajuda o outro, de maneira regular e não remunerada, a realizar tarefas que são necessárias para viver com dignidade* (Figueiredo, 2007:101).

Por domicílio – residência oficial (permanente ou temporária) do utente / família ou cuidador (de acordo com a ECCI).

Neste estudo estabelecemos os seguintes critérios de inclusão na amostra.

Dos doentes:

O doente tem que:

- Estar dependente em pelo menos uma actividade de vida diária;
- Ter idade igual ou superior a 18 anos;
- Ter alta para o domicílio;
- Encontrar-se consciente e orientado.

Dos cuidadores:

O cuidador tem que:

- Ser uma pessoa da família, que se assuma como principal cuidador responsável pela organização ou assistência na prestação de cuidados ao doente.

A amostra no 1º momento fica constituída por duzentos e cinquenta (250) doentes e duzentos e cinquenta (250) familiares cuidadores que aceitaram participar no estudo no período de tempo em que decorreu a recolha de dados.

No segundo momento no domicílio obtivemos uma amostra de duzentos e dois (202) doentes e duzentos e dois (202) cuidadores dado que:

- Vinte e cinco doentes faleceram;
- Doze doentes foram readmitidos no hospital;
- Onze doentes foram institucionalizados.

Assim excluíram-se também os cuidadores destes doentes.

Dos duzentos e dois (202) doentes, dezanove (19) encontravam-se afásicos.

Os participantes do estudo pertencem à Administração Regional de Saúde do Centro, Sub-região de Saúde de Leiria, uma área geográfica com uma população de 475,7 mil habitantes (INE, 2005).

Nos centros de saúde pertencentes à então Sub- Região de Saúde de Leiria estão inscritos com e sem médico de família, 523511 utentes . Não têm médico de família 35054 utente (Dezembro 2007, Dat/programa sinus).

A opção pela Sub-região de Saúde de Leiria justifica-se por razões de proximidade, de envolvimento profissional e de intervenção social. O acesso a esta amostra foi planeado da seguinte forma: sempre que se verificava a decisão da alta clínica de uma pessoa dependente para o domicílio e cumprindo os critérios de inclusão no estudo, procedia-se ao preenchimento dos formulários apresentados ao doente e ao familiar que iria cuidar no domicílio.

No 1º contacto com o doente e respectivo familiar cuidador foram-lhes apresentados os objectivos do estudo e sua finalidade. Os que aceitaram participar no estudo assinaram um documento de consentimento informado, aplicando-se depois o formulário. (Anexo I)

Nas questões de resposta aberta os participantes foram informados que os seus relatos seriam absolutamente livres e que apenas seriam interrompidos para validar ou clarificar qualquer informação.

Face à relutância de alguns cuidadores na gravação da entrevista, as respostas foram manuscritas. Depois de escritos os relatos foram lidos a cada participante

a fim de os validar. Ou seja, com o cuidado de assegurar a exacta correspondência com o que tinha sido expresso.

Paralelamente preparou-se uma posterior entrevista no domicílio (um mês depois), para a aplicação de um 2º formulário.

Foi um percurso longo, trabalhoso mas muito gratificante. As experiências vividas em cada família ultrapassaram não só as expectativas do estudo como, fundamentalmente, as suas fronteiras. Contribuíram para um enriquecimento pessoal e profissional abrindo-nos novos horizontes e novas perspectivas da dimensão social em que nos inserimos, como cidadãos e como profissionais.

O envolvimento directo do investigador no trabalho de campo é sempre um factor de valorização. Ir para além do tratamento dos dados é viver a realidade objectiva, feita de sentidos, de sentimentos, de afectos e de emoções.

Iniciamos a recolha de dados em Setembro de 2007.

As entrevistas, no primeiro momento – no hospital, eram realizadas às segundas, quartas e sextas, logo a seguir ao almoço, de forma a garantir o contacto com o familiar prestador de cuidados.

Para as entrevistas no segundo momento – um mês depois no domicílio, encontramos dificuldades acrescidas: uma vasta área geográfica a cobrir, localidades desconhecidas, isoladas e abandonadas. Percursos difíceis, no final dos quais, na maioria dos casos, encontraríamos instalações e condições de habitabilidade degradadas. Para contornar todo este tipo de dificuldades socorremo-nos de todo o tipo de recursos: padres das freguesias, estruturas locais de saúde e de assistência social. Acompanhamos enfermeiros em visita domiciliária e acompanhamos técnicos e auxiliares de apoio social domiciliário constituindo, tudo isto, uma gratificante experiência, de enorme riqueza humana.

Paralelamente desenvolvíamos contactos, através de reuniões formais e informais, com o Director dos Serviços de Saúde da então Sub-Região de Saúde de Leiria e com a Directora do Serviço Social da Área dos Cuidados Continuados, do mesmo departamento, com vista a melhor percepção da evolução da implementação e a envolvência institucional da reforma dos cuidados continuados.

O tempo de preenchimento dos instrumentos de avaliação no hospital foi em média de duas horas, e no domicílio em média de três horas.

A recolha de dados foi concluída em Setembro de 2008.

Podemos afirmar que houve uma planificação da recolha da informação bastante criteriosa, tendo em conta quer os aspectos éticos e limites do estudo quer as preocupações com a validade e fidelidade da pesquisa.

1.7 INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

São múltiplas e diversas as formas de recolha de dados. A estratégia de recolha da informação a tratar num estudo é, conforme defendem vários autores (Burns e Grove, 2005; Moreira, 1994; Fortin, 2003), da responsabilidade do investigador, que determina, em ambiente de absoluta liberdade, os instrumentos de colheita de dados que lhe permitam registar a informação que considere pertinente para o estudo.

Com vista à construção dos formulários foi feito um estudo exploratório, através de 58 entrevistas a doentes e respectivos cuidadores, de modo a estabelecer os respectivos critérios de inclusão e de exclusão e definir variáveis. Depois da construção dos formulários, seguiram-se reuniões com os enfermeiros chefes e directores clínicos dos serviços correspondentes. Tendo em conta os objectivos do estudo, as características da amostra e as variáveis em estudo, houve necessidade de recorrer a:

- Quatro formulários;
- Um questionário de avaliação do impacto físico, emocional, e social do papel de cuidador informal (QASCI);
- Uma escala de avaliação do nível de dependência nas actividades de vida diária (Índice de Barthel);
- Diário de bordo;
- Indicador de autoavaliação de saúde.

1.7.1 Formulários

Os formulários foram construídos de acordo com a fundamentação teórica e em conformidade com os resultados do estudo.

Após a sua construção iniciamos o seu processo de validação.

Foram estruturados a partir de perguntas de resposta fechada / dicotómica, de escolha múltipla, de opinião, tipo likert de cinco (5) pontos e perguntas abertas (umas de resposta breve outras mais complexas).

Optou-se por integrar questões de resposta aberta uma vez que se pretendia recolher informação qualitativa que complementasse e contextualizasse a informação quantitativa obtida pelas outras variáveis (Hill e Hill, 2000).

Construíram-se, assim, quatro formulários distintos, dois para cada um dos dois momentos: (Anexo II)

- Formulário ao cuidador (primeiro momento) no dia da alta clínica do doente dependente para o domicílio;
- Formulário ao doente (primeiro momento) no dia da alta clínica para o domicílio;
- Formulário ao cuidador (segundo momento) um mês após a alta clínica no domicílio;
- Formulário ao doente (segundo momento) um mês após a alta clínica no domicílio.

O formulário ao cuidador, no primeiro momento de avaliação, estava orientado para recolher os seguintes dados:

- Caracterização sócia – demográfica e profissional;
- Conhecimento dos motivos que levam à decisão de ser cuidador;
- Conhecimento da forma como foi efectuado a preparação do cuidador para cuidar do seu familiar no domicílio;
- Preocupações encontradas no familiar cuidador no momento da alta clínica para o domicílio.

O formulário ao doente no primeiro momento de avaliação, estava orientado para recolher os seguintes dados:

- Caracterização sócio-demográfica e clínica;

- Conhecimento do processo educativo do doente no momento da alta clínica para o domicílio;
- Identificação dos receios manifestados pelo doente no momento da alta clínica para o domicílio.

O formulário ao cuidador no segundo momento – um mês após a alta clínica no domicílio - estava orientado para recolher os seguintes dados:

- Identificação do tipo de apoio formal e informal;
- Identificação das necessidades e dificuldades do cuidador;
- Confirmação das preocupações manifestadas no momento da alta;
- Avaliação da utilidade dos ensinamentos efectuados no momento da alta clínica;
- Caracterização do tipo de articulação entre os cuidados de saúde primários e os cuidados de saúde secundários;
- Identificação da satisfação do familiar cuidador com a prestação de cuidados dos técnicos de saúde no domicílio;
- Saber o reingresso da pessoa dependente ao hospital.

O formulário ao doente no segundo momento – um mês após a alta clínica – no domicílio - estava orientado para recolher os seguintes dados:

- Conhecimento dos sentimentos e crenças espirituais/ religião;
- Satisfação com os cuidados prestados pelos profissionais de saúde;
- Identificação das necessidades no cuidar;
- Tipo de apoio da família e dos amigos;
- Confirmação dos receios manifestados no momento da alta clínica.

1.7.2 Avaliação do Impacto Físico, Emocional e Social do Papel de Cuidador Informal - QASCI

O QASCI – questionário de avaliação da sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal, construído e validado em Portugal por Martins, Ribeiro e Garrett (2003), apresenta uma consistência interna e uma validade concorrente

na escala global bastante aceitável. É um instrumento que permite identificar sete (7) factores ou dimensões que influenciam o resultado daquela sobrecarga. Quatro (4) dessas dimensões – sobrecarga emocional (SE), implicações na vida pessoal (IVP), sobrecarga financeira (SF) e reacções às exigências (RE) -constituem forças negativas (aumentam a sobrecarga). As restantes três – mecanismos de eficácia e controlo (MEC), suporte familiar (SFM) e satisfação com o papel e com o familiar (SPF) - constituem forças positivas, diminuindo o resultado da sobrecarga.

Este questionário integra trinta e dois (32) itens, avaliados através de uma escala ordinal de frequências que varia de um (1) a cinco (5). Às cotações mais altas correspondem maiores sobrecargas.

Neste estudo foi utilizada a escala total, invertendo-se os itens relativos às dimensões *de eficácia e de controlo, suporte familiar e satisfação com o papel e com o cuidador* para que a pontuações mais altas correspondam a situações de maior sobrecarga e stress.

Os itens de cada dimensão foram somados e a este valor foi subtraído o valor mínimo da subescala. Este valor foi dividido pela diferença entre o valor máximo e mínimo na subescala, sendo depois multiplicado por 100.

$$\frac{\Sigma - \text{pontuação}_{\text{mínima}} \text{ de cada subescala}}{Mx - Mn} \times 100$$

1.7.3 Instrumento de Avaliação do Nível de Dependência – Índice de Barthel

O índice de BARTHEL (IB) é um instrumento que avalia o nível de independência do sujeito na realização de dez actividades básicas de vida (AVD): banho, higiene pessoal, vestir e despir, alimentação, intestinos, bexiga, uso da sanita, transferências (cama/cadeira), mobilização, subir/descer escadas. (Mahoney e Bartel, 1965). Na versão original a pontuação da escala varia de 0 a 100 (com intervalos de cinco pontos). As actividades são pontuadas entre 0,5, 10 e 15 pontos. Nalguns itens apenas se utilizam as pontuações 0 e 5. Noutros, as de 0, 5 e 10 e, noutros ainda, as de 0, 5, 10, e 15. O total pode variar entre 0 pontos (totalmente dependente) e 100 pontos (completamente independente).

A medição é feita através da atribuição de uma pontuação à capacidade do doente para a execução de uma determinada AVD. Os valores atribuídos a cada

actividade dependem do tempo gasto na sua realização e na necessidade de ajuda para o executar.

Este índice permite a interpretação da pontuação global e das pontuações parciais que, por sua vez, contribui para o conhecimento das dificuldades em cada actividade, facilitando a avaliação da sua evolução no tempo.

No contexto clínico o IB dá-nos informação importante a, partir da pontuação total mas também a partir das pontuações parciais para cada actividade avaliada, permitindo conhecer quais as incapacidades específicas de cada pessoa e adequar deste modo o plano de cuidados de acordo com as necessidades identificadas. Actualmente, o IB continua a ser um dos instrumentos mais utilizados, quer em contexto Hospitalar quer em contexto dos Cuidados de Saúde Primários.

Vários autores consideram-no o mais adequado para avaliar a incapacidade para a realização das AVD (Vilarmau, Diestre e Guirão, 2000; Sabartés et al, 2003; Duncan, Jorgensen e Wade, 2000).

Paixão e Reichenheim (2005) num estudo de revisão sobre trinta instrumentos de avaliação do estado funcional do idoso confirmaram que o IB é o que possui resultados de fidelidade e validade mais consistente.

Um estudo realizado por Araújo et al (2007) revela que o IB é um instrumento com um nível de fidelidade elevado, apresentando os itens da escala correlações com a escala total entre $r=0,66$ e $r=0,93$, pelo que de acordo com Araújo et al (2007) constitui uma estratégia de avaliação do grau de autonomia das pessoas de uma forma muito satisfatória.

O estudo deste instrumento a duas dimensões veio diferenciar o auto-cuidado e a mobilidade por um lado e a eliminação por outro. Apresentou uma correlação positiva e estatisticamente significativa ao nível de $p < 0,01$ com a escala de Lawton e Brody que avalia as actividades instrumentais.

1.7.4 Indicador de Auto- avaliação de Saúde

A percepção que a pessoa tem do seu estado de saúde foi avaliada tendo por base um indicador utilizado por Fernandez-Ballesteros (1999) no âmbito do projecto Eugeon: Aging, Health and Competence e fazem parte da auto avaliação da saúde, que se refere à avaliação subjectiva da saúde tendo sido traduzidas e adaptadas à população portuguesa por Paúl et al (1999).

Através deste indicador a pessoa faz a avaliação da saúde com base em cinco categorias: 1=Muito Boa, 2=Boa, 3=Aceitável, 4=Fraca, e 5=Muito fraca.

Mecullen e Luborsky (2006) utilizaram também cinco categorias para avaliar a percepção da saúde da pessoa: 1-excelente 2-muito boa 3-ba 4-razoavel 5-má.

De acordo com vários autores como por exemplo Fernández-Ballesteros, (1999) Benyamini, Leventhal e Leventhal (1999), a auto-avaliação da saúde, não depende apenas da experiência subjectiva da percepção/informação somática, das crenças culturais entre outros aspectos mas relaciona-se também, com a observação e discussão sobre a doença com outros indivíduos.

Neste estudo a autoavaliação da saúde física da pessoa foi feita com base numa resposta fixa traduzida em cinco categorias: 1-excelente; 2-muito ba 3-ba; 4-razoável e 5-má.

A opção por este tipo de escalas/indicadores está relacionada com uma medida rápida e de fácil compreensão e aceitação dos participantes do estudo.

Brennan e Horowitz (2005) são outros autores que utilizaram indicadores de autoavaliação da saúde com a mesma estrutura e base conceptual.

1.8 DIÁRIO DE BORDO

O diário de bordo resulta da informação, das vivências e sentimentos percebidos em algumas visitas efectuadas no segundo momento. Essas entrevistas acabaram por ultrapassar o guião dos formulários, fornecendo informação importante que seria redutor desperdiçar.

1.9 PRÉ-TESTE

O Pré-teste teve como objectivo, verificar se as questões estavam devidamente formuladas e se havia dúvidas quanto ao seu preenchimento e possibilitar à autora do estudo o envolvimento e o conhecimento da população alvo.

De toda a informação recolhida e da própria análise do pré-teste houve necessidade de reformular duas questões do instrumento de colheita de dados.

- Todas as outras questões foram respondidas adequadamente.
- As respostas às questões abertas permitiram o seu tratamento através da análise de conteúdo.

Assim foi organizado o “corpus” de toda a informação, concluindo-se que os doentes e familiares cuidadores responderam sem dificuldade ao que se pretendia, pelo que as respostas eram passíveis de categorização e de análise.

As questões fechadas foram também respondidas sem dificuldades.

1.10 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Segundo Poli, Beck e Hungler (2004:82), *o aumento da pesquisa com seres humanos levou à preocupação ética sobre os direitos dos participantes no estudo.*

Fortin (2003) refere que a ética coloca problemas particulares aos investigadores decorrente das exigências morais que em certas situações podem entrar em conflito com o rigor da investigação. Na prossecução da aquisição dos conhecimentos, existe um limite que não deve ser ultrapassado. Este limite refere-se ao respeito pela pessoa e à protecção de seu direito de viver livre e dignamente enquanto ser humano.

Neste estudo, foram tomadas as precauções necessárias para proteger os direitos e liberdades das pessoas que participaram no estudo.

Foram feitos os pedidos de autorização aos Conselhos de Administração dos hospitais referenciados para o estudo. (Anexo III)

Obtida a autorização por parte dos Conselhos de Administração, reunimos com os enfermeiros chefes e directores clínicos dos serviços onde o estudo se iria realizar, para dar a conhecer os objectivos e finalidade do estudo e para delinear a estratégia a usar na recolha de informação.

Como já foi referenciado os doentes e cuidadores que aceitaram participar no estudo assinaram um documento de consentimento informado.

1.11 PROCEDIMENTOS ESTATÍSTICOS

Os dados obtidos através da aplicação dos instrumentos de recolha de informação, foram tratados informaticamente, recorrendo ao programa de tratamento estatístico *statistical package for the social sciences (spss)*, na versão 15.

Para a estatística descritiva na análise dos dados foram usados: frequências, medidas de tendência central, (média e mediana) medidas de dispersão, (máximo, mínimo, desvio padrão) e correlação de Spearman.

Para a análise inferencial foram utilizados coeficientes de correlação e associação e testes estatísticos não paramétricos em virtude das variáveis em estudo não apresentarem distribuição normal.

Nos testes estatísticos foi considerado o valor 0,05 como nível de significância dos resultados ($p < 0,05$).

Foram utilizados os seguintes testes não paramétricos: o coeficiente de correlação de Spearman, teste de Mann-Whitney, teste de Wilcoxon e o teste Qui-Quadrado.

As questões abertas do formulário foram tratadas através do Programa Nvivo7, que é um software destinado ao tratamento de dados qualitativos. Com este software o investigador pode organizar, visualizar, interligar e editar documentos; pode criar categorias, codificar, controlar, filtrar, fazer busca e questionar os dados com o objectivo de responder às suas questões de investigação. De entre outras vantagens consubstancia a consistência da codificação, assim como permite uma investigação a nível científico, regida por directrizes factuais, desprovida de interpretações pessoais ou opiniões não fundamentadas. A utilização de programas informáticos de análise de conteúdo possibilita um tratamento estatístico completo e fiável. Estes programas oferecem uma inovação extremamente importante dando-nos a possibilidade de testar e relacionar hipóteses, valendo-se dos recursos e benefícios trazidos pela informática.

A análise dos dados ocorreu após o término da colheita de dados e simultaneamente à análise quantitativa.

O tratamento das questões obedece, então, a algumas fases: pré – análise, exploração do material e tratamento dos dados, inferência e interpretação (Bardin, 2004; Quivy e Campenhouldt, 1997; e Vala, 2003).

Neste estudo procedeu-se:

- À preparação, organização e importação da informação;
- Análise da informação;
- Codificação da informação;
- Análise da informação codificada (modificar, agregar, eliminar, renomear, copiar, colar e fundir categorias);
- Relatórios de análise da codificação (de uma forma hierarquizada, de comparação, restrição, ou proximidade);
- Análise relacional da informação.

Com base nos pressupostos teóricos defendidos pelo quadro categorial, a base do trabalho é introduzida no programa servindo de árvore categorial esquemática (*Tree Node*).

Foi possível identificar segmentos do texto que foram codificados como *Free nodes*, isto é, categorias ou conceitos que ainda não têm qualquer conexão lógica entre si e que servem para armazenar a codificação do material analisado.

Foi criada uma pasta relativa ao projecto em curso - “Sources” - na qual se introduziram as narrativas e se inscreveram os dados de caracterização dos sujeitos correspondentes “Attributes”.

Os elementos significativos identificados foram inscritos num espaço adoptando a designação de “Tree Nodes” e, à medida que foi feita a análise categorial, foram organizadas entre si e hierarquizados.

Os dados assim sistematizados foram importados para o Word e hierarquizados em dois níveis: categorias e subcategorias.

Processo de validação da análise

Tentámos ser explícitos e rigorosos. Por isso decidimos seguir a perspectiva de Huberman e Miles (1991), quando afirmam que, para validação dos resultados dos estudos qualitativos, a análise de conteúdo se deve desenvolver numa perspectiva inter subjectiva. Daí que, na análise da informação, tenhamos solicitado a colaboração de três peritos investigadores no sentido de assegurar a fidelidade dos dados, aumentando a objectividade intra-investigador.

O tratamento da informação foi efectuado simultaneamente por dois investigadores. No final, o material foi dado a um terceiro investigador que, devido ao distanciamento do estudo deu um contributo fundamental na normalização dos resultados. O terceiro elemento tinha total conhecimento das ferramentas de trabalho e experiência ao nível da análise estatística de conteúdo recorrendo a instrumentos informáticos.

Foram elaborados relatórios do projecto e das fontes para verificação da evolução do trabalho após a importação dos documentos. Foram ainda exortados, para documentos de processamento de texto as codificações por barras (*Coding Stripes*).

À medida que o material ia sendo tratado iam sendo elaborados **modelos dinâmicos**, de correlação entre itens, que eram transformados **em modelos estáticos** de trabalho (documentos, ficheiros externos e memorandos). Os modelos estáticos permitem verificar o material existente em cada momento, pois não são alterados em função do material que lhes estava adjacente sendo assim possível aferir a evolução do trabalho ao longo da sua execução.

No final, foram elaboradas agregações tipo. Foi “*o momento de procurar padrões, regularidades, mas também contrastes e singularidades*”. Esta fase é igualmente caracterizada por um exercício de fundamentação das decisões tomadas, o qual se consubstanciou num trabalho de constante contextualização e de referenciação dos extractos face a cada fonte documental. A constituição de *agregações – tipo* foi orientada pelo pressuposto da comparabilidade, ou seja de agrupamento ou distinção dos programas, com perfis idênticos e distintos.

Por fim, o programa permite a comparação da codificação e de todo o tratamento efectuado entre diferentes observadores (dois de cada vez) *Coding Comparison*. Este relatório permite a comparação e o cruzamento da informação codificada entre dois documentos, salientando as diferenças e as semelhanças entre ambos. Permite o trabalho em rede e a comparação da informação.

2. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Neste capítulo apresentaremos os resultados obtidos com vista a encontrar as respostas às questões de investigação e aos objectivos definidos.

Entre os indicadores encontrados procuraremos evidenciar aqueles que nos parecem mais relevantes na resposta às questões de investigação e aos objectivos formulados para, no capítulo seguinte, procedermos à sua apreciação crítica, comparando-os entre si e com o quadro teórico de referência, tendo em vista uma melhor compreensão do fenómeno em estudo.

Iremos apresentar os dados relativos ao doente e familiar cuidador, primeiro no hospital, no momento da alta clínica e, depois, no domicílio, um mês após a alta clínica.

2.1 CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA E CLÍNICA DO DOENTE NO DIA DA ALTA PARA O DOMICÍLIO

Pela análise descritiva dos dados (Quadro 3), numa amostra de 250 inquiridos, verifica-se que a idade da pessoa dependente varia entre os 18 e os 98 anos, com uma média de 71,50 anos e desvio padrão de 15,94. 134 doentes (53,6%) pertencem ao sexo masculino e 116 (46,4%) ao feminino. Na sua maioria – 128 (51,2%) – são casados; 98 (39,2%) – são viúvos e apenas 17 (6,8%) são solteiros. Mais de metade dos doentes do estudo 127 (50,8%) não têm escolaridade (não sabem ler nem escrever). 88 (35,2%) têm apenas o 1ºciclo; apenas 6 (2,4%) eram licenciados.

A maioria dos doentes da amostra -169 (67,6%) – é reformada; 42 (16,8%) estão empregados e 14 (5,6%) identificam-se como domésticas.

Na situação clínica prevalecem as doenças cérebro-vasculares, (58,8%). Seguem-se os tumores malignos, (19,2%), as doenças cardiovasculares (13,2%) e, as outras doenças neurológicas (8,8%). A maioria dos inquiridos 226 (90,4%) não leva sonda naso-gástrica para o domicílio nem apresenta úlceras de pressão. – 194 (77,6%) no momento da alta.

Quadro 3 – Distribuição das respostas dos doentes no momento da alta clínica quanto às variáveis sócio-demográficas e clínicas

Variáveis Sócio-demográficas e clínicas do doente					
Variáveis	Amostra (250)				
	nº	%	M ^[1]	DP ^[2]	X _{min} ^[3] X _{máx} ^[4]
Idade	-	-	71,50	15,94	18 - 98
Sexo					-
Feminino	116	46,4			-
Masculino	134	53,6			-
Situação conjugal					-
Casado	128	51,2			-
União de facto	4	1,6			-
Divorciado	3	1,2			-
Viúvo	98	39,2			-
Solteiro	17	6,8			-
Escolaridade					-
Sem escolaridade	127	50,8			-
1º ciclo	88	35,2			-
2º ciclo	9	3,6			-
3º ciclo	10	4,0			-
Ensino Secundário	10	4,0			-
Licenciatura	6	2,4			-
Situação perante o trabalho					-
Empregado	42	16,8			-
Desempregado	17	6,8			-
Reformado	169	67,6			-
Doméstica	14	5,6			-
De baixa/ Atestado	8	3,2			-
Tipo de doença					-
Doenças cardiovasculares	33	13,2			-
Doenças cérebro-vasculares	147	58,8			-
Outras doenças neurológicas	22	8,8			-
Tumores malignos	48	19,2			-
O doente vai com SNG para o domicílio					-
Não	226	90,4			-
Sim	24	9,6			-
O doente apresenta úlceras de pressão					-
Não	194	77,6			-
Sim	56	22,4			-

[1] – Média
 [2] – Desvio Padrão
 [3] – X mínimo
 [4] – X máximo

2.1.1 Coabitação do doente

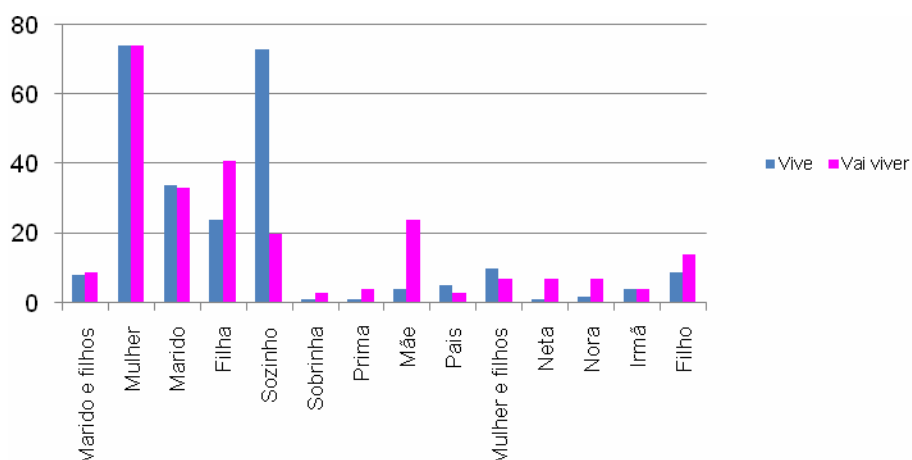
Habitualmente, antes do internamento, a maioria dos doentes – 126 (50,4%) – vivia com o cônjuge; 73 (29,2%) viviam sozinhos e 33 (13,2%) com os filhos. Uma minoria (3,6%) vivia com outros familiares ou com os pais.

No regresso a casa, após a alta, 49,2% continuam a viver com o cônjuge. O número de doentes que passa a viver com os filhos aumenta em cerca de 9%, enquanto quadruplicam os que passam a viver com outros familiares. Os doentes que continuam a viver sozinhos diminuem substancialmente, passando de 29,2% para 9,6% (Quadro 4 e Gráfico 1).

Quadro 4 - Distribuição das respostas dos doentes no momento da alta clínica quanto à coabitação

Coabitação		
Variáveis	Amostra (250)	
	nº	%
Com quem vive habitualmente?		
Cônjuges	126	50,4
Filhos	33	13,2
Pais	9	3,6
Sozinho	73	29,2
Outros familiares	9	3,6
Com quem vai viver agora?		
Cônjuges	123	49,2
Filhos	55	22,0
Pais	11	4,4
Sozinho	24	9,6
Outros familiares	37	14,8

Gráfico 1- Distribuição das respostas dos doentes antes e no momento da alta clínica quanto à coabitação por categorias



2.1.2 Caracterização das variáveis quanto ao processo educativo do doente

Pela análise do Quadro 5, verificamos que, no momento da alta, 39,4% dos doentes identificam o cônjuge como o responsável pela prestação de cuidados. Para 34,9% dos doentes são os filhos a assumir essa responsabilidade e para 20,5% deles são outros familiares. Apenas 5,2% dos doentes identificam os pais como cuidadores, que vão assumir o cuidar após a alta.

A maioria dos doentes (64,4%) soube que ia ter alta no próprio dia, 32,2% no dia anterior e apenas 5 doentes souberam que iriam ter alta uma semana antes.

No momento da alta clínica 87 (35,2%) dos doentes não tinham sido informados sobre a sua doença. Dos que foram informados, 136 (85%) foram-no pelo médico. O enfermeiro apenas participou na informação a 23 doentes, a 11 dos quais em parceria com o médico como se pode verificar pelo Quadro 5

A 68 doentes (27,8%) não foram explicados os procedimentos a ter com a doença. O mesmo número de doentes (68) referiu não se sentir preparado para regressar a casa.

Quadro 5 – - Distribuição das respostas dos doentes no momento da alta clínica quanto ao processo educativo do doente

Variáveis do processo educativo		
Variáveis	Amostra (250)	
	nº	%
Quando soube que ia ter alta?		
Hoje	161	64,4
Ontem	83	33,2
Uma semana antes	5	2,0
Dois dias antes	1	0,4
Quem o vai cuidar?		
Cônjuges	98	39,4
Filhos	87	34,9
Pais	13	5,2
Outros familiares	51	20,5
Foi informado sobre a sua doença?		
Não	87	35,2
Sim	160	64,8
Quem o informou?		
Médico	136	85,0
Enfermeiro	12	7,5
Médico e Enfermeiro	11	6,9
Familiares	1	0,6
Explicação dos procedimentos a ter com a doença?		
Não	68	27,8
Sim	177	72,2
Sente-se preparado para ir para o seu domicílio?		
Não	68	27,8
Sim	177	72,2

2.1.3 Caracterização da capacidade funcional da pessoa no dia da alta clínica

A capacidade funcional da pessoa foi avaliada através do recurso ao índice de Barthel (1965).

Grande parte dos doentes – 112 (44,8%) – apresentava dependência moderada no momento da alta clínica. Dos restantes, 73 (29,2%) apresentavam dependência total, 38 (15,2%) dependência severa e apenas 27 (10,8%) dependências ligeira (Quadro 6).

Quadro 6 – Distribuição dos resultados da capacidade funcional do doente no momento da alta clínica

Capacidade funcional da pessoa dependente – Índice de Barthel	Amostra (250)	
	nº	%
Dependência total (0-20)	73	29,2
Dependência severa (21-60)	38	15,2
Dependência moderada (61-90)	112	44,8
Dependência ligeira (91-99)	27	10,8
Independência (100)	0	0,0

2.2 CARACTERIZAÇÃO SÓCIO – DEMOGRÁFICA E PROFISSIONAL DO CUIDADOR NO DIA DA ALTA CLÍNICA DO FAMÍLIAR PARA O DOMÍCÍLIO

Os cuidadores são maioritariamente do sexo feminino (82,4%) e casados (80%).

A maioria – 156 (62,4%) – tem o 1º ciclo de escolaridade. Mais de metade (56,4%) estão empregados. São ainda em número significativo os reformados (20,4%), as domésticas (13,6%) e mesmo os desempregados (7,6%).

A idade dos cuidadores varia entre os 22 e os 80 anos, situando-se a média nos 57 anos.

Os cônjuges e os filhos são os principais cuidadores (38% e 39,6%), seguindo-se-lhe outros familiares (netos, cunhadas, primas, sobrinhas) com 20,0%.

A maioria dos cuidadores 183 (73,2%) cuida pela primeira vez e tem uma relação de proximidade geográfica: 56,8% vive sob o mesmo tecto e 35,6% em habitações diferentes mas muito próximas (Quadro 7).

Quadro 7 – Distribuição das respostas dos cuidadores quanto às variáveis sócio-demográficas e profissionais

Variáveis sócio-demográficas do cuidador			
Variáveis	Amostra (250)		
	nº	%	M^[1] (DP)^[2]
Idade			57,15 (12,23)
Sexo			
Feminino	206	82,4	-
Masculino	44	17,6	-
Situação conjugal			
Casado	200	80,0	-
União de facto	10	4,0	-
Divorciado	10	4,0	-
Viúvo	20	8,0	-
Solteiro	10	4,0	-
Escolaridade			
Sem escolaridade	27	10,8	-
1º ciclo	156	62,4	-
2º ciclo	9	3,6	-
3º ciclo	23	9,2	-
Ensino Secundário	15	6,0	-
Licenciatura	20	8,0	-
Situação perante o trabalho			
Empregado	141	56,4	-
Desempregado	19	7,6	-
Reformado	51	20,4	-
Doméstica	34	13,6	-
Estudante	1	0,4	-
De baixa/Atestado	2	0,8	-
Outra	2	0,8	-
Relação de parentesco com a pessoa que vai cuidar			
Cônjuges	95	38,0	-
Filhos	99	39,6	-
Pais	6	2,4	-
Outros familiares	50	20,0	-
Proximidade Geográfica - Em relação ao doente vive...			
...Na mesma habitação	142	56,8	-
...Habitação diferente mas próxima	89	35,6	-
...Habitação diferente mas não muito próxima	11	4,4	-
...Em localidades diferentes	8	3,2	-

[1] – Média

[2] – Desvio Padrão

2.2.1 Caracterização das variáveis quanto ao envolvimento no processo de cuidados

Como se pode observar pelo Quadro 8, grande parte dos cuidadores – 103 (41,2%) teve conhecimento da alta do seu familiar no próprio dia. Uma ligeira maioria – 126 (50,4%) – teve – o no dia anterior e apenas 8,4% uns dias antes.

A maioria dos cuidadores nunca participou nos cuidados ao seu familiar durante o internamento (70,4%).

A grande maioria (82,0%) dos familiares cuidadores foi informada sobre a doença do seu familiar, mas 18%, não receberam qualquer informação a esse propósito. Dos que receberam informação, na grande maioria dos casos (82,4%), a informação foi prestada pelo médico ao cuidador. O médico e o enfermeiro como equipa fizeram-no a 9,8% dos cuidadores e o enfermeiro a apenas 6,8% deles.

Quadro 8 - Distribuição das respostas dos cuidadores quanto ao envolvimento no processo de cuidados

Variáveis no envolvimento no processo de cuidados		
Variáveis	Amostra (250)	
	nº	%
Alguma vez cuidou de outros familiares?		
Não	183	73,2
Sim	67	26,8
Quanto dias antes da alta teve conhecimento da mesma?		
No mesmo dia	103	41,2
Um dia antes	126	50,4
Há mais dias	21	8,4
Participou nos cuidados do seu familiar?		
Não	176	70,4
Sim	74	29,6
Foi informado sobre a doença do seu familiar?		
Não	45	18,0
Sim	205	82,0
Quem o informou?		
Médico	169	82,4
Enfermeiro	14	6,8
Médico e Enfermeiro	20	9,8
Familiares	2	1,0

2.2.2 Caracterização das variáveis quanto à forma como foram efectuados os ensinamentos ao cuidador

Da observação do Quadro 9 conclui-se que a grande maioria dos cuidadores não foi objecto de formação a propósito de um vasto conjunto de saberes essenciais ao processo de cuidar.

Observando cada uma dessas tarefas verifica-se que, em grande parte delas, a percentagem de cuidadores que manifesta não ter recebido qualquer formação é superior a 90%; apenas no ensino sobre a alimentação essa percentagem foi de 80%.

Salienta-se que 92,8% dos cuidadores não recebeu qualquer informação sobre aspectos relacionados com os *serviços da comunidade* e 90,8% não recebeu qualquer informação sobre *ajudas técnicas* a que poderia recorrer no domicílio para ajudar a cuidar. Dada a situação de dependência do doente no momento da alta clínica para o domicílio questionamo-nos como foi feita a preparação destes cuidadores para cuidarem no domicílio do seu familiar?

Quadro 9 – Distribuição das respostas dos cuidadores quanto aos ensinamentos efectuados

Ensinos efectuados				
Variáveis		Não	Sim	Não se aplica
Administração de medicamentos	nº	225	15	10
	%	90,0	6,0	4,0
Utilização segura de medicamentos	nº	229	4	17
	%	91,6	1,6	6,8
Potenciais interacções entre medicamentos e alimentação	nº	227	5	18
	%	90,8	2,0	7,2
Levante do doente/imobilidade	nº	207	29	14
	%	82,8	11,6	5,6
Técnicas de reabilitação	nº	209	23	18
	%	83,6	9,2	7,2
Sinais e sintomas de alerta	nº	216	28	6
	%	86,4	11,2	2,4
Precauções a tomarem antes de qualquer actividade física	nº	214	11	25
	%	85,6	4,4	10,0
Tipo de alimentação	nº	206	35	9
	%	82,4	14,0	3,6
Como alimentar o familiar	nº	191	46	13
	%	76,4	18,4	5,2

Cont

Quadro 9 – Distribuição das respostas dos cuidadores quanto aos ensinosa efectuados – (Cont)

Ensinosa efectuados				
Variáveis		Não	Sim	Não se aplica
Cuidados de higiene e conforto	nº	207	34	9
	%	82,8	13,6	3,6
Vigilância do estado de saúde	nº	224	24	2
	%	89,6	9,6	0,8
Encaminhamento para os serviços da comunidade que poderão ajudá-lo a cuidar do doente	nº	232	11	7
	%	92,8	4,4	2,8
Como se deve dirigir ao centro de saúde da sua zona de residência	nº	232	12	6
	%	92,8	4,8	2,4
Ajudas técnicas a que poderá ter acesso	nº	227	16	7
	%	90,8	6,4	2,8

2.3 SEGUNDO MOMENTO DO DOENTE: UM MÊS APÓS A ALTA CLÍNICA (no DOMÍLIO)

2.3.1 Indicador de autoavaliação da saúde do doente

Pretendeu-se saber que avaliação fazia o doente do seu estado de saúde um mês depois da alta, no seu domicílio.

Nesse processo de autoavaliação verifica-se que 52,5% considera **razoável** o seu estado de saúde e 24% **bom**. Há ainda um reduzido número, 3 doentes (1,6%) que o considera **muito bom**. Ou seja, uma maioria faz uma avaliação positiva do seu estado de saúde. Só 21,9% dos doentes consideram o seu estado de saúde mau (Quadro 10).

Quadro 10 – Distribuição das respostas dos doentes quanto à Autoavaliação da Saúde

Indicador de Autoavaliação da saúde	Amostra (183)	
	nº	%
Percepção do seu estado de saúde		
Excelente	0	0,0
Muito bom	3	1,6
Bom	44	24,0
Razoável	96	52,5
Mau	40	21,9
Total	183	100,0

2.3.2 Caracterização da capacidade funcional do doente no 2º momento

No segundo momento verificamos que 77 (30,8%) dos doentes apresentam uma dependência moderada, 52 (20,8%) dependência total 43 (17,2%) dependência severa e 29 (11,6%) estão independentes (Quadro 11)

Quadro 11- Distribuição das respostas dos doentes quanto à capacidade funcional no segundo momento

Capacidade funcional da Pessoa Dependente – Índice de Barthel	Amostra (202)	
	nº	%
Dependência total (0-20)	52	20,8
Dependência severa (21-60)	43	17,2
Dependência moderada (61-90)	77	30,8
Dependência ligeira (91-99)	1	0,4
Independência (100)	29	11,6
Total	202	100,0

2.3.3 Confirmação se os receios manifestados pelo doente no momento da alta clínica e um mês depois no domicílio foram ultrapassados

57,4 % dos doentes referem que os receios manifestados no momento da alta não foram ultrapassados, enquanto 42,6% deles referem que sim (Quadro 12).

Quadro 12 – Distribuição das respostas dos doentes quanto aos receios manifestados no 1º momento e ultrapassados no 2º momento

Receios no 2º momento ultrapassados	nº	%
Os receios manifestados aquando da alta foram ultrapassados?		
Não	105	57,4
Sim	78	42,6

2.4 SEGUNDO MOMENTO DO CUIDADOR: UM MÊS APÓS A ALTA CLÍNICA (no domicílio)

2.4.1 Tempo gasto a prestar cuidados ao doente

Os cuidadores gastam em média 30,92 horas (DP=12,65) por semana a prestar cuidados com uma variação entre um mínimo de 3 horas e um máximo de 60, ou seja cerca de quatro horas por dia, como se pode observar pelo Quadro 13.

Quadro 13- Distribuição das respostas dos cuidadores no 2º momento quanto ao tempo, em horas por semana, ocupado a prestar cuidados ao doente dependente

Horas	n	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
	202	3	60	30,92	12,85

2.4.2 Dificuldades do cuidador familiar

A maioria dos cuidadores 165 (81,7%) tem dificuldades na prestação de cuidados. Apenas 37 (18,3%) referem não ter dificuldades.

Essas dificuldades estão maioritariamente relacionadas com a falta de informação (70,3%), com a falta de ajudas técnicas (64,9%) e com os cuidados directos ao doente (52%). São ainda identificadas dificuldades para a deslocação aos serviços da saúde (42,6%), no serviço doméstico (19,8%), com a falta de espaço físico adequado (22,3%) e ao nível das condições económicas (25,7%). Eventuais dificuldades decorrentes da falta de apoio domiciliário durante o fim-de-semana têm muito pouca relevância (1%). (Quadro 14, Gráfico 3).

Quadro 14 – Distribuição das respostas dos cuidadores na identificação das dificuldades

Identificação das dificuldades	Amostra (202)	
	nº	%
Considera ter dificuldades na prestação de cuidados?		
Não	37	18,3
Sim	165	81,7
Encontra dificuldades principalmente a que nível		
Serviço doméstico	40	19,8
Deslocação aos serviços de apoio/transporte	86	42,6
Espaço físico adequado	45	22,3
Falta de ajudas técnicas	131	64,9
Cuidados directos ao doente	105	52,0
Condições económicas	52	25,7
Falta de informação	142	70,3
Inexistência de apoio domiciliário ao fim de semana	2	1,0

Gráfico 2 – Distribuição das respostas dos cuidadores por categorias sim e não relativamente às dificuldades na prestação de cuidados

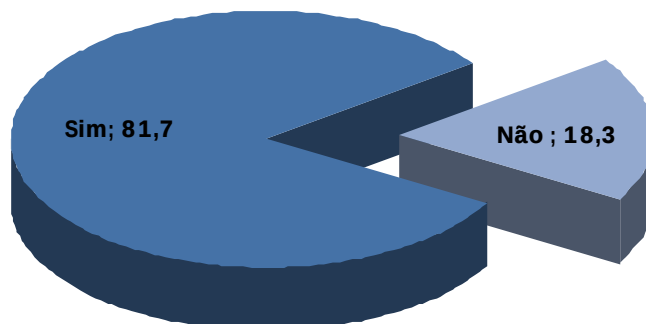
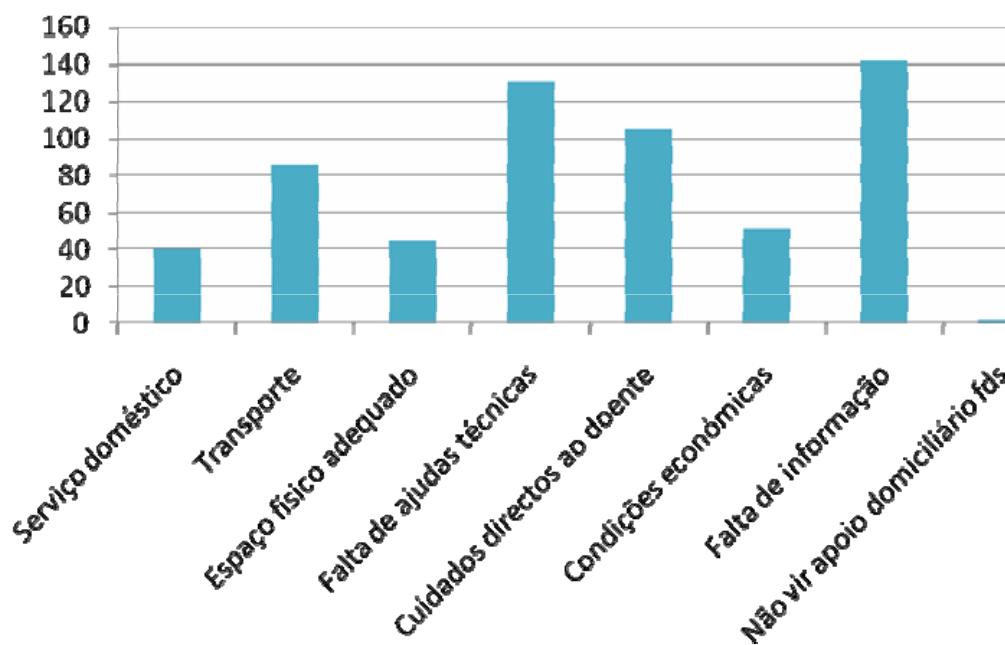


Gráfico 3 – Distribuição das respostas dos cuidadores por tipo de dificuldades



2.4.3 Necessidade de tempo livre

A maioria dos cuidadores (89%) quando necessita de ser substituído no cuidar durante algumas horas é substituída por elementos da própria família: filhos (31,11%), outros familiares (30,56%) e cônjuge (15%).

Porém, quando a substituição é mais prolongada, (um ou mais dias) já são menos os cuidadores 76,2% que encontram substitutos. Nesta última circunstância são substituídos por: outros familiares (37%) filhos (29%), cônjuge (11%), pais (16,88%) e amigos (5,84%). (Quadro 15)

Quadro 15 – Distribuição das respostas dos cuidadores (no 2º momento) pela necessidade de tempo livre e substituição no cuidar

Necessidade de tempo livre	Amostra (202)	
	nº	%
Caso necessite de tirar algumas horas, tem alguém com quem pode contar para o substituir?		
Não	22	10,9
Sim	180	89,1
Quem o substitui?		
Cônjuges	27	15,0
Filhos	56	31,1
Pais	29	16,1
Outros familiares	55	30,5
Outros	13	7,2
Caso necessite de tirar alguns dias, tem alguém com quem pode contar para o substituir?		
Não	48	23,8
Sim	154	76,2
Quem o substitui?		
Cônjuges	17	11,0
Filhos	45	29,2
Pais	26	16,8
Outros familiares	57	37,0
Amigos	9	5,8

2.4.4 Apoio formal e informal

Através do Quadro 16 verificamos que 131 (64,9%) cuidadores têm ajuda, de apoio formal e informal, na prestação de cuidados ao seu familiar dependente.

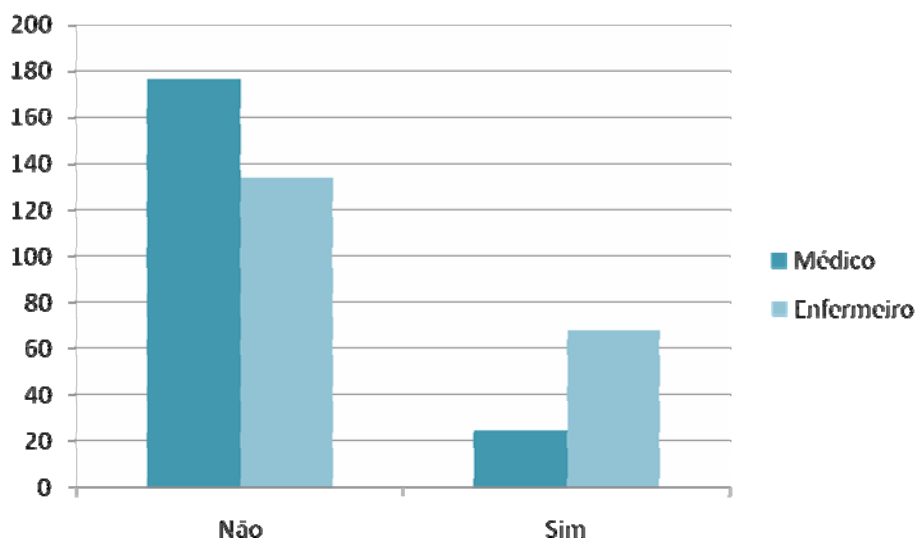
O apoio domiciliário (formal) (35,2%) e o dos familiares (informal) (41,2%) concentram a maioria da ajuda recebida pelos cuidadores.

Uma maioria significativa dos cuidadores revela falta de apoio dos técnicos, designadamente ao nível da visita domiciliária. 134 (66,3%) não receberam a visita do enfermeiro no domicílio; 177 (87,6%) não foram visitados pelo médico de família; e 200 (94%) não receberam a visita de outros técnicos de saúde. Apenas 12 (6%) receberam a visita do fisioterapeuta.

Quadro 16 – Distribuição das respostas dos cuidadores (no 2º momento) pelo apoio recebido na prestação de cuidados

Apoio formal e informal	Amostra (202)	
	Nº	%
Tem ajuda regular de outras pessoas para a prestação de cuidados ao doente?		
Não	71	35,1
Sim	131	64,9
Tipo de ajuda recebida		
Apoio domiciliário	58	35,2
Enfermeiro Privado	2	1,2
Familiares	68	41,2
Amigos	3	1,8
Vizinhos	3	1,8
Bombeiros	1	0,6
Empregada	7	4,2
Visita do enfermeiro do CS?		
Não	134	66,3
Sim	68	33,7
Visita do médico do CS?		
Não	177	87,6
Sim	25	12,4
Visita de outros técnicos de Saúde?		
Não	200	94,0
Sim	12	6,0
Quem?		
Fisioterapeuta	12	100,0

Gráfico 4 – Distribuição das respostas dos cuidadores relativamente à visita do médico e do enfermeiro do Centro de Saúde



Os que foram visitados pelo enfermeiro – 68 (33,7 %) – receberam essa visita, em média, 1,66 vezes (DP=0,89) por semana, variando entre um mínimo de uma vez e um máximo de cinco vezes por semana (Quadro 17).

Quadro 17 – Distribuição das respostas dos cuidadores no 2º momento sobre o número de vezes por semana que é visitado pelo enfermeiro

Nº de vezes por semana	n	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
	68	1	5	1,66	0,89

2.4.5 Articulação entre níveis de cuidados

Pelo Quadro 18 verificamos que 198 (98%) cuidadores receberam uma carta de alta para entregar no Centro de Saúde. Essa carta destinava-se ao Médico de Família (70,2 %), conjuntamente ao médico e ao enfermeiro (29,4%) e apenas ao enfermeiro (0,5%).

A maioria dos cuidadores – 142 (70,3 %) – refere que o Médico de Família do seu familiar foi informado da respectiva alta. Essa informação foi

maioritariamente transmitida (56,3%) pelo próprio cuidador e por carta. Apenas por carta (28,4%) e apenas pelo cuidador (15,6%).

Praticamente metade dos cuidadores 100 (49,5) refere que o enfermeiro de família não foi informado das condições da alta da pessoa dependente. Apenas 84 cuidadores (41,6%) referem ter essa informação chegado ao enfermeiro de família, que foi informado pelo próprio cuidador (50%), por ele e por carta (45,2%) e apenas por carta (3,6%).

Quadro 18 – Distribuição das respostas dos cuidadores (no 2º momento) pelo veículo de informação entre níveis de cuidados.

	Amostra (202)	
Articulação de cuidados	nº	%
Quando saiu do hospital recebeu uma carta para entregar no CS?		
Não	4	2,0
Sim	198	98,0
Destinatário da carta		
Enfermeiro	1	0,5
Médico	139	70,2
Ambos	58	29,3
O Médico de Família foi informado das condições de alta do doente?		
Não	36	17,9
Sim	142	70,3
Não sei	24	11,9
Por quem foi informado o Médico de Família?		
Por si	22	15,6
Carta	40	28,4
Por si e por carta hospitalar	80	56,3
O Enfermeiro de Família foi informado das condições de alta do doente?		
Não	100	49,5
Sim	84	41,6
Não sei	18	8,9
Por quem foi informado o Enfermeiro de Família?		
Por si	42	50,0
Carta	3	3,6
Por si e por carta hospitalar	38	45,2
Conjuge	1	1,2

A entrega da carta de alta ocorreu, em média, 7,27 dias (DP=5,95) depois da alta, variando entre um e trinta dias depois daquela ocorrência.

2.4.6 Readmissão

Sessenta e um doentes (30,2%) regressaram ao hospital por motivos relacionados com a sua patologia.

A taxa de readmissão situa-se nos 24,4%.

Quadro 19 – Distribuição das respostas dos cuidadores (no 2º momento) quanto à ida do seu familiar ao hospital após a alta clínica.

Durante este último mês o doente regressou ao hospital por causa relacionada com a patologia?	Amostra (202)	
	nº	%
Não	141	69,8
Sim	61	30,2

Esse regresso ocorreu, em média, 14,17 dias após a alta clínica, variando entre um mínimo de dois dias e um máximo de trinta (Quadro 20).

Quadro 20 - Distribuição das respostas dos cuidadores (no 2º momento) quanto ao número de dias de readmissão do seu familiar

Dias após a 1ª alta	n	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
	59	2	30	14,17	6,24

2.4.7 Comparação das preocupações entre a saída do hospital e um mês depois, no domicílio.

Através do Quadro 21 verificamos que para 125 (61,9 %) dos cuidadores as preocupações tidas no momento da alta clínica e um mês depois no domicílio não foram ultrapassadas.

Quadro 21 – Distribuição das respostas dos cuidadores relativamente à questão “as suas preocupações foram ultrapassadas “

Preocupações	Amostra (202)	
	nº	%
As suas preocupações foram ultrapassadas?		
Não	125	61,9
Sim	77	38,1

2.4.8 Utilidade dos ensinios

Também 174 (86,1%) cuidadores referem que os ensinios que lhes foram feitos no momento da alta clínica não foram suficientes (Quadro 22).

Quadro 22 – Distribuição das respostas dos cuidadores quanto à utilidade dos ensinios efectuados no momento da alta

Ensinios Efectuados	Amostra (202)	
	nº	%
Os ensinios que lhe foram feitos aquando da alta foram suficientes?		
Não	174	86,1
Sim	28	13,9

2.5 AVALIAÇÃO DO IMPACTO FÍSICO, EMOCIONAL E SOCIAL DO PAPEL DE CUIDADOR INFORMAL

A investigação tem demonstrado que sentimentos de sobrecarga física e emocional no cuidador familiar são influenciados, mas não unicamente determinados, pelo tipo de doença ou grau de dependência do doente. Embora o tempo da prestação de cuidados dos cuidadores deste estudo seja curto (1 mês), permitiu-nos identificar dimensões que constituem factores de sobrecarga no cuidar - “sobrecarga emocional” (41,79)”, “implicações na vida pessoal” (51,12)”, “sobrecarga financeira”(48,9)”. Como factores que diminuem a sobrecarga no

cuidar, aparece-nos a dimensão “mecanismo de eficácia e de controlo” com (34,88).

Verificamos ainda que das sete dimensões do instrumento e tendo presente que quanto mais alto o valor mais *stress* e sobrecarga os cuidadores manifestam, apenas na dimensão implicações *na vida pessoal o valor é ligeiramente superior à mediana da escala (50)* (Quadro 23).

Quadro 23 – Distribuição das respostas dos cuidadores relativamente à sobrecarga física, emocional e social (QASCI)

Avaliação das Dimensões					
Itens	n	Mínimo	Máximo	Média	Desv. Pad
Implicações na vida pessoal	202	0	100	51,12	27,01
Satisfação com o papel e com o familiar	202	0	95	46,72	23,88
Reacções a exigências	202	0	100	22,24	21,50
Sobrecarga emocional	202	0	100	41,79	28,28
Suporte familiar	202	0	100	45,83	26,76
Sobrecarga financeira	202	0	100	48,94	25,55
Mecanismo de eficácia e de controlo	202	0	75	34,88	16,11
QASCI total	202	7,81	90,63	47,19	18,64

2.6 ALTERAÇÕES VERIFICADAS ENTRE O PRIMEIRO MOMENTO E O SEGUNDO MOMENTO NA CONDIÇÃO DE SAÚDE DO DOENTE E FAMILIAR CUIDADOR

2.6.1 Análise da comparação do índice de Barthel no primeiro momento e no segundo momento

Através do teste de Wilcoxon para amostras emparelhadas e ao analisarmos o Quadro 24 verificamos que houve uma melhoria no grau de dependência do doente um mês após a alta clínica para cada um dos itens, tendo essas diferenças significado estatístico ao nível do banho, higiene pessoal, transferências e escadas ($P < 0,05$).

Verifica-se igualmente que para o grau de dependência global as diferenças apresentadas não têm significado estatístico ($P > 0,05$) sendo de salientar que neste caso não houve melhorias entre o primeiro momento e o segundo momento. Neste caso podemos referir que a hipótese nula é aceite.

Quadro 24 – Resultados da aplicação do teste de Wilcoxon comparando o índice de Barthel no 1º momento (dia da alta clínica para o domicílio) e um mês depois (no domicílio)

	1º momento			2º momento			P
	Média	Desvio Padrão	Mediana	Média	Desvio Padrão	Mediana	Teste Wilcoxon
Banho	0,40	1,35	0	1,00	2,00	0	0,000
Higiene pessoal	0,40	1,35	0	1,07	2,05	0	0,000
Vestir/Despir	3,84	2,95	5	4,18	3,76	5	0,153
Alimentação	5,52	4,09	5	5,84	4,38	5	0,235
Intestinos	6,61	4,57	10	6,86	4,39	10	0,237
Bexiga	6,68	4,53	10	6,83	4,45	10	0,367
Uso da sanita	6,01	4,39	5	6,16	4,46	10	0,482
Transferências	8,69	5,15	10	9,28	5,80	10	0,034
Mobilização	8,71	5,52	10	8,94	5,86	10	0,377
Escadas	4,28	3,47	5	4,90	3,93	5	0,005
Total	56,53	33,55	70	55,06	35,48	65	0,300

2.6.2 Relação entre a autoavaliação de saúde, idade e nível de dependência no segundo momento

Calculou-se o coeficiente de correlação de Spearman entre a **autoavaliação do estado de saúde** e: idade, nível de dependência, banho, higiene pessoal, vestir/despir, alimentação, intestinos, bexiga, uso da sanita, transferências mobilização e escadas no segundo momento (Quadro 25).

Relativamente à idade e à autoavaliação do estado de saúde verifica-se uma correlação moderada positiva e estatisticamente muito significativa entre as duas variáveis ($p < 0,01$). Pelo valor positivo da correlação constata-se que os doentes com mais idade avaliam a sua saúde como pior.

Relativamente ao grau de dependência no segundo momento e à auto avaliação constata-se não só para o total como para os seus indicadores que a correlação oscila entre (-0,212 e -0,480). Em todos os indicadores e no total deles as correlações têm significado estatístico.

Em virtude do valor da correlação ser negativa constata-se que os doentes que percepcionam a sua saúde como má (valor mais alto) são os que apresentam maior nível de dependência (valor muito baixo).

Quadro 25 – Resultados da aplicação da correlação de Spearman entre a autoavaliação do estado de saúde, idade e nível de dependência

	Correlação Spearman	P
Idade	0,254	0,001
Total nível de dependência 2	-0,480	0,000
Banho 2	-0,212	0,004
Higiene Pessoal 2	-0,223	0,002
Vestir/ Despir 2	-0,388	0,000
Alimentação 2	-0,430	0,000
Intestinos 2	-0,438	0,000
Bexiga 2	-0,449	0,000
Uso da sanita 2	-0,423	0,000
Transferências 2	-0,435	0,000
Mobilização 2	-0,420	0,000
Escadas 2	-0,411	0,000

2.6.3 Cruzamento entre a percepção do estado de saúde e os receios

Através do teste do Qui-quadrado verifica-se que para a percepção do estado de saúde e os receios existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos ($p=0,001$) (Quadro 26). Para cumprirmos os pressupostos do teste do Qui-quadrado agregámos as classes *Boa* e *Muito Boa*. As conclusões são semelhantes.

Quadro 26 – Resultados da aplicação do teste Qui-quadrado entre a percepção do estado de saúde e os receios identificados pelo doente

	Receios não ultrapassados		Receios ultrapassados	
	nº	%	nº	%
Muito boa	1	1,0	2	2,6
Boa	15	14,3	29	37,2
Razoável	58	55,2	38	48,7
Má	31	29,5	9	11,5

(P=0,001)

2.6.4 Cruzamento entre a sobrecarga física, emocional e social do cuidador e o grau de dependência do doente no segundo momento

Através do coeficiente de correlação de Spearman e ao analisarmos o Quadro 27 verificamos que todas as correlações são negativas e estatisticamente significativas.

Em virtude do sinal da correlação ser negativo constata-se que os familiares de doentes com grau de dependência maior (valor mais baixo) apresentam níveis de sobrecarga física, emocional e social mais elevada (valor mais alto).

Quadro 27 – Resultados da aplicação do coeficiente de correlação de Spearman entre a sobrecarga física, emocional e social do cuidador e o grau de dependência do doente no segundo momento

	Correlação Spearman	P
Total nível de dependência 2	-0,416	0,000
Banho 2	-0,271	0,000
Higiene Pessoal 2	-0,306	0,000
Vestir/ Despir 2	-0,388	0,000
Alimentação 2	-0,443	0,000
Intestinos 2	-0,438	0,000
Bexiga 2	-0,282	0,000
Uso da sanita 2	-0,327	0,000
Transferências 2	-0,362	0,000
Mobilização 2	-0,364	0,000
Escadas 2	-0,382	0,000

2.6.5 Cruzamento entre a sobrecarga física, emocional e social do cuidador e as variáveis do processo educativo do doente e do envolvimento do cuidador

Através do teste de Mann-Whitney efectuou-se o cruzamento entre a sobrecarga física, emocional e social do cuidador e as variáveis do processo educativo do doente e cuidador. Verificamos que quando não foram explicados aos doentes os procedimentos a ter na doença e quando não se sentem preparados para irem para o domicílio provocam uma sobrecarga física emocional e social maior nos seus cuidadores quando comparados com os resultados dos que foram e se sentem preparados sendo essas diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$).

Por outro lado são os cuidadores que participaram nos cuidados durante o internamento e a quem deram informação da situação de saúde do doente que apresentam em média valores mais elevados de sobrecarga física, emocional e social contudo essas diferenças não são estatisticamente significativas ($p > 0,05$) (Quadro 28).

Quadro 28 – Resultados da aplicação do teste Mann-Whitney entre a sobrecarga física, emocional e social do cuidador e as variáveis do processo educativo do doente e do cuidador

	Variáveis		n	Mínimo	Máximo	Média	Mediana	Desv. Pad.	P
Doente	Informação sobre a doença	Não	64	14,06	90,63	50,49	50,00	15,72	0,052
		Sim	138	7,81	89,06	45,28	43,75	19,55	
	Explicação dos procedimentos a ter na doença	Não	106	11,72	90,63	50,33	50,78	16,92	0,003
		Sim	96	7,81	89,06	43,18	42,19	19,71	
	Preparado para ir para o domicílio	Não	56	11,72	90,63	54,72	52,34	19,60	0,001
		Sim	146	7,81	89,06	44,06	43,75	17,45	
Cuidador	Informação da situação de saúde do doente	Não	44	7,81	89,06	43,20	42,19	19,03	0,161
		Sim	158	12,50	90,63	48,32	46,88	18,43	
	Participação nos cuidados ao doente durante o internamento	Não	144	7,81	89,08	45,84	45,31	18,71	0,130
		Sim	58	14,84	90,63	50,59	50,00	18,17	

2.6.6 Cruzamento entre o grau de dependência do doente (1º e 2º momento) e as variáveis do processo educativo do doente e envolvimento do cuidador

Para comparar o grau de dependência no 1º momento com o facto de o doente ter sido ou não informado sobre a sua doença aplicou-se o teste não paramétrico Mann-Whitney. Através do teste verifica-se que para um nível de significância de 5% existem diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,001$) entre os que receberam informação e os que não receberam, ou seja foram os doentes com maior nível de independência que receberam informação sobre a doença e sobre os procedimentos a ter na doença, conforme se pode observar através do Quadro 29.

Verifica-se também que os que têm um maior nível de independência são os que se sentem mais preparados para ir para o domicílio, ou seja existem diferenças significativas ($p < 0,016$) para o grau de dependência entre os que se sentem preparados para irem para o domicílio e os que não se sentem preparados, tendo as diferenças significado estatístico.

As conclusões são semelhantes no 1º e 2º momento ou seja os doentes que receberam informação da sua situação de doença, a quem foram dadas explicações dos procedimentos e se sentem preparados para ir para o domicílio apresentam em média um maior nível de dependência (Quadro 29) sendo essa diferença estatisticamente significativa. Os cuidadores que não participaram nos cuidados aos seus familiares durante o internamento e que não receberam informação da situação de saúde do familiar /doente, os doentes apresentam um nível médio de dependência superior. Os doentes que foram informados da sua situação de doença, e que os cuidadores participaram nos cuidados durante o internamento apresentam nível de dependência maior, tendo as diferenças significado estatístico ($p < 0,01$).

Quadro 29 – Resultados da aplicação do teste Mann-Whitney entre o grau de dependência do doente (1º e 2º momento) e preparação para a alta clínica do doente e cuidador

	Variáveis		n	Mínimo	Máximo	Média	Mediana	Desv. Pad.	P
Grau de dependência do doente – 1º momento – e preparação para a alta clínica	Informação sobre a doença	Não	89	0	95	31,78	20,00	34,07	0,001
		Sim	161	0	95	65,66	75,00	65,56	
	Explicação dos procedimentos a ter na doença	Não	135	0	95	41,73	45,00	35,11	0,001
		Sim	115	0	95	68,14	75,00	29,57	
	Preparado para ir para o domicílio	Não	70	0	95	43,75	47,50	37,30	0,016
		Sim	180	0	95	57,68	70,00	33,69	
Grau de dependência – 1º momento – e preparação para a alta clínica do cuidador	Informação da situação de saúde	Não	47	0	95	68,72	80,00	28,64	0,001
		Sim	203	0	95	49,38	65,00	36,03	
	Participação nos cuidados ao familiar durante o internamento	Não	176	0	95	61,70	75,00	32,31	0,001
		Sim	74	0	95	32,36	20,00	34,44	
Grau de dependência do doente – 2º momento – e preparação para a alta clínica	Informação sobre a doença	Não	64	0	100	34,92	30,00	34,84	0,001
		Sim	138	0	100	65,60	70,00	30,80	
	Explicação dos procedimentos a ter na doença	Não	106	0	100	46,73	55,00	34,29	0,001
		Sim	96	0	100	66,62	80,00	32,81	
	Preparado para ir para o domicílio	Não	56	0	100	43,49	50,00	37,15	0,005
		Sim	146	0	100	60,84	70,00	33,25	
Grau de dependência – 2º momento – e preparação para a alta clínica do cuidador	Informação sobre a doença	Não	44	0	100	68,75	77,50	29,40	0,004
		Sim	158	0	100	51,25	60,00	36,18	
	Participação nos cuidados ao doente durante o internamento	Não	145	0	100	62,15	70,00	32,26	0,001
		Sim	57	0	100	37,02	25,00	37,16	

2.6.7 Cruzamento dos ensinamentos efectuados ao cuidador durante o internamento do doente com o nível de dependência do doente no primeiro momento

Através do teste não paramétrico de Mann-Whitney e pela análise do Quadro 30 verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas ($P < 0,05$) entre o nível de dependência do doente consoante os cuidadores que receberam ou não informação, nomeadamente ao nível das seguintes dimensões: **como levantar o familiar; como alimentar o familiar; aspectos relacionados com os cuidados de higiene e conforto; com os serviços da comunidade**. Nos restantes ensinamentos as diferenças não apresentam significado estatístico.

Quadro 30 – Resultados da aplicação do teste Mann-Whitney entre o grau de dependência do doente no 1º momento e os ensinamentos efectuados ao cuidador durante o internamento

Variáveis		N	Mínimo	Máximo	Média	Mediana	Desv. Pad.	P
Administração de medicamentos	Não	225	0	95	53,24	70,00	35,46	0,190
	Sim	10	0	95	42,33	60,00	38,54	
Utilização segura de medicamentos	Não	229	0	95	52,34	70,00	35,63	0,676
	Sim	4	0	95	52,50	65,00	35,71	
Potenciais interacções entre medicamentos e alimentação	Não	227	0	95	52,44	70,00	35,57	0,709
	Sim	5	0	95	58,00	65,00	39,15	
Como levantar o seu familiar	Não	204	0	95	56,18	70,00	34,07	0,001
	Sim	34	0	90	27,21	5,00	33,03	
Técnicas de reabilitação	Não	209	0	95	52,08	70,00	35,30	0,349
	Sim	23	0	95	44,57	45,00	39,05	
Sinais e sintomas de alerta	Não	216	0	95	52,64	70,00	35,40	0,536
	Sim	28	0	95	55,00	72,50	37,96	
Precauções a tomarem antes de qualquer actividade física	Não	214	0	95	54,16	70,00	34,54	0,179
	Sim	11	0	95	65,00	75,00	36,95	
Tipo de alimentação	Não	206	0	95	52,48	70,00	35,33	0,669
	Sim	35	0	95	55,00	70,00	37,38	
Como alimentar o familiar	Não	191	0	95	55,45	70,00	34,59	0,001
	Sim	46	0	95	36,52	25,00	35,64	
Cuidados de higiene e conforto	Não	207	0	95	54,76	70,00	34,99	0,001
	Sim	34	0	95	34,26	30,00	34,53	
Vigilância do estado de saúde	Não	224	0	95	52,41	70,00	35,56	0,439
	Sim	24	0	95	56,67	75,00	36,29	

Cont.

Quadro 30 – Resultados da aplicação do teste Mann-Whitney entre o grau de dependência do doente no 1º momento e os ensinamentos efectuados ao cuidador durante o internamento

Variáveis		N	Mínimo	Máximo	Média	Mediana	Desv. Pad.	Cont.
								P
Encaminhamento para os serviços da comunidade que poderão ajudá-lo a cuidar do doente	Não	232	0	95	51,36	70,00	35,66	0,037
	Sim	11	0	95	79,91	85,00	32,39	
Como se deve dirigir ao Centro de Saúde da sua zona de residência	Não	232	0	95	52,22	70,00	35,74	0,350
	Sim	12	0	95	61,67	77,50	31,50	
Ajudas técnicas a que poderá ter acesso	Não	227	0	95	52,64	70,00	35,57	0,563
	Sim	16	0	95	55,94	72,50	38,74	

2.6.8 Cruzamento dos ensinamentos efectuados ao cuidador durante o internamento do doente com o nível de dependência do doente no segundo momento

Através do teste não paramétrico de Mann-Whitney e pela análise do Quadro 31 verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas ($P < 0,05$) entre o nível de dependência do doente consoante os cuidadores que receberam ou não informação, nomeadamente ao nível dos aspectos relacionados com: **o levantar do familiar com o alimentar o familiar com os cuidados de higiene e conforto; com os serviços da comunidade.** Ou seja os ensinamentos foram realizados apenas aos familiares que tinham doentes mais dependentes. Ao compararmos os níveis de dependência dos doentes no 2º momento com o facto de o seu cuidador ter recebido ou não informação verificamos pela aplicação do teste não paramétrico Mann-Whitney, que foram os cuidadores dos doentes mais dependentes que receberam informação sobre **como alimentar o seu familiar;** aspectos relacionados com os **cuidados de higiene e conforto** e como **levantar os doentes**, sendo as diferenças estatisticamente significativas.

Quadro 31 - Resultados da aplicação do teste Mann-Whitney entre o grau de dependência do doente no 2º momento e os ensinamentos efectuados ao cuidador durante o internamento

Variáveis		n	Mínimo	Máximo	Média	Mediana	Desv. Pad.	P
Administração de medicamentos	Não	183	0	100	55,53	65,00	35,57	0,132
	Sim	12	0	100	41,67	47,50	35,18	
Utilização segura de medicamentos	Não	186	0	100	54,55	65,00	35,42	0,144
	Sim	4	0	60	32,50	35,00	24,66	
Potenciais interações entre medicamentos e alimentação	Não	186	0	100	53,80	65,00	35,51	0,641
	Sim	4	0	100	58,75	67,50	49,73	
Como levantar o familiar	Não	168	0	100	58,61	70,00	34,02	0,001
	Sim	25	0	100	24,20	10,00	31,18	
Técnicas de reabilitação	Não	172	0	100	54,31	65,00	35,63	0,933
	Sim	16	0	100	52,88	75,00	42,22	
Sinais e sintomas de alerta	Não	176	0	100	55,35	65,00	35,14	0,966
	Sim	21	0	100	54,52	60,00	36,33	
Precauções a tomarem antes de qualquer actividade física	Não	177	0	100	55,80	65,00	34,69	0,038
	Sim	9	10	100	76,67	85,00	29,47	
Tipo de alimentação	Não	168	0	100	55,55	65,00	35,17	0,590
	Sim	26	0	100	50,00	57,50	38,81	
Como alimentar o familiar	Não	158	0	100	58,02	70,00	34,89	0,001
	Sim	34	0	100	34,85	30,00	33,40	
Cuidados de higiene e conforto	Não	170	0	100	57,84	70,00	34,71	0,001
	Sim	24	0	100	28,75	15,00	33,31	
Vigilância do estado de saúde	Não	180	0	100	56,29	65,00	35,12	0,192
	Sim	20	0	100	43,75	47,50	38,66	
Encaminhamento para os serviços da comunidade que poderão ajudá-lo a cuidar do doente	Não	187	0	100	54,56	65,00	35,91	0,832
	Sim	8	0	100	53,75	55,00	34,61	
Como se deve dirigir ao Centro de Saúde da sua zona de residência	Não	187	0	100	55,95	65,00	35,46	0,279
	Sim	10	0	100	43,50	50,00	38,59	
Ajudas técnicas a que poderá ter acesso	Não	182	0	100	56,85	67,50	35,32	0,105
	Sim	13	0	85	39,62	50,00	36,43	

2.6.9 Cruzamento entre o nível de dependência do doente no 1º e 2º momento com as dificuldades do cuidador

Através do teste não paramétrico Mann-Whitney verifica-se que para o nível de dependência do doente no 1º momento existem diferenças estatisticamente significativas entre o grau de dependência e as dificuldades do cuidador conforme se pode observar pelo Quadro 32, ou seja, os cuidadores de doentes com maior grau de dependência são os que apresentam maiores dificuldades e essas dificuldades são estatisticamente significativas,

No 2º momento no domicílio constatamos através do mesmo Quadro que quanto mais alto for o nível de dependência mais dificuldades têm os cuidadores no cuidado ao doente dependente.

Quadro 32 – Resultados da aplicação do teste Mann-Whitney entre o nível de dependência do doente no 1º e 2º momento e as dificuldades do cuidador

		n	Mínimo	Máximo	Média	Mediana	Desv. Pad.	P
Doente 1º momento	Não	37	0	95	74,05	85,00	28,50	0,001
	Sim	165	0	95	52,61	65,00	33,37	

		n	Mínimo	Máximo	Média	Mediana	Desv. Pad.	P
Doente 2º momento	Não	37	0	100	73,51	85,00	32,61	0,001
	Sim	165	0	100	50,77	60,00	34,92	

2.7 DIMENSÃO QUALITATIVA DO ESTUDO

Este capítulo dá continuidade ao anterior, tendo como objectivo a apresentação análise e interpretação dos dados qualitativos, obtidos pelas respostas dadas pelos inquiridos às perguntas abertas do instrumento de colheita de dados. De acordo com Carpenter (2002) e Minayo (2000) a investigação qualitativa leva à caracterização das experiências vividas, dos comportamentos, das emoções e sentimentos. Os dados são, fundamentalmente, analisados de forma interpretativa. A investigação qualitativa, em Ciências Sociais, consiste essencialmente no estudo e na interacção com as pessoas no seu ambiente natural, através da sua linguagem, sem recorrer a um distanciamento que levaria ao emprego de formas simbólicas estranhas ao seu meio (Carpenter, 2002).

De acordo com Van Der Maren (1995), as ciências naturais estudam objectos, coisas, eventos naturais e a forma como os objectos se comportam. Por outro lado, as ciências humanas estudam pessoas ou seres que têm **consciência** e que agem com uma finalidade no e para o mundo, através da criação de objectos com **significado**. Ou seja, são **expressões** da forma como os seres humanos existem no mundo. O método preferido das ciências humanas envolve a descrição, interpretação e a auto-reflexão ou análise crítica. Van Der Maren (1995) refere que nós explicamos a natureza, mas a vida humana tem que ser compreendida.

2.7.1 Apresentação das categorias do doente e cuidador no primeiro momento (momento da alta clínica)

A doença, qualquer que seja a sua natureza, representa uma agressão que rompe com as realidades estabelecidas. Gera incapacidades directamente no indivíduo atingido com, muitas das vezes, fortes repercussões no seu contexto familiar, sendo a família confrontada com novas exigências para as quais, em regra, não está preparada.

A doença leva a internamento hospitalar que, por sua vez, é por períodos cada vez mais reduzidos, com um regresso precoce ao domicílio, com uma cada

vez maior transferência de responsabilidades para a família, ou para a esfera do cuidar no domicílio.

Nesta realidade o planeamento da alta ganha maior importância. Um planeamento rigoroso envolvendo a família e o doente, identificando os receios e preocupações que, para cada uma das partes, envolve o regresso a casa, procurando encontrar, em conjunto, as medidas para os minimizar e mesmo ultrapassar.

Tivemos frequentemente a percepção de que familiares e doentes sentiam que não estavam preparados para o regresso a casa, apesar de entenderem a alta precoce, antecipando as dificuldades em lidar com a sua situação de dependência. Identificamos ainda muitas situações de falta de comunicação entre os elementos da equipa de saúde, o doente e a família que põem em causa as condições necessárias para garantir uma eficaz continuidade de cuidados no domicílio.

No intuito de sabermos se o que percepcionámos correspondia à realidade, elaboramos, as seguintes questões, a colocar ao doente no dia da alta clínica para o domicílio (formulário ao doente no 1º momento):

O que lhe disseram sobre a sua doença?

Foram-lhe explicados os procedimentos a ter com a sua doença?

Refira alguns receios que sente por ir para o domicílio?

No mesmo sentido, e nas mesmas circunstâncias, colocamos ao cuidador as seguintes questões (formulário ao cuidador no 1º momento):

Quais as bases que foram ponderadas para cuidar do seu familiar?

Durante o internamento quais os cuidados que prestou ao seu familiar?

Passamos de seguida a apresentar os resultados da análise de conteúdo a partir das narrativas do doente e do cuidador familiar no dia da alta clínica para o domicílio.

Estes dados foram analisados com base no enquadramento conceptual. Da análise de conteúdo emergiram cinco categorias – duas relacionadas com o doente e três com o cuidador - conforme se pode observar através da Figura esquemática 3.

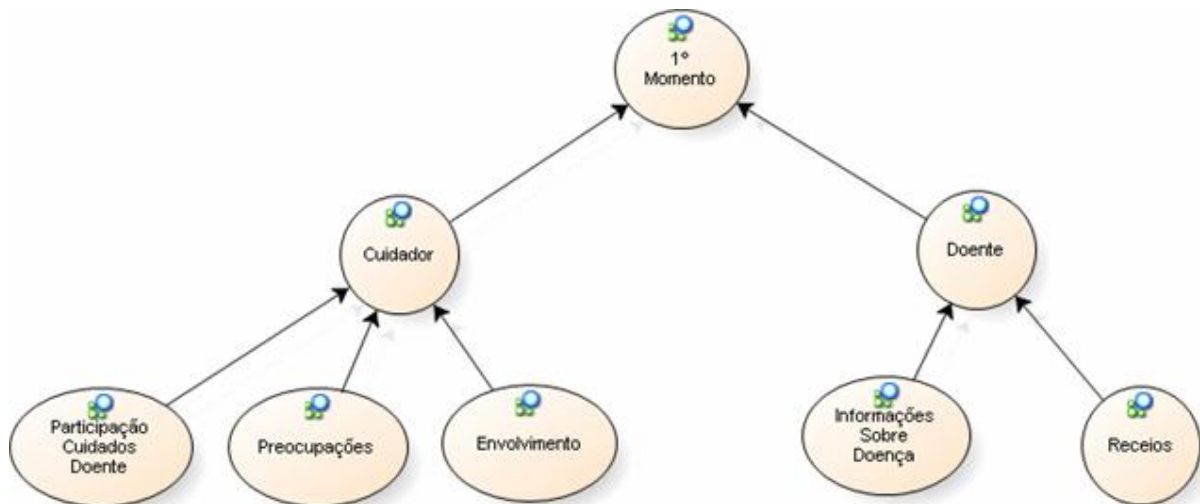
Relacionadas com o doente:

- **Informação sobre a doença**
- **Receios**

Relacionadas com o cuidador:

- **Envolvimento**
- **Preocupações**
- **Participação nos cuidados ao doente**

Figura 3 – Esquema da árvore categorial: 1º momento de observação do doente e do cuidador familiar no momento da alta clínica e respectivas categorias.



2.7.1.1 Caracterização das categorias relacionadas com o doente

Informação sobre a doença

A literatura é unânime quando refere que o ensino se define pelos métodos de comunicação que facilitam a aprendizagem. Por seu lado a aprendizagem consiste numa actividade primariamente intencional, que tem como resultado uma alteração no modo de pensar e a alteração do comportamento da pessoa (Quintana, 2002).

Para a autora supra citada, a aprendizagem prende-se com os campos cognitivo, afectivo e psicomotor. Todos são importantes quando se trata de promover uma mudança no pensamento e comportamento do doente.

A aprendizagem cognitiva envolve prestar informação sobre o processo de doença, medicação e tratamentos a efectuar no domicílio (Rice, 2004).

Consideramos que a **informação sobre a doença** tem como objectivo aumentar a eficácia do utente na relação com a doença.

(...) Sei que tenho um cancro (...) E 72, Mulher de 61 anos

(...) Tive uma trombose ...foi o médico que me disse (...) E 84, Mulher de 85 anos.

(...) Tenho uma neoplasia nos intestinos....sei quando estou pior por vezes o intestino não funciona (...) E 9, Mulher de 70 anos

(...) Ainda ando em estudos por enquanto não sabem nada de concreto (...) E 216, Homem de 60 anos

Deverá integrar uma transmissão de dados e conceitos e uma reflexão e discussão aberta sobre a verdadeira situação de doença.

(...) Sabe não percebi nada, falam uma linguagem que eu não consegui perceber....é melhor perguntar à minha filha (...) E 98, Mulher de 76 anos

(...) Que eu tinha um problema complicado com o meu estômago, mas não sei muito bem o que tenho (...) E 111, Homem de 61 anos

Deve compreender a transmissão de conhecimentos que permitam ao doente entender a sua doença, aumentando-lhe a capacidade de reacção construtiva no seu regresso a casa na situação de dependente e, em consequência, a contribuição para o aumento da sua qualidade de vida no domicílio prevenindo, ainda, eventuais recaídas

(....) Vou ter alta mas não sei se vou melhorar (...) E 89, Homem de 48 anos

(...) A minha doença vai avançar com o tempo (...) E 88, Mulher de 55 anos

(...) Não percebi nada vou perguntar ao médico de família (...) E 128, Mulher de 67 anos

Estas expressões revelam-nos que os doentes não ficaram a conhecer o seu processo de doença nem entenderam a própria doença. Por deficiência de comunicação da parte dos profissionais de saúde (médico, enfermeiro),

designadamente à revelia de uma informação centrada no doente e nas suas vivências culturais.

O ensino de procedimentos incidiu preponderantemente na informação sobre o processo terapêutico.

(...) Explicaram-me como devia tomar a medicação (...) E 96, Homem de 71 anos

(...) Ensinaram-me como levar a insulina....não sei se percebi muito bem (...) E 31, Homem de 77 anos

Apesar daquela preponderância achamos que os doentes, especialmente os mais idosos, no momento da alta clínica estavam muito inseguros e confusos sobre o modo de tomar os medicamentos.

A maioria dos doentes percebeu o que tinha que fazer em relação aos tratamentos de fisioterapia, considerando ser o seu problema imediato a recuperação.

(...) Vou fazer fisioterapia (...) E 26, Mulher de 52 anos

(...) Tenho uma consulta marcada para fazer fisioterapia....acredito que com uns tratamentos vou recuperar ... (...) E 28, Homem de 66 anos

Enfatizam ainda o facto de o ensino se centrar em aspectos práticos

(...) Ensinaram-me como devia sentar-me na cadeira e como me devia deitar (...) E 1, Homem de 44 anos

(...) Ensinaram-me como devia levantar-me....e como andar com as canadianas

(...) E 57, Homem de 41 anos

O ensino sobre hábitos alimentares, cuidados de higiene e repouso parecem-nos que foi pouco valorizado pelos profissionais de saúde, apesar de estas áreas de intervenção terem sido referidas por alguns doentes.

Quadro 33 – Identificação das referências codificadas para a categoria “Informação sobre a Doença.”

Momento	Objecto Observação	Categoria	Subcategoria	Categorias Codificadas	Referências Codificadas
1º Momento	Doente	Informação Sobre a Doença	<i>Designação-Origem-Localização</i>	1	99
			<i>Medicação</i>	1	87
			Fisioterapia-Exercícios	1	64
			Tratamentos	1	21
			Alimentação	1	28
			Repouso	1	9

Receios

Machado (2005) no Dicionário da Língua Portuguesa, define *receio* como *uma incerteza, medo, apreensão*.

A notícia da alta hospitalar gera frequentemente medos e incertezas no doente. Medos e incertezas que concorrem negativamente para o seu bem-estar e o seu processo de cura.

A nosso ver estes medos e incertezas são potenciados, desde logo, pelo modo como se prestam os cuidados de saúde nas instituições hospitalares, influenciados pelo modelo biomédico. Mas também pela falta de planeamento atempado da alta, que permite uma transição para o domicílio sem uma correcta avaliação das condições sociais, económicas e psicológicas da pessoa doente.

Neste estudo os principais receios dos doentes prendem – se com a necessidade de ***dependerm de terceiros*** para a satisfação das suas necessidades básicas. Sentem que vão representar um encargo pesado para a sua família, sentem, fundamentalmente, a perda de controlo sobre a sua vida.

(...) Vou dar muito trabalho à minha filha (...) E 6, Mulher de 44 anos

(...) Vou ser um peso muito grande para a minha nora....o meu filho trabalha tanto

(...) E 22, Mulher de 74 anos

(...) Gostava de ser eu a cuidar de mim (...) E 17, Mulher de 28 anos

O agravamento da doença – **Recaída** – é outro dos receios manifestados pelos doentes.

(...) Não me sinto nada bem (...) E 38, Homem de 70 anos

(...) Não estou em condições de ir para casa....sinto-me muito doente....não sei como vou passar esta minha doença (...) ...E 57, Homem de 41 anos.

Parece-nos que, se durante o internamento, tivessem sido discutidos com os doentes os medos do futuro associados à doença e a forma de os ultrapassar, os doentes, no seu regresso a casa, estariam mais optimistas e menos receosos com a recaída.

As dores que ainda sentem no momento da alta leva-os a achar que não estão preparados para enfrentarem a doença em casa.

(...) Tenho medo das dores (...) E 79, Homem de 71 anos

(...) Ainda tenho muitas dores (...) E 94, Homem de 69 anos

(...) O que fazer quando me dão estas dores (...) E 100, Mulher de 49 anos

Alguns sentem que não dispõem, em casa, de condições para serem cuidados e para enfrentarem a sua situação de dependência.

(...) Não tenho casa de banho (...) E 87, Mulher de 80 anos

(...) A cadeira de rodas não anda em minha casa (...) E 93, Homem de 79 anos

Os doentes têm ainda necessidades de **apoio psicológico** e receiam que ele lhes falte para lidarem com a sua própria doença.

É referenciado por alguns doentes:

(...) Não estou preparado para lidar com a minha dependência (...) E 157, Homem de 52 anos

(...) Tenho medo de não saber lidar com a minha doença (...) E 192, Homem de 51 anos

Todos estes receios são reveladores do deficiente planeamento da alta por parte da equipa de saúde, quer na vertente centrada no doente e na família quer na vertente centrada no ambiente domiciliário, social e cultural.

Quadro 34 – Identificação das referências codificadas para a categoria “Receios”

Momento	Objecto Observação	Categoria	Subcategoria	Categorias Codificadas	Referências Codificadas
1º Momento	Doente	Receios	Dependência de terceiros	1	100
			Recaídas	1	81
			Falta de condições	1	33
			Dores	1	21
			Problemas psicológicos	1	15
			Quedas	1	4

2.7.1.2 Caracterização das categorias relacionadas com o cuidador

Sabemos hoje que as famílias constituem um valioso recurso para cuidar da pessoa dependente no domicílio. Isso exige que os profissionais de saúde durante o internamento do doente integrem a família no tratamento e na doença.

Daí que pretendamos saber como é que a família sentiu esse processo de integração e o envolvimento da decisão de cuidar. A análise das respostas dadas identificou-nos três categorias:

- Envolvimento
- Participação nos cuidados
- Preocupações

Envolvimento

Com a perda da capacidade funcional de um membro da família, a função de cuidar passa a ser integrada na rotina quotidiana da família. O sistema familiar passa a constituir uma unidade prestadora de cuidados, como é bem visível neste estudo.

Segundo vários autores (Mendes, 1999; Driscoll, 2000; Cuesta, 2004; Figueiredo, 2007; Fonseca, 2004) as decisões de assumir a responsabilidade de cuidar de um familiar dependente envolvem alguns factores: o parentesco (com a

prevalência dos cônjuges, seguida dos filhos), a proximidade – física e afectiva – e o sentido do dever: o dever moral e o dever decorrente da pressão social.

O parentesco directo (filhos,) predomina, neste estudo e ao contrário de outras teses, na decisão de cuidar; com um número de referências codificadas bem superior às **matrimoniais**:

(...) É meu marido (...) E 35, Mulher de 72 anos

(...) É minha mulher (...) E 109, Homem de 67 anos

(...) É o meu pai (...) E 158, Mulher de 52 anos

O parentesco afastado encontra alguma relevância no estudo:

(...) A minha tia é solteira, eu sou a única sobrinha (...) E 92, Mulher de 68 anos

(...) É nosso tio (...) E 33, Mulher de 32 anos

O **dever** está muito associado ao modelo da família tradicional, mas também a imposições das normas sociais:

(...) É a minha mulher, é o meu dever (...) E 208, Homem de 75 anos

(...) É meu dever.... Quem cuida tenho que ser eu não há mais ninguém nunca vou pôr o meu sogro num lar o que diriam (...) E 107, Mulher de 61 anos

A história de vida de cada pessoa e as incidências e circunstâncias da vida contribuem, também, para a decisão de cuidar. Constituem registos evidentes neste estudo, levando-nos a criar uma categoria que designamos de **inevitabilidades várias**:

(...) Estou desempregada (...) E 7, Mulher de 45 anos

(...) Não tinha outra alternativa (...) E 174, Homem de 52 anos

(...) Eu era a única pessoa a quem o doente podia recorrer; teve um filho que morreu (...) 131, Mulher de 51 anos

(...) Era viúva, era quem se encontrava mais disponível (...) E 179, Mulher de 61 anos

Quadro 35 – Identificação das referências codificadas para a categoria “Envolvimento”

Momento	Objecto Observação	Categoria	Subcategoria	Categorias Codificadas	Referências Codificadas
1º Momento	Cuidador	Envolvimento	Parentesco Directo	1	73
			Matrimoniais	1	46
			Dever	1	43
			Inevitabilidades várias	1	27
			Parentesco Afastado	1	16

Participação nos Cuidados

O envolvimento e o apoio à família no processo de cuidados, por parte da equipa multidisciplinar, assumem-se como um aspecto fundamental para a continuidade de cuidados. É importante que, durante o internamento, a pessoa que assume a responsabilidade da prestação de cuidados no domicílio colabore no plano de cuidados de forma activa, condição necessária para a aprendizagem de competências, tarefas e procedimentos.

Como salienta Baltar (2000) e Rice (2004) o desenvolvimento de competências do familiar cuidador durante o internamento, assume uma importância enorme para a garantia dos cuidados continuados no domicílio.

O envolvimento dos familiares nos cuidados ao doente centra-se fundamentalmente na ajuda na **alimentação** com (72) referências, com pouca expressão nos cuidados com a **higiene /banho** e com o **tratamento**.

Estes resultados levantam-nos alguma preocupação sobre a forma como estes cuidadores foram envolvidos no processo de cuidados durante o internamento do seu familiar.

Quadro 36 – Identificação das referências codificadas para a categoria “Participação Cuidados Doente”

Momento	Objecto Observação	Categoria	Subcategoria	Categorias Codificadas	Referências Codificadas
1º Momento	Cuidador	Participação	Alimentação	1	72
		Cuidados	Higiene-Banho	1	5
		Doente	Tratamentos	1	4

Preocupações

Pela nossa experiência na orientação de alunos em ensino clínico sentimos que a notícia da alta hospitalar gera, muitas vezes, alguma ansiedade por parte de quem vai desempenhar o papel de cuidador.

A situação de cuidar implica, da parte do cuidador, uma reorganização familiar e social que lhe permita dar uma resposta eficaz à continuidade de cuidados. Se a esta circunstância acrescentarmos as consequências da inexistência, ou mesmo da ineficácia, do processo de planeamento da alta encontramos razões suficientes para essa ansiedade e para as consequentes preocupações do cuidador.

Vários são os estudos que apontam nesse sentido (Martins, 2002; Nunes e Alves, 2003; Figueiredo, 2007).

Parece-nos que o estudo evidencia que, no dia da alta do doente para o domicílio, estes familiares cuidadores não estavam preparados para assegurar a continuidade dos cuidados. Com as suas principais preocupações a centrarem-se nas **complicações e recaídas**, com 138 referências.

(...) Que a minha mãe piore (...) E 16, Mulher de 62 anos

(...) Que o meu pai piore (...) E 12, Mulher de 41 anos

(...) Que a minha mãe não fique ferida (...) E 29, Mulher de 67 anos

(...) Não está nada bem, tenho medo que tenha uma recaída (...) E 38, Homem de 74 anos

Esta preocupação, como já referimos é, de resto, também sentida pelo doente dependente. Ou seja, doente e cuidador regressam a casa sem terem os conhecimentos e a confiança necessários ao sucesso da continuação dos

cuidados no domicílio. Sucesso que deveria constituir o objectivo maior do processo planeamento adequado de alta clínica.

A **falta de conhecimentos e apoio** é, com 124 referências, a segunda grande preocupação do cuidador:

(...) De não saber como dar-lhe o banho (...) E 93, Mulher de 56 anos

(...) Como é que a vou levantar, vestir (...) E 47, Mulher de 57 anos

(...) Não vou conseguir (...) E 193, Mulher de 80 anos

(...) O facto de não ter ninguém em casa para ajudar (...) E 198, Mulher de 59 anos

A **falta de condições** constitui outra das preocupações dos cuidadores e um dos receios dos doentes, a que, uma vez mais, não é alheia a falta de planeamento da alta clínica, processo que, evidentemente, envolveria uma avaliação prévia dessas condições e a identificação das correspondentes respostas.

(...) A casa é pequena e a cadeira de rodas não se mexe em casa (...) E 165, Mulher de 50 anos

(...) Não tenho condições em casa para um doente dependente (...) E 156, Mulher de 47 anos

Quadro 37 - Identificação das referências codificadas para a categoria “Preocupações”

Momento	Objecto Observação	Categoria	Subcategoria	Categorias Codificadas	Referências Codificadas
1º Momento	Cuidador	Preocupações	Recaída-Complicações	1	138
			Apoio e Conhecimentos	1	124
			Falta de condições	1	49
			Nenhuma	1	14

2.7.1.3 Resumo dos dados qualitativos no 1º momento: doente e cuidador

No momento da alta clínica os doentes não ficaram a conhecer o seu processo de doença nem entenderam a própria doença. Por deficiência de comunicação por parte dos profissionais de saúde (médico, enfermeiro), designadamente à revelia de uma informação centrada no doente e nas suas vivências culturais.

Os receios no momento da alta prendem-se, em primeiro lugar, com a **dependência de terceiros**. Seguem-se-lhe as **recaídas, a falta de condições em casa** e as **dores**. Com menos significado os **problemas psicológicos** e as **quedas**.

É evidente que o cuidador se encontra no seio da família. A família mantém-se, assim, como um elemento fundamental na assistência à pessoa dependente, onde a responsabilidade maior de cuidar recai sobre os filhos adultos e sobre o cônjuge. A maioria fá-lo por dever.

Inevitabilidades várias, com algum significado, alteram este perfil de cuidador. Decorrem de aspectos que podem estar relacionados com transformações sociais e económicas, como a falta de emprego ou o afastamento dos filhos, entre outros.

Os cuidadores não foram integrados no processo de cuidados durante o internamento do seu familiar dependente. A sua participação no processo de cuidados limitou-se à alimentação.

No momento da alta as preocupações dos cuidadores centram-se **nas recaídas e complicações**, na **falta de apoio** e de **conhecimentos**, e na **falta de condições em casa**.

As preocupações dos cuidadores são praticamente transversais aos receios dos doentes. *Falta de condições em casa, complicações e recaídas* (onde podemos integrar as *dores*) são comuns às preocupações de uns e aos receios dos outros.

2.7.2 Apresentação das categorias do doente e cuidador no 2º momento (um mês após a alta e no domicílio)

O objectivo dos cuidados domiciliários é fornecer ao utente e familiar cuidador a compreensão, o apoio, o tratamento, as informações e os cuidados que necessitam para gerir com sucesso as necessidades de saúde no domicílio (Rice, 2004)

Chegamos a esta fase do estudo, neste segundo momento, com a percepção de que os familiares e os cuidadores não estavam preparados para um regresso a casa. Uma percepção clara, resultante da completa falência do processo de planeamento da alta, culminando numa alta, de regresso a casa, sem sequer referenciar os doentes para a rede de cuidados continuados integrados (equipas de cuidados domiciliários do Centro de Saúde).

Neste segundo momento pretendemos saber como é que a família e o doente vivem, um mês depois no domicílio, o processo da continuidade dos cuidados. Formulamos, para isso, as seguintes questões:

Para o doente:

***Como se sente nesta etapa da sua vida ao atravessar este período de doença?
De que forma as suas crenças espirituais /religião são uma ajuda neste momento?***

O que mais e menos lhe agrada na prestação de cuidados dos profissionais de saúde?

De que sente falta no cuidar?

Que apoio recebe da família e dos amigos?

Os receios manifestados no momento da alta foram ultrapassados e de que forma?

Para o cuidador:

Que necessidades sentem actualmente nos cuidados a prestar ao seu familiar?

Justifique porque é que os ensinamentos feitos no momento da alta não foram suficientes?

As suas preocupações foram ultrapassadas? Justifique.

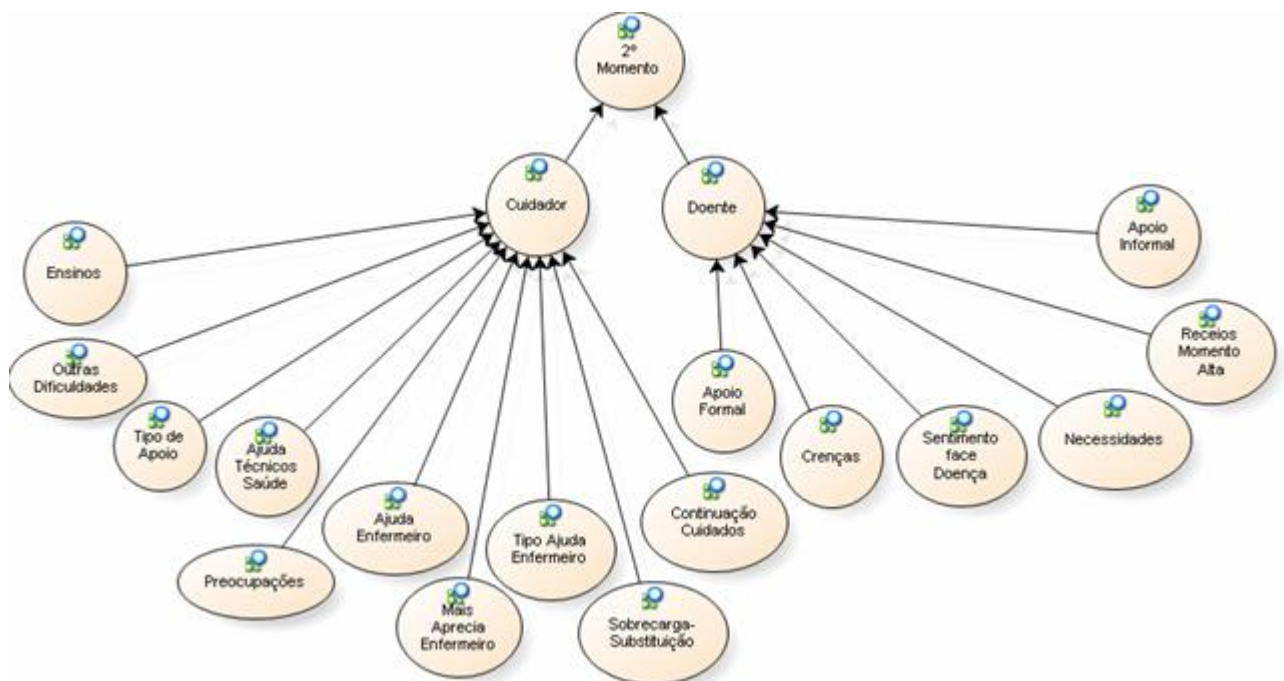
Qual a ajuda que lhe é prestada pelo enfermeiro?

Acha que é suficiente?

O que mais aprecia nesta ajuda?

Pelas descrições dos doentes e familiares cuidadores, e após a análise de conteúdo, emergiram **sete categorias relativas ao doente** e **dez relativas ao cuidador**, como se pode observar através da Figura esquemática nº 4

Figura 4 -Esquema da arvore categorial 2º momento de observação do doente e cuidador familiar no domicílio e respectivas categorias



2.7.2.1 Caracterização das categorias relacionadas com o doente

Sentimento face à doença

WATSON (1988) identificou dez factores que determinam a estrutura para o estudo e compreensão da enfermagem como ciência do “cuidar”, em oposição aos factores curativos. Entre esses factores inclui-se a **promoção e aceitação da expressão de sentimentos positivos e negativos**

Para a autora o desenvolvimento do “eu” e a criação do julgamento, gosto, valores e sensibilidade nas relações humanas, decorrem de estados emocionais, sendo encorajados pelas experiências da vida e conduzem à auto – realização, através da auto – aceitação e crescimento psicológico. Desenvolvem-se através de experiências em diferentes culturas, experiências literárias e artísticas e experiências pessoais, as quais podem ajudar-nos a estabelecer uma filosofia de vida que promova maturidade, satisfação e integridade.

O modo como cada doente vive a sua doença está relacionado com a sua filosofia de vida, com a sua experiência pessoal e com o contexto sócio económico e cultural em que cada um se encontra, traduzindo-se em comportamentos e sentimentos face à doença. Dividimos esses sentimentos em positivos e negativos.

Encontramos sentimentos negativos que se prendem com: a **Tristeza**, com 41 referências:

(...) Sinto-me triste por estar a dar trabalho à minha filha (...) E 6, Mulher de 85 anos
(...) Tenho uma grande tristeza (...) E 11, Mulher de 68 anos

A **Solidão**, 24 referências, associada á redução das redes sociais, por motivos vários mas, em particular, por ser o mais frequente, a morte das pessoas consideradas mais íntimas:

(...) Sinto-me muito sozinha (...) E 55, Mulher de 78 anos
(...) Passo os dias sozinho e na cama (...) E 77, Homem de 86 anos
(...) Gostava de estar acompanhada os dias não têm fim (...) E 91, Mulher de 77 anos

O Aborrecimento, 43 referências, um aborrecimento que nos parece resultar de um entendimento deficiente do conceito saúde/doença, consequência da informação transmitida, envolvida num conceito biomédico

(...) Sinto-me aborrecido com a vida ... sinto que ela me pregou uma partida (...) E 97, Homem de 75 anos
(...) Sinto-me muito aborrecida com a doença sem perceber o que se passa á minha volta, quando chego ao hospital é um horror, muita gente, sempre a correr, somos mais um (...) E 2, Mulher de 71 anos

Com as dificuldades de recuperação, a **não recuperação** 46 referências:

(...) Tenho muitas dores (...) E 124, Mulher de 69 anos

(...) Sinto-me muito fraco e doente (...) E 130, Homem de 41 anos

Com uma noção de dependência, a **Inutilidade** 59 referências:

(...) Sou um peso para a minha filha (...) E 198, Homem de 80 anos

(...) Não valho nada, sou um farrapo, só dou trabalho à minha mulher (...) E 164, Homem de 54 anos

(...) Sou um inválido, não saio desta cama (...) E 180, Homem de 80 anos

Como sentimentos positivos identifica-se a **esperança**, com 28 referências:

(...) Sinto-me com vontade de lutar e ir em frente (...) E 28, Homem de 66 anos

(...) Com força para ultrapassar esta fase (...) E 34, Mulher de 75 anos

(...) Nunca perdi a força de vontade (...) E 43, Mulher de 81 anos

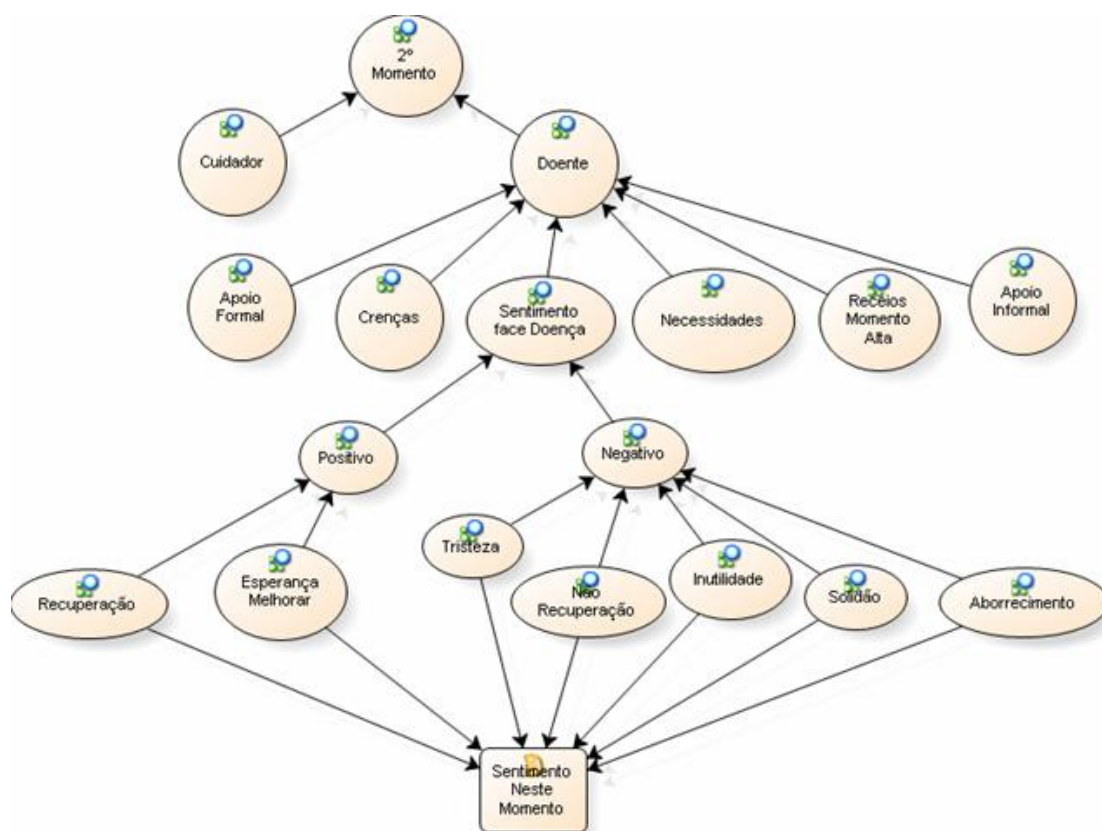
E a **recuperação**, manifestada em 33 referências:

(...) Sinto-me um pouco melhor (...) E 63, Homem de 69anos

(...) Agora estou bem (...) E 74, Homem de 81 anos

(...) Sinto-me muito bem (...) E 100, Mulher de 49 anos

Figura 5 – Esquema da árvore categorial com a categoria “Sentimentos face à doença” e subcategorias.



Crenças

A instilação de fé e esperança, constitui um dos factores cuidativos mais relevantes e um forte instrumento de produção de saúde. (Watson, 2002)

Lipkin (sd) citado por Watson (2003) identificou dois atributos que interferem em qualquer tratamento de doentes: o poder da relação e o poder da sugestão. Estão ambos relacionados com a instilação da fé e esperança. Este factor cuidativo pode ajudar o doente a aceitar a informação que lhe é transmitida e a empenhar-se numa alteração de comportamentos e atitudes que convirja na procura da saúde. São vários os estudos que procuram relacionar o bem-estar espiritual com os níveis de equilíbrio, satisfação na vida diária e qualidade de vida, concluindo que a dimensão espiritual é importante no equilíbrio e saúde destes doentes (Patel et al, 2002; Werner, 2002; Berman et al, 2004).

A espiritualidade é considerada pela maioria dos autores uma necessidade humana, expressa-se ou revela-se de forma diferente para cada pessoa. Espiritualidade e religião são conceitos que não devem ser confundidos.

Para Wright (2005:20) religião é a ... *adopção ou participação em uma comunidade de fé específica, que partilha o mesmo conjunto de crenças rituais, morais e por vezes, um código de saúde centrado num poder definido como transcendente e grandioso, referido como Deus.*

Há, no estudo, doentes que se revelam crentes e apelam à **ajuda divina** para o seu processo de doença:

(...) Rezo a Deus e a Nossa Senhora de Fátima para me dar paciência e coragem (...)

E 2, Mulher de 58 anos

(...) Tenho muita fé em Deus e em Nossa Senhora (...) E 3, Homem de 73 anos

(...) Rezo todos os dias para não morrer, não quero sofrer mais (...) E 11, Mulher de 68 anos

Sendo minoritários os que revelam não **serem religiosos**, é significativo o número de doentes que, desencantados, em consequência do seu processo de doença, afirmam ter perdido **a fé**:

(...) Acho que fui abandonada (...) E 39, Mulher de 83 anos

(...) Não merecia isto, não me apetece rezar (...) E 26, Mulher de 52 anos

O que nos leva a concluir que este factor cuidativo, a instilação da fé e da esperança, não terá sido aplicado com sucesso por parte dos profissionais de saúde

Quadro 38 - Identificação das referências codificadas para a categoria “Crenças”.

Momento	Objecto Observação	Categoria	Subcategoria	Categorias Codificadas	Referências Codificadas
2º	Doente		Ajuda Divina	1	83
Momento		Crenças	Perdeu Fé	1	62
			Não religioso	1	24

Satisfação com a prestação de cuidados

A satisfação com os cuidados prestados é um indicador no doente de um nível de saúde otimizado (Rice, 2004).

A relação existente entre profissionais de saúde e doente deve reflectir um ambiente de trabalho seguro, de partilha e de confiança para todos os envolvidos.

Parece-nos que estes doentes partilham uma visão negativa dos profissionais de saúde. Traduzida em **distanciamento médico/utente**, com 83 referências:

(...) A sua arrogância e altivez (...) E 3, Homem de 73 anos

(...) A antipatia deles e a falta de interesse (...) E 19, Homem de 41 anos

(...) O médico do centro de saúde não passa cartão nenhum ao que lhe dizem, só pergunta o que eu quero (...) E 20, Homem de 77 anos

No mau **atendimento**, com 59 referências:

(...) Andam sempre a correr de um lado para o outro (...) E 21, Homem de 91 anos

(...) Falta de tempo para nos ouvir (...) E 22, Mulher de 74 anos

(...) A falta de disponibilidade, somos mais um (...) E 59, Homem de 48 anos

Na **falta de explicações**, com 30 referências

(...) Não explicam bem as coisas (...) E 57, Homem de 41 anos

(...) Deviam falar mais connosco, explicar bem as coisas (...) E 67, Homem de 55 anos

E no **tempo de espera**, com 22 referências:

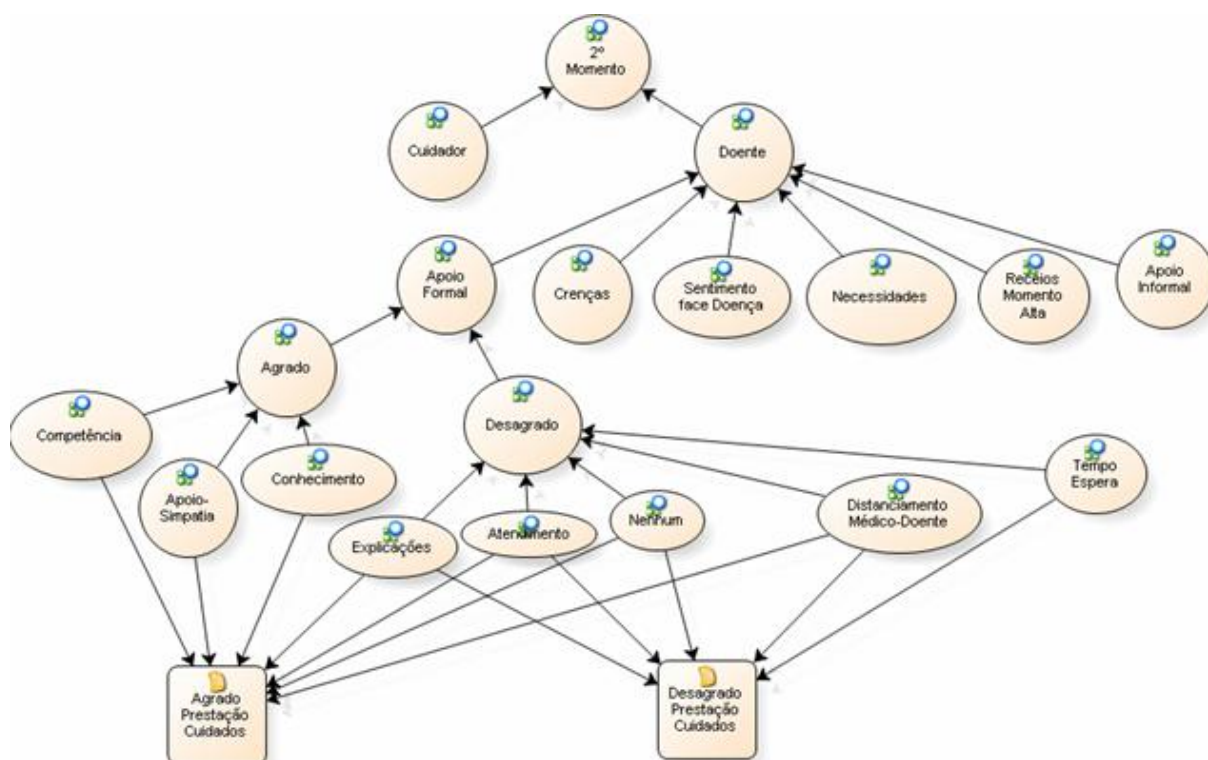
(...) O tempo que se espera quando vamos a uma consulta (...) E 60, Homem de 56 anos

(...) Nunca conseguimos uma consulta (...) E 82, Mulher de 76 anos

Estas reacções não estarão, em nossa opinião, desligadas dos modelos de práticas dos cuidados, de cariz biomédico, centrado na doença e no tratamento, onde o médico é o detentor do **saber**.

Por outro lado, o que mais lhes agrada é o **conhecimento** (80 referências), a **competência** (67 referências) e o **apoio e simpatia** (49 referências). De uma forma geral os doentes reconhecem competência técnico-profissional aos profissionais de saúde, o que representa uma grande confiança naqueles que deles tratam.

Figura 6 – Esquema da árvore categorial com a categoria “Satisfação com a prestação de cuidados” e subcategorias.



Necessidades

As necessidades dos doentes assumem-se como uma das mais relevantes categorias. Afinal tudo se justifica na medida da sua capacidade de satisfazer as suas necessidades com vista à sua autonomia.

As necessidades detectadas pelo doente, após um mês de permanência no domicílio prendem-se essencialmente com a falta dos profissionais de saúde:

Médico de família no domicílio (45 referências):

(...) Sentimo-nos muito desamparados em relação à doença, o médico não faz domicílios não consigo ir ao centro de saúde (...) E 77, Homem de 86 anos

(...) O médico nunca vem a casa (...) E 79, Homem de 71 anos

(...) Esta noite estive muito mal...mas o médico não podia vir...não tenho dinheiro para mandar vir um privado (...) E 87, Mulher de 80 anos

Médico no Centro de Saúde (36 referências):

(...) Precisamos de um médico no centro de saúde que nos receba quando necessitamos...que fale connosco como um verdadeiro médico de família (...) E 94, Homem de 69 anos

(...) O que é mesmo necessário é termos um bom médico de família (...) E 114, Homem de 68 anos

(...) Quando vou ao centro de saúde nunca tenho médico (...) E 115, Mulher de 64 anos

Fisioterapeuta no domicílio (42 referências):

(...) Se me ensinassem a fazer uns exercícios talvez me conseguisse levantar (...) E 40, Homem de 79 anos

(...) Se viesse um fisioterapeuta penso que conseguia sentar-me assim fico sempre na cama (...) E 35, Homem de 82 anos

(...) Sinto que se tivesse a ajuda de um fisioterapeuta estava muito melhor (...) E 50, Mulher de 89 anos

Enfermeiro no domicílio (38 referências):

À enfermagem de hoje, num mundo em mudança, impõe-se a mudança do paradigma de cuidar/tratar para um novo paradigma cuidar /curar defendido por Watson (2003).

Pretende-se que o enfermeiro no domicílio seja um educador de saúde, um conselheiro, consultor e elo de ligação entre o doente e sistema de saúde.

São, de resto, estas aspirações dos doentes, como resulta das suas afirmações.

(...) Sinto falta de um enfermeiro que me esclareça sobre as dúvidas que tenho, dar-me alguma tranquilidade... ensinar-me coisas da doença (...) E 188, Homem de 45 anos

(...) O enfermeiro quando vem é só para fazer o penso... devia estar mais tempo connosco ajudava-nos e tranquilizávamo-nos... ajudava (...) E 73, Homem de 60 anos

(...) O enfermeiro devia rever a medicação vir visitar os doentes que estão acamados, nós precisamos de nos sentirmos apoiados (...) E 78, Mulher de 71 anos

Apoio emocional (23 referências):

(...) Sinto-me muito só precisava de falar com um psicólogo que me ajudasse a ver as coisas de outra forma (...) E 58, Homem de 18 anos

(...) Não durmo vem-me tudo à cabeça tinha uma vida tão boa ...e agora estou neste estado (...) E 96, Homem de 71 anos

(...) Apetecia-me morrer...mas se nos ajudassem a ver as coisas era muito bom ...acho que há uns comprimidos que nos ajudam a ver as coisas de outra forma

(...) E 59, Homem de 48 anos

Seguindo-se-lhe:

Articulação de cuidados (60 referências):

(...) Se houvesse uma boa articulação de cuidados não andávamos sem poder de um lado para outro ...e muitas vezes quando vamos a outro lado temos que repetir tudo outra vez ...e fazer tudo de novo...é tão difícil (...) E 71, Homem de 69 anos

(...) Se houvesse uma boa ligação dos cuidados não gastávamos tanto dinheiro ao estado e não nos sentíamos tão mal (...) E 112, Homem de 60 anos

(...) O centro de saúde devia estar em ligação com o hospital e vice-versa... mas dizem só mal uns dos outros (...) E 208, Mulher de 75 anos

Estas são as necessidades ligadas à disponibilidade de profissionais de saúde e à afectação de recursos em geral, à falta de médicos, de enfermeiros e de outros técnicos de saúde, mas também a ineficiências e insuficiências estruturais e organizativas, que nos levam a concluir que não está assegurada a

continuidade de cuidados no domicílio e que o sistema de cuidados de saúde primários se revela incapaz de dar resposta às reais necessidades dos seus clientes.

Mas identificam-se outras necessidades, noutras esferas.

Apoio familiar (21 referências):

(...) Falta da visita dos meus netos, filhos (...) E 201, Mulher de 83 anos

(...) Gostava de ter mais apoio da minha filha (...) E 94, Homem de 69 anos

(...) Falta de carinho, afecto, não gostava de me tornar um fardo para a minha filha (...) E 38, Homem de 70 anos

Estas afirmações sugerem-nos a necessidade de, quando falamos de família, visualizar todo o conjunto de relações que aproximam as pessoas, que as fazem coexistir e cooperar, e que constituem um alicerce de bem-estar.

A falta de condições em casa (12 referências):

(...) De ter em casa condições para movimentar uma cadeira de rodas (...) E 89 Homem de 48 anos

(...) Não tenho casa de banho (...) E 104, Mulher de 80 anos

(...) A minha mulher tem muito trabalho para me dar banho (...) E 204, Homem de 81 anos

Não sendo das necessidades mais referenciadas é, contudo, uma necessidade muito relevante para o sucesso da recuperação. Sem condições físicas minimamente adequadas a recuperação física, psíquica e social fica comprometida. Daí que esta necessidade específica deva ser objecto de avaliação no processo de planeamento da alta para o domicílio

Apoio económico (21 referências):

(...) Não tenho dinheiro para fazer as modificações em casa que (...) E 113, Mulher de 70 anos

(...) Estou à espera que venha cá a casa a assistente social, a reforma não chega para as despesas (...) E 92, Homem de 92 anos

Falta de apoio nos cuidados diários (29 referências):

(...) Ter alguém que me ajudasse nos cuidados de higiene (...) E 121, Homem de 86 anos

(...) Ter alguém que me ajudasse a levantar para a cadeira (...) E 134, Homem de 71 anos

A identificação desta necessidade é preocupante. Para todos os doentes foi identificado um cuidador. Tratando-se de necessidades básicas da responsabilidade do cuidador, sugere que hajam cuidadores que negligenciam em deveres básicos de cuidar.

Falta de apoio espiritual (10 referências):

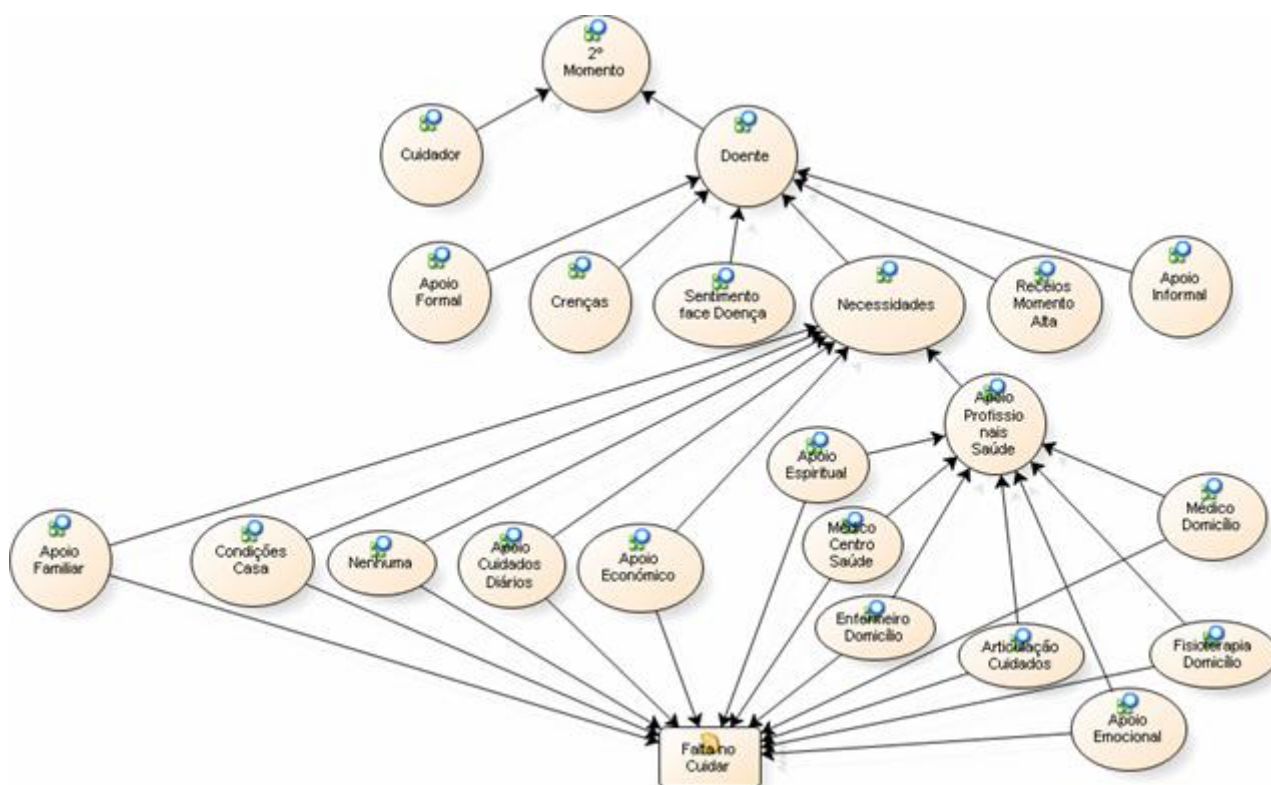
(...) Nunca mais fui à missa ...gostava muito de ir ...a minha filha não liga a essas coisas (...) E 189, Mulher de 84 anos

(...) Gostava de me confessar mas o meu filho não gosta do padre (...) E 173, Homem de 68 anos

(...) Tenho necessidade de falar da minha vida (...) E 200, Mulher de 75 anos

Cuidar deve ser sempre visto numa visão holística e não numa visão meramente biomédica. Assegurar os cuidados continuados também passa por aqui e, em particular, pela percepção deste tipo de necessidade por parte dos profissionais de saúde, e pela consequente intervenção junto do cuidador no sentido de o sensibilizar para a importância deste tipo de necessidades quer no contexto da recuperação quer no contexto de preservação de níveis de qualidade de vida na doença.

Figura 7 – Esquema da árvore categorial com a categoria “Necessidades” e subcategorias.



Apoio informal

Para Paúl (1997) o apoio informal é constituído pelos amigos, vizinhos ou pessoas significativas, e pela família do doente. Antonucci (2001), sustentado numa perspectiva desenvolvimentista co-extensiva à duração da vida, afirma a importância do desenvolvimento e crescimento de uma rede social ao longo da vida. Tem sido demonstrado que as pessoas que desenvolveram, ao longo da sua vida, redes sociais mais alargadas obtêm mais apoio no momento de doença.

Neste estudo, sessenta e quatro doentes referem não ter nenhum apoio dos amigos. As razões devem-se **à morte, à distância, à falta de condições para sair de casa e, ainda, por afastamentos decorrentes da doença**. Trinta e três referem não ter nenhum apoio da família, ou de outros elementos para além da família que não o cuidador.

O apoio dos amigos é, de uma maneira geral, encarado como algo positivo, associado a fonte de bem-estar social. Identificam-no em **visitas companhia**, com 99 referências:

(...) Vem visitar-me e dar ajuda (...) E 3, Homem de 73 anos

(...) Fazem-me muita companhia (...) E 13, Mulher de 78 anos

(...) É muito bom dão-nos muito apoio (...) E 201, Mulher de 83 anos

E ainda em **ajudas várias** (32 referências):

(...) Ajudam-me nas lides da casa (...) E 38, Homem de 70 anos

(...) No transporte para o hospital (...) E 155, Homem de 81 anos

(...) Nas compras para casa (...) E 179, Mulher de 86 anos

A solidariedade entre os membros da família, na ajuda ao cuidador principal, evidencia-se neste estudo através do **apoio emocional e de visitas**, com 129 referências:

(...) Vem conversar muito comigo (...) E 3, Homem de 83 anos

(...) A minha nora é muito boa para mim...recebo muito carinho (...) E 202, Mulher de 81 anos

(...) Visitam-me muito (...) E 46, Homem de 81 ano

Mas também através da distribuição de tarefas das **actividades diárias** com 74 referências:

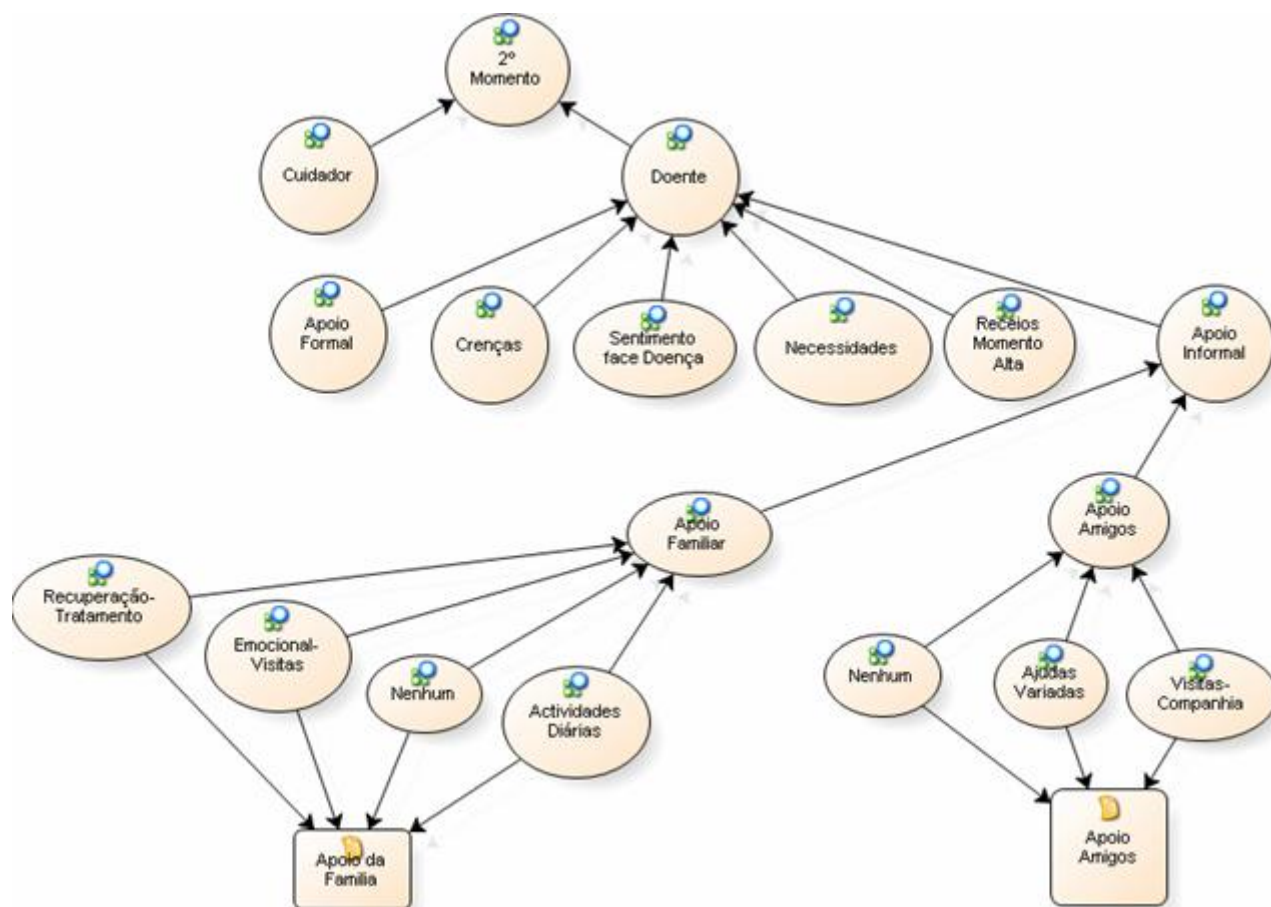
(...) Limpam-me a casa (...) E 144, Mulher de 88 anos

(...) Vão às compras (...) E 163, Homem de 81 anos

(...) Auxiliam-me na ida à farmácia (...) E 190, Homem de 76 anos

E ainda na prestação de cuidados e apoio na **recuperação e tratamento**, com 37 referências.

Figura 8 – Esquema da árvore categorial com as categorias “Apoio Amigos” e “Apoio familiar” e subcategorias



Confirmação dos receios

Os receios manifestados pelos doentes no momento da alta confirmaram-se depois, na realidade do domicílio, em 57,4% dos casos. A não ultrapassagem desses receios, um mês depois no domicílio é justificado com factores que constituímos em três subcategorias.

Falta de recuperação com 65 referências:

(...) Eu não me sinto bem (...) E 188, Homem de 45 anos

(...) Tenho muita falta de ar (...) E 170, Homem de 51 anos

(...) Cada vez me sinto mais doente (...) E 205, Mulher de 46 anos

A sensação de ausência de progressão na recuperação constitui um dos mais fortes factores de avaliação negativa do processo de continuação de cuidados.

As necessidades não satisfeitas, atrás referidas, e em particular as que apontam directamente para as carências identificadas ao nível da disponibilidade, visita e apoio dos profissionais, sugerem rupturas importantes no processo, naturalmente reflectidas na ausência de sentimentos de melhoras no estado de saúde dos doentes.

Isolamento com 26 referências:

(...) Cada vez me sinto mais sozinha (...) E 7, Mulher de 64 anos

(...) Passo os dias deitado e sozinho (...) E 40, Homem de 79 anos

(...) Tenho medo de estar sozinha (...) E 17, Mulher de 28 anos

Dúvidas e falta de apoio com 18 referências:

(...) As minhas dúvidas não foram esclarecidas (...) E 32, Mulher de 64 anos

(...) Ninguém me explicou o meu problema (...) E 96, Homem de 71 anos

(...) Ainda não fiz fisioterapia (...) E 108, Homem de 85 anos

(...) A assistente social ainda não veio cá a casa (...) E 100, Mulher de 49 anos

Estas duas subcategorias estão de alguma forma interligadas. **Isolamento, dúvidas e falta de apoio** fazem parte de um conjunto de circunstâncias que bloqueiam o processo de continuação de cuidados e que resultam da falência de momentos chave durante todo o processo, desde o planeamento da alta à escassez de recursos, passando pela falta de articulação entre os diferentes serviços e aquilo que deveria funcionar como uma eficaz equipa multidisciplinar.

Os que referem que os receios foram ultrapassados justificam-no pela **melhoria no seu estado de saúde** (31 referências), afinal o indicador mais objectivo de avaliação do processo de cuidar e, por isso, igualmente relevante na avaliação feita pelos que viram confirmados os seus receios;

(...) As dores vão diminuindo já me sinto melhor (...) E 18, Homem de 77 anos

(...) Agora sinto-me bem (...) E 206, Mulher de 69 anos

Mas também o **Apoio dos familiares e amigos**, com 23 referências, é apontado como factor influente na superação dos receios previamente manifestados:

(...) Estou em casa da minha filha é muito boa para mim (...) E 171, Mulher de 90 anos

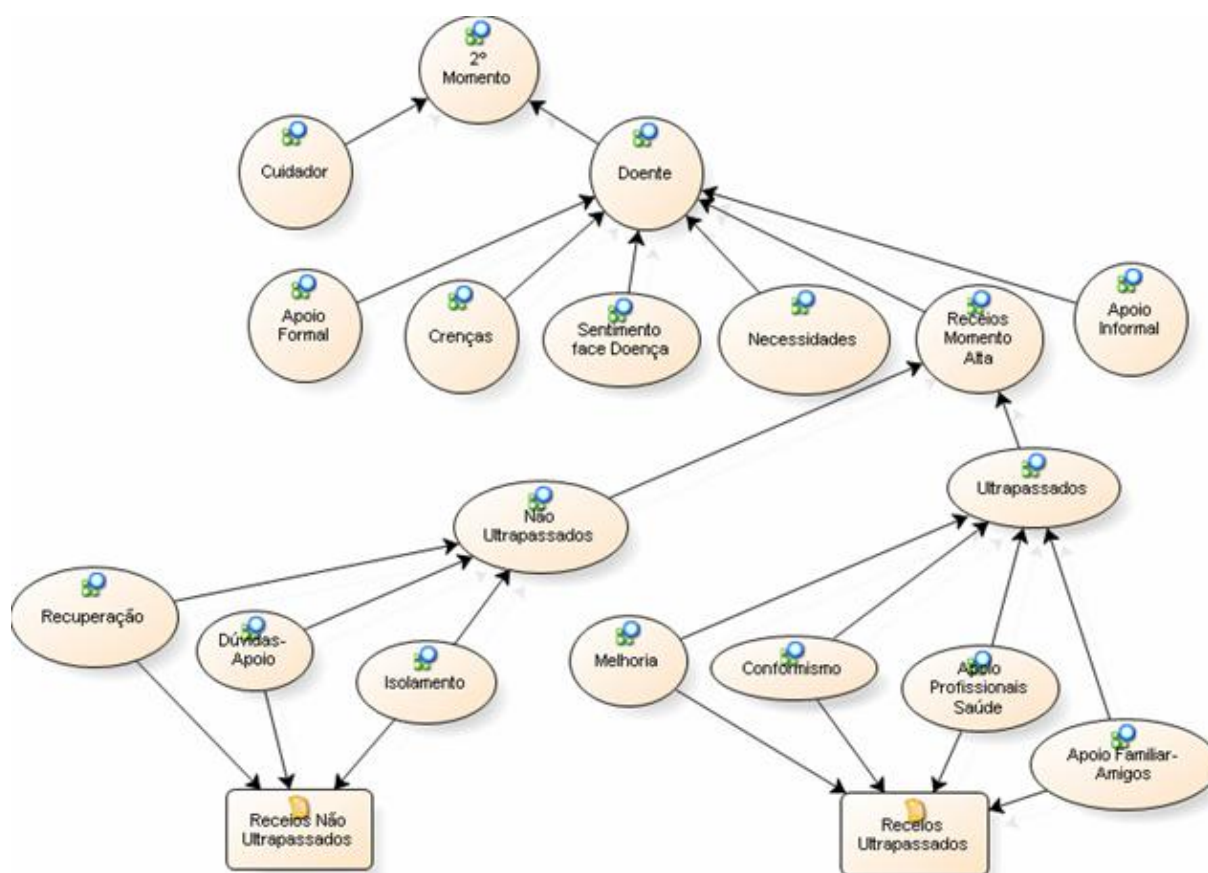
(...) A minha neta cuida muito bem de mim (...) E 161, Homem de 86 anos

(...) Os amigos dão-me muita força (...) E 192, Homem de 51 anos

Com menor relevância referem o **apoio dos profissionais de saúde** (6 referências) e o **conformismo** (8 referências).

A pouca expressão do papel de apoio dos profissionais de saúde na ultrapassagem dos receios é revelador das dificuldades já identificadas no processo da continuidade dos cuidados no domicílio. O conformismo não é mais do que um indicador de passividade.

Figura 9 - Esquema da árvore categorial com a categoria “ receios no momento da alta” e subcategorias,



2.7.2.2 Resumo dos dados qualitativos do doente no 2º momento

Um mês depois, no domicílio, identificamos uma prevalência dos sentimentos negativos sobre os positivos. A desmotivação, a tristeza, a solidão, o aborrecimento e a falta de expectativas na recuperação sobrepõem-se à esperança.

Os doentes quando confrontados com a contribuição da sua dimensão espiritual para a sua recuperação reduziram essa dimensão ao domínio religioso. No entanto são significativas as referências à perda da fé, um abandono da espiritualidade na sequência do abandono que sentem, quando é reduzido o universo de não-crentes.

As necessidades com maior relevância no nosso estudo prendem-se com a falta de apoio dos profissionais de saúde. Ainda as faltas de apoio económico e de apoio da família e, com menos expressão, a falta de condições físicas e materiais em casa.

A insatisfação com o apoio formal supera a satisfação. O atendimento e o distanciamento do médico em relação ao doente são as principais referências desta insatisfação, complementadas ainda com tempo de espera e com a falta de explicações que entendem necessárias.

Os que estão satisfeitos com este apoio reportam essa satisfação em especial aos conhecimentos dos profissionais e à sua competência.

O apoio dos amigos é sentido fundamentalmente através das visitas de companhia, dado relevante num cenário de solidão.

O apoio da família, para além do cuidador, é fundamentalmente notado ao nível do apoio emocional e das visitas, mas também nas actividades diárias. Tem pouca expressão ao nível do apoio na recuperação e no tratamento.

Os receios não ultrapassados sobrepõem-se aos ultrapassados. Os receios não ultrapassados ao nível da recuperação são os mais relevantes, mas o isolamento, as dúvidas sobre a doença e a falta de apoio confirmam os receios pré-identificados.

Os receios ultrapassados estão fundamentalmente associados à melhoria do estado de saúde, de resto e na circunstância, o indicador mais objectivo. O apoio de familiares e amigos tem ainda alguma expressão nesta matéria, sendo pouco relevante o apoio dos profissionais de saúde e o conformismo, e a resignação perante a sua situação.

2.7.2.3 Caracterização das categorias relacionadas com o cuidador

Tipo de apoio

Acreditamos que o êxito dos cuidados domiciliários passa pelos serviços de apoio que as famílias necessitam para manter no seu seio, a pessoa dependente

A política de desinstitucionalização, de cuidar dentro da família, implica um quadro de articulação entre os sistemas formais e os informais, num regime de complementaridade entre ambos.

Este estudo revela que o apoio informal recebido pelas famílias se centra nas actividades diárias e ainda, se bem que menos expressivamente, na alimentação. Ajudas na deslocação para consultas e tratamentos são escassamente referidas.

O apoio formal é pouco expressivo e resume-se ao apoio dado pelos enfermeiros ao nível do tratamento.

Quadro 39 – Identificação das referências codificadas para a categoria “ Tipo Apoio” e subcategorias

Momento	Objecto Observação	Categoria	Subcategoria	Categorias Codificadas	Referências Codificadas
2º Momento	Cuidador	Tipo de Apoio	Tarefas Diárias	1	106
			Alimentação	1	66
			Tratamentos	1	27
			Deslocações a consultas	1	13

Sobrecarga – substituição

Os cuidadores que não interrompem o processo de cuidar, de forma a evitar problemas de sobrecarga e de *stress*, e que não recorrem a processos de substituição, seja apenas por horas ou por dias, justificam-se por situações de carência ou por motivações pessoais. As situações de carência são identificadas pela falta de apoio familiar e pela falta de capacidade financeira, no caso para pagar a quem os possa substituir. As motivações pessoais enquadram-se num conceito de obrigação, isto é, o cuidador assume que o cuidar é uma responsabilidade própria, que não deverá alienar. (Quadro 40)

Quadro 40 - Identificação das referências codificadas para categoria “Sobrecarga – Substituição por dias e horas ”e subcategorias

Momento	Objecto Observação	Categoria	Sub - categoria	Categorias Codificadas	Referências Codificadas
2º Momento	Cuidador	Sobrecarga Substituição por dias	Apoio Familiar	1	28
			Obrigaçao	1	11
			Capacidade financeira	1	5
		Sobrecarga Substituição por horas	Apoio Familiar	1	21
			Capacidade Financeira	1	3

Continuação de cuidados

Os cuidadores que referiram que, se tivessem outra opção não cuidariam dos seus familiares, justificam-se por cansaço (17 referências)

(...) As forças são cada vez menos (...) E 35, Mulher de 72 anos

(...) Também estou a ficar doente (...) E 21, Mulher de 53 anos

(...) Sinto-me muito cansada (...) E 7, Mulher de 45 anos

Sobrecarga e falta de tempo (34 referências)

(...) Fico sem tempo para mim (...) E 31, Mulher de 33 anos

Factores económicos (4 referências)

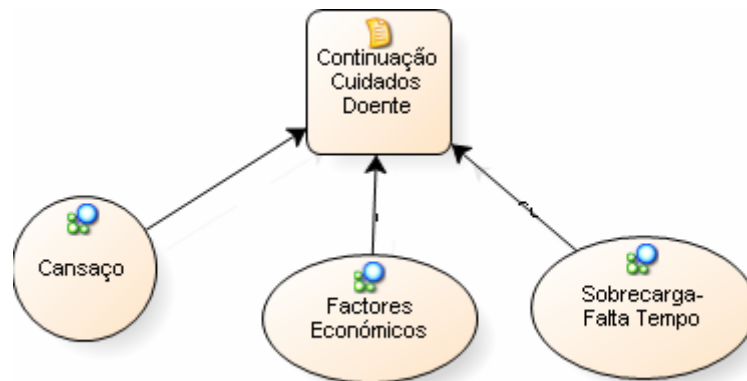
(...) Tive que meter baixa e o dinheiro faz-me muita falta (...) E 34, Mulher de 44 anos

(...) Tenho muitas despesas (...) E 7, Mulher de 45 anos

Há ainda os que remetem para a convicção em vantagens na **institucionalização** (12 referências)

(...) A minha mulher estava melhor num lar (...) E 182, Homem de 80 anos (...) Ele estava melhor num lar (...) E 158, Mulher de 52 anos

Figura 10 - Esquema da árvore categorial com a categoria “Continuação de cuidados” e subcategorias



Necessidades

Cuidar de um familiar dependente é uma tarefa complexa. Exige uma aprendizagem constante direccionada para as necessidades físicas, biológicas sociais e emocionais e contextualizada no nível de dependência da pessoa que é objecto de cuidados.

A eficácia na satisfação de necessidades, quaisquer que sejam, decorre em muito, na ajuda da sua identificação, num quadro da vertente domiciliária dos cuidados continuados estabelecido através de uma abordagem holística e multidisciplinar.

As necessidades identificadas pelos cuidadores, um mês após a alta clínica, prendem-se com a falta dos profissionais de saúde. (figura 11)

A falta do médico de família com 42 referências:

(...) Devia haver mais médicos de família (...) E 9, Homem de 61 anos

(...) É um inferno quando precisamos de ir ao centro de saúde (...) E 11, Mulher de 41 anos

(...) Estamos quatro horas para marcar uma consulta para o médico passar as receitas e os exames e muitas vezes não quer passar (...) E 34, Mulher de 44 anos

A falta do médico de família no domicílio com 28 referências:

(...) O médico nunca vem a casa (...) E 68, Mulher de 68 anos

(...) A minha tia não pode sair de casa e o médico nunca a veio ver estamos muito mal assim (...) E 70, Mulher de 41 anos

A falta do enfermeiro de família no domicílio com 40 referências:

(...) Sabe se o enfermeiro nos ensinasse a cuidar, estávamos mais tranquilas estávamos mais acompanhadas (...) E 80, Mulher de 60 anos

(...) Sabe era bom que o enfermeiro estivesse mais tempo cá em casa, para nos ouvir (...) E 86, Homem de 57 anos

(...) As feridas estão cada vez pior, tem muitas dores, devíamos ter mais apoio dos profissionais de saúde (...) E 82, Homem de 76 anos

Estas manifestações vêm ao encontro do actual conceito de enfermeiro de família da OMS, em que este deve ser um conselheiro, ajudando os indivíduos e famílias a assumirem a doença e incapacidade crónica, e empregar grande parte do seu tempo junto dos doentes e famílias, no seu domicílio, em períodos de crise.

Falta de fisioterapia no domicílio com 42 referências:

(...) Devíamos de ter fisioterapia em casa (...) E 65, Homem de 48 anos

(...) O meu marido se fizesse fisioterapia talvez se conseguisse levantar, assim tem que estar sempre deitado (...) E 101, Mulher de 80 anos

O acesso a tratamentos de fisioterapia, em casa, é fundamental nos casos de dependência mais acentuada. Sendo decisivos para a recuperação de capacidades que diminuem a dependência do doente, são fundamentais na gestão das expectativas do cuidador.

Apoio da equipa de saúde com 28 referências:

(...) Temos falta de apoio de uma equipa de saúde com várias valências ...) E 103, Mulher de 50 anos

(...) Temos falta de apoio de uma equipa com vários profissionais da área da saúde, porque cada um sabe da sua área eles nem gostam de se meter naquilo que não sabem dizem logo que isso não é nada com eles (...) E 110, Homem de 68 anos

Outros cuidadores são mais abrangentes na identificação das suas necessidades. Referem-se à falta de apoio de uma equipa de saúde numa perspectiva multidisciplinar. Perspectiva já preconizada no Decreto – Lei nº 101/2006, de 06 de Junho.

Falta de material técnico com 20 referências:

(...) Não tenho uma cama articulada, uma cadeira de rodas... (...) E110, Homem de 68 anos

(...) Preciso de uma cama articulada ... é muito difícil dar o banho tive que aprender a dar o banho na cama sem o meu pai se movimentar (...) E 108, Mulher de 51 anos

(...) Se tivesse uma cadeira de rodas levantava a minha mãe assim fica todos os dias na cama... (...) E 140, Mulher de 55 anos

A falta de material técnico que facilite as actividades cuidativas é outra das necessidades do cuidador. Materiais e equipamentos que tornem mais eficazes e menos exigentes muitas das tarefas do cuidador são decisivos não só no combate ao *stress* e ao cansaço do cuidador, mas também no conforto e bem-estar do doente.

Falta de apoio psicossocial com 67 referências:

(...) Aprender a viver com medo de poder perder quem muito gosto... (...) E 117, Mulher de 52 anos

(...) De ter alguém para falar da doença e dos nossos problemas...alguém que nos entendesse... (...) E 136, Homem de 78 anos

(...) Entrou um terramoto na minha casa, precisava de ajuda, está a ser muito difícil para mim... (...) E 178, Mulher de 36 anos

O modo como os cuidadores articulam o seu papel com a multiplicidade de sentimentos envolvidos, uns ambíguos e outros, muitas vezes contraditórios, e as adaptações de circunstâncias e condições de vida a que estão sujeitos, requerem apoio psicossocial que lhes permita uma correcta e eficaz definição estratégica do seu novo quadro de vida (também previsto no quadro legal da rede de cuidados continuados integrados)

Falta de tempo com 27 referências:

(....) *Gostava tanto de ter um bocadinho de tempo para mim (...)* E 184, Mulher de 51 anos,

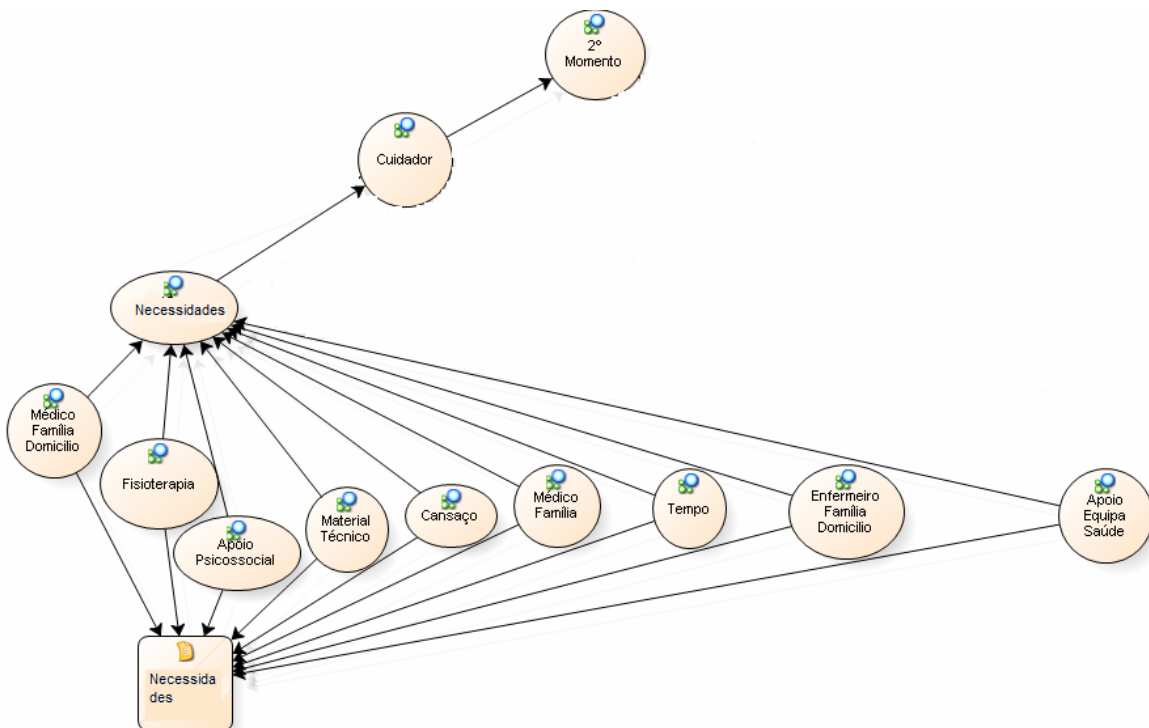
(...) *Não tenho tempo de fazer as minhas coisas e cuidar do meu pai...* (...) E 198, Mulher de 59 anos

(....) *Não consigo fazer nada do que fazia nunca mais fui à missa (...)* E 28, Mulher de 66 anos

Ser cuidador implica, muitas vezes, abdicar da sua própria vida ou de parte dela. Implica uma completa alteração das prioridades e do próprio centro de gravidade da família. O tempo encontra novos ritmos e, regra geral, não é suficiente para todas as necessidades.

Não encontrar respostas e apoios neste cenário de crise é deixar aberta uma porta para o cansaço e para o desequilíbrio emocional do cuidador, para situações de *stress* que põem em causa o êxito dos cuidados.

Figura 11 – Árvore categorial com a categoria “necessidades”e respectivas subcategorias



Utilidade dos ensinios

A aquisição de competências por parte do cuidador terá de passar por aquilo a que chamamos tradicionalmente “ensinos”. Compete aos enfermeiros ministrá-los aos familiares cuidadores, com o objectivo de os munir de conhecimentos, competências e capacidades para cuidar do seu familiar no domicílio.

Para que este processo de ensino seja eficaz tem que, como qualquer outro processo de ensino, ser motivador, gerar altos níveis de motivação no cuidador. Para isso deverá ser realizado com tempo e com sentido de oportunidade, de acordo com a disponibilidade e as necessidades do cuidador.

As reacções dos cuidadores que receberam ensino permitem-nos concluir sobre a efectividade desses ensinios, ou seja, sobre a sua real contribuição para aquele objectivo. Essas reacções manifestam-se através de duas subcategorias: **explicações genéricas e não assimiláveis** (Quadro 41).

Há cuidadores que referem que os ensinios incidiram sobre temas vários e de forma muito genérica – **explicações genéricas**. Mas, mesmo nessas condições, consideram que foram importantes para os ajudar a cuidar em casa:

(...) Fiquei com uma noção de como devia fazer as coisas (...) E 73, Mulher de 59 anos
(...) Temos muita dificuldade na prestação de cuidados é mais fácil quando nos ensinam (...) E 201, Mulher de 70 anos
(...) Ajudaram-me a entender a doença (...) E 166, Homem de 62 anos

Porém há cuidadores para quem o ensino não produziu resultados, porque não tiveram tempo para os **assimilar** (36 referências):

(...) Foram poucos e no dia da alta ... esquecemo-nos (...) E 99, Homem de 58 anos
(...) Foram feitos no próprio dia não conseguimos assimila-los (...) E 46, Mulher de 74 anos
(...) Estamos muito nervosos no dia da alta não percebemos nada (...) E 60, Mulher de 54 anos

Para estes cuidadores, o ensino não observou os requisitos acima identificados o que pode levantar preocupações não só ao nível da eficácia do processo de ensino mas, também e fundamentalmente, por constatar que os

enfermeiros – principais agentes do processo – descuram uma das suas funções essenciais: a de educadores para a saúde.

Quadro 41 – Identificação das referências codificadas para a categoria “Ensinos” e subcategorias

Momento	Objecto Observação	Categoria	Subcategoria	Categorias Codificadas	Referências Codificadas
2º Momento	Cuidador	Ensinos	Explicações Genéricas	1	31
			Não Assimilados	1	36
			Nenhum	1	131

Tipo de ajuda do enfermeiro

A ajuda do enfermeiro no domicílio passa pela prestação de cuidados de enfermagem de qualidade, numa base intermitente ou parcial, sempre com o objectivo de encorajar e promover o auto -cuidado do doente (Rice, 2004)

O enfermeiro deve centrar a sua atenção não só nas necessidades do doente, em termos de cuidados de saúde, mas também nos mais diversos factores que podem influenciar os cuidados: familiar, sociocultural, económico e ambiental.

Verificamos que a visita domiciliária dos enfermeiros é feita sem planeamento, à margem de qualquer plano de cuidados geral ou de enfermagem, e exclusivamente por iniciativa do médico.

As intervenções do enfermeiro relacionaram-se pouco com **ensinos gerais** (11 referências) e, maioritariamente, com **procedimentos** (61 referências) (figura 12)

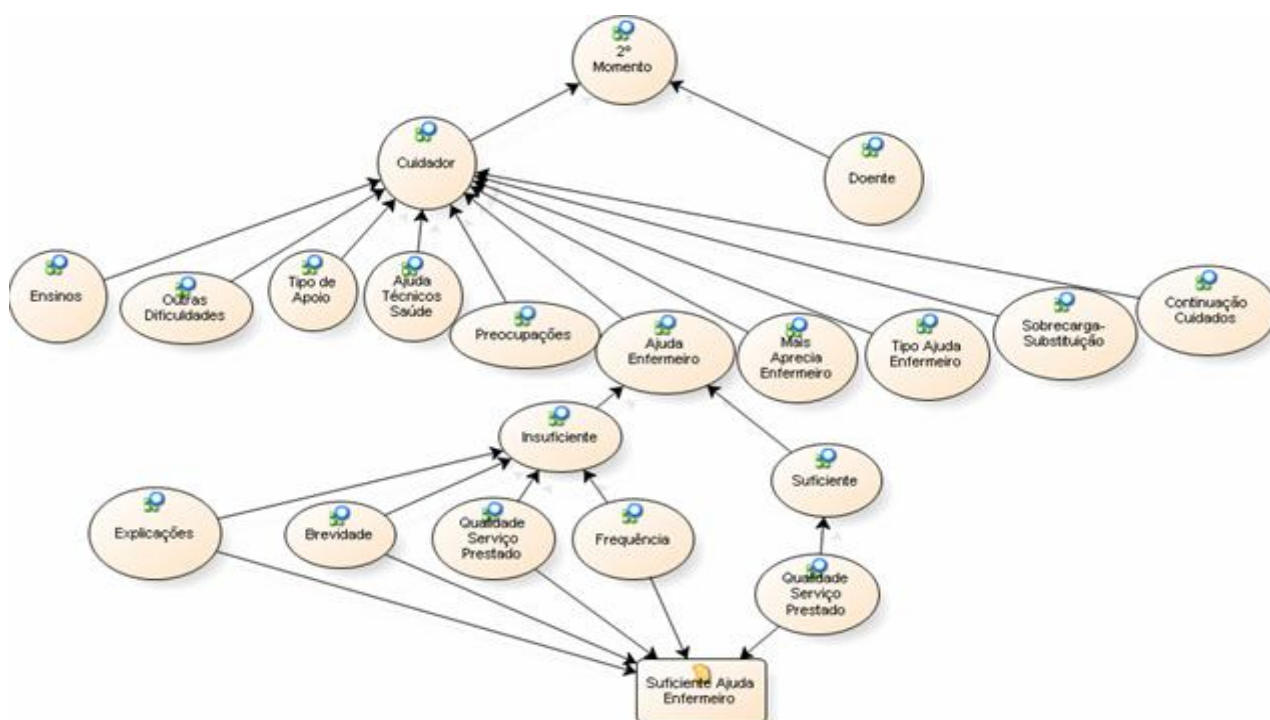
(...) Vem só fazer o penso ao meu pai (...) E 21, Mulher de 53 anos

(...) Vem dar uma injeção (...) E 22, Mulher de 51 anos

O paradigma individual na prestação de cuidados continua, nos dias de hoje, a constituir a prática do desenvolvimento das actividades do enfermeiro baseado no modelo biomédico de inspiração comportamentalista, centrado na doença e na

técnica, numa lógica quantitativa, e com objectivos orientados para o diagnóstico e tratamento, enfatizando a natureza e cura da doença e relegando para plano secundário o relacionamento entre a ciência, a técnica e a humanidade da pessoa

Figura 12 - Esquema da árvore categorial com a categoria “Ajuda Enfermeiro” e subcategorias



Quando recebem a visita do enfermeiro, a maioria dos cuidadores considera-a insuficiente. Insuficiente na **qualidade do serviço prestado**, nas **explicações**, pela **brevidade** e pela **frequência** (Quadro 42).

(...) Vem sempre a correr só tem tempo para fazer o penso (...) E 9, Homem de 61 anos

(...) O enfermeiro devia ser um conselheiro para nós devia estar mais tempo connosco assim ajudava mais (...) E 51, Mulher de 77 anos

(...) Sabe devia ajudar-nos na medicação ser o elo de ligação com o médico (...) E 190, Mulher de 71 anos

A perspectiva dos familiares vai ao encontro do conceito de Enfermeiro de Família, que transforma o enfermeiro numa referência para cada família, num suporte qualificado para a resposta às suas necessidades. Neste conceito a família passa a ser o centro da dinâmica dos cuidados, da mobilização e articulação dos recursos e o centro de desenvolvimento de competências científicas e, maioritariamente, relacionais.

Quadro 42 – Identificação das referências codificadas para a categoria “Ajuda Enfermeiro” e “Tipo de Ajuda” e subcategorias

Momento	Objecto Observação	Categoria	Subcategoria	Categorias Codificadas	Referências Codificadas
2º Momento	Cuidador	Ajuda Enfermeiro – Suficiente	Qualidade Serviço Prestado	1	4
		Ajuda Enfermeiro – Insuficiente	Qualidade Serviço Prestado	1	31
			Explicações	1	22
			Brevidade	1	13
			Frequência	1	10
		Tipo Ajuda Enfermeiro	Técnicas e procedimentos	1	61
			Ensinos gerais	1	11

Apreciação da ajuda do enfermeiro

Quando recebem a ajuda do enfermeiro os cuidadores apreciam-lhe a **simpatia**, a **atenção**, a **disponibilidade** e o **apoio**. Alguns afirmam pouco, ou nada, apreciarem na visita dos enfermeiros. Como poucos são também os que vêm motivos para apreciar a sua competência e os ensinos que prestam (Quadro 43).

Quadro 43 – Identificação das referências codificadas para a categoria “Mais Aprecia Enfermeiro” e subcategorias

Momento	Objecto Observação	Categoria	Subcategoria	Categorias Codificadas	Referências Codificadas
2º Momento	Cuidador	Mais Aprecia Enfermeiro	Simpatia	1	34
			Atenção - Disponibilidade - Apoio	1	21
			Pouco - Nada	1	11
			Ensinos	1	10
			Competência	1	7

Ajuda dos técnicos de saúde

Os cuidados continuados no domicílio devem ser organizados através de uma abordagem multidisciplinar (médicos, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas e fisioterapeutas, entre outros) numa visão holística dos cuidados. É desejável que doente e família disponham do enquadramento necessário (informação, tratamento e apoios) para gerir com sucesso as necessidades de saúde no domicílio.

Verificamos que, no domicílio e quando surgem, os diferentes técnicos não funcionam como equipa multidisciplinar, integrados num projecto estruturado e articulado.

Neste estudo, quando é recebido apoio de outros técnicos de saúde, este limita-se apenas ao fisioterapeuta. Trata-se de um apoio pago pelo utente o que, de resto, justifica o facto de o considerarem suficiente.

Preocupações

Os objectivos de recuperação, de restabelecimento de níveis de independência e de auto-cuidado, requerem um processo contínuo mais ou menos prolongado e dependem da motivação do próprio doente mas também da do cuidador (Rice, 2004)

É, por isso, importante reavaliar as preocupações sentidas pelos cuidadores no momento da alta clínica. A confirmação ou não dessas preocupações, isto é, o modo como a família soube conviver com essas preocupações ao longo de um mês de cuidados, constitui um bom indicador de motivação e de autoconfiança e, consequentemente, das condições de sucesso para atingir aqueles objectivos.

As preocupações não ultrapassadas superam, em muito, as ultrapassadas (Figura 13). Entre as primeiras sobressaem as **recaídas**, com 64 referências codificadas. A saliência desta subcategoria não releva apenas da sua expressão quantitativa, sendo ela própria um indicador objectivo de negação do sucesso:

(...) A sua situação piorou (...) E 39, Mulher de 51 anos

(...) Está cada vez pior (...) E 41, Mulher de 70 anos

Mas subsistem outras preocupações não ultrapassadas:

Falta de assistência especializada (28 referências)

(...) Não tive ninguém a quem perguntar, para tirar os meus medos (...) E 86, Homem de 57 anos

(...) O centro de saúde não me deu informação nenhuma (...) E 149, Mulher de 63 anos

(...) O meu filho não está a ser bem encaminhado (...) E 117, Mulher de 52 anos

Falta de ajuda (35 referências)

(...) Tenho muitos problemas na mobilidade (...) E 101, Mulher de 80 anos

(...) O apoio domiciliário não vem ao fim de semana (...) E 173, Mulher de 60 anos

(...) Não encontrei ajuda para as noites (...) E 166, Homem de 62 anos

Cansaço (15 referências)

(...) Está a ser muito difícil conseguir conciliar o trabalho e tomar conta do meu pai...a minha vida está um caos sinto-me muito cansada (...) E 169, Mulher de 61 anos

Relativamente às preocupações ultrapassadas salienta-se a **habituação** não só por ser a mais expressivamente referida (29 referências) mas também por

não depender de nenhum factor activo, apenas de resignação. Afinal as pessoas acabaram por se habituar a viver com a realidade da doença.

(...) Com o passar do tempo vamo-nos habituando e aprendendo (...) E 68, Mulher de 68 anos

(...) Tenho aprendido à minha custa (...) E 25, Mulher de 58 anos

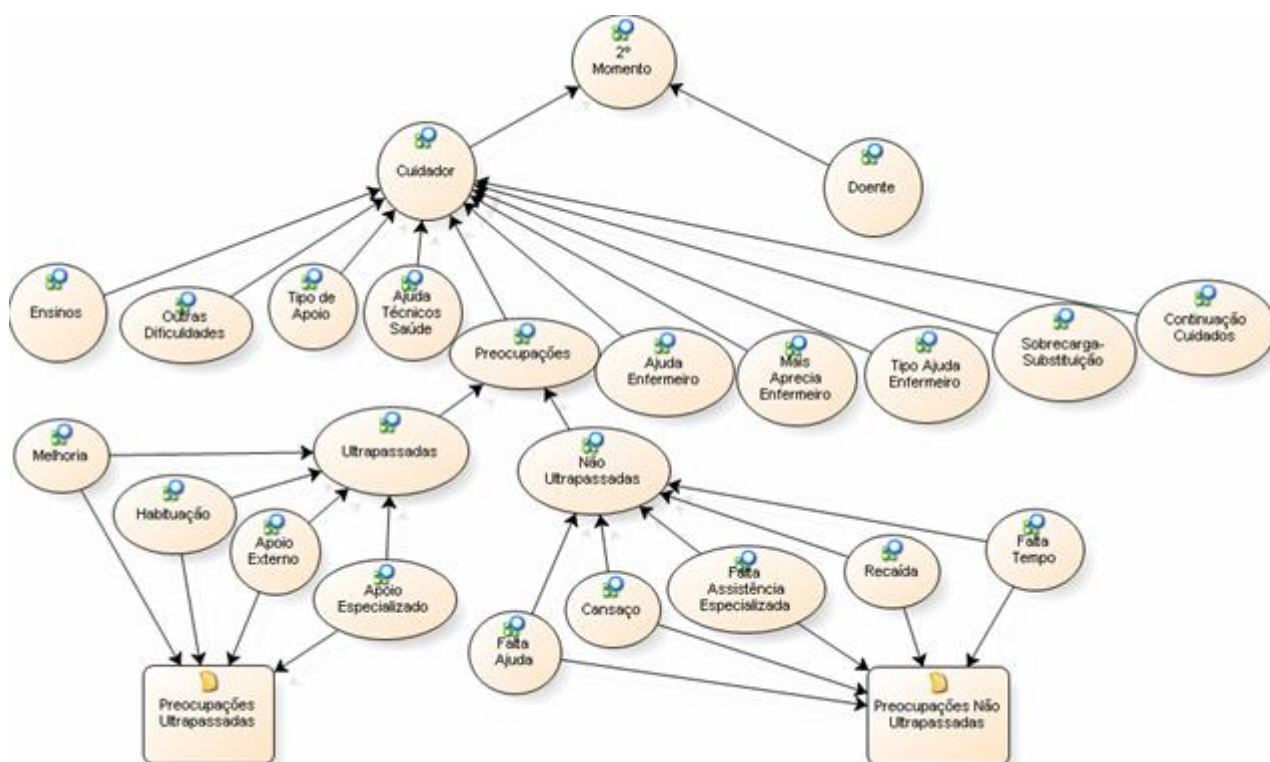
(...) Com o tempo fui-me habituando e fui treinando a minha forma de cuidar (...) E 18, Mulher de 54 anos

Em menor número os que referem as preocupações ultrapassadas podendo estar em relação directa com índices activos de sucesso: **melhorias** (20 referências) e **apoios, especializado** (16 referências) e **externo** (15 referências):

(...) Durante a noite arranjei uma senhora para ficar com a minha mãe (...) E 80, Mulher de 70 anos

(...) Tenho ajudas para a mobilização (...) E54, Mulher de 47 anos

Figura 13 – Esquema da árvore categorial com a categoria “Preocupações ultrapassadas” e “Preocupações não ultrapassadas” e subcategorias



2.7.2.4 Resumo dos dados qualitativos do cuidador no 2º momento

Um mês depois, no domicílio, verificamos que o apoio informal recebido pelas famílias se centra nas actividades diárias e ainda, se bem que menos expressivamente, na alimentação. As ajudas na deslocação para consultas e tratamentos são escassamente referidas.

O apoio formal é pouco expressivo e resume-se ao apoio dado pelos enfermeiros ao nível do tratamento.

Os cuidadores que não interrompem o processo de cuidar, de forma a evitar problemas de sobrecarga e de *stress*, e que não recorrem a processos de substituição, seja apenas por horas ou por dias, justificam-se por situações de carência ou por motivações pessoais. As situações de carência são identificadas pela falta de apoio familiar e pela falta de capacidade financeira, no caso para pagar a quem os possa substituir. As motivações das pessoas enquadram-se num conceito de obrigação, isto é, o cuidador assume que o cuidar é uma responsabilidade própria, que não deverá alienar.

Os cuidadores que referem que, se tivessem outra opção, não cuidariam dos seus familiares, justificam-se pelo cansaço, pela falta de tempo e por factores económicos. Há ainda os que remetem para a convicção nas vantagens da institucionalização.

As necessidades identificadas pelos cuidadores, um mês após a alta clínica do doente, centram-se na falta de profissionais de saúde: falta de médico de família, falta de médico de família no domicílio, falta de enfermeiro de família no domicílio, falta de fisioterapia no domicílio e falta de apoio de uma equipa multidisciplinar de saúde, bem como nas carências ao nível de material técnico, de apoio psicossocial e de tempo.

Os cuidadores, apesar de os considerarem importantes, fazem uma avaliação deficitária dos ensinamentos que receberam para cuidar, salientando ter-se tratado de *explicações genéricas e não assimiláveis*.

Às visitas e intervenções do enfermeiro, já de si uma das necessidades apontadas pelos cuidadores, são apontadas algumas limitações: centradas em *procedimentos*, descurando os *ensinos gerais*, insuficientes ao nível da *qualidade do serviço prestado*, das *explicações*, da *brevidade* e da *frequência*.

No domicílio, os diferentes técnicos de saúde não funcionam como equipa multidisciplinar, integrados num projecto estruturado e articulado. Este espectro

de técnicos, para além de médico e enfermeiro, apenas abrange o fisioterapeuta que é pago pelo utente e desenquadrado de uma equipa.

A maioria das preocupações virtualmente manifestadas pelos cuidadores no momento da alta não foi ultrapassada, na realidade um mês depois: *recaídas, falta de assistência especializada, falta de ajuda e cansaço*. As que foram ultrapassadas têm mais a ver com habituação do que com índices activos de sucesso: *melhorias, apoio especializado e apoio externo*.

3. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.

Após a apresentação dos resultados, torna-se relevante interpretar e reflectir sobre os mesmos, de modo a reconhecer a sua importância com base no referencial teórico anteriormente apresentado.

A interpretação de quaisquer resultados e dados não pode deixar de ser efectuada à luz dos contextos sociais, económicos e políticos do seu tempo. Os contextos de cada época são determinantes quer para os próprios resultados quer ainda para a sua interpretação.

Considerando as questões de investigação e os objectivos do estudo, ancorados no quadro de referência e na nossa experiência, procuramos triangular os resultados mais relevantes, apresentando-os de uma forma sistematizada. A intenção é tornar tão compreensível quanto possível o fenómeno em estudo e procurar objectivar os aspectos que consideramos mais significativos para, assim, contribuir para uma possível mudança no paradigma do processo de cuidar em casa.

Em primeiro lugar serão discutidos os dados relativos ao doente e familiar cuidador na ocasião da alta clínica para o domicílio: primeiro momento. A seguir serão discutidos os dados relativos ao doente e ao familiar cuidador no segundo momento: no domicílio, um mês após a alta clínica. Por último, a relação entre os dados obtidos no primeiro momento, no hospital, e no segundo momento, no domicílio.

Os progressos científicos e sociais alcançados no último século permitiram o aumento da longevidade e da esperança de vida. Aumento este que, particularmente no mundo ocidentalizado, fez surgir o fenómeno do aumento das doenças crónicas e incapacitantes, passando a morte a acontecer, com frequência, no final de uma doença crónica evolutiva mais prolongada. Acresce que os referidos progressos produziram ainda alterações de hábitos, condições e formas de vida que se traduzem, entre outros factores de risco, nos aumentos de acidentes de trabalho e de viação que contribuem para o aumento de situações incapacitantes e de dependência.

Lynn et al (2000) dá-nos uma ideia da evolução do período de dependência ao longo de um século, nos EUA. A dependência antes da morte rara em 1900 atingia, em 2000, uma média de quatro anos.

Também em Portugal a esperança média de vida tem vindo a aumentar, quer para o sexo masculino (75,4 anos) quer para o sexo feminino (81,7 anos) aproximando-se da meta para 2010 (81 anos). (INE, 2008). Com o mesmo tipo de consequências (doenças crónicas e incapacitantes).

Períodos relativamente prolongados de perda de autonomia trazem implicações quer para o sistema familiar quer para o próprio sistema de saúde (Lynn, 2000)

O sistema de saúde, dado o número elevado de doentes e a necessidade de gerir recursos, tem de promover altas clínicas cada vez, a nosso ver, mais precoces, transferindo para o indivíduo e sua família todas as responsabilidades inerentes à sua situação de saúde e doença.

Conhecer o modo como se processa a alta do doente dependente para o seu domicílio, com o envolvimento da família cuidadora, e avaliar, um mês após a alta, no domicílio do doente a continuidade de cuidados constitui, para nós, um motivo de grande interesse e reflexão, porque somos professores da área e podemos e queremos contribuir para um aumento da qualidade de vida do doente e família inseridos na comunidade.

As idades dos doentes inquiridos estão compreendidas entre um mínimo de 18 e um máximo de 94 anos. A média de idades é de 71.50 anos. São dados que apresentam uma concordância com Luckman e Sorensen (1998) e que encontram resultados semelhantes nos estudos de (Shyu, 2000; McBride et al, 2004; Martins, 2006; e Petronilho, 2007).

Em género, 53,6% da amostra é do sexo masculino e 46,4% do sexo feminino, contrariando outros estudos que referem que a pessoa que recebe cuidados tende a ser, maioritariamente, do sexo feminino (Chappell e Litkenhaus, 1995; Brito, 2002; Paül et al, 2005; Paul et al, 2003; Martín, Paul e Roncon, 2000; Petronilho, 2007; Figueiredo, 2007).

Na sua maioria são casados, (128; 51,2%) e viúvos, (98; 39,2%). Mais de metade não tem escolaridade, (127; 50,8%) e a maioria (67,6%) são reformados, dados que vão ao encontro de outros estudos de (Paül et al, 2005; Brito, 2002 e Martins, 2006).

Na situação clínica prevalecem as doenças cerebro-vasculares, (147; 58,8%), comparável com os estudos de Martins (2006) e Lage (2007) seguidas dos tumores malignos, (48; 19,2%).

Estas patologias integram o grupo das que, para além de representarem as principais causas de morte em Portugal, resultam frequentemente, de acordo

com a Direcção - Geral de Saúde (2005a), numa perda de autonomia para a pessoa doente de forma permanente e prolongada, provocando situações de dependência de cuidados de saúde e sociais. A maioria dos doentes não leva sonda naso gástrica para o domicílio, nem apresenta úlceras de pressão.

No momento da alta clínica uma grande parte dos doentes (112; 44,8%) apresenta uma dependência moderada, (73; 29,2%) dependência total, e (38; 15,2%) dependência severa. Estes resultados são sustentados por outros neste domínio (Martins, 2002; Rodriguez Manas, 2000)

Habitualmente, antes do internamento, a maioria dos doentes (126; 50,4) vive com o cônjuge; 73 (29,2%) vivem sozinhos e 33 (13,2%) com os filhos. No regresso a casa após a alta 49,2% continua a viver com o cônjuge. O número de doentes que passa a viver com os filhos aumenta em cerca de 9%, enquanto quadruplicam os que passam a viver com outros familiares.

Estes resultados são comparáveis com os de outros estudos (Driscoll, 2000; Shyu, 2000; Rodriguez et al, 2001; Brito, 2002; Martins et al, 2004; Lage 2005). Enquadram-se num contexto sociocultural próprio do Sul da Europa, onde a descendência familiar tende a assumir a responsabilidade do cuidar, ao contrário da realidade do Norte da Europa, bem evidente no estudo de Walker (1999).

A maioria dos doentes (64,4%) soube que ia ter alta no próprio dia, sendo apenas 2% dos que tiveram conhecimento da alta uma semana antes.

Nenhum destes doentes foi referenciado pela equipa de gestão de altas para a rede de cuidados continuados integrados, quando, a nosso ver, integravam os critérios definidos para o efeito. Em particular os definidos pela Lei, no DL nº101/2006, de 6 de Junho, que cria a Rede de Cuidados Continuados Integrados, quando, no seu artigo 4º, refere que constitui *objectivo geral da rede a prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência e também pelos definidos por Bowles et al, (2002) idade igual ou superior a 70 anos; nível de educação inferior a 12 anos de escolaridade; e dificuldades nos cuidados de higiene* – Este autor, chega também à mesma conclusão de que a maioria dos adultos idosos da sua amostra tiveram alta hospitalar sem serem referenciados para os cuidados domiciliários, apesar de ter sido identificado um conjunto de necessidades que requeriam esses mesmos cuidados pós alta clínica.

No momento da alta 87 (35,2%) doentes não tinham sido informados sobre a sua doença; a 68 doentes (27,8%) não lhes tinham sido explicados os

procedimentos a ter com a doença no domicílio. Os que foram informados sobre a doença receberam uma informação centrada, principalmente, na categoria *Designação - Origem - Localização da Doença*: “ só sei que tenho um cancro”; “tenho um cancro nos intestinos, penso que vou fazer uns tratamentos; “tenho uma doença na cabeça mas ainda não percebi muito bem o que tenho”.

A nosso ver a transmissão desta informação deve permitir ao doente entender a sua doença, em condições de lhe aumentar a sua capacidade de reacção construtiva no seu regresso a casa.

Pelas referências dos doentes isso não se verificou. No momento da alta clínica os doentes não ficaram a conhecer o seu processo de doença nem entenderam a própria doença.

O ensino de procedimentos incidiu preponderantemente na informação sobre o *Processo Terapêutico*. No entanto, achamos que os doentes no momento da alta clínica estavam muito inseguros e confusos sobre o modo de tomar os medicamentos: “Ensinaram-me como levar a insulina mas não percebi muito bem”. “Disseram-me como devia tomar a medicação mas são tantos os comprimidos e a minha cabeça já não é o que era”

Estes resultados fazem-nos questionar o processo de continuação de cuidados, trazendo-nos fortes motivos de preocupação com o regresso a casa do doente em situação de dependência. Uma preocupação que já vem de trás, sentida e percebida ao longo da nossa experiência de professor, na orientação de alunos em ensino clínico. Participamos e vivenciamos muitas vezes as inquietações da pessoa dependente e dos seus familiares no regresso a casa.

São vários os autores – Sands e Smith, (2003); Augusto et al, (2002); Santos (2002) e Andrade, Jesus e Silva (2005) – que referem que, para um sucesso na continuidade dos cuidados e na utilização adequada dos recursos, as equipas de saúde responsáveis pelo planeamento da alta devem identificar, o mais cedo possível, as necessidades no pós alta clínica. Para isso devem promover acções programadas de ensino, informação demonstração e treino desde o início do processo de cuidados.

Na maioria das vezes a alta da pessoa não é preparada com a devida antecedência, sabendo o doente que vai ter alta no próprio dia, como é bem evidente neste estudo.

Consideramos que é necessário e urgente um maior investimento na preparação da alta do doente. O que implica, a nosso ver e partilhando a opinião de Watson (2003), uma viragem no paradigma do modelo de cuidar – curar,

defendido pelos sistemas de cuidados de saúde ocidentais, para um novo modelo orientado para o “ser da pessoa” e vocacionado para potenciar as capacidades de auto -cuidado e de auto – recuperação.

No momento da alta os receios mais significativos manifestados pelos doentes referem-se em, primeiro lugar, ao medo de irem *Depender de Terceiros*. Depois, nas *Recaídas*, na *Falta de condições* e nas *Dores*. Estes doentes sentem que vão representar um encargo pesado para a sua família mas sentem, fundamentalmente, a perda de controlo sobre a sua vida. Parece-nos que, se durante o internamento tivessem sido discutidos com os doentes, os medos do futuro associados à doença e a forma de os ultrapassar no seu regresso a casa eles estariam mais optimistas e menos receosos com a recaída. Todos estes receios são reveladores do deficiente planeamento da alta por parte da equipa de saúde, quer na vertente centrada no doente e família quer na vertente centrada no ambiente domiciliário, social e cultural.

Diversos estudos, nacionais e internacionais, demonstram que a família é o principal pilar de apoio aos elementos mais idosos e aos que se encontram em situação dependência, bem como a principal estrutura de entreajuda em situações de dificuldade (Mestheneos e Triantafillou, 2005; Cerqueira, 2006; Figueiredo, 2007).

A forma como estes elementos desempenham estas funções depende do próprio indivíduo, da estrutura familiar e do tipo de sociedade, do próprio indivíduo, cuidador e cuidado, na medida das influências do relacionamento entre eles, seja de um relacionamento conjugal de anos seja de um relacionamento paternal vindo desde a infância. Da estrutura familiar na medida da repartição de tarefas e das funções que cada um desempenha. E do tipo de sociedade, nos seus usos e costumes, cultura social, meio económico, etnia e religião (Stanhope e Lancaster, 1999; Jani-Le- Bris, 1994; Hanson, 2005).

A idade dos cuidadores varia entre os 22 e os 80 anos, com uma média de 57 anos. São maioritariamente do sexo feminino (82,4%) e casados (80 %).

Em linha com os resultados de anteriores estudos (Jani-le-Bris, 1994; Nac/Aarp, 1997; Michelson e Teppermanm, 2000; Ferreira, 2002; Martins, Ribeiro e Garrett, 2003; Martin, Paúl e Ráoncon, 2000; Martins, 2006; Mizuno e Kinuko, 2005) está este estudo, em que à mulher casada é incumbida a tarefa de cuidar.

Este é um processo normal no decurso da evolução da história ao longo dos tempos (Colliére, 2003), enraizado nas culturas que passam de geração em

geração, através da socialização dos mais jovens dentro do núcleo familiar (Birchfield, 1999; Oasis, 2003; Collière, 2003).

Não podemos, no entanto, deixar de salientar o facto de 44 (17,6%) dos cuidadores serem homens. É um resultado que aponta por um lado para um processo de mudança de papéis entre os géneros na sociedade actual, em muito decorrente do crescente acesso da mulher ao mercado de trabalho (filhos cuidadores); por outro vem reforçar a ideia de que os cuidados são prestados pelos cônjuges na fase final da vida. Todavia, já um estudo realizado por Barber (1999), referia que a participação dos homens é crescente, tanto no papel de cuidadores principais como secundários; sustentam estes resultados os estudos de (Ribeiro, 2005; Calasanti, 2003).

O nível de escolaridade é baixo. A maioria, 156 (62,4%), tem o 1º ciclo de escolaridade (antiga 4ª classe) e 27 (10,8%) não tem qualquer escolaridade, o que está em conformidade com os estudos realizados por Martins, Ribeiro e Garrett (2003) ou por Martin, Paul e Roncon (2000).

É, no entanto, interessante salientar que 20 cuidadores (8%) são licenciados, mais um dado relevante na evolução social nos últimos anos.

Mais de metade dos cuidadores – 141 (56,4%) – estão empregados. Esta acumulação de um trabalho com a tarefa de cuidar não constitui um modelo na União Europeia como nos refere o estudo de (Jani- Le-Bris, 1994). Outros estudos, porém, como o de Chappell e Litkenhaus (1995) efectuado no Canadá, apontam igualmente para a acumulação do trabalho profissional com a função de cuidador. Com efeito, ao entrevistar 1614 cuidadores informais canadianos, observaram que 52,2% possui um emprego remunerado no mercado de trabalho na grande maioria dos casos (71,7%) com um emprego a tempo integral.

A nossa experiência diz-nos que na família, perante a necessidade de cuidar de alguém dependente, as tarefas não são distribuídas normal e equitativamente por todos os seus elementos. Geralmente essa responsabilidade recai sobre um dos seus elementos, aquele a que denominamos por membro da família prestador de cuidados principal.

Os filhos e os cônjuges são os principais cuidadores (38% e 39,6%). Esta relação de parentesco mais directa é mesmo apresentada, neste estudo, como um dos factores principais a pesar na decisão de assumir a responsabilidade de cuidar do familiar dependente. Esta relação foi também encontrada em outros estudos (Ferreira, 2002; Martins, Ribeiro e Garrett, 2003).

O sentido de *Dever*, o Dever moral e o Dever decorrente da pressão social, é, neste, como noutros estudos já realizados (Jani- Le-Bris, 1994; Montorio e Izal, 1999; Pimentel, 2001; Lage, 2005; Figueiredo, 2007; Petronilho, 2007), outro dos motivos que levam à decisão de cuidar: *"é meu dever cuidar do meu sogro não concordo com os lares"...* *"a minha avó? nunca a punha num lar, foi muito boa para mim, gosto muito dela"*.

Nos cônjuges encontramos uma motivação intrínseca própria de uma solidariedade conjugal construída em muitos anos de vida em comum. É referido: *"é meu marido"; "é a minha mulher. Sabe, são muitos anos de vida em comum"*.

Também o *Parentesco Afastado* se apresenta, neste estudo, com alguma relevância na decisão de cuidar enquadrada na noção do Dever, do Dever por imperativo moral ou por Pressão social: *"é nosso tio"; "sou a única sobrinha"*.

A história de vida de cada pessoa e as incidências e circunstâncias da vida, que neste estudo integramos numa categoria que designamos *Inevitabilidades Várias*, contribuem também para a decisão de cuidar: *"estou desempregada"; "sou viúva, tinha mais disponibilidade, vou viver com o meu sogro e deixo de pagar a renda da minha casa"*.

A maioria dos cuidadores, 231 ou seja, mais de 90%, tem uma relação de proximidade geográfica com o doente. 142 (56,8%) vivem em regime de coabitação e 35,6% em habitações diferentes mas muito próximas. Acreditamos que esta proximidade geográfica e que esta partilha do mesmo tecto facilitem o relacionamento com a pessoa dependente e o próprio processo de cuidar.

Esta relevância da relação de proximidade na decisão de cuidar é já relevada noutros estudos (Santos, 2004; Lage, 2005; Petronilho, 2007; Driscoll, 2000; Shju, 2000; Rodriguez, Alvarez e Cortés, 2001; Brito, 2002; Santos, 2004; Cuesta, 2004).

A maioria dos cuidadores, 183 (73,2%), cuida pela primeira vez, contrariamente a outros estudos – Brito (2002); e Imaginário (2004) – onde a maioria dos cuidadores tinham já passado por experiências anteriores.

Grande parte dos cuidadores teve conhecimento da alta do seu familiar no próprio dia -103 (41,2%). Apenas 8,4% dos cuidadores o tiveram uns dias antes. Assim na maior parte dos casos houve um escasso envolvimento na alta clínica para preparar o regresso a casa da pessoa dependente.

A maioria dos cuidadores nunca participou nos cuidados ao seu familiar durante o internamento 176 (70,4%). Aqueles que participaram nos cuidados,

(29,6%), intervieram essencialmente na ajuda na *alimentação* e com muito pouca expressão nos *cuidados de higiene*.

Apesar de em 82% dos casos, a 205 cuidadores, ter sido prestada informação sobre a doença do seu familiar, não podemos deixar de salientar que encontramos ainda 45 cuidadores (18%) que regressaram a casa com o seu familiar sem qualquer informação sobre a sua doença.

Na maioria (82,4%) dos casos foi o médico que deu a informação ao cuidador. O médico e o enfermeiro fizeram-no a 9,8% dos cuidadores e o enfermeiro apenas a 6,8%.

À grande maioria dos cuidadores não foi ministrado qualquer ensino durante o internamento do seu familiar. Rice (2004) refere que os profissionais de saúde gastam muito pouco tempo a ensinar e a treinar os cuidadores. Archobold (2005) e Cuesta (2004) são da opinião que a família instruída adaptar-se-à melhor às mudanças produzidas pelas situações de crise e desempenhará melhor o seu papel se tiver conhecimentos e capacidades para gerir as situações,

Na transição para o domicílio as preocupações dos familiares cuidadores centram-se nas *Complicações e Recaídas*, na falta de *Apoio e Conhecimentos* para cuidar e na falta de *Condições*.

Estes resultados fazem-nos questionar a eficácia do processo de preparação da alta e, em particular, o papel do enfermeiro nesse processo. É ao enfermeiro que cabem as principais responsabilidades deste processo e é o enfermeiro que ocupa a posição privilegiada para gerir o processo. É quem contacta diariamente com o doente e com a família e, nessas circunstâncias, quem se pode aperceber das suas preocupações e dificuldades.

Consideramos, tal como Atkinson (2007) e Hesbeen (2000), que o enfermeiro deverá fornecer à família todas as informações e interpretações de assistência de enfermagem e médica, considerando que a família deve ser informada e educada sobre o diagnóstico, o prognóstico e as mudanças ocorridas no curso da doença, bem como sobre os cuidados essenciais a receber no domicílio.

Também Santos (2000) e Rice (2004) enfatizam estas responsabilidades do enfermeiro, para quem este tem a função de instruir, explicando, treinando e promovendo o desenvolvimento de capacidades e competências para enfrentar a nova situação.

Uma família envolvida no processo de cuidados é essencialmente uma família esclarecida e cooperante, uma família unida e certamente mais tranquila e

menos ansiosa, uma família protegida e valorizada, uma família que não renunciou a um dos seus papéis principais, sentindo-se útil e importante no cuidar daqueles que são, na maioria das vezes, a sua razão de ser e existir (Martins, 2002; Santos, 2002; Hanson, 2005).

Assim sendo, a sua inclusão no processo de cuidados é inquestionável. Como inquestionável é a responsabilidade dos profissionais de saúde, em particular do enfermeiro, no sucesso dessa inclusão. É importante que estes profissionais de saúde entendam e percebam a importância deste envolvimento e da sua contribuição para um novo paradigma das relações família/sistema de saúde /profissionais de saúde. Um paradigma que traduza uma nova relação de colaboração e que se afaste da abordagem tradicional do modelo biomédico.

Um modelo que deve dar lugar ao modelo psicoeducativo que, na opinião de Rice (2004), deverá integrar transmissão de informação, reflexão e discussão aberta sobre a verdadeira situação de doença e respectivas reacções emocionais, e, concomitantemente, facilitar o envolvimento da família no processo de cuidados, ajudando-a a estabelecer um adequado equilíbrio entre as necessidades do doente, do cuidador e da família.

Acreditamos que um bom planeamento das altas hospitalares é fundamental, não somente para reduzir o tempo de internamento e o número de readmissões, mas também para assegurar o sucesso da continuação dos cuidados.

A preparação do regresso da pessoa necessitada de continuação de cuidados a casa, após internamento, já foi estudada por vários autores (Bowles, 2000; Brito, 2002; Cuesta, 2004; Petronilho, 2007).

As famílias constituem um valioso recurso para os cuidados no domicílio. Explorar este recurso, largamente subaproveitado, é um imperativo do presente e para o futuro.

Nos termos do presente estudo, a ausência de planeamento da alta clínica, ou mesmo um planeamento deficiente, sem o envolvimento da família/prestador de cuidados, é o primeiro passo para o subaproveitamento desse recurso e para o insucesso dos cuidados continuados

No segundo momento – um mês depois da alta clínica, os cuidadores gastam, em média, 30,92 horas por semana a prestar cuidados ao seu familiar, num mínimo de três e num máximo de 60 horas.

A maioria dos cuidadores, 165 (81,7%), tem dificuldades na prestação de cuidados. Essas dificuldades estão maioritariamente relacionadas com a falta de informação (70,3%), com a falta de ajudas técnicas (64,9%), com os cuidados directos ao doente (52%) e com a deslocação aos serviços de apoio/transporte (42,6%). Com menos relevância são referidas as condições económicas (25,7%) e a adequação do espaço físico (22,3%).

Estas são dificuldades já identificadas noutros estudos: (Jani-Le-Bris, 1994; Shyu 2000; Marek, Phipps e Sands, 2003; Andrade, Jesus e Silva, 2005; Figueiredo, 2007; Rice, 2004).

A falta de informação, dificuldade maioritariamente referenciada, é já considerada decisiva por Driscoll (2000); Rice (2004) e por Henderson e Zernike (2001) quando referem que a *Informação e o treino* sobre os cuidados a prestar no domicílio, são estratégias fundamentais com vista a capacitar o membro da família prestador de cuidados para lidar com a situação de dependência, sobretudo no domínio do bem-estar e no auto-cuidado, com fortes implicações na qualidade de vida do doente e dos cuidadores.

As necessidades identificadas centram-se principalmente na falta de profissionais de saúde: falta de médico de família; médico de família no domicílio; falta de enfermeiro de família no domicílio; falta de fisioterapia no domicílio; falta de apoio de uma equipa multidisciplinar de saúde. Mas também nas carências ao nível de material técnico, de apoio psicossocial e de tempo. Ou seja, as necessidades identificadas são precisamente as que as macroestratégias da saúde prevêm e se propõem combater. É esse o sentido das Orientações Estratégicas do Plano Nacional de Saúde e de Segurança Social (2004-2010): *Instauração de políticas integradas de saúde e segurança social que permitam desenvolver acções mais próximas das pessoas em situação de dependência*. Realizados por equipas multidisciplinares, como preconiza a Rede de Cuidados Continuados Integrados que, em conformidade com o artigo 27º do DL nº 101/2006 de 6 de Junho, são da responsabilidade dos cuidados de saúde primários e das entidades de apoio social para a prestação de serviços domiciliários decorrentes da avaliação integral de cuidados médicos, de enfermagem, de reabilitação e de apoio social, ou outros, a pessoas em situação de dependência funcional.

A maioria dos cuidadores, quando necessitam de tirar uns dias ou horas, tem quem os substitua. Quando se trata da substituição por horas 89% dos cuidadores encontra o substituto dentro da família: filhos e outros familiares.

Quando a substituição é mais prolongada, por dias, diminui o número de cuidadores que tem quem os substitua, alterando-se também quem os substitui. Aumenta ao nível de outros familiares (37%) e baixa ao nível dos filhos e do cônjuge, surgindo novos substitutos: pais (16,88) e amigos (5,84%).

Como refere Paul (1997) os amigos e a família são uma parte integrante das redes de apoio social, pela capacidade de proporcionar um bem-estar subjectivo, que vai desde a partilha da intimidade, o apoio emotivo e a socialização. Ekwall, Silberg e Hallberg (2005) consideram que ter uma rede social de contactos é um factor crucial para a manutenção da qualidade de vida dos cuidadores,

O apoio domiciliário formal (35,2%) e o dos familiares, informal (41,2%) concentram a maioria da ajuda recebida pelos cuidadores.

O apoio centra-se essencialmente nas **tarefas diárias** (*“ajudam-me na limpeza da casa”; “nas compras”; “nas lides do campo”*), **na alimentação** (*“trazem-me a comida”; “fazem-me as refeições”*) e, por último, **na deslocação a consultas e tratamento**.

Os cuidadores que, se tivessem outra opção, não cuidariam dos seus familiares justificam-no pela **falta de tempo, cansaço, vantagens na institucionalização** e, por último, por **factores económicos**.

Uma maioria dos cuidadores revela que sente falta de apoio dos profissionais de saúde, designadamente ao nível da visita domiciliária. 134 cuidadores (66,3 %) não receberam a visita do enfermeiro no domicílio. Os que receberam essa visita revelam que as suas intervenções se relacionaram maioritariamente com *técnicas e procedimentos*. A maioria refere que a ajuda do enfermeiro foi insuficiente

Consideramos preocupante o fraco nível de visita domiciliária mas, mais ainda, o nível de intervenção do enfermeiro quando essa visita ocorre. Uma intervenção centrada em *técnicas e procedimentos*. Quando o enfermeiro tem competências e saberes para prestar cuidados centrados nas necessidades da pessoa, a partir de uma visão holística dos cuidados continua, nos dias de hoje, a prestar cuidados inspirado no modelo biomédico, centrado na doença e na técnica.

Como refere Rice (2004), o enfermeiro, nos cuidados domiciliários, deve centrar a sua atenção não só nas necessidades do doente, em termos de cuidados de saúde, mas também nos factores familiar, sociocultural económico e ambiental que possam influenciar os cuidados.

Uma grande maioria dos cuidadores (177, correspondente a 87,6%) não recebeu qualquer visita do médico do Centro de Saúde. Uma maioria ainda mais expressiva - 190 cuidadores, ou seja 94% deles – não recebeu a visita de outros técnicos de saúde. Sendo que os 6% que referem terem-na recebido se reportam ao fisioterapeuta (a seu pedido) e na esfera dos serviços privados.

É importante, como preconizam Veríssimo e Moreira (2004); Shyu (2000); Marek, Phipps e Sands (2003) e Hanson (2005) que os profissionais de saúde valorizem a visita ao domicílio e a promovam com carácter sistemático, numa óptica de supervisão de cuidados enquadrada numa estratégia de parceria com os membros da família que lhes permita a implementação de planos de intervenção terapêutica e de promoção da saúde.

A articulação entre os cuidados de saúde diferenciados e os cuidados de saúde primários desencadeia-se a partir de um instrumento básico – a carta de alta do Hospital, destinada aos serviços médicos e de enfermagem do Centro de Saúde.

Verificamos, no estudo, que é o cuidador o portador desse instrumento: 198 (98%) dos cuidadores receberam uma carta de alta para entregar no centro de saúde. Essa carta era dirigida, em mais de 70% dos casos, exclusivamente ao médico de família. Em pouco mais de 29% dos casos era dirigida conjuntamente ao médico e ao enfermeiro. Apenas residualmente (em 0,5% dos casos) foi dirigida em exclusivo ao enfermeiro.

Ora, no estudo, verifica-se que apenas 142 cuidadores (70%) afirmam que o médico de família foi avisado das condições de alta. Os restantes 30% afirmam que não (18%) ou que não sabem (12%). Quando a questão se coloca em relação ao enfermeiro de família verificamos que apenas 84 cuidadores (menos de 42%) se referem afirmativamente, bem distante dos resultados do estudo de Petronilho (2007) onde a carta de transferência de enfermagem, no momento de regresso a casa para efeitos de continuidade de cuidados, foi entregue a 76,3% dos membros da família prestadores de cuidados.

Ou seja, o suporte informativo indispensável para a articulação de cuidados acaba por, nem sempre, chegar ao seu destinatário, sobretudo quando esse destinatário já é, também à partida, questionável. Com efeito, tendo ou devendo ter, o enfermeiro um papel decisivo no processo de continuidade de cuidados, apenas muito residualmente é destinatário dessa informação.

Levantam-se, pois, duas questões relevantes neste circuito de informação:

Em primeiro lugar, a prevalência do médico como destino da informação, ou seja, os serviços de enfermagem hospitalar negligenciam a sua responsabilidade na articulação de cuidados, limitando, à partida a capacidade de intervenção da enfermagem ao nível dos cuidados de saúde primários.

Em segundo, a forma de transmissão da informação, ou seja, ao fazer do familiar o portador da carta correm-se riscos de este a perder ou ser entregue bastante mais tarde.

A nosso ver a informação deverá ser multidisciplinar e coerente, com uma abrangência dos actos médicos, de enfermagem ou outros e nunca dispersa e segmentada por quaisquer áreas específicas – o doente é um todo e não qualquer soma de partes, devendo aquela circular com fluidez e segurança tendo sempre como objectivo o bem -estar e a saúde do doente e do cuidador.

Para que haja uma articulação efectiva entre os cuidados de saúde primários e secundários têm de se formalizar suportes e circuitos de informação, abrangendo todos os serviços de saúde implicados. De outra forma dificilmente se poderão garantir cuidados primários e secundários de qualidade, correctamente articulados entre si.

Perspectivas que encontramos, entre outros, em Cainé (2004); Hesbeen, (2000) e Rice (2004) quando referem que o sistema de saúde necessita de uma interdisciplinaridade plena, coerente e que respeite as diferentes profissões que formam as equipas.

Após a alta clínica 61 doentes (30,2%) regressaram ao hospital por motivos relacionados com a sua patologia. Um regresso que, em média, aconteceu cerca de duas semanas após a alta.

Uma taxa de readmissão de 24,4% neste período de 30 dias. Que não diverge de outros estudos, nomeadamente Maurer e Balmer (2004) que, ao acompanharem a curva de readmissões hospitalares em 90 dias, identificam uma maior incidência da taxa de readmissões nos primeiros 10 dias, passando por uma redução ao longo do tempo para se fixar nos 30% nos primeiros 30 dias. Estes dados são sustentados por Clarke (1990) que comparou taxas de readmissão hospitalar entre um e seis dias e entre vinte e um e vinte e sete dias. Demonstrou que 31,5% das readmissões clínicas e geriátricas no período mais precoce seriam evitáveis, comparando com apenas 6,3% das readmissões tardias.

As readmissões hospitalares são um indicador importante da qualidade dos cuidados continuados domiciliários e do planeamento da alta clínica.

Uma alta clínica oportuna, não sujeita a pressões nem precoce, e bem planeada, em condições de preparar os cuidadores para responder aos desafios do cuidar e de envolver as redes de apoio social, será um forte contributo para melhorar este indicador.

Um outro indicador da qualidade dos cuidados continuados no domicílio poderá ser encontrado no nível de superação das preocupações dos cuidadores. Por isso nos preocupamos em identificá-las no momento da alta e em confirmá-las no segundo momento.

Para uma manifesta maioria dos cuidadores (125, correspondente a quase 62%), as preocupações manifestadas no momento da alta não foram, depois e na realidade, ultrapassadas. Entre essas preocupações confirmadas salientam-se, em primeiro lugar, as **recaídas**. Seguem-se a **falta de ajuda**, o **cansaço** e, por fim, a **falta de tempo**.

A minoria (38%) que viu ultrapassadas as suas preocupações iniciais sustenta a sua opinião maioritariamente na **habituação**. Depois na **melhoria do estado de saúde**, no **apoio especializado** e no **apoio externo** recebidos.

Tratando-se de continuidade de cuidados é natural que a principal preocupação e, simultaneamente, medida de eficácia, resida na recaída. A recaída é, precisamente, a primeira instância da falência da desejada evolução na melhoria do estado de saúde. As carências ao nível da ajuda dos técnicos de saúde evidenciam as falhas do sistema. Enquanto a habituação, principal denominador dos que sentem as suas preocupações iniciais infundadas, não pode ser considerada como factor de eficácia do sistema.

Os ensinamentos aos cuidadores no momento da alta, no âmbito do processo de planeamento da alta e de preparação da transferência para o domicílio, constituem outro dos factores críticos de sucesso na continuidade de cuidados.

Uma esmagadora maioria (mais de 86%) dos cuidadores refere que esses ensinamentos não foram suficientes. Consideram que não passaram de **explicações genéricas e não assimiláveis**.

Os cuidadores entendem que os ensinamentos abrangeram muitos e variados temas e de forma genérica. Sem a objectividade, a precisão e o tempo suficientes para que os pudessem assimilar. Contudo, e apesar de os considerarem insuficientes, acham que foram importantes para os ajudar nas suas tarefas de cuidar.

Entendemos que são de facto importantes e constituem uma das principais atribuições da enfermagem, não só pelos efeitos directos nos

resultados do cuidar mas também, e ainda, pela tranquilidade, motivação e autoconfiança que induzem no cuidador.

Henderson e Zernike (2001), num estudo semelhante, salientam que as equipas de enfermagem têm de ter a consciência que os doentes e familiares que têm alta hospitalar com pouca ou nenhuma informação acerca dos cuidados pós-alta desenvolvem com maior facilidade ansiedade e *stress*. Já Driscoll (2000) estabelece a relação entre esta matéria e as taxas de readmissão hospitalar, concluindo que a falta de informação, durante o internamento e sobre os cuidados a prestar em casa, tem importantes implicações nas taxas de readmissão de doentes ao hospital.

A tranquilidade e a disponibilidade física, emocional e social do cuidador são fundamentais para o sucesso do cuidar. Sabendo-se das grandes exigências que se colocam ao cuidador, é importante limitar e controlar as sobrecargas que lhe provoquem desequilíbrios individuais e familiares.

São vários os estudos Jani-Le-Bris, 1994; Loureiro et al, 2002; Martins, Ribeiro e Garrett, 2003; Martin, Paul e Roncon, 2000; Paul, 1997; Zarit e Gaugler 2000; Ferreira, 2002; Figueiredo, 2007) que abordam o stress psicológico, físico e financeiro a que os cuidadores estão sujeitos.

Por isso, e apesar de limitado ao período de um mês, entendemos importante avaliar a sobrecarga a que estavam sujeitos os cuidadores no nosso estudo.

Através do questionário (Qasci) identificamos os factores que constituem forças negativas, que aumentam a sobrecarga: *implicações na vida pessoal, sobrecarga financeira e sobrecarga emocional*. Como forças positivas, diminuindo o resultado da sobrecarga, identificamos uma dimensão: *mecanismo de eficácia e de controlo*. Estes resultados são corroborados por outros que reportam o cuidar como uma experiência stressante com prejuízo no bem-estar psicológico, físico e social do cuidador (Pinquart e Sorensen, 2003)

Os níveis de sobrecarga emocional identificados nos cuidadores do estudo decorrem, a nosso ver, das dificuldades encontradas pelo cuidador decorrentes das insuficiências já referidas – ao nível da preparação da alta, do ensino e da articulação da rede – mas decorrem, também, das motivações que ditaram a decisão de cuidar. Em particular quando tal decisão decorre da pressão do dever.

Os cuidadores, no nosso estudo e como vimos, são maioritariamente mulheres, onde a pressão social do dever é mais forte. Os valores sociais impõem

à mulher o dever de cuidar dos seus familiares dependentes. Qualquer afastamento desta norma é considerado desviante e gerador de conflitos interiores (Jani-Le-Bris, 1994; Collière, 1999; Fonseca, 2004; Figueiredo, 2007).

As implicações na vida pessoal (IVP), que decorrem do acto e da responsabilidade de cuidar, manifestam-se de forma evidente no nosso estudo. Prejuízos para a vida social, dificuldade em planear o futuro e alteração de planos são indicadores que revelam as dificuldades que os cuidadores enfrentam na sua vida pessoal.

Ao longo do ciclo da vida as pessoas vão experimentando, de forma contínua, mudanças e transições que resultam, frequentemente, em novos comportamentos, novas percepções de si mesmo e das suas capacidades e reacções. A doença, quando surge, é o maior agente dessas mudanças, muitas vezes brutal. A percepção que cada um tem da doença depende, para além das circunstâncias pessoais, dos novos comportamentos e das novas percepções que a própria doença lhes induziu.

Vários autores, entre os quais Meleis (2000), referem que os processos de transição são influenciados por diversas condições, facilitadores ou inibidores desse processo, como as condições pessoais, as atitudes face à doença e as crenças, entre outros.

Procuramos, neste estudo, entender os sentimentos das pessoas face à sua doença. Encontramos sentimentos positivos, relacionados com *a vontade de recuperação* e com a *esperança*, e sentimentos negativos alimentados pelo sentido *de inutilidade*, pela percepção de *não recuperação*, e pelo *aborrecimento*, *tristeza* e *solidão*.

Procuramos igualmente perceber em que medida as crenças, espirituais ou religiosas, intervêm na sua atitude geral perante a doença. Constatamos que os doentes centram esta dimensão da crença e do espiritual no paradigma meramente religioso. Não encontramos uma percepção da dimensão espiritual que ultrapassasse as fronteiras da religião. Encontramos uma divisão, praticamente em partes iguais, entre os que apelam à *ajuda divina* (e encontram motivo de conforto na expectativa da resposta a esse apelo), e os que recusam essa dimensão, por *não serem religiosos* (uma pequena parte) mas, maioritariamente, por terem *perdido a fé*, perante sentimentos de injustiça e de abandono trazidos pela doença.

A dimensão da espiritualidade, da abertura de espírito, tem um papel importante na forma de enfrentar a doença e de procurar devolver o doente a um

estado de harmonia de que a doença o privou. Na visão de Wrigt (2005:20) *cada pessoa tem um tipo de espiritualidade ou uma forma específica de estar no mundo*. A importância atribuída à dimensão espiritual da saúde e da doença tem aumentado na enfermagem. A investigação mostra que existe uma associação forte entre espiritualidade e saúde (Wrigt, 2005; Cavendish, 2001)

É à presença desta dimensão no cuidar que Watson (2002) se reporta quando refere: *Pensar hoje em cuidar é ajudar as pessoas a alcançar um elevado grau de harmonia entre mente, corpo e alma Ou ainda quando integra nos seus factores cuidativos a instilação de fé e esperança, o cultivo da sensibilidade para consigo mesmo e para com os outros ou a promoção e aceitação da expressão de sentimentos positivos e negativos*.

A integração e o desenvolvimento desta dimensão no cuidar são responsabilidade do enfermeiro. Como salienta Watson (2002), os enfermeiros participam nos cuidados humanos com o objectivo de proteger, melhorar e preservar a humanidade, ajudando uns a encontrar significado na doença, na dor e na existência, e, outros, a adquirir conhecimento de si próprios, autocontrolo e processos de autocura.

A satisfação com os cuidados prestados é um indicador no doente de um nível de saúde optimizado (Rice, 2004).

Estes doentes manifestam uma visão negativa dos profissionais de saúde traduzida nas categorias: *distanciamento médico utente, mau atendimento, falta de explicações e tempo de espera*. Sem que, contudo, se manifestem desagrados com as suas capacidades. O que mais lhes agrada é o *conhecimento, a competência e o apoio e simpatia*.

As necessidades sentidas pelo doente, no segundo momento de avaliação, prendem-se essencialmente com a falta de cuidados de saúde: *falta do médico de família no domicílio, de fisioterapeuta no domicílio, de enfermagem no domicílio, e de médico no centro de saúde*. Mas prendem-se também com as ineficiências e insuficiências estruturais e organizativas. Ineficiência na *articulação de cuidados* e insuficiências ao nível de apoios *nos cuidados diários, económico, familiar, emocional e espiritual*.

Trata-se de sintomas que evidenciam claras dificuldades do sistema de cuidados de saúde primários em responder às reais necessidades dos seus clientes. Sem esta resposta, dificilmente poderá ser assegurada a continuidade de cuidados no domicílio.

A importância de uma rede social forte, na velhice em geral e na dependência em particular, está sobejamente demonstrada em vários estudos que se dedicaram a esta temática. Uma rede social construída ao longo da vida, abrangendo e cruzando relações de amizade, solidariedade, vizinhança e familiar.

Neste estudo verificamos que essa rede social é fraca, ou pouco operativa, em quase metade dos doentes. Sessenta e quatro doentes referem não ter qualquer apoio dos amigos e, trinta e três, referem não receber apoio da família, para além do cuidador.

Na outra metade dos doentes podemos identificar o funcionamento de uma rede social. Com apoio de amigos, traduzido em *visitas, companhia e ajudas várias, e* com uma solidariedade alargada entre os membros da família, empenhados na ajuda ao cuidador principal, evidenciada através *do apoio emocional e visitas, em tarefas das actividades diárias e ainda na recuperação e tratamento.*

Mais de metade dos doentes confirmou, no domicílio, os receios manifestados no momento da alta. Justificam-no através de factores que identificamos em três subcategorias: *falta de recuperação, isolamento e dúvidas e falta de apoio.*

Os restantes, para quem os receios manifestados no momento da alta não viriam a confirmar-se no domicílio, justificam-no praticamente por razões inversas, que identificamos nas subcategorias *melhoria do seu estado de saúde e apoio dos familiares e amigos.* É de salientar a muito pouca relevância que atribuíram ao *apoio dos profissionais de saúde,* e mesmo ao *conformismo.*

Também o facto de a maioria dos doentes, não uma maioria expressiva mas, mesmo assim, uma maioria, não ter ultrapassado os receios admitidos no momento da alta sugere-nos fundadas preocupações quanto à eficácia da continuidade de cuidados. Receios dos doentes no momento da alta, um momento de grande fragilidade, de indefinições e de transição para um meio conhecido mas em circunstâncias novas e desconhecidas, são naturais. Seria igualmente natural que o sistema tivesse capacidade para lidar com eles e para os ultrapassar.

Mais de metade dos doentes considera razoável o seu estado de saúde. Perto de um quarto considera-o mesmo bom. Apenas pouco mais de 20% o consideram mau.

A grande maioria (88%) dos doentes no domicílio encontrava-se em situação de dependência: dependência total (21%), severa (17%) ou moderada (31%).

Análise Correlacional

Tivemos ainda como objectivo conhecer as alterações verificadas, entre o primeiro e o segundo momento, na condição de saúde do doente e familiar cuidador.

Através do teste de Wilcoxon verificamos que houve uma melhoria no grau de dependência do doente, um mês após a alta clínica, no domicílio, em todos os indicadores, com mais significado estatístico ao nível do banho, higiene pessoal, transferências e escadas. Alguns estudos apontam a disfuncionalidade do idoso como um dos principais motivos para a sobrecarga do cuidador (Vitalino Young e Zhang, 2004; Gaugler et al, 2005). Os enfermeiros em cuidados domiciliários não devem alhear-se desta prática, para um bom planeamento de cuidados e de utilização de recursos.

Quanto à idade e à autoavaliação do estado de saúde verifica-se uma correlação moderada positiva, e estatisticamente muito significativa, entre as duas variáveis. Pelo valor positivo da correlação constata-se que os doentes com mais idade avaliam a sua saúde como pior.

Relativamente ao grau de dependência no segundo momento e à autoavaliação do estado de saúde, verificamos que a correlação oscila entre ($r_s = -0,212$ e $r_s = -0,480$). Em virtude do valor da correlação ser negativo constata-se que os doentes que percebem a sua saúde como má são os que apresentam maior nível de dependência.

Isto significa, e de acordo com Bokin (1994), Leininger e Commings (1999) e Watson, (2003), que os profissionais de saúde, com relevância para o enfermeiro, devem aprender a ver a saúde dos utentes dum ponto de vista holístico e segundo a óptica do utente, ou seja, a considerar a saúde como um processo dinâmico, que abrange tudo o que tem a ver com o utente e a sua vida.

Através do coeficiente de correlação de Spearman constata-se que os familiares dos doentes com maior grau de dependência apresentam níveis de sobrecarga física, emocional e sociais mais elevados.

Estes resultados suportam a ideia que muitas das tarefas realizadas podem ser desagradáveis para o prestador de cuidados, e que cuidar de um

familiar dependente tem consequências na qualidade de vida dos cuidadores, ideia sustentada em vários estudos (Driscoll, 2000; Braithwaite, 2000; Shyu, 2000; Brito, 2002; Ekwall; Silberg e Hallberg, 2005; Lage, 2005; Vitaliano; Young e Zhang, 2004).

Por outro lado, a falta de apoio sentido pelos cuidadores, com relevância para a rede formal, tem um papel fundamental na sobrecarga do cuidador. Lage (2005) refere no seu estudo que a presença de um cuidador secundário favorece, frequentemente, a diminuição de níveis de stress no prestador de cuidados.

Verificamos que, quando aos doentes não lhes fora explicados os procedimentos a ter na doença, e quando não se sentem preparados para regressar ao domicílio, provocam uma sobrecarga física, social e emocional maior nos seus cuidadores. Quando comparados com os resultados dos que se sentem preparados para esse regresso, essas diferenças são estatisticamente significativas ($p < 0,05$). Archobold (2005) refere que dotar as famílias de competências para fazer face aos cuidados pode fazer a diferença na diminuição do risco, ao aliviar o stress do cuidador e em muitos casos, alongar o tempo de permanência do doente no domicílio prevenindo a institucionalização.

Por outro lado são os cuidadores que participam nos cuidados durante o internamento, e a quem deram informação sobre a situação de saúde do familiar, que apresentam, em média, valores mais elevados da sobrecarga física emocional e social, sendo essas diferenças estatisticamente significativas ($p > 0,05$).

Este resultado estatístico carece, no entanto, de uma interpretação justificativa. É que estes cuidadores receberam informação mas, conforme referiram e já salientamos, não tiveram tempo para os assimilar. Para além de, conforme igualmente referiram e salientamos, consideraram essa informação genérica. Isto é, estatisticamente foi prestada informação mas, na realidade, ela não foi eficaz, não habilitando o cuidador para o exercício adequado das suas funções e, conseqüentemente, não lhes reduzindo a sobrecarga. Dai que, a competência do cuidador para dominar as complexidades exigidas, seja referida como determinante na satisfação dos cuidadores e no sucesso do cuidar (Cuesta 2004; Nieto, 2002).

A preparação dos cuidadores deve ser considerada, no planeamento da alta hospitalar, como um momento intencional e sistematizado no exercício profissional dos enfermeiros (Driscoll, 2000; Petronilho, 2007; Rice, 2004).

Através do teste não paramétrico Mann-Whitney verificamos que foram os doentes com maior nível de independência que receberam informação sobre a

doença e sobre os procedimentos a ter na doença. E que os que têm um maior nível de independência se sentem mais preparados para o regresso ao domicílio. Verificamos, também, que o nível de dependência dos doentes dos cuidadores que se envolveram durante o internamento no processo de cuidados ao seu familiar é maior do que o nível de dependência dos doentes cujos cuidadores não se envolveram no processo de cuidados.

Através do teste não paramétrico Mann-Whitney verificamos que os doentes que apresentam um maior nível de dependência, os seus cuidadores receberam informação durante o internamento, comparado com os doentes com menor nível de dependência cujos cuidadores não receberam informação nos seguintes aspectos relacionados com: o levante do doente/imobilidade; como alimentar o familiar; aspectos relacionados com os cuidados de higiene e conforto; aspectos relacionados com os serviços da comunidade.

Através do teste não paramétrico Mann-Whitney verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas entre o grau de dependência do doente e as dificuldades do cuidador ou seja quanto mais alto for o nível de dependência do doente no momento da alta clínica mais dificuldades tem o cuidador no regresso a casa. Um mês depois no domicílio verificamos que quanto mais alto for o nível de dependência mais dificuldades tem o cuidador nos cuidados ao doente dependente, o que vai ao encontro de outros estudos Ekwall, Sivberg e Hallberg, 2005; Petronilho, 2007)

A transferência do hospital para o domicílio de um doente dependente gera na família dificuldades, para as quais esta não se encontra preparada (Sanford, Johnson e Townsed -Rocchiccioli, 2005; Rice, 2004; Petronilho, 2007) Cabe ao enfermeiro um papel fulcral nesta área, informando a família, dando-lhe um maior conhecimento da doença e de novas formas de enfrentar os desafios práticos e emocionais que se lhe colocam.

Watson (2003) e Rice (2004) dizem-nos que a estratégia tradicional do cuidar na qual o profissional é o detentor do saber fazer, não é mais utilizada nos dias de hoje. O cliente, sujeito activo do viver, requer ser ouvido no seu pensar e agir, para que no diálogo aconteça o processo evolutivo da educação e saúde com vista à melhoria da qualidade de vida do cliente.

Esta ideia transforma o paradigma do pensamento em enfermagem num outro, transpessoal, exigindo de todos os profissionais de saúde uma consciência evoluída, em contraponto com o modelo baseado no paradigma de consciência médica, dominante durante o século XX.

Acreditamos que, de acordo com Watson, (2003) quando a visão do mundo em mudança entender os novos modelos de prática científica, entender a dimensão humana do **HOMEM NO UNIVERSO**, a Medicina e a Enfermagem bem como os cuidados delas emergentes nunca mais serão os mesmos.

PARTE III

CONCLUSÕES

1. PRINCIPAIS CONCLUSÕES DO ESTUDO

A temática *Cuidados Continuados no Domicílio* tem cada vez mais importância no mundo actual, assumindo-se como preocupação central das políticas de saúde e sociais.

O envelhecimento das populações demonstra que o objectivo do prolongamento dos anos de vida foi atingido. Mas esse prolongamento faz aumentar a probabilidade e a duração da dependência e emergir novas necessidades de cuidados, com novos desafios a colocarem-se à pessoa doente e dependente, aos sistemas de saúde, que ainda não se organizaram para darem respostas a estas novas necessidades e exigências, e a uma nova figura emergente: o cuidador.

As orientações estratégicas do Plano Nacional de Saúde 2004-2010 vem dar resposta a estas necessidades, propondo um modelo de intervenção integrado e ou articulado de cuidados de saúde e de apoio social, situando-se num nível intermédio entre os de base comunitária e os de internamento hospitalar, e sendo definidas pelo Decreto – Lei nº 101/2006, de 06 de Junho.

Um dos maiores desafios que se coloca aos profissionais de saúde reside na mudança do paradigma centrado num modelo biomédico, onde os profissionais de saúde são os detentores do saber, para um outro onde doente e cuidador devem ser ouvidos, integrados e nunca alheados dos processos de decisão, e objecto de avaliação das suas competências, de forma a que lhes sejam dadas oportunidades para expressarem o que sentem e do que são capazes de fazer ou não. Só assim, num paradigma de partilha e conjugação de responsabilidades e de estabelecimento de parcerias, se promove a eficácia da prestação de cuidados continuados no domicílio.

Esta eficácia exige uma articulação genuína entre respostas formais e informais de apoio, o reconhecimento do papel do cuidador do doente e da própria família e ainda, da parte dos profissionais, motivação, conhecimento e mesmo um diferente modo de estar na profissão.

Para que haja eficácia nos cuidados continuados no domicílio o estudo evidencia que é necessário ter em atenção três grandes áreas de actuação: o próprio doente, procurando manter ou restabelecer o mais cedo possível a sua autonomia e independência e promovendo o seu bem-estar; o cuidador, avaliando as suas

necessidades e problemas, incentivando e ajudando na sua função de suporte; e o sistema de saúde, no modo como os profissionais interagem com todos estes aspectos.

Esta pesquisa permitiu concluir que:

- As pessoas que recebem cuidados tendem a ser, normalmente, do sexo masculino, casados ou viúvos e com filhos, com uma média de idades de 71,50 anos, a maioria sem escolaridade e reformados;
- Na origem da prestação de cuidados estão as doenças cerebro-vasculares e os tumores malignos, apresentando a maioria dos doentes uma dependência moderada, seguindo-se – lhe a dependência total;
- Antes do internamento, a maioria dos doentes vive com o cônjuge. No regresso a casa o número de doentes que passa a viver com os filhos aumenta e quadruplica o número dos que passam a viver com outros familiares;
- A maioria dos doentes soube que ia ter alta no próprio dia; nenhum destes doentes foi referenciado pela equipa de gestão de altas para os cuidados domiciliários;
- No momento da alta clínica os doentes não ficaram a conhecer o seu processo de doença nem entenderam a própria doença, estando muito inseguros e confusos sobre o processo terapêutico;
- Não foram realizadas acções programadas de ensino, informação, demonstração e treino desde o início do processo de cuidados;
- No momento da alta os doentes manifestam receio de irem *Depender de Terceiros, nas Recaídas, na Falta de Condições e nas Dores*;

- Todos estes receios são reveladores do deficiente planeamento da alta por parte da equipa de saúde, quer na vertente centrada no doente e família quer na vertente centrada no ambiente domiciliário, social e cultural;
- A tarefa de cuidar neste estudo recai sobre a mulher, casada, com uma média de idades de 57 anos, com um nível de escolaridade baixo, 1º ciclo de escolaridade (antiga 4ª classe), e empregada;
- Na decisão de cuidar prevalecem os filhos, seguindo-se os cônjuges, proximidade geográfica, considerando que a maioria coabita com o familiar, *o parentesco afastado; a história de vida de cada um; e as incidências e circunstâncias da vida.*
- A maioria cuida porque crêem que é seu *dever: o dever moral e o dever decorrente da pressão social;*
- A maioria dos cuidadores era a primeira vez que iria cuidar e teve conhecimento da alta do seu familiar no próprio dia;
- Para a maioria dos cuidadores houve escasso envolvimento na alta clínica para preparar o regresso a casa da pessoa dependente;
- A maioria dos cuidadores nunca participou nos cuidados ao seu familiar durante o internamento, nem lhe foi ministrado qualquer ensino;
- O enfermeiro não forneceu à família as informações sobre o diagnóstico, o prognóstico e as mudanças ocorridas no curso da doença, bem como sobre os cuidados essenciais a receber no domicílio;
- A maioria dos cuidadores foi informada sobre a doença do seu familiar pelo médico;
- Na transição para o domicílio as preocupações dos familiares cuidadores centram-se nas *Complicações e Recaídas*, na falta de *Apoio e Conhecimentos* para cuidar e na falta de *Condições*;

- No domicílio a maioria dos cuidadores tem dificuldades na prestação de cuidados por falta de informação, de ajudas técnicas nos cuidados directos ao doente e na deslocação aos serviços de apoio/transporte;
- No domicílio a maioria dos cuidadores apresenta necessidades por satisfazer ao nível da falta de médico de família, da presença do médico de família no domicílio, da presença do enfermeiro de família no domicílio, de fisioterapia no domicílio e de apoio de uma equipa multidisciplinar de saúde;
- A maioria dos cuidadores, quando necessitam de tirar uns dias ou horas, tem quem os substitua. Quando se trata da substituição por horas os cuidadores encontram o substituto dentro da família: filhos e outros familiares. Quando a substituição é mais prolongada, por dias, diminui o número de cuidadores a ter quem os substitua, alterando-se também quem os substitui. Aumenta ao nível de outros familiares e baixa ao nível dos filhos e do cônjuge, surgindo novos substitutos: pais e amigos;
- O apoio domiciliário formal e o dos familiares, informal, concentram a maioria da ajuda recebida pelos cuidadores. O apoio centra-se essencialmente nas *tarefas diárias*, na *alimentação* na *deslocação a consultas e tratamento*;
- Os cuidadores que, se tivessem outra opção não cuidariam dos seus familiares, justificam-no pela *falta de tempo*, *cansaço*, *vantagens na institucionalização* e, por último, por *factores económicos*;
- Uma maioria significativa dos cuidadores revela que sente falta de apoio dos profissionais de saúde, designadamente ao nível da visita domiciliária. Apesar disto os cuidadores apreciam, no enfermeiro, *a simpatia*, *a atenção*, *disponibilidade e apoio*;
- A maioria dos cuidadores recebeu uma carta de alta para entregar no Centro de Saúde. Praticamente metade dos cuidadores refere que o enfermeiro de família não foi informado das condições da alta da pessoa dependente;

- A taxa de readmissão hospitalar, por motivos relacionados com a sua patologia, é de 24,4%;
- As preocupações manifestadas no momento da alta não foram ultrapassadas depois na realidade do domicílio. Entre essas preocupações confirmadas salientam-se as *recaídas, a falta de ajuda, o cansaço* e, por fim, *a falta de tempo*;
- Através do questionário (Qasci) identificamos os factores que constituem forças negativas, que aumentam a sobrecarga: *implicações na vida pessoal, sobrecarga financeira e sobrecarga emocional*. Como forças positivas, diminuindo o resultado da sobrecarga, identificamos uma dimensão: *mecanismo de eficácia e de controlo*;
- No doente no domicílio os sentimentos negativos, alimentados pelo sentido *de inutilidade*, pela percepção de *não recuperação*, e pelo *aborrecimento, tristeza e solidão* prevalecem sobre os sentimentos positivos, relacionados com *a vontade de recuperação* e com *a esperança*;
- Os doentes concentram a dimensão espiritual meramente no domínio religioso. Sendo na sua grande maioria religiosos é de salientar que uma grande parte declara, face ao processo de doença, ter perdido a fé;
- Os doentes manifestam uma visão negativa dos profissionais de saúde designadamente pelo *distanciamento médico - utente, mau atendimento, falta de explicações e tempo de espera*. Sem que, contudo, se manifestem desagradados com as suas capacidades, salientando-lhe o *conhecimento, a competência e o apoio e simpatia*;
- A maioria das necessidades sentidas pelo doente coincide com as do cuidador: *falta do médico de família no domicílio, de fisioterapeuta no domicílio, de enfermagem no domicílio, de médico no centro de saúde e falta de articulação de cuidados*. Mas identificam-se ainda a *falta de apoio nos cuidados diários e apoio familiar, económico e espiritual*;

- As necessidades reveladas, com a relevância de serem comuns a doente e cuidador, evidenciam claras dificuldades do sistema de cuidados de saúde primários em responder aos desafios da continuidade de cuidados no domicílio;
- Estas dificuldades são ainda evidenciadas quando mais de metade dos doentes confirmaram, no domicílio, os receios manifestados no momento da alta, em particular a *falta de recuperação*;
- A rede social, fundamental no equilíbrio emocional de cuidadores e doentes, é fraca ou pouco operativa, em quase metade dos doentes;
- Através do indicador de autoavaliação, mais de metade dos doentes considera razoável o seu estado de saúde, com os restantes a distribuírem-se de forma sensivelmente equitativa entre bom e mau;
- O coeficiente de Correlação de Spearman demonstra que os doentes que percebem como mau o seu estado de saúde são os que apresentam maior nível de dependência. E que os doentes com mais idade avaliam como pior o seu estado de saúde;
- O teste do Qui quadrado revela que para a percepção do estado de saúde e os receios dos doentes (ultrapassados e não ultrapassados) existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos ($p=0.001$);
- Entre o primeiro e o segundo momento (um mês após a alta clínica, no domicílio), verificamos que houve uma melhoria no grau de dependência do doente, em todos os indicadores, com mais significado estatístico ao nível do *banho, higiene pessoal, transferências e escadas*;
- Os familiares dos doentes com maior grau de dependência apresentam níveis de *sobrecarga física, emocional e sociais* mais elevados;
- Através do teste de Mann-Whitney verifica-se que quando não foram explicados aos doentes os procedimentos a ter na doença, e quando estes não se sentem preparados para regressar ao domicílio, provocam uma

sobrecarga física, social e emocional mais elevada nos seus cuidadores. Por outro lado, os cuidadores que participaram nos cuidados durante o internamento, e que receberam informação sobre a situação de saúde do familiar, apresentam, em média, valores mais elevados da sobrecarga física emocional e social;

- Dai que a competência do cuidador para dominar as complexidades exigidas, seja referida como determinante na satisfação dos cuidadores e no sucesso no cuidar;
- Os doentes que receberam informação sobre a sua doença, a quem foram explicados os procedimentos a ter na doença e que se sentem preparados para ir para o domicílio, apresentam em média um maior nível de dependência;
- Os doentes cujos cuidadores não receberam informação da situação de saúde do seu doente, e os que não participaram nos cuidados durante o internamento, apresentam um nível médio de dependência superior;
- Existem diferenças estatisticamente significativas entre os cuidadores que receberam e os que não receberam informação (sobre aspectos relacionados com o *alimentar o familiar*, *levantar o familiar*, *cuidados de higiene* e *conforto* e com os *serviços da comunidade*) com o nível de dependência do doente, quer no primeiro quer no segundo momento;
- Existem diferenças estatisticamente significativas entre o grau de dependência do doente e as dificuldades do cuidador. Ou seja quanto mais alto for o nível de dependência do doente no momento da alta clínica mais dificuldades tem o cuidador no regresso a casa;
- Um mês depois no domicílio verificamos que, quanto mais alto for o nível de dependência, mais dificuldades tem o cuidador nos cuidados ao doente dependente.

Em suma, o verdadeiro desafio que se coloca ao sistema de saúde, em cuidados continuados, é cuidar das famílias e do cuidador com vista a assegurar

o cuidar do(s) seu(s) doente(s). É vocacionar o sistema para o cuidar em casa, através de uma visão holística que permita a integração da família como um sistema multidimensional de cuidados e de assistência à saúde familiar, num paradigma que descentre os profissionais de saúde do indivíduo dependente para os mobilizar em torno do cuidador e da família.

O conceito de cuidados continuados, pela própria etimologia, pressupõe a continuação da prestação de cuidados, sem interrupção e numa perspectiva integrada. Ver mantida e prosseguida a prestação de cuidados é um direito da pessoa doente. Mantê-los e prosseguir-los é um dever dos profissionais e instituições envolvidas.

A maioria destes doentes não viu respeitado esse direito.

Este estudo permitiu-nos apreender todo o processo que envolve o cuidar de uma pessoa dependente, do hospital ao domicílio, e reflectir sobre esta realidade. Este, como vários outros estudos realizados nos últimos anos, mostram a relevância social do papel desempenhado pelos cuidadores familiares que constituem uma rede autónoma de resposta a situações que envolvem saúde, doença e cuidado, sem o devido reconhecimento e apoio por parte do sistema de saúde em particular e da sociedade em geral.

Cabe aos profissionais de saúde, e em particular ao enfermeiro, como agente transformador no campo da saúde, parte integrante do sistema, reconhecer e valorizar aquele papel numa atitude de comprometimento com a filosofia dos cuidados continuados.

Este estudo apresenta algumas limitações. Desde logo pela própria dimensão da amostra que, ao resumir-se ao serviço de Medicina dos diferentes hospitais, reduziu o leque do universo das dependências abrangidas. Também a definição de um terceiro momento, eventualmente noventa dias após a alta, alargaria o espaço de avaliação de algumas variáveis relevantes quer na óptica do doente quer na do cuidador.

2. SUGESTÕES E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA DE CUIDADOS.

Tornou-se evidente ao longo deste estudo que as respostas tradicionais de prestação de cuidados, quer pela sua insuficiência, quer pela falta de diferenciação e frágil coordenação e articulação que apresentam, nem sempre respondem, de forma atempada e adequada, às necessidades das pessoas que se encontram em situação de dependência no seu domicílio.

Impõe-se uma mudança de abordagem mais salutogénica, onde se desenvolvam mais competências para o cuidar proporcionando um planeamento adequado do apoio a disponibilizar às famílias que dele necessitam

A Rede Nacional de Cuidados Continuados de Saúde e de Apoio Social poderá vir a responder, a nosso ver, a estas dificuldades. Designadamente através da articulação entre Centros de Saúde, Hospitais, Unidades de Cuidados Continuados e Instituições de Apoio Social, do alargamento das respostas de cuidados domiciliários, do apoio às famílias, do fortalecimento das redes sociais e da criação de grupos de apoio, como os grupos de auto ajuda, cujo princípio de funcionamento se edifica na partilha voluntária de experiências comuns e na troca de informação sobre a doença.

É, para isso – para que venham a materializar-se essas respostas –, necessário e urgente a motivação dos profissionais de saúde, de todo o meio envolvente – político, social e económico – e de doentes e famílias. Aos profissionais de saúde é necessário dar a necessária e adequada formação em torno dos novos paradigmas. Ao meio envolvente é necessário transmitir a consciência cívica da dimensão da importância do envolvimento colectivo na saúde e qualidade de vida de todos e de cada um. Ao doente e famílias é necessário dinamizar o seu envolvimento, transformando-os em parceiros activos e actantes em todo o processo cuidativo.

Os *Enfermeiros de Família*, situados no centro da rede de serviços essenciais à prossecução dos objectivos da Política de Saúde 21, são o grupo de profissionais mais capazes de desenvolver modelos de prática em contexto domiciliário. Pelos seus saberes e competências mas também pela sua capacidade de abordagem sistémica e de avaliação interdisciplinar.

Após esta reflexão sobre a temática em estudo, e face às dificuldades, dúvidas e receios encontradas no seio das famílias que acompanhamos, propomo-nos, como professora e cidadã preocupada com o tema, criar um

website sobre questões relacionadas com Educação para a Saúde que dê resposta a dúvidas, anseios e inquietações de doentes e de cuidadores.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AHASIC, K. THORSLUND, M. - **Health changes among swedish oldest old: prevalence rates from 1992-2000 show increasing health problems.** Biological Sciences and Medical Sciens. Serie A: Journals of gerontology. 10. (2005) p. 1351-1355
- ALARCÃO, M; SOUSA, L. – **Rede social pessoal: do conceito à avaliação.** Interacções. Nº 7 (2006) p. 93-102
- ALLSOP, J. – **Health policy and the NHS towards 2000.** London: Longman, 1995.
- ANDRADE, F. M. M; JESUS, C. S; SILVA, C, M. R. – **Alta Clínica e Continuidade de Cuidados no Domicílio.** Sinais Vitais. Vol. 59(2005)
- ANESHENSEC, C. S [et. al.] – **Profiles in care giving: the unexpected career.** San Diego: Academic Press, 1995
- ÂNGELO, M. – **O Contexto familiar.** In DUARTE, Y.A.; DIOGO, M. J. - Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 27-31
- ANTONUCCI, T. – **Social relations: an examination of social networks, social support, and sense of control.** In BIRREN, J; SCHAE, K. (eds.) Handbook of the psychology of aging. San Diego: Academic Press. 2001. p. 427-453
- ANTONUCCI, T; CORTINA, K. S. – **Locus of control as a mediator of the relationship between religiosity and life satisfaction: Age, race and gender differences.** Mental Health Religion and Culture. Vol.9, Nº3(2006), p. 239-263
- ARCHOBOLD, P. G. S - **The Prep System of nursing interventions: A Pilot texte with families caring for older members.** Research in Nursing and Health. Nº18 (2005), p.3-16

ARAUJO, F; RIBEIRO, J.L.P; OLIVEIRA, A; PINTO, C. - **Validação do índice de barthel numa amostra de idosos não institucionalizados.** Qualidade de vida. Vol. 25, Nº2 (Julh./Dez.2007)

ATKINSON, L. D. – **Fundamentos de Enfermagem.** 6ª ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2007

AUGUSTO, B. M. J. [et. al.] – **Cuidados Continuados: Família, Centro de Saúde e Hospital como parceiros no cuidar.** 1º ed. Coimbra: Formasau, 2002. ISBN 972-8485-29-8

BALTAR, R. M. I. - **Trabalho e género: Mudanças Permanências e Desafios.** Campinas São Paulo: Editora 34, 2000. ISBN 85-7326-181.1

BALTES, M. M; SILVERBERG, S. – **A dinâmica da dependência: autonomia do curso de vida.** In NERI, Anita L. Psicologia do envelhecimento: temas seleccionados na perspectiva do curso de vida. Campinas, São Paulo: Papyrus, 1995. p. 73-110

BALTES, P; MAYER, K. (eds) – **The Berlin aging study: aging from 70 to 100.** Nova Iorque: Cambridge University Press, 1999

BARBER, C. – **Family caregiver characteristics** [Em linha]. 1999. [consult. 03 Dez. 2002]. Disponível em www: URL: [www.ext.colostate.edu/pubs/consumer / 10231.pdf](http://www.ext.colostate.edu/pubs/consumer/10231.pdf).

BARDIN, L. – **Análise de conteúdo.** Lisboa: Edições 70, 2004

BAWIN-LEGROS, B. – **Familles, mariage, divorce.** Liège: Pierre Mardaga editeur, 1998

BAZO ROYO, M. T. – **Sociedad y vejez: la familia y el trabajo.** In FERNÁNDEZ-BALLESTEROS, R. Gerontologia Social. Madrid: Psicologia Pirámide, 2000

BENÍTEZ DEL ROSÁRIO, M. A. – **Atención de salud en el paciente anciano.** In MARTIN ZURRO, A; CANO LOPEZ, J. F. Atención primaria: conceptos, organization e prática diária. Madrid: Harcourt Brace, 1999. p. 1595-1623

BENJAMIN, A. E; CLUFF, L. E. – **Who needs caring? The lost of caring: A challenge to health professionals, families, communities, and society.** Balmitore: The Johns Hopkins University Press, 2001

BENYAMINI, Y.; LEVENTHAL, H; LEVENTHAL, A. – **Positive affect and function as influences on self-assessments of health: expanding our view beyond illness and disability.** The Journals of Gerontology. Series B: Psychological Sciences. Vol. 55 B, N°2(1999), p. 107-116

BERMAN, E. [et al] - **Religiosity in a hemodialysis population and its relationship to satisfaction with medical care, satisfaction with life, and adherence.** American Journal of Kidney Diseases. Vol. 44, N° 3(2004)

BERKMAN, L. F. e GLASS, T. – **Social integration, social networks, social support and health.** In BERKMAN, L. F; KAWACHI, I. Social epidemiology. Oxford University Press, 2004

BIRCHFIELD, P. C. - **Saúde dos idosos.** In: STANHOPE, Marcia.; LANCASTER, Jeanette. Enfermagem comunitária: Promoção da Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos. Lisboa: Lusociência, 1999. ISBN. 972-8383-05-3

BISCAIA, A. R. MARTINS. N [et. al.], – **Cuidados de Saúde Primários em Portugal: Reformar para novos sucessos.** Lisboa: Padrões Culturais Editora, 2005

BOTELHO, A. – **A funcionalidade dos idosos.** In PAÚL, C.; FONSECA, A. M. Envelhecer em Portugal: psicologia, saúde e prestação de cuidados. Lisboa: Climepsi Editores, 2005. p. 112-135

BOWLES, K. – **Patient problems and nurse interventions during acute care and discharge planning.** Journal of Cardiovascular Nursing. Vol. 14, N°3(2000), p. 29-41

BOWLES, K; NAYLOR, M; FOUST, J. – **Patient characteristics at hospital discharge and a comparison of home care referral decisions.** American Geriatrics Society. Nº50(2002), p. 336-342

BOYKIN, A. - **Living a caring-based program.** New York: National League for Nursing Press, 1994.

BRAITHWAITE, V. – **Contextual or general stress outcomes: making choices trough caregiving appraisals.** The Gerontologist. Nº40(2000), p. 706-717

BRENNAN, M.; HOROWITZ, A. [et. al.] - **Dual sensory loss among older Americans: Prevalence and impact on activities of daily living.** The Gerontologist. Vol. 45, Nº3 (2005), p. 337-346

BRITO, L. – **A Saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos.** Coimbra: Quarteto Editora, 2002

BRITO, M. E. C. – Cuidar da pessoa idosa em casa: uma perspectiva dos prestadores de cuidados formais. Lisboa: Universidade Aberta, 2001. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde.

BURNS, N; GROVE, S. K. – **The practice of nursing research: conduct, critique e utilization.** 5ª ed. St. Louis: Elsevier Saunders, 2005

BURKHART, L; SOLARI-TWADELL, A. – **Spirituality and religiousness: Differentiating the diagnoses through a review of the nursing literature.** Nursing Diagnosis. Vol.12, Nº 2 (2001), p. 45-53

BYLES, J. E. – **A thorough going over: evidence for health assessment for older persons.** Australian and New Zealand Journal of Public Health. Vol. 24, Nº2 (2000), p. 117-123

CAINÉ, J. – A família como unidade de suporte em pessoas com enfarte agudo do miocárdio: Uma análise do seu envolvimento durante o seu processo de cuidados. Porto: Universidade do Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, 2004. Tese de Mestrado

CAINÉ, J. – **O Mal do coração: A experiência do enfarte e o regresso a casa.** Sinais Vitais. Nº 60 (2005), p. 37-42

CAMPOS, A. C. - **Saúde: o custo de um valor sem preço.** 2ª ed. Lisboa: Editora Portuguesa de livros Técnicos e Científicos, 1999

CAMPOS, A. C. – **Solidariedade sustentada: Reformar a Segurança Social.** Lisboa: Gradiva, 2000

CARPENTER, D. – **Exigências éticas na investigação qualitativa.** In STREUBERT, Helen; CARPENTER, Dona. Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista. 1ª ed. Loures: Lusociência, 2002

CARTER, K; MCGOLDRICK, M. - **As mudanças no ciclo de vida familiar: Modelo de Combrick-Graham.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1995

CASSEL, E. J. – **Diagnosing suffering:** a perspective. American College of Physicians-American Society of Internal Medicine, 1999

CARSTENSEN, L. L. - **Motivação para o contacto social ao longo do curso de uma vida: uma teoria da selectividade socioemocional.** IN NERI, A. L. (ORG). Psicologia do envelhecimento. Campinas: Papirus. 1995. p.111-144

CAVENDISH, R. – **Recognizing opportunities for spiritual enhancement in young adults.** Nursing Diagnosis. Vol.12, Nº 3(2001), p.77-91

CALASANTI, T. – **Masculinities and care work in old age.** In ARBER, S.; DAVIDSON, K; GIN, J. Gender and ageing: Changing roles and relationships. Philadelphia: Open University Press, 2003

CERQUEIRA, M. M. – **O cuidador e o doente paliativo: Análise das necessidades/dificuldades do cuidador para cuidar do doente paliativo no domicílio.** Coimbra: Formasau, 2006

CHAO, C. S; CHEN, C. H; YEN, M. – **The essence of spirituality of terminally ill patients.** Journal of Nursing Research. Vol.10, Nº 4(2002)

CHAPPELL, N; LITKENHAUS, R. – **Informal caregivers to adults in British Columbia: Joint report, Center on Anging.** University of Victoria and The Caregivers Association of British Columbia URL, 1995

CHOR, D [et. al.] – **Medidas de rede e apoio social no estudo pró-saúde: pré-testes e estudos piloto.** Cadernos de Saúde Pública, 2001.

CLAY, T. [et al.] - **The effects of duration of caregiving on institutionalization.** The Gerontologist. Vol.45, Nº1(2005), p. 78- 89

CLARKE, A. – **Are readmissions avoidable?** MED J. (Nov.1990), p. 17-301

CLARKE, M. [et al] – **Untreated illness and outcome psychosis.** The British Journal of Psychiatry. (2004)

CLARK, J. – **Preventive home visits to elderly people.** British Medical Journal. (2001)

COHEN, C. A.; COLANTONIO, A; VERNICH, L. – **Positive aspects of care giving: rounding out the caregiver experience.** International Journal of Geriatric Psychiatry. Nº.17 (2002), p.184-188

COHEN, D; EISDORFER, C. – **Depression in family members caring for a relative with Alzheimer´s disease.** Journal of American Geriatrics Society. Nº 36 (1988), p. 885-889

COLLIÉRE, M. F. - **Promover a vida.** Loures: Lusociência, 1999

COLLIÉRE, M. F. – **Cuidar... A primeira arte da vida.** Loures: Lusociência, 2003

CORREIA, C. I. S; TEIXEIRA, R. A. J; MARQUES, S. C. L. - **A Família do doente dependente.** Servir. Vol. 53, Nº 3(2005), p. 126-131

CONSELHO DA EUROPA. - **Recomendação R (98) 9 do Comité de Ministros aos Estados-membros sobre a dependência.** 1998

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS. – **Classificação para a prática de enfermagem:** Cipe. Versão 1. Lisboa: CIE/OE, 2006

CUESTA, C. – **Construir un mundo para el cuidado: un estudio cualitativo de pacientes con demencia.** Revista Rol de Enfermagem. Vol. 27, Nº12(2004) p. 843-850

DAVIES, L. – **Building a science of caring for caregivers.** Family Community Health. Vol.15, Nº 2(1992), p. 1-9

DAVIES, S. – **Meleis' theory of nursing transitions and relatives' experiences of nursing home entry.** Journal of Advanced Nursing. Vol. 52, Nº 6(2005), p. 658-671

DECRETO-LEI nº 437/91. D. R. I Série. 257 (91-11-08)

DECRETO-LEI nº 11/93. D. R. I Série. 149 (93-01-15)

DECRETO-LEI nº 281/03. D. R. I Série-B. 259 (03-08-11)

DECRETO-LEI nº 60/03. D. R. I Série-A. 77 (03-04-01) p. 2119-2127

DECRETO-LEI nº 101/06. D. R. I Série. 109 (06-06-06) p. 3856-3865

DESPACHO CONJUNTO nº 407/98. D. R. II Série. 138 (98-06-18)

DIESTRE, G; VILARMAU, M. T. – **Evolución de la capacidad funcional y características de los pacientes ingresados en la unidad de convalecencia y rehabilitación (UCR).** Rev. Mult. Gerontol. vol.10, 1(2000), p. 26-32

DILWORTH-ANDERSON,P. – **Family issues and the care of persons with Alzheimer's disease.** 2001

PARKER, Marti G. [et.al.] - **changes among swedish oldest old: prevalence rates from 1992-2000 show increasing health problems.** Biological Sciences and Medical Sciences. Serie A: Journals of gerontology. Vol. 60, Nº10 (2005) p. 1351-1355

PORTUGAL. Direcção-Geral da Saúde – **Ganhos em Saúde.** Lisboa: Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde, 2002

PORTUGAL. Direcção-Geral da Saúde – **Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas.** Circular Normativa nº 13/DGCG 2 de Julho. 2004

PORTUGAL. Direcção-Geral da Saúde – **Plano Nacional de Saúde.** Lisboa: DGS, 2004. ISBN 972-675-110-1

PORTUGAL. Direcção-Geral da Saúde – **Plano Nacional de Saúde: Orientações estratégicas.** Lisboa: Ministério da Saúde. Direcção-Geral, 2004

PORTUGAL. Direcção-Geral da Saúde - **Cuidados de Saúde e Cuidados de Longa Duração: Relatório Preliminar.** Ministério da Saúde e Ministério do Trabalho e Solidariedade Social, 2005 a

PORTUGAL. Direcção-Geral da Saúde – **Elementos Estatísticos: informação geral: Saúde 2003.** Lisboa. 2005b

DRISCOLL, A. – **Managing post: discharge care at home: an analysis of patient and their carer's perceptions of information received during their stay in hospital.** Journal of Advanced Nursing. Vol.31, Nº 5(2000), p. 1165-1173

DUCHARME, F. [et. al.] – **Older husbands as caregivers: factors associated with health and the intention to end home caregiving.** Research on Aging. (2006)

DUCHARME, F. [et. al.] – **With health and the intention to end home caregiving.** Research on aging. Vol. 29, Nº1(2007), p.3-31

DUNCAN P.; JORGENSEN H. S; WADE, D. – **Outcome measures in acute stroke trials: a systematic review and some recommendations to improve practice.** Stroke. Vol. 31, Nº 6 (2000), p.1429-1438

EKWALL, A.; SILBERG, B; HALLBERG, I. – **Loneliness as a predictor of quality of life among older caregivers.** Journal of Advanced Nursing. Vol. 49, Nº1(2005), p. 23-32

ELKAN, R [et. al.] – **Effectiveness of domiciliary health visiting: a systematic review of international studies and a selective review of the British literature.** Health Technology Assessment. Vol. 4, Nº13 (2000)

ELKAN, R. [et. al.] – **Effectiveness of home based support for older people: systematic review and meta-analysis.** British Medical Journal. Vol. 323 (2001), p. 719-750

ELLUL, J; Watkins, C; DAVID, B. – **Estimating Total Barthel scores from just three items: the European stroke database for assessing functional status at discharge from Hospital.** Age and Ageing. Vol. 27, Nº2 (1998), p.115-122

ENNUYER, B. – **Ces vieux que l'on dit «dépendants».** In CHABERT, J [et. al.] Vivre au grand âge: angoisses e ambivalences de la dependence. Paris: Éditions Autrement, 2001. p. 9-65

EUROPEAN COMMISSION -**The social situation in the European Union. Statistical office of the Communities.** European Commission. Luxemburg: Office des Publications de l'Union Européenne, 2001

EUROSTAT. **KEY data on health 2000.** Luxemburg: European Commission, 2001

EUROSTAT e INE - **Informação até ao 3º trimestre. 2006. Conjuntura: Fevereiro de 2007**

EVANS, R; BISHOP, D; HASELKORN, J. – **Factors predicting satisfactory home care after stroke.** Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. Vol. 72 (1991), p.144-147

FAKOURI, C. – **Modelo de núcleo, cuidar e curar.** In TOMEY, A; ALLIGOOD, M. Teóricas de Enfermagem e a sua Obra. 5ª ed. Loures: Lusociência, 2004. p.151-162

FELICISSIMO, A. – **Conhecer a convivência da família com o doente psicótico: intervenções psicoeducativas na linha comportamental de Falon.** Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental. Vol.1, Nº 23/ 32 (2007)

FEINBERG, L. F. – **The state of art: caregiver assessment in practice settings.** San Francisco: Family Caregiver Alliance / National Center on Caregiver, 2002

FERNANDEZ, BALLESTEROS, R. - **Protocol adaptations procedures.** In SCHROOTS, J; FERNANDEZ, BALLESTEROS, R; RUDINGER, G (ed). Amsterdam: Aging in Europe. IOS Press, 1999

FERREIRA. [et. al.] – **A Voz dos Utilizadores dos Centros de Saúde.** Lisboa: Ministério da Saúde, 2007.

FERREIRA, Salete – **O Prestador Informal de Cuidados à Pessoa Idosa Alvo de Apoio Domiciliário Integrado: uma análise exploratória como suporte à garantia da efectividade de um programa de promoção da saúde.** Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública: Universidade Nova de Lisboa, 2002. Monografia elaborada no âmbito da Dissertação apresentada para obtenção do grau de Mestre do Curso de Mestrado em Saúde Pública. 2000/2002

FERRI, C; PRINCE, M; BRAYNE, C. – **Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study.** The Lancet. Vol. 366 (2005), p. 2112-2117

FRIEDMAN, M. M; BOWDEN, V. R; JONES, E. G. – **Family nursing: research theory, and practice.**(5 ed). New Jersey: Prentice Hall, 2003

FIGUEIREDO, D. – **Cuidados Familiares ao Idoso Dependente**. Lisboa: Climepsi Editores, 2007

FIGUEIREDO, D; SOUSA, L. – **Portugal**. In PHILIP, I. (ed.) Family Care of Older People in Europe. Amesterdão: IOS Press, 2001. p. 189-210

FIGUEIREDO, D; SOUSA, L. – **CUIDE (Cuidadores de Idosos na Europa): Avaliar as necessidades dos prestadores informais de cuidados**, 2004

FOLDEN, S. L. – **The politics of the family**. In Munhall, P. L. (ed); Fitzsimons, V. M.(ed). The emergence of family into the 21 Century. Suddury: Jones and Bartlett Publishers: National League for Nursing, 2001

FONSECA, A. M. – **Desenvolvimento humano e envelhecimento**. Lisboa: Climepsi Editores, 2004

FONSECA, A. M. – **O envelhecimento bem-sucedido**. In PAÚL, C. e FONSECA, A. M. (coord.) – Envelhecer em Portugal. Lisboa: Climepsi, 2005. p. 235-258

FONTAINE, R. – **Psicologia do envelhecimento**. Lisboa: Climepsi Editores, 2000.

FORTIN, Marie-Fabienne – **O processo de investigação da concepção à realização**. trad. de Nídia Salgueiro. Loures: Lusociência, 2003

FREDERICO, Manuela [et. al.] – **Preferências da comunidade no domínio da saúde**. 1ª ed. Coimbra: Quarteto Editora, 2000

FRIAS, CIDÁLIA – **A aprendizagem do cuidar e a morte: Um desígnio do enfermeiro em formação**. Loures: Lusociência, 2003

GAUGLER, J. E. [et. al.] – **The Effects of Duration of Caregiving on Institutionalization**. The Gerontologist. Vol.45, Nº1 (2005), p. 70-120

GARDNER, M. - **Public health nursing**. New York: Macmillan, 1926

GAFNI, A; HENDERSON, S. - **Health promotion for frail older home care clients.** Journal of Advanced Nursing. Vol. 54, Nº3 (2006), p. 95-381

GIRALDES, M.- **Desigualdades socioeconómicas e seu impacto na saúde.** Lisboa: Editorial Estampa, 1996

GIRALDES, M. – **Economia da Saúde, da Teoria à Prática.** Lisboa: Imprensa Universitária. 107. Editorial Estampa, 1997

GÓNGORA, J. – **Familias con personas discapacitadas: características y fórmulas de intervención.** Castilla y Leon: Consejería de Sanidad y Bienestar Social, 1996

GRIEP, R. H [et. Al.] – **Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no estudo Pró-Saúde.** Cadernos de Saúde Pública. Vol. 21, Nº 3 (2005), p. 703-714

HANSON, S. – **Enfermagem de cuidados de saúde à família.** Loures: Lusociência, 2005

HANSON, S. M. H. – **Family assessment and intervention.** In HANSON, S. M. H. Family health care nursing: theory, practice and research. Philadelphia: F. A. Davis Publishers, 2004. p. 717-195

HELLSTROM, Y; HALLBERG, I. R. – **Perspectives of elderly people receiving home help on health, care and quality of life.** Health e Social Care in the Community. Vol. 9, Nº 2 (2001), p. 61-71

HELMAN, C . G. – **Cultura saúde e doença.** 4ª ed. Porto: Art Med S. A, 2003

HENDERSON, A; ZERNIKE, F. – **A study of impact of discharge information for surgical patients.** Journal of Advanced Nursing. Vol.35, Nº3 (2001), p. 435-441

HENDERSON, Virginia – **The nature of nursing: A definition and its implications for practice, research and education:** New York. The Macmillian Company, 1960

HENRIQUES, A. M. P; LIMA, M. L. – **Estados afectivos, percepção do risco e do suporte social: a familiaridade e a relevância como moderadores nas respostas de congruência com o estado de espírito.** Análise Psicológica. Vol. 3 Nº 21 (2003), p. 375-392

HESBEEN, W. – **Qualidade em Enfermagem: pensamento e acção na perspectiva do cuidar.** Loures: Lusociência, 2001

HESBEEN, W. – **Cuidar no Hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar.** Loures: Lusociência, 2000

HILL, M; HILL, A. – **Investigação por questionário.** Lisboa: Edições Sílabo, 2000

HOLLAND, J. C. – **Behavioral and psychological risk factors in cancer: human studies.** In HOLLAND, J. C; HOLLAND, J. W. (ed). Handbook of Psycho-Oncology. Nova Iorque: Oxford University Press, 1989. p. 135-154

HOLROYD, K. A; LAZARUS, R. S. – **Stress, coping, and Somatic Adaptation.** Nova Iorque. 1982

HONORÉ, B.– **A saúde em projecto.** Loures: Lusociência, 2002

HUBERMAN, M.A; MILES. M. B.– **Analyse des données qualitatives.** Bruxelles: De Boeck, 1991

IMAGINÁRIO, C. M. – **O idoso dependente em contexto familiar.** Coimbra: Formasau, 2004

IMAGINÁRIO, C.M. - **O idoso dependente em contexto familiar: uma análise da visão da família e do cuidador principal.** Coimbra: Formasau, 2002. ISBN 972-8485-38-7

IMBER-BLACK, E. – **The family system and the health care system.** In WALSH, F; ANDERSON, C. (ed.) Chronic Disorders and the family. Nova Iorque: Haworth Press, 1987. p. 169-183

INSERSO – **Cuidados en la vejez: el apoyo informal**. Ministério de Assuntos Sociais: Madrid, 1995

PORTUGAL. Instituto Nacional de Estatística – **O envelhecimento em Portugal**. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, 2002a

PORTUGAL. Instituto Nacional de Estatística - **Estatísticas da Saúde**. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, 2002b

PORTUGAL. Instituto Nacional de Estatística - **Projeções da Famílias para Portugal**. Departamento de estatísticas Sociais, 2005

PORTUGAL. Instituto Nacional de Estatística – **Estatísticas Demográficas**. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, 2008

PORTUGAL. Instituto Nacional de Estatística – **Projeções de População Residente segundo o sexo e grandes grupos etários: Portugal e Nuts III (NUTS 2001). 2000-2050**. Lisboa: CENÁRIO BASE

PORTUGAL. Instituto Nacional de Estatística – **4º Inquérito Nacional de Saúde 2005/2006**

PORTUGAL. Instituto Nacional de Estatística – **Censo 2001. Destaque do INE: Recenseamento Geral da População e Projeções de População. 2000-2050**. In Salud. Criterios de ordenación de servicios para la atención sanitaria a las personas mayores. Madrid: Insalud,1996

JAMUNA, D. – **Stress dimensions among caregivers of the elderly**. Indian Journal of Medical Research. Nº 106 (1997), p.381-388

JANI-LE BRIS, Hannelore – **Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades europeias**. Conselho Económico e Social, 1994

JOEL, M-E. – **L'Europe de la dépendance**. In CHABERT, J. [et. Al.] – Vivre au grand âge: angoisses e ambivalences de la dépendance. Paris: Éditions Autrement. 2001. p. 100-189

KARSCH, O, M - **Idoso dependente: familiares e cuidadores**. Rio de Janeiro: Cadernos de Saúde Publica. Vol.19, Nº3 (2003)

KATZ, S. [et. al.] – **Studies of illness in the aged**. Journal of the American Medical Association. Nº 185 (1963), p. 914-919

KEMPEN, G.; KNIPSCHILD, P. [et al.] - **Effects of a home visiting program for older people with poor health status: A randomized, clinical trial in the Netherlands**. Department of epidemiology. Maastricht University. Vol. 56, Nº3 (2004), p. 397-404

KRONBORG, L. BIRD, S; KUROWSKI, W; DICKMAN, G. K. - **Integrated care facilitation for older patients with complex health care needs reduces hospital demand**. Australian Health Review. Vol.1, Nº3 (2007), p.451-461

KUSS, R; MÓNICA, A. – **Fundamentos teóricos do direito à saúde**. 1997

LAGE, I. – **Avaliação dos Cuidados informais aos idosos**. Porto.: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2005. Tese de Doutoramento

LAZARUS, R. e PEARLIN, L. – **Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures**. The Gerontologist. Vol. 30, Nº 5 (1990)

LAZARUS, R. S; FOLKMAN, S. – **Stress: Appraisal and Coping**. Nova Iorque: Springer Publishers Cop, 1984

LEAL, F. – **Intervenções de enfermagem no acidente vascular cerebral**. In Padilha, J. [et. al.] Enfermagem em neurologia. Coimbra: Formasau, 2001

LEI nº 48/90. D. R, I Série – A. (24-08-90)

LEI nº 27/2002. D. R. I Série - A. 258 (02-11-08)

LEOPARDI, Maria T. – **Metodologia da pesquisa em saúde**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A, 2002

LEVI, L. – **Spice of life or kiss of death**. In Cooper, C. L. *Handbook of Stress. Medicine and Health*. Boca Raton: CR C Press, 1996. p. 1-12

LEVINE, C. – **Hands on/hands off: why health care professionals depend on families but keep them at arm's length**. *Journal of Law. Medicine and Ethics*. Disponível em WWW:< <http://www.findarticles.com> >

LEININGER, M; CUMMIGS, S. H. – **Nursing's new paradigm is transcultural nursing**: An interview with Madeleine Leininger. *Advanced Practice Nursing Quarterly*. Vol. 2, Nº 2 (1999), p.62-70

LITWIN, H. – **Social Network type and morale in old age**. *The Gerontologist*. Vol. 41(2001) p. 516-524

LUDERS, S. L. A; STORANI, M. S. B. - **Demência: impacto para a família e sociedade**. In PAPALÉO NETTO, M. – *Gerontologia*. São Paulo: 2ª ed. Editora Atheneu, 2000

LOURO, C. – **Enfermeiro de Família: Um novo paradigma na prestação de Cuidados de Saúde**. *Internacional Conference of Nursing Research*. Lisboa, 2006. ISBN?

LOURO, C. – **Transição do doente dependente do contexto hospitalar para família**. *Revista de Ciências de Saúde de Macau*. Vol 8, Nº 4 (2008), p. 316-320

LOUREIRO, M. [et al] – **Cuidados a idosos: Alguns efeitos na saúde dos cuidadores**. In LEAL, Isabel; CABRAL, Inês Pina; RIBEIRO, José Luís *Actas do 4º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*. Lisboa: ISPA. 2002. p. 201-212

LUCKMANN, E – **Enfermagem fundamental: abordagem psicofisiológica**. Lisboa: Lusodidata, 1998

LYNN, J [et al] - **Capitated risk-bearing managed care systems could improve end-of-life care**. 2000

MACDUFF, Collin e WEST, Bernice J. M. – **Evaluation Family Health Nursing Through Education and Practice**. Edimburgo: Scottish Executive Social Research, 2003

MACHADO, J. P. – **Dicionário de Língua Portuguesa**. 6ª ed .Porto: Porto Editora, 1999.

MAHONEY, F. I. e BARTEL, D. W. – **Functional evaluation: the Barthel index**. Maryland State Medical journal. ISSN 1608-7801. Vol. 14 (1965), p. 61-65

MAREK, J. F; PHIPPS,Wilma, J;SANDS,Judith, K. - **Enfermagem médico-cirúrgica**. trad. Helena Azevedo. 6ªed . Lusociência, 2003. ISBN 972-8383-65-7.

MARTIN, I. – **O cuidado informal no âmbito social**. In PAÚL, C; FONSECA, A. M. (ed) – Envelhecer em Portugal. Lisboa: Climepsi Editores, 2005. p.179-202

MARTIN, I; PAÚL, C; RONCÓN, J. – Estudo **de adaptação e validação da Escala de Avaliação do Cuidado Informal**. Psicologia, Saúde e Doenças (2000)

MARTIN, J. – **Los cuidadores familiares: su evolución en el ámbito rural en el último siglo**. Índex de Enfermeria. Vol. 12, N.º 40- 4 (2002), p. 25-29

MARTINS, M. – **Uma crise accidental na família: o doente com AVC**. Coimbra: Formasau, 2002

MARTINS, T. – **Acidente vascular cerebral: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores**. Coimbra: Formasau, 2006

MARTINS, Teresa; RIBEIRO, José Pais; GARRET, Carolina – **Qualidade de vida dos cuidadores informais de doentes afectados por AVC**. In LEAL, Isabel; CABRAL, Inês Pina; RIBEIRO, José Luís – Actas do 4º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde. Lisboa: ISPA, 2002. p. 231-238

MARTINS, Teresa; RIBEIRO, José Pais e GARRET, Carolina – **Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais**. Psicologia, Saúde e Doença. Vol. 4, Nº 1(2003), p.131-148

MARTINS, T; RIBEIRO, J. P; GARRET, Carolina – **Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI):** Reavaliação das propriedades psicométricas. Revista Referência. Nº11 (2004)

MAURER, P. P; BALMER, P. E. – **Hospital readmissions: are they predictable and avoidable.** Swiss Med WKLY. Nº 134 (2004), p.606-611

MACHADO, J, P - **Grande dicionário da língua Portuguesa.** Lisboa: Publicações Alfa, 2005

McCULLEN, C; LUBORSKY, K. – **Self-Rated Health Appraisal as Cultural and Identity Process: African American Elders Health and Evaluative Rationales.** The Gerontologist. (2006)

McGARRY, J; ARTHUR, A. – **Informal caring in later life: A qualitative study of the experiences of older carers.** Journal of Advanced Nursing. Vol. 33, Nº 2 (2001), p.182-189

McBRIDE, K; WHITE, C; SOURIKAK, R; MAYO, N. – **Post discharge nursing interventions for stroke survivors and their families;** Journal of Advanced Nursing. Vol. 47, Nº 2 (2004), p.192-200

MELEIS AI, - **Theoretical nursing: development and progress.** 4.^a ed., Philadelphia: J. B. Lippincott Company, 2000.

MENDES, P. – **Cuidadores: heróis anónimos do quotidiano.** In KARSCH, U. Margarida (org.) Envelhecendo com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: Educ, 1999. p. 147-170

MESTHENEOS, E; TRIANTAFILLOU, J. – **Supporting family carers of older people in Europe: the pan-European background report.** Münster: Lit Verlag, 2005

MICHELSON, W; TEPPERMAN, L. – **What time-use data can tell about caregiving to adults.** European Network for Housing Research. Gavle: Suécia, 2000

MIGUEL, M. C. T; BORGES, L. – **Aspectos psicológicos da doença crónica.** Boletim Hospital Polido Valente. Vol.15, Nº 3 (2002), p. 101-106

MINAYO, M.C.S. – **O desafio do conhecimento – Pesquisa qualitativa em saúde.** São Paulo, Rio de Janeiro: Hucitec – Abrasco, 2000

PORTUGAL. Ministério da Saúde - **Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes.** Lisboa. 1998

PORTUGAL. Ministério da Saúde - **Um Compromisso A estratégia de saúde para o virar do século 1998-2002.** Lisboa. 1999

PORTUGAL. Ministério da Saúde - **Missão para os Cuidados de Saúde Primários: Linhas de acção prioritárias para o desenvolvimento dos Cuidados de Saúde Primários.** Lisboa: Ministério da Saúde, 2006

PORTUGAL. Ministério da Saúde – **Plano Nacional de Saúde. Orientações Estratégicas para 2004-2010.** Lisboa: Editor?, 2004

PORTUGAL. Ministério da Saúde - **Morbilidade Hospitalar: Serviço Nacional de Saúde. 2004-2005.** Lisboa. Direcção Geral de Saúde, 2007

PORTUGAL. Ministério da Saúde - **Elementos Estatísticos - Informação Geral: Saúde 2003.** Lisboa. Direcção Geral de Saúde, 2005

MINUCHIN, S. – **Famílias: funcionamento e tratamento.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1990

MISHRA, R – **O estado Providência na sociedade capitalista.** Lisboa: Celta,1995.

MISTIAEN, P; DUIJNHOUWER, E; BONT, M; VEEGER, A. – **The problems of elderly people at home on week after discharge from an acute care setting.** Journal of Advanced Nursing. N.º 25 (1997), p.1233-1240

MIZUNO, T; KINUKO, T. – **Caring for a yobiyose-Rojin: a Comparison of Burden on Daughters and Daughters-in-Law.** Journal of Gerontological Nursing. (2005)

MONIZ, J. – **A enfermagem e a pessoa idosa**. Loures: Lusociência, 2003

MONTORIO J; IZAL, V. – **Cambios asociados al proceso de envejecimiento**. In IZAL, M; MONTORIO I. (eds) – *Gerontologia conductual. Bases para la intervención y ámbitos de aplicación*. Madrid: Editorial Síntesis, 1999. p. 33-66

MORSE, J. – **Approaches to qualitative-quantitative methodological triangulation**. *Nursing Research*. Vol. 40, Nº1 (1991), p.120-132

MOREIRA, C. D. – **Planeamento e estratégias de investigação social**. Lisboa. 3^a ed. Universidade Técnica de Lisboa. Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, 1994

NAC/AARP – National Alliance of Care giving and American Association of Retired Persons. **Family care giving in US: Findings from a national survey: Final report**. [Em linha]. Bethesda. MD: National Alliance for Care giving, 1997. [Consult.27Dez.2002]. Disponível em WWW URL: www.caregiving.org/finalreport.pdf

NAYLOR, M; McCAULEY, K. – **The effects of a discharge planning and home follow-up intervention on elders hospitalized with common medical and surgical cardiac conditions**. *Journal of Cardiovascular Nursing*. Vol.14, Nº 1(1999), p. 44-54

NICHOLS;SCHWARTZ – **Unadjusted and adjusted prevalence of diagnosed depression in type 2 diabetes**. *Diabetes Care*. Vol.26, Nº3 (2003), p.744-749

NIETO, CARRERO, M. – **Ante la enfermedad de Alzheimer: pistas para cuidadores y familiares**. Bilbao: Desclée de Brouwer, 2002

NIGHTINGALE, F. – **Notas sobre enfermagem**. São Paulo: Cortez Editora, 1989

NUNES, I.; ALVES, P. – **As dificuldades sentidas pelas famílias dos doentes com AVC no domicílio: contributos para melhor cuidar**. *Revista Portuguesa de Medicina Geriátrica*. Vol.15, Nº 153 (2003), p.10-19

NUNES, R. BRANDÃO – **Humanização da saúde**. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2007

OASIS – Old Age and Autonomy: **The Role of Service Systems and Intergenerational Family Solidarity**. 2003. [Consult.18 Dez. 2008]. Disponível em WWW: <http://oasis.haifa.ac.il/resources.htm>

OKABAYASHI, H.; MIZUNO, N; KOBORI, H. – **Caregiving experience, social supports from friends, personal control, and life satisfaction among the Japanese elderly**. *The Gerontologist. Program abstracts*. Vol. 44, Nº 1 (2004), p.651

CONFERÊNCIA INTERNACIONAL, Alma Ata.,6-12 de Setembro 1978 – **Cuidados primários de saúde: declaração de Alma-Ata**. Lisboa: Gabinete de Estudos e Planeamento da Saúde, 1978

Conferência Ministerial: Declaração de Munique, 2, Local?, 15-17 de Junho de 2000 - **Declaração de Munique: Projecto Saúde 21**. Local: OMS, 2000

Conferência Internacional, 1, Ottawa, 17-21 de Novembro de 1986 - **Conferência Internacional Sobre Promoção da Saúde**. Ottawa: OMS, 1986

Conferência Internacional, 5, México - **Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde**. México: OMS, 2000

Organização Mundial da Saúde. Gabinete Regional para a Europa – **As metas da Saúde para todos no ano 2000**. Copenhaga. OMS. 1987

Organização Mundial da Saúde - **Health Systems: Improving Performance**. Geneve: OMS, 2000

Organização Mundial de Saúde. - **Uma Introdução ao enquadramento político da saúde para todos na região europeia**. Loures, Lusociência. 2002

Organização Mundial da Saúde – **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, 2003

Assembleia Mundial, Madrid, 8-12 Abril de 1997 - **Assembleia Mundial sobre o envelhecimento**. Madrid: ONU: Divisão da População das Nações Unidas, 2007

OREM, D. – **Modelo de OREM conceptos de enfermagen en la práctica**. Barcelona: Ediciones Científicas y Técnicas, 1993

ORDEM DOS ENFERMEIROS – **A cada família o seu enfermeiro**. [S. I.] Ordem dos Enfermeiros, 2002

PAIXÃO, C. M; RECHENHEN, M. – **Uma revisão sobre instrumentos de avaliação do estado funcional dos idosos**. Rio de Janeiro: Cadernos de Saúde Pública. Vol. 21, Nº 1 (2005), p. 7-19

PARKER, G. P; AHACIC, K; THORSLUND, M. – **Health Changes Among Swedish Oldest Old: Prevalence Rates From 1992 and 2002 Show Increasing Health Problems**. Journals of Gerontology. Series A. Biological Sciences and Medical Sciences. Nº10 (2005), p.1351-1355

PARKS, S. – **A practical guide to caring for caregivers**. [Consult. 12 Dez 2000]. Disponível na Internet: URL: www.findarticles.com/cf_dls/m3225/12_62/67940117/print.jhtml .ISSN

PASCHOAL, S. – **Autonomia e independência**. In NETTO, M. (org.) Gerontologia: A Velhice e o envelhecimento em visão globalizada. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 313-323

PATEL, S. S. [et. al.] – **Psychosocial variables, quality of life, and religious beliefs in ESRD patients treated with haemodialysis**. American Journal of Kidney Disease. Vol. 40, Nº 5 (2002), p.1000-1022

PAÚL, C. – **Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente**. Coimbra: Livraria Almedina, 1997

PAÚL, C; FONSECA, A. M. – **A saúde e a qualidade de vida dos idosos: Psicologia, Educação e Cultura**.1999

PAÚL, C.; FONSECA, A. M. – **Psicossociologia da saúde**. Lisboa: Climepsi. Editores, 2001

PAÚL, C. [et. al.] - **Protocolo Europeu de Avaliação do Envelhecimento: Manual: Versão Portuguesa**. Porto: ICBAS/UP, 1999

PAÚL, C. [et. al.] – Psychosocial Profile of Urban and Rural Elders in Portugal. *European Psychologist*. Vol. 8, Nº 3 (2003), p.160-167

PAÚL, C. [et. al.] – **Satisfação e Qualidade de vida em idosos portugueses**. In PAÚL, C.; FONSECA, A. M. (coord.) Envelhecer em Portugal. Lisboa: Climepsi, 2005. p. 75-95

PEARLIN, L. I. – **The social context of stress**. In BREZNITZ, S.; GOLDBERGER, L. (eds) Handbook of stress: theoretical and clinical aspects. Nova Iorque: The Free Press: A division of Macmillan, Inc. 1982. p. 367-379

PEARLIN, L. I. – **Role strains and personal stress**. In KAPLAN, H. B. (ed.) Psychosocial stress: trends in theory and research. Nova Iorque: Academic Press, 1983. p. 3-32

PEARLIN, L. I. – **Some conceptual perspectives on the origins and prevention of social stress**. In MANEY, A. e RAMOS, J. (ed) Socioeconomic conditions: stress and mental disorders: toward a new synthesis of research and public policy [em linha]. Washington: DC. Mental Health Statistical Improvement Program (MHSIP): National Institute of Mental Health, 2002.[consult. 11 Agost. 2008] Disponível em WWW: URL: http://www.mhsip.org/nimhdoc/socioeconmh_home2.htm

PEARLIN, L. I.; MULLAN, J.; SEMPLE, S. e SKAFF, M. – **Care giving and the stress process: an overview of concepts and their measures**. The Gerontologist. Vol. 30, Nº 5 (1990), p. 583-594

PENNING, M. G. – **Receipt of assistance by elderly people: Hierarchical selection and task specificity**. The Gerontologist. (1991)

PENROAD J. D.; KANE, R. A.; KANE, R. L. e FINCH, M. D. – **Who care? The size, scope, and composition of the caregiver support system.** The Gerontologist. Vol. 35, Nº4 (1995), p.489-497

PEREIRA, M. G; LOPES. – **O doente oncológico e a sua família.** Lisboa: Climepsi Editores, 2002

PESTANA, M. e GAGEIRO, J. – **Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS.** 4ª ed. Lisboa: Edições Sílabo, 2005

PETRONILHO, F. A. S. – **Preparação do Regresso a Casa.** 1ª ed. Coimbra: Formasau, 2007. ISBN: 978-972-8485-91-7

PFIZER[Em linha]. 2004. [consult. 19 Jan. 2006]. Disponível em www: <URL: http://pfizer.pt/saude/terap_intro.php>

PHANEUF, M. – **Planificação de Cuidados: Um sistema integrado e personalizado.** 1ª ed. 2001. ISBN: 972-8535-78-3

PHILP, L. R; BREVER, B. B; TORRES DE ARDON, E. – **The elder image scale: a method for indexing history and emotion in family caregiving.** Journal of Nursing Measurement. Nº 9 (2001), p. 23-47

PHILLIPS, K. – **Modelo de adaptação.** In TOMEY, A.; ALLIGOOD, M. Teóricas de Enfermagem e a sua Obra. 5ª ed. Loures: Lusociência, 2004. p. 301-333

PHIPPS, W. J; SANDS, J. K; MAREK, J. F. – **Enfermagem Médico-cirúrgica: conceitos e prática clínica.** Loures: Lusociência, 2003

PIMENTEL, L. - **O lugar do idoso na família: contextos e trajectórias.** 1ª ed. Lisboa: Colecção Saúde e Sociedade, 2001.

PINQUART, M. e SORENSEN, S. - **Influences of socioeconomic status, social network, and competence on subjective well-being in later life.** Psychology and Aging. Vol.15, Nº2 (2003), p.18-224

PLATT, S; HIRSCH, S. - **The effects of brief hospitalization upon the psychiatric patient's household.** Acta Psychiatrica Scandinavica.. Vol. 64 (1981), p. 199-216

PORTUGAL. CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA PORTUGUESA. Porto: Porto Editora, 2001. ISBN 972-O-01057-6

PORTUGAL. CIRCULAR NORMATIVA. nº 7/DSPCS de 28/04/2004

PORTUGAL. Sub-Região de Saúde de Lisboa. Equipa Sub-Regional de Cuidados Continuados - **Cuidados Continuados e Apoio Social**: Avaliação, 1999

POLIT, BECKER; HUNGLER, B. P. – **Fundamentos de pesquisa em enfermagem.** Porto Alegre: Artes Médicas, 2004

POULSHOCK, S.; DEIMLING, T. – **Families caring for elders in residence: Issues in the measurement of burden.** Journal of Gerontology. Vol. 39 (1984), p. 230-239

PUUSTINEN, R; LEIMAN, M; VILJANEN, A. M. – **Medicine and the humanities: theoretical and methodological issues.** Medical Humanities.. Vol. 29 (2003) p.30-80

PUJALON, B; TRINCAS, J .-**Le droit de vieillir** .Paris : Fayard, 2000

QUINTANA , C , J .M. - **Teoria da Educação: Concepção Antinómica da Educação.** Porto: Edições Asa, 2002

QUIVY, R; CAMPENHOUDT, L. – **Manual de investigação em Ciências Sociais.** Lisboa: Gradiva, 1997

RAMOS, M. – **Crescer em stress.** Porto: Ambar, 2005

RASULO, D; CHRISTENSE, K; TOMASINI, C. – **The influence of social relations on mortality in later life: a study on elderly Danish twins.** The Gerontologist. Vol. 45, Nº5 (2005), p.601-608

REBELATTO, J. R; MORELLI, J. G. – **Fisioterapia geriátrica: a prática da assistência ao idoso**. Brasil: Manole, 2004

REIS, Elisabeth [et. al.] – **Estatística Aplicada**. Vol. 2. 4ª ed. Lisboa: Edições Sílabo. 2001, ISBN 972-618-526-5

RELVAS, A. ALARCÃO, M. – **Novas Formas de Família**. Coimbra: Quarteto Editora, 2002.

RELVAS, Ana Paula – **O ciclo vital da família: Perspectiva Sistémica**. Porto. Edições Afrontamento, 1996

RELVAS, J. - **Teorias da aprendizagem social**. In SERRA, A; DIAS, C; TEIXEIRA, J;

RELVAS, J; GOMES, M; LARANGEIRA, M. - **Motivação e aprendizagem**. Porto, 2006

RIBEIRO, Óscar – **Quando o cuidador é um homem: envelhecimento e orientação para o cuidado**. In PAÚL, C. e FONSECA, A. M. (eds.) Envelhecer em Portugal. Lisboa: Climepsi Editores, 2005. p. 230-254

RICE, Robyn – **Prática de enfermagem nos cuidados domiciliários**. Loures: Lusociência, 2004

REINERT, B. e FRYBACK, P. B. - **Spirituality and people with potentially fatal diagnoses**. Nursing Fórum. ISSN 1744-6198. Vol. 34 (1999), p. 13-22

RODRIGUEZ, B.; ÁLVAREZ, E. e CORTÉS, O. – **Cuidadores Informales. Necesidades y Ayudas**. Revista Rol de Enfermagem. ISSN 0210-5020. Vol. 24, Nº 3, (2001) , p. 183-189

RODRIGUÉZ MAÑAS, L. – **Envejecimiento y enfermedad: manifestaciones e consecuencias**. In FERNANDEZ-BALLESTEROS, R. – Gerontologia Social. Madrid: Ediciones Pirámide, 2000. p. 153-170.

RODRIGUEZ, M. S. e COHEN, A. H. – **Social Support**. In FRIEDMAN, H. S. (ed.) – Encyclopedia of mental health. San Diego: Academic Press, 1995. Vol. 3

ROLLAND, J. S. – **Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness**. Family Systems Medicine. Vol. 2. (1984), p. 245-263

ROLLAND, J. S. – **Family illness paradigms: evolution and significance**. Family Systems Medicine. Vol.5, Fasc. 4 (1987), p.482-503

ROLLAND, J.S. – **Doença crónica e o ciclo de vida familiar**. In CARTE, B. e McGOLDRICK, M. (2ª ed.) – As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre: Artes Médicas, ed. 1989

ROLLAND, J.S. – **Mastering family challenges in serious illness and disability**. In F. Walsh (ed) – Normal family processes (2ª ed.). New York: The Guilford Press, 1993. p. 444-473

ROLLAND, J. S. – **Families, illness, and disability: an integrative treatment model**. Nova Iorque: Basic Books, 1994

ROLLAND, J. S. - **Mastering Family challenges in illness and disability**. In WALSH, F. - Normal family process. 3ª ed. New York: Guilford, 2003

ROSE, J. H.; BOWMAN, K. F.; O Toole, E. E.; ABBOTT, K., LOVE, T.; THOMAS, C. e DAWSON, N. V. – **Caregiver objective burden and assessments of patient – centered, family-focused care for frail elderly veterans**. The Gerontologist. ISSN 0016-9013. Vol. 47(1) (2007) p. 21-23

RUBENSTEIN, L. Z. – **Comprehensive geriatric assessment: from miracle to reality**. The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences. 59A(5) (2004), p. 473-477

RUBENSTEIN, L. Z. – **Falls in older people: epidemiology, risk factors and strategies for prevention**. Age and Ageing. Vol. 35, Supl.2 (2006), p. ii37-ii 41

RUBENSTEIN, L. Z. e De MEDEIROS, K. – **Ecology and aging self**. In WAHL, H-W; SCHEIDT, R. e WINDLEY, P. G. (eds) – Annual review of gerontology and geriatrics. Aging in context: socio-physical environments. New York: Springer, 2004. p. 59-84

RUIPÉREZ CANTERA, I. – **Ejercicio físico, movilidad y habilidades de la vida diaria**. In FERNANDEZ-BALLESTEROS, R. – Gerontologia social. Madrid: Ediciones Pirámide, 2000

RYAN, A. A. e SCULLION, H .F. – **Nursing home placement: an exploration of the experiences of family carers**. Journal of Advanced Nursing. Vol.32(5) (2000), p. 1187-1195

ROYO, BAZO,M.T.- **Envejecimiento y sociedad - una perspectiva internacional**. 1.^a ed. Ed. Panamericana 1^a ed .Uruguay . 2000.ISBN 9788479033620

SABARTÉS, O. [et al] – **Deterioro funcional delanciano frágil con patología respiratoria crónica – valoración multidisciplinar**. Rev. Mult. Gerontol. Vol. 13 (3) (2003), p. 143-150

SAINSBURG, A [et al] – **Reliability of the Barthel index when used with older people**. Age and Ageing. Vol.34, N.º3 (2005), p. 228-232

SANDBERG, J. e ERIKSSON, H. – **The hard thing is the change's: the importance of continuity for older men caring for their wives**. Quality in Ageing. Vol. 6 (2007), p. 1-10

SANDS, Judith K.; SMITH, E. – **O Ambiente dos cuidados Domiciliários**. In Jane F Marek; Wilma J. Phipps; Judith K. Sands (coord.) – Enfermagem Médico-cirúrgica: Conceitos e Prática Clínica. Trad. Helena dos Santos Azevedo e outros. 6^a ed. Loures: Lusociência, 2003. p. 655-677

SANFORD, J. T.; JOHNSON, A., D. e TOWNSED-ROCCHICCIOLI, J. – **The health status of rural caregivers**. Journal of Gerontological Nursing. Vol. 31(4) (2005), p. 25-31

SANTOS, P. C [et al] - **Psicologia da Saúde: que contributos para a enfermagem?** Revista Nursing. Edição Portuguesa. N.º 171 (Nov. 2000)

SANTOS, C. [et al] – **A qualidade de vida do doente oncológico: revisão bibliográfica**. Referência. 2002

SANTOS, A. – **Acidente Vascular Cerebral: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores**. Tese de doutoramento. Universidade do Porto: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. 2004

SCANLAN, B. – **The value of comprehensive geriatric assessment**. Care Management Journals. Vol. 6(1) (2005), p. 1-8

SCHAEFER, K. – **O modelo de conservação**. In TOMEY, A. e ALLIGOOD, M. – Teóricas de Enfermagem e a sua Obra. 5ª ed. Loures: Lusociência, 2004. p. 237-251

SCHULZ, R; WILLIAMSON, G – **A life span model of successful aging**. American Psychologist. Vol. 51(1990), p. 702-714

SELYE, H. – **The stress of the life**. New York: McGraw-hill, 1956

SEQUEIRA, C. – **Cuidar de Idosos dependentes**. Coimbra: Quarteto Editora, 2007. ISBN 978-989-558-092-7

SERRA,; FIRMINO, H. e RAMALHEIRA, C. – **Estratégias de coping e auto-conceito**. Psiquiatria Clínica. Vol. 9 (4) (1988), p. 317-322

SHAW, B. A.; KRAUSE, N.; LIANG, J. e BENNETT, J. – **Tracking changes in social relations throughout late life**. The journals of Gerontology. Series B: Psychological Sciences and Social Sciences. Vol. 62B (2) (2007), p. 90-99

SHAH S, VANCAY F, COOPER ,B.- **Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation**. Journal of Clinical Epidemiology. Vol. 42(8) (1989), p.703-709

SHYU, Y. – **The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample.** Journal of Advanced Nursing. Vol. 32 (3) (2000), p. 619-625

SILVA, A. – **Concepção de cuidados e tomada de decisão.** In: Colectânea de comunicações do 6º Simpósio e 1º Fórum Internacional do Serviço de Enfermagem dos HUC. Coimbra, 2003. p. 77-87

SIMÕES, J. – **Retrato Político da Saúde.** Coimbra: Livraria Almedina, 2004

SMEETH, L.; FLETCHER, A. E.; STIRLING, S.; NUNES, M.; BREEZE, E. [et al] – **Randomised comparison of three methods of administering a screening questionnaire to elderly people: findings from the MRC trial of the assessment and management of older people in the community.** British Medical Journal. Vol. 323 (2001), p. 1403-1407

SMITH, L.; NORRIE, J.; KERR, S. e col. – **Impact and influences on caregiver outcomes at one year post-stroke.** Cerebrovascular Diseases. Vol. 18 (2004), p. 145-153

SOUSA, L. - **Hospitalização e família: Confidências dos utentes.** Tese de mestrado. Universidade do Porto. 2004

SOUSA, L. – **Padrões de interacção disfuncionais entre profissionais de saúde, pacientes e suas famílias: uma abordagem sistémica.** Psychologia. Vol. 37 (2004), p.169-186

SOUSA, L.; FIGUEIREDO, D. e CERQUEIRA, M. – **Envelhecer em família. Os cuidados familiares na velhice.** Porto: Âmbar, 2006

SOUSA, L. e FIGUEIREDO, D. – **Dependência na população idosa: um estudo exploratório na população portuguesa.** Psychologia. Vol. 33 (2003), p. 109-122

SOUSA, L. e FIGUEIREDO, D. – **Supporting family carers of older people in Europe. The national background report for Portugal.** Hamburgo: LIT – Verlag, 2007. ISBN 978-3-8258-0191-5

SOUSA, L.; RELVAS, A. e MENDES, A. – **Enfrentar a velhice e a doença crónica.** Lisboa: Climepsi Editores, 2007

SPAR, J. E. e LA RUE, A. – **Guia prático Climepsi de psiquiatria geriátrica.** Lisboa: Climepsi Editores, 2005

STANHOPE, M. e LANCASTER, J. – **Enfermagem Comunitária: Promoção da Saúde de grupos, famílias e indivíduos.** 4ª ed. Lisboa: Lusociência, 1999

STONE, I. – **Home – and community – Based care. Toward a caring paradigm.** . In Cluff, L.; Binstock, R. (Eds.) The Lost Art of Caring – A Challenge to Health Professionals, Families, Communities, and Society. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2001. p. 155-176

STONE, R.; CAFFERATA, G. e SANGL, J. – **Caregivers of the frail and elderly: a national profile.** The Gerontologist. Vol. 27 (1987), p. 677-683

STREUBERT, H. e CARPENTER, D. – **Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista.** Loures: Lusociência, 2002

STUCH, A. E.; EGGER, M.; HAMER, A.; MINDER, C. E. e BECK, J. C. – **Home visits to prevent nursing home admission and functional decline in elderly people: systematic review and meta-regression analysis.** The Journal of the American Medical Association. Vol. 287,N.º 8 (2002), p. 1022-1028.

SUBRAMANIAN, S. V.; KUBZANSKY, L.; BERKMAN, L.; FAY, M. e KAWACHI, I. – **Neighborhood effects on the self-rated health of elders: Uncovering the relative importance of structural and service – related neighbourhood environments.** The Journals of Gerontology. Series B: Psychological Sciences and Social Sciences. Vol. 61B (3) (2006), S153-S160.

SULTER, G.; STEEN, C. e KEYSER, J. – **Use of the Barthel index and ranking scale in acute stroke trials.** Stroke. Vol. 30 (8) (1999), p. 1538-1541.

TANYI, RUTH, A. -Towards clarification of the meaning of spirituality. Journal of Advance Nursing. Vol.39, N°5 (2002), p. 500-509

TAK, Y. R; McCUBIN, M. – Family Stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. Journal of Advanced Nursing. Vol. 39, Nº2 (2002), p.190-198

TENNSTEDT, S. e McKINLAY, J. – Informal care for frail elders: the role of secondary caregivers. The Gerontologist. Vol.29, Nº5 (1989), p. 677-683

THOMAS, D; HENRY, G. - The religion and family connection: Increasing dialogue in the social sciences. Journal of Marriage and the Family. Vol. 47 (1985), p. 369-379

THOMPSON, E; DOLLY, W. – The burden of families coping with the mental ill: An invisible crisis. Family Relations. Vol. 31(1982), p. 379-388

TOMEY, A. – Definição de enfermagem. In TOMEY, A. e ALLIGOOD, M. – Teóricas de Enfermagem e a sua Obra. 5ª ed. Loures: Lusociência, 2004

TOMEY, A. – Vinte e um problemas de enfermagem. In TOMEY, A; ALLIGOOD, M. – Teóricas de Enfermagem e a sua Obra. 5ª ed. Loures: Lusociência, 2004. p. 111-126

TUCKER, H. – Integrating care in community hospitals. Journal of Integrated Care. Vol. 6 (2006) p. 3-10

ÚBEDA BONET, I; ROCA ROGER, M; GARCIA VINETS, L. – Presente y futuro de los cuidados informales. Enfermería Clínica. Vol 8, Nº 3(2000), p. 30-34

VALA, J. – A análise de conteúdo. In A. S. Silva e J. M. Pinto (eds.) – Metodologia das Ciências Sociais. Porto: Edições Afrontamento., 2003

VALLA, SALVADO, J. – **Valores Sociais: mudanças e contrastes em Portugal e na Europa**. Imprensa de Ciências Sociais, 1999

VAN DER MAREN, J, M. – **Les plans de recherche. Méthodes de recherche pour l'éducation**. Montréal: Les presses de l'Université de Montréal, 1995, p. 216-239

VELASQUEZ, M; RIO, M; MARQUES, D; MEDEIROS, S. – As trajetórias de vida dos cuidadores principais. In KARSCH, U. M. (org.) – Envelhecendo com dependência: revelando cuidadores. São Paulo. Educ, 1998. p. 87-146

VERÍSSIMO, C. e MOREIRA, I. – Os cuidadores familiares/informais. Cuidar do doente idoso e dependente em domicílio. Pensar em enfermagem. Vol. 8, Nº 1 (2004), p. 20-24

VICENTE, M. – Cuidadoras informales en el medio hospitalario. Revista Rol de Enfermagem. Vol. 24, Nº7-8 (2001), p.23-31

VIEIRA, E. A. – Manual de gerontologia: um guia teórico-prático para profissionais, cuidadores e familiares. Rio de Janeiro: Revinter. 2004

VILARMAU, M. T; DIESTRE, G; GUIRÃO, M. – Evolución de los pacientes dados de alta com el diagnóstico de accidente vasocerebral de una Unidad de Convalecencia Y Rehabilitación (UCR). Rev. Mult. Gerontol. Vol.10, Nº 1(2000), p.33-37

VITALIANO, P. P.; YOUNG, M. H. e ZHANG, J. – Is Caregiving a Risk Factor for Illness? American Psychological Society. Vol.13, Nº 1(2004), p.13- 50

WADE, D. T; COLLIN, C. – The barthel ADL index: a standard measure of physical disability? Introduction Disabilities Studies. Vol.10, Nº2 (1988), p.64-67

WALKER, A. – Integrating the family in the mixed economy of care. In ALLEN, I. e PERKINS, E. (eds.) – The future of family care for older people. Londres: HMSO, 1995. p. 201-220

WALKER, A. – Attitudes to population ageing in Europe: A comparison of the 1992 and 1999. Eurobarometer Surveys,1999

WALSH, D. – Age differences in learning and memory. In WOODRUFF, D. e BIRREN, J. (eds.) – Ageing: scientific perspectives and social issues. Califórnia: Brooks/Cole Publishing Company, 1983. p. 149-177

WALSH, F. - **Strengthening Family Resilience**. Nova Iorque. Guilford Press, 1998.

WATSON, J. - **Nursing: human science and human care**. Boulder: Colorado Associated University Press, 1988

WATSON, J. - **Le caring: philosophie et science des soins infirmiers**. Paris: Editions Seli Arslan, 1998

WATSON, J. - **Ciência Humana e Cuidar: Uma teoria da enfermagem**. Loures: Lusociência. Edições Técnicas e Científica Lda, 2002. ISBN 972-8383-37.1

WATSON, J. - **Enfermagem pós-moderna e futura: um novo paradigma da enfermagem**. Loures: Lusociência. 2003, ISBN: 972-8383-37-1

WERNER, H. E. - **Religion and health: Committee on Spirituality: Values and Global Concerns at the United Nations**, Geneve, 2002

WESTLAKE, CHERYL; DRACUP, KATHLEEN – Role of spirituality in adjustment of patients with advanced heart failure [Em linha]. Progressing Cardiovascular Nursing vol.16, Nº3. p.119-125. Disponível na Internet: <URL: <http://www.Medscape.com/viewarticle/407758-5>>

World Health Organization – **Ageing: Exploding the myths** [em linha]. [S.L.]: World Health Organization, 1999. [Consult. 23 Abril 2000]. Disponível em WWW: <URL: www.who.int/hpr/globalmovement/exploding-myth_eng.pdf>

WOOD, B. - **A development biopsychosocial approach to the treatment of chronic illness in children and adolescents**. In MISEKEL, R.; LUSTERMAN, D; McDANIEL, S. (eds.) – Integrating Family Therapy. Washington: APA, 1995. ISBN p. 437-457

WRIGHT, M [et. al.] - **The Heart of Healing in Families and Illness**. New York: Basic Books, 1997

WRIGHT, L. M; LEAHEY, M. - **Nurses and families: a guide to family assessment and intervention**. 3ª ed. Philadelphia: F. A. Davis, 2000

WRIGHT, LORRAINE, M. - **Espiritualidade, sofrimento e doença**. Coimbra: Ariane, 2005

ZARIT, S.; REEVER, K; BACH-PETERSON, J. – **Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden**. The Gerontologist. (1980) p. 600-700

ZARIT, S. H ; GAUGLER, J. E. – **Stress and caregivers**. In George Fink – Encyclopaedia of Stress. London: Academia Press, 2000.

ANEXOS

ANEXO I

Pedidos de autorização aos Concelhos de Administração dos Hospitais
referenciados para o estudo para aplicação dos questionários

Exma. Sra. Presidente do Conselho de Administração do
Hospital de Alcobaça – Bernardino Lopes de Oliveira

Maria Clarisse C. Martins Louro

Professora do Instituto Politécnico de Leiria – Escola Superior de Saúde

Presidente do Conselho Pedagógico da Escola Superior de Saúde

Mestre em Ciências da Saúde

Doutoranda em Cuidados Continuados pela Universidade do Porto – Instituto das

Ciências Biomédicas Abel Salazar

Contacto telefónico: 969253517

A investigação científica na área da saúde consiste num processo sistemático, efectuado com o objectivo de validar conhecimentos e de produzir outros novos, que irão de forma directa ou indirecta influenciar a prática científica, prática essa que se pretende que seja de qualidade excelente no atendimento dos utentes que recorrem ao Serviço Nacional de Saúde.

Tendo por base a implementação da Rede de Cuidados Continuados Integrados e a minha experiência como professora e orientadora de alunos em Ensino Clínico em Contexto Hospitalar e Centro de Saúde, pretendo no âmbito do meu doutoramento na Universidade do Porto, aprofundar conhecimentos na área do Planeamento das Altas clínicas e o modo como a Família se envolve nesse processo, relacionando a prática com a teoria, adquirindo deste modo contributos para o desenvolvimento da minha tese de doutoramento “*Cuidados Continuados no domicílio*”.

Para o efeito, solicitava autorização a Vossa Excelência para a aplicação dos formulários ao doente e família no serviço de Medicina I, aquando da alta do doente para o domicílio. Os questionários apenas são aplicados aos doentes que, no momento da alta, estejam dependentes de, pelo menos, uma actividade de vida e que necessitem de cuidados de uma familiar.

Agradeço a vossa colaboração, ela é fundamental para a realização do estudo. Comprometo-me a guardar sigilo de toda a informação facultada. Para vossa consulta envio o formulário a ser aplicado ao doente e familiar que o vai cuidar.

Obrigado pela vossa atenção

Apresento os meus cumprimentos

Exmo. Sr. Presidente do Conselho de Administração do
Centro Hospitalar das Caldas da Rainha

Maria Clarisse C. Martins Louro

Professora do Instituto Politécnico de Leiria – Escola Superior de Saúde

Presidente do Conselho Pedagógico da Escola Superior de Saúde

Mestre em Ciências da Saúde

Doutoranda em Cuidados Continuados pela Universidade do Porto – Instituto das
Ciências Biomédicas Abel Salazar

Contacto telefónico: 969253517

A investigação científica na área da saúde consiste num processo sistemático, efectuado com o objectivo de validar conhecimentos e de produzir outros novos, que irão de forma directa ou indirecta influenciar a prática científica, prática essa que se pretende que seja de qualidade excelente no atendimento dos utentes que recorrem ao Serviço Nacional de Saúde.

Tendo por base a implementação da Rede de Cuidados Continuados Integrados e a minha experiência como professora e orientadora de alunos em Ensino Clínico em Contexto Hospitalar e Centro de Saúde, pretendo no âmbito do meu doutoramento na Universidade do Porto, desenvolver a tese “Cuidados Continuados no Domicílio”. Com o objectivo de: sinalizar os doentes e sua família com alta para o domicílio, avaliar o grau de dependência do doente, saber quais os receios que o doente tem na ida para o domicílio e saber quais as preocupações dos familiares.

Para o efeito, solicitava autorização a Vossa Excelência para a aplicação dos formulários ao doente e família no serviço de Medicina, aquando da alta do doente para o domicílio. Os questionários apenas são aplicados aos doentes que, no momento da alta, estejam dependentes de, pelo menos, uma actividade de vida e que necessitem de cuidados de uma familiar.

Agradeço a vossa colaboração, ela é fundamental para a realização do estudo. Comprometo-me a guardar sigilo de toda a informação facultada. Para vossa consulta envio o formulário a ser aplicado ao doente e familiar que o vai cuidar.

Obrigado pela vossa atenção

Apresento os meus cumprimentos

Exma. Sra. Presidente do Conselho de Administração do
Hospital de Santo André – Leiria.

Maria Clarisse C. Martins Louro

Professora do Instituto Politécnico de Leiria – Escola Superior de Saúde

Presidente do Conselho Pedagógico da Escola Superior de Saúde

Mestre em Ciências da Saúde

Doutoranda em Cuidados Continuados pela Universidade do Porto – Instituto das
Ciências Biomédicas Abel Salazar

Contacto telefónico: 969253517

A investigação científica na área da saúde consiste num processo sistemático, efectuado com o objectivo de validar conhecimentos e de produzir outros novos, que irão de forma directa ou indirecta influenciar a prática científica, prática essa que se pretende que seja de qualidade excelente no atendimento dos utentes que recorrem ao Serviço Nacional de Saúde.

Tendo por base a implementação da Rede de Cuidados Continuados Integrados e a minha experiência como professora e orientadora de alunos em Ensino Clínico em Contexto Hospitalar e Centro de Saúde, pretendo no âmbito do meu doutoramento na Universidade do Porto, aprofundar conhecimentos na área do Planeamento das Altas clínicas e o modo como a Família se envolve nesse processo, relacionando a prática com a teoria, adquirindo deste modo contributos para o desenvolvimento da minha tese de doutoramento “*Cuidados Continuados no domicílio*”.

Para o efeito, solicitava autorização a Vossa Excelência para a aplicação dos formulários ao doente e família no serviço de Medicina I, e Medicina II aquando da alta do doente para o domicílio. Os questionários apenas são aplicados aos doentes que, no momento da alta, estejam dependentes de, pelo menos, uma actividade de vida e que necessitem de cuidados de uma familiar.

Agradeço a vossa colaboração, ela é fundamental para a realização do estudo. Comprometo-me a guardar sigilo de toda a informação facultada. Para vossa consulta envio o formulário a ser aplicado ao doente e familiar que o vai cuidar.

Obrigado pela vossa atenção

Apresento os meus cumprimentos

ESSLe1ENTRADA 00657*07 05 02



HOSPITAL
**SANTO
ANDRÉ**
LEIRIA

Conselho de Administração

SAL.HSA 07502*07-04-26

*Infusão a alunos
e n.º de 2.*

02-05-02

Manuel

Exma. Senhora
Presidente do Instituto Politécnico de Leiria
Escola Superior de Saúde de Leiria
Campo 2 – Morro do Lena – Alto do Vieirp
Apartado 4137
2411 – 901 Leiria

Assunto: Pedido de Autorização para Aplicação de Questionários – Trabalho de investigação para elaboração de tese de doutoramento da Universidade do Porto: "Cuidados Continuados no Domicílio"

No seguimento da vossa solicitação para aplicação de questionários no serviço de Medicina I, Medicina II, Ortopedia I e Ortopedia II, informamos que o Conselho de Administração em 2007.04.18, deliberou autorizar a realização dos mesmos.

Muito agradecemos, que dos resultados da aplicação do questionário, fosse dado conhecimento aos Directores dos Serviços em causa.

Com os melhores cumprimentos.

O PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMININISTRAÇÃO

Helder Manuel Matias Roque
(HELDER MANUEL MATIAS ROQUE)



Sua Referência

Carta

Sua Comunicação de

s/Data
Nossa Referência / Data

1.79

00758922-65-07

Exm^a Senhora
Prof^a Maria Clarisse C. Martins Louro
Instituto Politécnico de Leiria
Escola Superior de Saúde de Leiria
Rua das Olhalvas
2414 - 016 LEIRIA

Assunto:

Pedido de aplicação de questionário.

Na sequência do documento supra citado, vimos informar V. Ex^a que o Conselho de Administração do Centro Hospitalar das Caldas da Rainha, autoriza a aplicação do questionário aos Doente e Família do Serviço de Medicina, aquando da alta do doente para o domicílio, face ao acordado com V. Ex^a e a Directora do Serviço de Medicina, na reunião, em que foi sentida a necessidade de obter o consentimento informado ao utente/familiar envolvido no formulário (que vai ser enviado por V. Ex^a).

O estudo aplicado pelos Alunos da Escola Superior de Saúde em estágio no Serviço decorrerá sob supervisão do Exm^o Enfermeiro Pedro Gaspar ou substituto.

Desejando que obtenha os melhores resultados no trabalho a desenvolver, apresentamos os melhores cumprimentos.

VASCODE NORONHA TRANCOSO
Presidente do Conselho de Administração

ANEXO II

Instrumentos de Recolha de Dados

FORMULÁRIO AO CUIDADOR (primeiro momento)

GRUPO I – Caracterização sócio – demográfica e profissional

1 - **Nome:** _____

2 - **Residência:** _____

Telefone: _____

3 - **Idade:** _____ (anos)

4 - **Género:**

Feminino ☐

Masculino ☐

5 - **Situação conjugal:**

Casado ☐

União de facto ☐

Divorciado ☐

Separado ☐

Viúvo ☐

Solteiro ☐

6 - **Escolaridade:** _____

7 - **Situação perante o trabalho:**

Empregado (a) ☐

Desempregado (a) ☐

Reformado (a) ☐

Doméstico (a)	☐		
Estudante	☐		
Temporariamente ausente	☐	Para cuidar do doente Por outra razão Outra Qual? _____	☐ ☐
Atestado / Baixa	☐		

8- Qual a relação de parentesco com a pessoa que vai cuidar?

9- Em relação ao doente vive:

Na mesma habitação	☐
Em habitações diferentes mas muito próximas	☐
Em habitação diferentes mas não muito próximas	☐
Em localidades diferentes	☐
Outra	☐ Qual? _____

10- Já alguma vez cuidou de outros familiares?

Sim	☐	Com o mesmo tipo de doença Com outra doença	☐ ☐
Não	☐		

GRUPO II – ENVOLVIMENTO NO PROCESSO DE CUIDADOS

1- Que motivos foram ponderadas para se tornar cuidador?

2- Foi informado da situação de saúde do seu familiar?

Sim ☐

Não ☐

a. Se sim quem o informou:

3- Quantos dias antes da alta teve conhecimento da data da mesma?

4- Durante o internamento participou nos cuidados ao seu familiar?

Sim ☐

Não ☐

Se sim, em que aspectos? _____

5- Durante o internamento do seu familiar, foram-lhe efectuados ensinamentos sobre:

	Sim	Não	Não se aplica
Administração dos medicamentos			
A utilização segura de medicamentos			
Potenciais interacções entre os medicamentos e a alimentação			
Aspectos relacionados com o levantar do doente			
Técnicas de reabilitação			
Sinais e Sintomas de alerta			
Precauções a tomar antes de qualquer actividade física			
Aspectos relacionados com o tipo de alimentação			
Como alimentar o familiar			
Como levantar o seu familiar			
Aspectos relacionados com os cuidados de higiene			
Aspectos relacionados com a vigilância do estado de saúde			
Aspectos relacionados com os serviços da comunidade que poderão ajudá-lo a cuidar do doente			
Como se deve dirigir ao centro de saúde da sua zona			

6- Quais são as suas preocupações na transição do seu familiar para o domicílio?

FORMULÁRIO PARA O DOENTE (primeiro momento)

Grupo I – Características sócio – demográficas e clínicas

1 - Nome: _____

2 - Residência: _____

Telefone: _____

3 - Centro de saúde da área de residência: _____

4 - Idade: _____ (anos)

5 - Género:

Feminino ☐

Masculino ☐

6 - Situação conjugal:

Casado ☐

União de facto ☐

Divorciado ☐

Separado ☐

Viúvo ☐

Solteiro ☐

7 - Escolaridade: _____

8- Situação perante o trabalho:

- Empregado (a) ☐
- Desempregado (a) ☐
- Reformado (a) ☐
- Doméstico (a) ☐
- Estudante ☐
- Atestado / Baixa ☐ Outra Qual? _____

9- Com quem vive habitualmente?

- Com o familiar que o vai cuidar ☐
- Sozinho ☐
- Com outra(s) pessoa(s) ☐ Quem? _____

10- Com quem vai viver agora?

11- Quem o vai cuidar?

12- Causa do internamento:

13- Relativamente à alimentação, o doente vai com SNG para o domicílio?

Sim ☐

Não ☐

14 - O doente apresenta feridas /úlceras?

Sim

Ferida traumática ☐

Úlcera de pressão ☐

Úlcera varicosa ☐

Outras ☐

Não ☐

Grupo II – PROCESSO EDUCATIVO NO MOMENTO DA ALTA CLINICA

1 – Quando soube que ia ter alta?

2 – Foi informado sobre a sua doença?

Sim ☐

Não ☐

3 – Quem o informou? _____ O que lhe disseram?

4 – Foram-lhe explicados os procedimentos a ter com a sua situação de doença?

Não ☐

Sim ☐

Quais?

5 – Sente-se preparado para ir para o seu domicílio?

Sim ☐

Não ☐

Grupo III – Receios no momento da alta clínica

1 – Refira alguns receios que sente por ir para o seu domicílio.

Avaliação do nível de dependência nas actividades de vida diária:

Banho Pontuação: __ pontos	5		Independente (não necessita de ajuda, faz sozinho). Dependente (necessita de algum tipo de ajuda/ supervisão)
	0		
Higiene Pessoal Pontuação: __ pontos	5		Independente (não necessita de ajuda, faz sozinho). Dependente (necessita de auxílio nos cuidados pessoais).
	0		
Vestir/Despir Pontuação: __ pontos	10		Independente (inclui fechos, botões e atacadores). Necessita de uma pequena ajuda ou supervisão, faz parte sozinho. Dependente (não faz nada sozinho).
	5		
	0		

Alimentação Pontuação: __ pontos	10		Independente (não necessita de ajuda).
	5		Necessita de uma pequena ajuda para cortar a carne ou barrar o pão, come sozinho.
	0		Dependente (necessita de ser alimentado p/outra pessoa)
Intestinos Pontuação: __ pontos	10		Com controle intestinal (não necessita de ajuda).
	5		Acidente ocasional (uma vez por semana necessita de auxílio para aplicar clisteres).
	0		Incontinente (necessita de auxílio para aplicar clisteres).
Bexiga Pontuação: __ pontos	10		Com controle vesical (+ 7 dias s/necessidade de ajuda).
	5		Acidente ocasional (uma vez por semana necessita de auxílio para urinar).
	0		Incontinente/algaliado/incapaz de urinar sem auxílio.
Uso da Sanita Pontuação: __ pontos	10		Independente (não necessita de ajuda).
	5		Necessita de uma pequena ajuda ou supervisão, faz parte sozinho.
	0		Dependente, necessita de uma grande ajuda, não faz nada sozinho).
Transferências (cama/cadeira) Pontuação: __ pontos	15		Independente (não necessita de ajuda).
	10		Necessita de uma pequena ajuda ou supervisão.
	5		Necessita de uma grande ajuda física, apenas consegue sentar-se.
	0		Dependente, sem equilíbrio sentado.
Mobilização Pontuação: __ pontos	15		Independente (pode usar meios de auxílio, ex: bengala).
	10		Marcha, necessita de uma pequena ajuda física, ou supervisão, por parte de outra pessoa.
	5		Independente em cadeira de rodas.
	0		Dependente, imóvel.
Escadas Pontuação: __ pontos	10		Independente, sobe e desce.
	5		Necessita de uma pequena ajuda ou supervisão.
	0		Dependente, é incapaz.

FORMULÁRIO AO CUIDADOR (segundo momento)

Nome: _____

Grupo I – Apoio formal e informal

1 - Em média, quantas horas por semana ocupa a prestar cuidados ao seu familiar?

2 - Tem ajuda regular de outras pessoas para a prestação de cuidados ao doente?

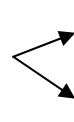
Sim ☐

Não ☐

3 - Recebe ajuda de:

Apoio domiciliário ☐

Enfermeiro(a) ☐

 Centro de Saúde ☐
Privado ☐

Familiar(es) ☐

Amigo(s) ☐

Vizinho (s) ☐

Outro ☐ Qual? _____

4 - Que tipo de apoio recebe? _____

5 - Caso necessite de tirar algumas horas, tem alguém com quem pode contar para o(a) substituir?

Sim ☐ Quem? _____

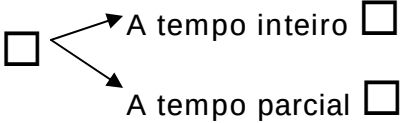
Não ☐ Porquê? _____

6 - Caso necessite de tirar alguns dias de férias, tem alguém com quem pode contar para o(a) substituir?

Sim ☐ Quem? _____

Não ☐ Porquê? _____

7 - Se tivesse outra opção que não o/a obrigasse a cuidar do seu familiar, continuaria a fazê-lo?

Sim ☐ 
A tempo inteiro ☐
A tempo parcial ☐

Não ☐ Porquê? _____

Grupo II – Necessidades e dificuldades

1 – Considera ter dificuldades na prestação dos cuidados?

Sim ☐

Não ☐

2 – Encontra dificuldades principalmente a que nível?

Serviço doméstico ☐

Deslocação aos serviços de apoio/transporte ☐

Espaço físico pouco adequado ☐

Falta de ajudas técnicas ☐

Cuidados directos ao doente ☐

Condições económicas ☐

Falta de informação ☐

Outras: ☐ Quais? _____

3- Que necessidades sente actualmente nos cuidados a prestar ao seu familiar?

Grupo III – Confirmação da efectividade dos ensinios e preocupações aquando da alta

1- Os ensinios que lhe foram feitos aquando da alta foram suficientes?

Sim ☐

Não ☐

Justifique _____

2 – As suas preocupações foram ultrapassadas?

Sim ☐

Não ☐

Justifique _____

Grupo IV – Articulação informativa entre níveis de cuidados

1- Quando saiu do hospital foi-lhe dada uma carta de alta para entregar no centro de saúde?

Sim	☐	Para o enfermeiro ☐ Para o médico ☐
Não	☐	

Se sim, quantos dias após a alta do seu familiar a entregou?

2 - O médico de família foi informado das condições de alta do doente?

Sim	☐	Por quem?		Por si	☐
Não	☐			Carta hospitalar	☐
Não Sei	☐			Assistente social	☐
				Outrem	☐ Quem? _____

3 - O enfermeiro de família foi informado das condições de alta do doente?

Sim	☐	Por quem?		Por si	☐
Não	☐			Carta hospitalar	☐
Não Sei	☐			Assistente social	☐
				Outrem	☐ Quem? _____

4 - Costuma ser visitado pelo enfermeiro?

Sim ☐

Não ☐

a) Se sim, em média quantas vezes por semana?

b) Se sim, após quantos dias depois de sair do hospital recebeu pela primeira vez a visita do enfermeiro do centro de saúde?

c) Qual é a ajuda que lhe é prestada pelo enfermeiro?

d) O que mais aprecia nessa ajuda?

e) **Acha que é suficiente? Justifique.**

5 - Costuma ser visitado pelo médico do centro de saúde?

Sim ☐

Não ☐

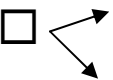
6 - Costuma ser visitado por outros técnicos de saúde?

Sim ☐ Quem? _____

Não ☐

7 - Considera as suas ajudas suficientes?

8 - Durante este último mês o doente recorreu ao hospital?

Sim ☐  Relacionado com a patologia ☐

Outro motivo ☐

Não ☐

9 - Quantos dias após ter a primeira alta, recorreu novamente ao hospital?

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA FÍSICA EMOCIONAL E SOCIAL PARA CUIDADORES INFORMAIS (QASCI)

No quadro seguinte apresentamos uma lista de situações que outras pessoas que prestam assistência a familiares doentes consideraram importantes ou mais frequentes.

Por favor indique, referindo-se às últimas quatro semanas a frequência com que as seguintes situações ocorreram consigo.

Teresa Martins, José Pais Ribeiro, & Carolina Garrett

Item	Não/ nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
1- Vida social prejudicada					
2- Dificuldade de planear o futuro					
3- Planos alterados					
4- Perda de controlo da situação					
5- Sentir-se só e isolado					
6- O tempo ser insuficiente					
7- Sentir que a vida lhe pregou uma partida					
8- A saúde ter piorado					
9- Cuidar do familiar tem exigido um grande esforço físico					
10- Evitar convidar amigos					
25- Sentir-se preso					
11- Reconhecimento do seu trabalho pelo familiar					
12- Sentir-se mais próximo					
13- Sentir-se bem pelo trabalho realizado					
14- O familiar demonstra gratidão					
15- Auto-estima aumentada					
16- Solicitação demasiada por parte do familiar					

17- Sentir-se manipulado					
18- Sentir-se ofendido com o comportamento do familiar					
19- Sentir-se embaraçado com o comportamento familiar					
20- Diminuição da privacidade					
21- Entrar em conflito consigo próprio					
22- Ser psicologicamente difícil tomar conta do familiar					
23- Vontade de fugir da situação					
24- Sentir-se cansado e esgotado					
26- Reconhecimento pela família					
27- Apoio da família					
28- Relações familiares afectadas*					
29- Dificuldades económicas					
30- Futuro económico incerto					
31- Conseguir fazer a maioria das coisas					
32- Capacidade para continuar					
33- Conhecimentos suficientes ou experiência					

Nota. * item eliminado

Formulário ao doente no segundo momento no seu domicílio

Nome: _____

1- Como se sente nesta etapa da sua vida ao atravessar este período de doença?

2- De que forma as suas crenças espirituais / religião são uma ajuda neste momento?

3- O que mais lhe desagrada na prestação de cuidados dos profissionais de saúde?

4- O que mais lhe agrada na prestação de cuidados dos profissionais de saúde?

5- De que sente falta no cuidar?

6- Qual é a sua percepção do seu estado saúde actualmente?

De 1 a 5 indique qual o número que corresponde ao seu estado de saúde actual.

1- Muito Bom	2	3	4	5- Mau

7- Que apoio recebe da família actualmente?

8- Que apoio recebe dos amigos actualmente?

9- Os receios manifestados aquando da alta foram ultrapassados?

☐ Sim Como? _____

☐ Não Porquê? _____

Avaliação do nível de dependência nas actividades de vida diária:

Banho Pontuação: __ pontos	5		Independente (não necessita de ajuda, faz sozinho).
	0		Dependente (necessita de algum tipo de ajuda/supervisão)
Higiene Pessoal Pontuação: __ pontos	5		Independente (não necessita de ajuda, faz sozinho).
	0		Dependente (necessita de auxílio nos cuidados pessoais).
Vestir/Despir Pontuação: __ pontos	10		Independente (inclui fechos, botões e atacadores).
	5		Necessita de uma pequena ajuda ou supervisão, faz parte sozinho.
	0		Dependente (não faz nada sozinho).
Alimentação Pontuação: __ pontos	10		Independente (não necessita de ajuda).
	5		Necessita de uma pequena ajuda para cortar a carne ou barrar o pão, come sozinho.
	0		Dependente (necessita de ser alimentado p/outra pessoa)
Intestinos Pontuação: __ pontos	10		Com controle intestinal (não necessita de ajuda).
	5		Acidente ocasional (uma vez por semana necessita de auxílio para aplicar clisteres).
	0		Incontinente (necessita de auxílio para aplicar clisteres).

Bexiga Pontuação: __ pontos	10		Com controle vesical (+ 7 dias s/necessidade de ajuda).
	5		Acidente ocasional (uma vez por semana necessita de auxílio para urinar).
	0		Incontinente/algaliado/incapaz de urinar sem auxílio.
Uso da Sanita Pontuação: __ pontos	10		Independente (não necessita de ajuda).
	5		Necessita de uma pequena ajuda ou supervisão, faz parte sozinho.
	0		Dependente, necessita de uma grande ajuda, não faz nada sozinho).
Transferências (cama/cadeira) Pontuação: __ pontos	15		Independente (não necessita de ajuda).
	10		Necessita de uma pequena ajuda ou supervisão.
	5		Necessita de uma grande ajuda física, apenas consegue sentar-se.
	0		Dependente, sem equilíbrio sentado.
Mobilização Pontuação: __ pontos	15		Independente (pode usar meios de auxílio, ex: bengala).
	10		Marcha, necessita de uma pequena ajuda física, ou supervisão, por parte de outra pessoa.
	5		Independente em cadeira de rodas.
	0		Dependente, imóvel.
Escadas Pontuação: __ pontos	10		Independente, sobe e desce.
	5		Necessita de uma pequena ajuda ou supervisão.
	0		Dependente, é incapaz.

ANEXO III

Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, ... certifico que concordo em participar voluntariamente, na investigação científica que Maria Clarisse Carvalho Martins Louro, se encontra a efectuar no âmbito do doutoramento em Cuidados Continuados no Domicílio, no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Porto, tendo como orientadora a Sra. Professora Doutora Zaida Azeredo.

A investigação, assim como a minha participação, foi-me definida e inteiramente explicada por

Tive oportunidade de formular as questões que achei oportunas, as quais me foram respondidas satisfatoriamente.

Percebo que os procedimentos desta investigação não têm qualquer risco.

Sou livre de responder às questões dos formulários e, posso a qualquer altura retirar o meu consentimento, terminando assim a minha participação na investigação, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada.

.....
Assinatura do(a) Inquirido(a)

2007/.../....

Data

.....
Assinatura do (a) Inquiridor(a)

2007/.../....

Data