



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização Enfermagem de Reabilitação

Vivências dos cuidadores informais na mobilidade do idoso com dependência

Nélia Gouveia Trindade

2013

Não contempla as correções resultantes da discussão pública



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização Enfermagem de Reabilitação

Vivências dos cuidadores informais na mobilidade do idoso com dependência

Nélia Gouveia Trindade

Professora Doutora Manuela Gândara

2013



“Tudo o que existe e vive precisa ser cuidado para continuar existindo

Uma planta, uma criança, um idoso, o planeta.

(...) O cuidado vive do amor, da ternura, da carícia e da convivência”

Leonardo Boff (1999)

AGRADECIMENTOS

As minhas primeiras palavras de agradecimento vão para os cuidadores familiares pela disponibilidade e coragem para partilharem connosco as suas vivências como cuidadores.

À professora Doutora Manuela Gândara pela forma profissional como conduziu a orientação desta dissertação.

Às amigas pela força, incentivo e motivação oferecidos que me permitiram continuar a jornada, mesmo quando o cansaço e desânimo estavam presentes.

A todos os que de alguma forma se cruzaram no meu percurso e contribuíram para a concretização deste estudo.

Ao meu marido Jorge, pela compreensão e incansável ajuda durante esta caminhada.

Aos meus filhos João e Diogo pelos momentos que lhes roubei, compreendendo que a minha ausência era importante para chegar até aqui.

A todos a minha profunda gratidão

LISTA DE ABREVIATURAS E/OU SIGLAS

ADV- Atividades de vida diária

CF- Cuidador familiar

DVD- *Digital Versatile Disc*

RESUMO

Na atualidade as famílias continuam a ser os principais recursos informais que proporcionam cuidados aos idosos dependentes. Estes cuidadores familiares deparam-se com exigências, decorrentes do processo de cuidar que englobam desde os aspetos emocionais aos instrumentais.

Neste sentido, assumimos o desafio de conhecer as vivências dos cuidadores familiares na mobilização do idoso dependente, identificar as estratégias utilizadas na mobilização do idoso dependente e ainda descrever as necessidades do cuidador familiar na mobilização do idoso dependente.

Para respondermos a estes objetivos realizamos um estudo de paradigma qualitativo do tipo descritivo, com abordagem fenomenológica, recorrendo ao método de Giorgi. Atendendo à natureza do fenómeno, realizamos dez entrevistas semiestruturadas a dez familiares que cuidam de idosos dependentes no domicílio.

Da análise efetuada aos dados obtidos identificaram-se dois contextos essenciais do fenómeno da experiência vivida, um relativo às “vivências no cuidar” e outro ao “cuidar na dimensão da mobilização”, cujos constituintes chave dos dois contextos se influenciam mutuamente.

No contexto “vivências no cuidar”, evidenciaram-se, quatro constituintes chave: assunção do papel de cuidador; fatores facilitadores; fatores inibidores e repercussões da assunção do papel de cuidador;

As vivências dos cuidadores familiares na mobilização do idoso dependente, passam pela aplicação de intervenções direcionadas para a promoção da autonomia, da independência, do conforto e da qualidade de vida, atendendo à evolução clínica de cada idoso.

Para mobilizar adequadamente cada idoso, os cuidadores familiares recorreram à observação, à experiência de vida, à procura de informação, à educação pelos profissionais, à tentativa erro e ao treino de habilidades.

De um modo geral, a falta de preparação para assumir o papel de cuidador familiar, surge como uma necessidade que deve ser colmatada com formação iminente prática, de modo a capacitar os cuidadores familiares para mobilizarem os idosos com o mínimo de riscos para estes e para o cuidador.

Palavras-chave: cuidador familiar, experiência vivida, necessidades, idoso dependente

ABSTRACT

At current times, families remain the most important source of informal caregiving to dependent elders. These family caregivers face several demands, which come along the care process, ranging from emotional to instrumental aspects.

As so, we assume the challenge of exploring the family caregivers experiences on mobilizing the dependent elder, of identifying the strategies they use to do so and yet to describe the needs family caregivers feel when performing such activities.

Having set our purposes, we chose a qualitative descriptive paradigm, with a phenomenological approach, by Giorgi's method. Given the nature of the phenomenon at study, we conducted ten semi-structured interviews to ten family caregivers who support a dependent elder at home.

At the end of our data analysis, we found two essential contexts of the "lived experience" phenomenon. The first is "caregiving experiences" and the second "caregiving in mobilizing", and there is mutual influence between the key components of both contexts.

Within the "caregiving experiences" context, the four components that stood out are caregiver role assumption, facilitating factors, inhibitor factors and caregiver role assumption's consequences.

The family caregivers experiences when mobilizing their dependent elder are an ensemble of autonomy, independence, comfort and quality of life promotion interventions, applied accordingly the clinical evolution of each elder.

For an adequate mobilization family caregivers turn to observation, life experience, information gathering, professionals' practical education, trial and error approach and to ability training.

Generally, the lack of preparation to assume the family caregiver role is a need that should be answered with practical education, as to prepare the family caregivers to mobilize their elders with the minimum risk possible for everyone involved.

Keywords: family caregiver, lived experience, needs, dependent elder.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	11
1. QUADRO CONCEPTUAL	16
1.1. O idoso dependente	16
1.2. Ser cuidador informal: Contributos da enfermagem de reabilitação	20
2. OPÇÕES METODOLÓGICAS	25
2.1. Tipo de estudo	25
2.2. Participantes do estudo	27
2.3. Procedimentos de recolha de dados	29
2.4. Análise dos dados	30
2.5. Questões éticas	33
2.6. Critérios de validade e rigor do estudo	34
3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	36
3.1. Caracterização Sociodemográfica dos participantes	36
3.2. Vivências dos cuidadores familiares na mobilização do idoso dependente	38
3.2.1. Assunção do papel de cuidador familiar	40
3.2.2. Fatores facilitadores da assunção do papel de cuidador	42
3.2.3. Fatores inibidores da assunção do papel de cuidador	46
3.2.4. Repercussões da assunção do papel de cuidador	47
3.2.5. Estratégias desenvolvidas para mobilizar o idoso dependente	50
3.2.6. Sentido atribuído ao cuidar na dimensão da mobilidade	53
3.2.7. Necessidades dos cuidadores familiares	58
3.3. Descrição do fenómeno	63
4. CONCLUSÕES LIMITAÇÕES E SUGESTÕES	66
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	70

APÊNDICES

APÊNDICE I- Guião da entrevista

APÊNDICE II - Autorização para realização do estudo

APÊNDICE III- Consentimento Informado

APÊNDICE IV- Entrevistas transcritas

APÊNDICE V - Unidades de significado transformadas

ÍNDICE DE QUADROS E FIGURAS

Quadro 1. Caracterização sociodemográfica dos participantes	37
Figura 1. Esquema essencial do fenómeno vivência dos cuidadores familiares na mobilização do idoso dependente	65

INTRODUÇÃO

O processo de envelhecimento demográfico constitui um fenómeno recente que adquiriu uma dimensão mundial, o qual, manifesta-se de modo particularmente notório na Europa, também denominada segundo Rosa (2012) por “continente grisalho”, apresentando um ritmo muito acelerado em Portugal, condicionado pela diminuição da mortalidade e da natalidade.

Este fenómeno de duplo envelhecimento, caracterizado pelo aumento considerável da população idosa¹ e pela diminuição dos jovens, retrata-se no panorama demográfico nos últimos 20 anos. Em 1991, 13,6% da população era idosa; em 2001, este grupo perfazia 16,4% e em 2011 este grupo populacional correspondia a 19,1 % da população total. (Censos, 2011). De acordo com as projeções para 2050, cerca de 32% da população terá 65 ou mais anos, tornando-se Portugal, o 4º país da União Europeia com maior percentagem de idosos. Por outro lado, o aumento da esperança de vida, resultante dos avanços da medicina e da melhoria das condições socioeconómicas da população, teve como consequência um correspondente acréscimo de pessoas com doenças crónicas e em situação de dependência², originando novas necessidades de cuidados de saúde, por longos períodos de tempo, exigindo a estruturação de uma rede de cuidadores informais para atender às necessidades do crescente grupo de idosos dependentes. De acordo com Rocha,

¹ Segundo o Conselho da Europa, bem como a Organização de Cooperação Económica (OCDE) o conceito de população idosa utilizado nos diversos indicadores demográficos reporta-se à pessoa com 65 ou mais anos.

² Entende-se por dependência “ a situação em que se encontra a pessoa, que por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as atividades de vida diária.” (Dec. Lei 101/2006)

Vieira e Sena (2008) os cuidadores informais são familiares ou conviventes significativos, vizinhos ou amigos que se dispõem a prestar cuidados a outrem de forma regular e não remunerada. No nosso estudo optamos por denominar cuidador familiar (CF) em virtude de todos os cuidadores participantes serem familiares dos idosos. A literatura consultada refere quatro fatores geralmente presentes na designação da pessoa que preferencialmente assume os cuidados ao idoso dependente: parentesco (cônjuge); género (maioritariamente mulher), proximidade física (vive com o idoso) e proximidade afetiva (cônjuge, pais e filhos) (Lai, 2009; Wu, 2009; Cruz, Loureiro, Silva e Fernandes, 2010).

O desempenho do CF é uma realidade complexa que ultrapassa largamente o mero apoio a idosos dependentes na realização das suas atividades de vida diária. Os CF são os primeiros responsáveis pela saúde dos dependentes familiares, frequentemente, parceiros ocultos para os Serviços de Saúde. Na realidade, os cuidadores informais preenchem as lacunas dos serviços, oferecendo ao nível Europeu, cerca de 80% de todos os cuidados, (Hoffman e Rodrigues, 2010).

Apesar das várias mudanças na estrutura familiar, evidenciada nos últimos tempos, em Portugal, a família continua a ser a principal fonte de apoio dos seus membros. A responsabilidade de cuidar de um idoso dependente pode traduzir numa sobrecarga física e emocional comprometendo a saúde e a vida familiar e social com implicações financeiras e no desempenho profissional.

Constatamos que há grande investimento em estudos acerca da prestação informal de cuidados, em especial sobre as repercussões negativas no cuidador, nomeadamente na saúde e na qualidade de vida, ou seja grande enfoque na sobrecarga do cuidador (*burden*), nos diversos tipos: física, emocional, social e familiar ou financeira, (Gil, 2007; Garcia, 2009; Lai, 2009). Contudo, cuidar de um idoso dependente traz também ganhos ao CF e neste sentido, existe uma preocupação crescente em estudar as repercussões positivas do cuidar no cuidador. Os estudos de Atallah et al (2005); Nelis, Quinn, Claire (2008), Andrade, C (2009), Wu (2009); Cruz, Loureiro, Silva, Fernandes (2010), apontam como fatores positivos do cuidar: a satisfação pessoal, o sentido que dá à vida, o sentimento de dever

cumprido, a tranquilidade pelo facto do idoso estar bem, o reforço dos laços familiares e a aprendizagem das competências no cuidar.

Para além das repercussões do cuidar, constata-se ainda um interesse crescente em estudar as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores familiares no cuidar do idoso dependente, bem como as estratégias que facilitam o processo de cuidar. Neste sentido, interessou-nos perceber, o que concluem os estudos sobre as dificuldades dos cuidadores na mobilização do idoso dependente. Verificamos então que as dificuldades com a mobilidade do idoso dependente, podem contribuir para a sobrecarga do cuidador familiar e também que surgem nos diversos estudos associadas às atividades de vida: vestir e despir, transferências, posicionamentos e marcha (Cruz, Loureiro, Silva e Fernandes, 2010). Outros estudos referem ainda dificuldades nos cuidados físicos, Bauer, Ftzerara, Haeslen e Marfin, (2009) ou dificuldades nas capacidades funcionais (Lai, 2009). Também, Cruz, Loureiro, Silva e Fernandes (2010) citando Ekwall e Hillberg (2007) referem que, o vestir e despir, as transferências, os posicionamentos e os produtos de apoio eram áreas de maior dificuldade. As mesmas autoras apontam, ainda como dificuldades a higiene do idoso e os posicionamentos. Neste contexto, Rocha, Vieira e Sena, (2008) relatam a deambulação e a falta de produtos de apoio como dificuldades dos cuidadores familiares.

Também Wu (2009) concluiu que os CF referem falta de competência para realizar os posicionamentos, transferências, levante e atividades de reabilitação. De acordo com o mesmo autor, a assunção precoce desta função inibe o processo de transição³ o qual pode ser atribuído à curta estadia no hospital, aos cuidadores familiares inacessíveis e muito ocupados e à falta de tempo suficiente para aprender. Atallah et al (2005), Bauer, Ftzerara, Haeslen e Marfin (2009) e Lai (2009) concluem que a falta de informação e educação sobre os aspetos físicos relacionados com as capacidades funcionais e instrumentais do idoso dependente, contribuem para a depressão, fadiga e exaustão do CF

³ Transição “é a passagem de uma fase da vida, condição ou estado para outro. Refere-se tanto ao processo como ao resultado de um conjunto de interações entre a pessoa e o ambiente” (Meleis e Trangenstein, 1994, 256).

Verificamos então, que os resultados dos estudos têm demonstrado, de forma repetida, que os cuidadores não estão bem preparados para prestarem os cuidados. (García, Carreto, Rodrigues, Osuna, 2005; Wu, 2009; Cruz, Loureiro, Silva e Fernandes, 2010). Neste contexto, Wu (2009) defende que uma das estratégias para prevenir a sobrecarga dos cuidadores e facilitar o processo de transição passa, sem dúvida, pela educação com programas organizados e sistematizados dirigidos, especificamente, às necessidades dos cuidadores através do aconselhamento e apoio social. Segundo Andrade, C (2009) todos os cuidadores familiares necessitam de informação, educação, reforço positivo e suporte, sendo os enfermeiros os profissionais que detêm mais conhecimentos e competência para os ajudar a satisfazer essas necessidades.

Rhaíza, Isadora e Costa (2008) defendem que cada elemento da equipa de saúde multidisciplinar é fundamental para responder às necessidades da família cuidadora, visando uma perspetiva holística, em que, nesta equipa, o enfermeiro é um dos pilares fundamentais pois tem como competências promover os processos de readaptação, educar e a ajudar a gerir, melhor, os recursos internos e externos da pessoa doente, da família e da comunidade.

Através do estado da arte constatámos a pouca evidência de estudos relacionados, especificamente, com as vivências dos cuidadores familiares na mobilização dos idosos dependentes, surgindo esta diluída nos diferentes estudos sobre a problemática dos cuidadores informais, o que reforça a pertinência deste estudo.

Atendendo ao exposto, a nossa vasta experiência com os CF em contexto domiciliário, que nos permitiu observar as dificuldades reais da família na mobilização do idoso dependente, à qual aliamos o nosso interesse como Enfermeira Especialista em Enfermagem de Reabilitação e Coordenadora de uma Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos, justifica a motivação para a realização deste estudo, o qual é norteado pela seguinte questão de investigação:

Quais as vivências dos cuidadores familiares na mobilização do idoso dependente?

Para dar resposta a esta questão, delineamos como objetivo geral:

- Conhecer as vivências dos cuidadores familiares na mobilização do idoso dependente.

Em função do qual definimos os seguintes objetivos específicos:

- Identificar as estratégias utilizadas pelos cuidadores familiares, na mobilização do idoso dependente.
- Descrever as necessidades dos cuidadores familiares na mobilização do idoso dependente.

Esta dissertação está estruturada de forma a facilitar a leitura e compreensão por parte dos leitores, encontrando-se dividida em três capítulos, para além da introdução e da conclusão. O primeiro capítulo integra os alicerces conceptuais que sustentam o estudo e o enquadramento teórico da temática desenvolvida, para o qual recorreremos a diversas fontes. O segundo capítulo aborda as opções metodológicas com referência ao tipo de estudo, aos participantes do estudo, ao procedimento de recolha de dados e análise de dados, as questões éticas e os critérios de validade e rigor do estudo. O terceiro capítulo compreende a apresentação e discussão dos resultados, o quarto capítulo compreende a conclusão onde se inclui uma síntese dos resultados, relacionando com os objetivos definidos, as limitações do estudo e as sugestões.

1. QUADRO CONCEPTUAL

1.1. O idoso com dependência

O processo de envelhecimento é um fenómeno natural, biológico, progressivo e universal, encarado como uma fase da vida mais propensa ao aparecimento de doenças, perdas, incapacidades e dependência. Não pode ser definido apenas por critérios cronológicos, mas segundo uma abordagem holística, que tenha em consideração a análise do conjunto das condições físicas, funcionais, mentais e de saúde de cada pessoa, o que significa que em pessoas com a mesma idade cronológica podem ser observadas diferentes idades biológicas.

Segundo Berger e Mailloux-Poirier (1995), o envelhecimento foi durante muitos anos percebido como um fenómeno patológico, relacionado com o desgaste do organismo e as sequelas das doenças da infância e idade adulta. Contudo, deve ser entendido como um processo social e psicológico complexo da evolução do ser humano. Os mesmos autores descrevem a velhice como uma situação de crise, ou um ponto de viragem em que os mecanismos de adaptação habituais já não permitem fazer face às diferentes alterações encontradas. As dificuldades de adaptação podem manifestar-se por incapacidade de aceitar por exemplo a viuvez ou a saída de casa. A pessoa idosa sente o seu ambiente familiar como local de estabilidade e proteção. Também Rosa (2012) defende que a velhice é por vezes encarada como uma etapa negativa associada à morte, momento de desistência dos projetos futuros, fase em que surgem os sinais de deterioração física (cansaço, diminuição da mobilidade, da visão e audição), perda da memória e da autonomia e aumento da dependência. É frequente na velhice, surgirem problemas psicológicos relacionados com as crises, com as perdas de papel, com as múltiplas situações de stress, com a doença, com o

desenraizamento, com diversos fatores traumáticos que diminuem a capacidade de concentração e de reflexão das pessoas idosas (Berger e Mailloux-Poirier, 1995).

Contudo, é importante que os idosos consigam entender a velhice como um processo natural, uma fase da vida com valor, um privilégio de ter chegado à idade mais avançada, um momento de concretizar sonhos irrealizáveis durante a constante pressão da vida quotidiana, uma acumulação de experiência que ajuda a fortalecer e valorizar esta fase da vida, para o qual é fundamental a integração social dos idosos. Neste contexto os cuidadores formais e informais deverão estimular as pessoas idosas em todas as suas capacidades, de forma a torná-las mais autoconfiantes e autónomas.

Por vezes a perda de autonomia é confundida com o conceito de dependência, no entanto estes termos distinguem-se semanticamente. A dependência refere-se à capacidade física, funcional, quando a pessoa não executa, por si só, as atividades de vida diárias ou instrumentais. Enquanto que, a perda de autonomia refere-se à pessoa que não possui capacidade para tomar decisões. Neste sentido, a pessoa idosa pode ser dependente e autónoma, ou seja tem necessidade de alguém para a ajudar nas atividades do quotidiano, mas possui capacidades de decidir, por exemplo, onde e com quem quer viver (Gil, 2007).

A dependência não pode ser considerada um fenómeno social da atualidade, pois sempre existiram pessoas dependentes. Contudo, a sua prevalência nos últimos anos tem aumentado, em especial, pelo elevado número de grandes idosos (com 80 ou mais anos), ao qual está associado o risco de doenças crónicas não transmissíveis ou degenerativas (como tumores, diabetes, doenças cardiovasculares, Alzheimer), a dificuldade de mobilidade e a perda progressiva de autonomia (Rosa, 2012). Segundo Araújo, Paúl e Martins, (2010) a dependência pode ser classificada, de acordo com a funcionalidade da pessoa, em diferentes graus: total, grave, moderada, ligeira e independente. A pessoa que tem ligeira dependência necessita apenas de supervisão ou vigilância, uma vez que é capaz de realizar algumas atividades de vida diária. A pessoa com dependência moderada necessita de supervisão e apoio de outra pessoa para o desempenho de algumas atividades. Por último, a pessoa com dependência grave está geralmente acamada

ou com graves restrições na mobilidade necessitando de substituição para realizar as atividades de vida diária.

De acordo com Andrade, C. (2009) o estado de saúde e bem-estar está relacionado com o ser independente e autónomo, existindo uma correlação positiva entre velhice saudável e vida independente, nomeadamente a independência física. Na perspetiva deste autor a avaliação da saúde de uma pessoa idosa é determinada pelo grau de autonomia e grau de independência com que esta desempenha as atividades do quotidiano (físicas, psíquicas e sociais). Atendendo ao exposto, a dependência tornou-se num problema grave com implicações sociais, económicas, e políticas, não só para o idoso dependente, mas também para os familiares que tem de dispor do seu tempo para ajudar a cuidar.

Uma das estratégias governamentais implementadas em Portugal para colmatar esta problemática, foi a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (Dec. Lei 101/2006). Esta rede assenta num modelo de intervenção integrada entre o Ministério da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social, de natureza preventiva, recuperadora e paliativa, apelando à participação e colaboração de diversos parceiros sociais, a sociedade civil e o Estado, como principais intervenientes. A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados é constituída 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 critérios para serem cuidados no domicílio); Unidades de Cuidados Paliativos (doentes com doença terminal e sem critérios para serem cuidados no domicílio);
- **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 multidisciplinar para a gestão de altas) intra-hospitalares de suporte de cuidados paliativos (equipas

multidisciplinar que asseguram consultoria técnica em cuidados paliativos aos profissionais dos serviços);

- **Equipas domiciliárias:** Equipa de suporte em cuidados paliativos (equipa interdisciplinares que presta apoio e aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos, equipas de cuidados continuados integrados, são multidisciplinares, que asseguram os cuidados domiciliários, de natureza preventiva, curativa, reabilitadora e ações paliativas a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença, que não podem deslocar-se de forma autónoma. Estas equipas devem prestar ou assegurar:
 - a. Cuidados de saúde, com particular relevância para a reabilitação e/ou promoção da autonomia e do bem-estar aos cidadãos em situação de dependência;
 - b. Apoio na satisfação das necessidades básicas como alimentação, higiene pessoal e habitacional e tratamento de roupas;
 - c. Ajuda na interação doente/família, promovendo a colaboração do próprio e de outros conviventes ou voluntários organizados;
 - d. Ajuda na aquisição de capacidades e competências dos doentes e suas famílias, promovendo a máxima autonomia possível e o auto cuidado;
 - e. Cuidados de fisioterapia;
 - f. Auxílio psicológico, social e ocupacional, envolvendo os familiares e outros prestadores de cuidados;
 - g. Educação para a saúde aos doentes, familiares e cuidadores;
 - h. Coordenação e gestão de casos com outros recursos de saúde e sociais.

Face ao descrito parece-nos haver uma crescente preocupação social com o bem-estar da pessoa idosa e da sua família, com a deliberação de políticas de saúde privilegiando o domicílio, como local de eleição para a prestação de cuidados às pessoas dependentes, maioritariamente idosos, bem como o envolvimento das famílias na prestação dos cuidados, desde que apoiados pelos profissionais de saúde e da vertente social. Este apoio pretende assegurar aspetos como a informação e a formação, fundamentais, para a prestação de cuidados adequados e seguros pelos cuidadores familiares.

1.2. Ser cuidador familiar: Contributos da enfermagem de reabilitação

Na nossa sociedade a família é indiscutivelmente um pilar fundamental. É a primeira unidade social onde a pessoa se insere e também a instituição que contribui para o seu desenvolvimento e socialização, sendo uma realidade de chegada, permanência e partida do ser humano. De acordo com Araújo, Paúl e Martins, (2010) a família é considerada o garante da solidariedade, necessária aos ascendentes aquando do envelhecimento. Conforme a Classificação Internacional para prática de Enfermagem (2011), assumir o papel de prestador de cuidados significa interagir em consonância com a responsabilidade, a expressão das expectativas e dos valores no ato de cuidar o membro da família dependente.

O panorama atual da sociedade exige a criação de oferta de cuidados de saúde complexos e rigorosos, por longos períodos de tempo, onde as redes informais ocupam um lugar privilegiado nos cuidados à pessoa idosa com dependência, destacando-se a importância do CF. O cuidador informal pode ser classificado em principal ou secundário de acordo com o comprometimento na prestação de cuidados. O cuidador principal refere-se aquele que assume a responsabilidade pela globalidade dos cuidados à pessoa, enquanto o cuidador secundário é aquele que colabora ou complementa os cuidados assumidos pelo cuidador principal (Gonçalves, Alvarez, Sena, Santana e Vicente, 2006; Lage, 2007). No desempenho da função de cuidar o cuidador informal ou familiar refere-se a alguém da família, amigo ou vizinho que assume a prestação de cuidados sem contrapartida económica. Já o cuidador formal deve possuir formação para prestar os cuidados, é contratado e remunerado.

Ao analisar o perfil dos CF de idosos verifica-se que são, predominantemente, mulheres com média de idade superior a 50 anos, com proximidade geográfica do idoso alvo do cuidado, na maior parte das vezes filhas ou esposas que acumulam, frequentemente, aquela função com a sua vida profissional. Embora os estudos demonstrem maior número de mulheres cuidadoras, constata-se uma crescente participação dos homens de diferentes idades e parentescos (esposos, filhos e netos) (Lage, 2007; Lemos, 2012). Quanto ao estado civil, escolaridade e ocupação,

vários estudos referem que os cuidadores familiares são maioritariamente casados, possuem o ensino básico e dedicam-se, na sua maioria, a cuidar do idoso e da casa (Mata e Rodríguez, 2012, Araújo e Santos, 2012). O cuidador familiar consome em média 5 horas por dia no cuidado ao idoso dependente. Já no caso do idoso com demência esta média poderá situar-se em 15 horas por dia, dada a especificidade do diagnóstico e complexidade da situação. (Gonçalves, Alvarez, Sena, Santana e Vicente, 2006). Cuidar de alguém requer um esforço contínuo ao nível cognitivo, emocional e físico, muitas vezes não reconhecido, causando stress, variadíssimas vezes, associado à acumulação de papéis familiares e sociais. O stress relacionado com o “papel” de cuidador é um fenómeno multidimensional que engloba quatro domínios (Gonçalves, Alvarez, Sena, Santana e Vicente, 2006):

- O contexto dos cuidados (relacionamento entre o cuidador e a pessoa cuidada e a disponibilidade de apoio social);
- O tipo de cuidados (individualização face à dependência e autonomia do idoso);
- As estratégias de gestão dos cuidados (fatores moderadores do alívio do stress);
- O reflexo da prestação dos cuidados no bem-estar do cuidador.

Face ao exposto podemos dizer que os CF apresentam necessidades de diferentes dimensões, tais como: formação/ informação, económicas, fisiológicas, sociais e emocionais. De acordo com Wu (2009), estas necessidades estão relacionadas com a falta de preparação dos CF pois cuidam com base nos conhecimentos que possuem e naqueles que adquirem por tentativa erro, a maioria não tem qualquer formação prévia. Daí que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, os ajudem a enfrentar e a lidar com a diversidade de novas situações, quer sejam físicas, emocionais, mentais e geográficas (Meleis, 2010). Dada a variabilidade e complexidade de necessidades do doente e família, independentemente do contexto onde sejam prestados os cuidados, o enfermeiro deve possuir competências técnicas, mas sobretudo competências de relação interpessoal (capacidades de comunicação e de interação) dado que o sucesso das suas intervenções depende, em grande parte, da confiança que consegue incutir nas pessoas que cuida.

A capacidade de adaptação para lidar com estes novos acontecimentos, e com a necessidade de modificar comportamentos e atitudes influencia a vivência da situação de mudança que enfrenta, ao assumir o novo papel de cuidador familiar. Neste sentido, Meleis e Trangenstein (1994) classificaram o processo e o resultado das interações complexas, entre as pessoas e o meio, como uma transição. Para que o cuidador consiga enfrentar este processo de transição, sem apresentar sobrecarga/stress, é fundamental que consiga mobilizar recursos internos e externos ao seu dispor.

De acordo com Shumacher e Meleis (1994), a transição pode ser acompanhada de incertezas, desconforto emocional, conflito interpessoal e preocupação, sendo necessária uma vigilância individualizada, por parte dos enfermeiros, através de criação de condições que facilitem o contacto frequente com os cuidadores.

Ainda segundo Meleis (2010) a transição é um processo despoletado por uma mudança, não sendo, apenas, mais uma palavra para designar mudança, defendendo que a pessoa e a família estão sujeitas a vivenciar transições de natureza diferente: organizacional, desenvolvimento, situacional e de saúde doença, considerando que:

- A transição organizacional acontece no ambiente e é precipitada por mudanças do meio social, político e económico;
- As transições associadas ao desenvolvimento, como se subentende, acontecem em períodos transitórios da vida considerados críticos, envolvendo o ciclo vital desde o nascimento até à morte;
- As transições situacionais são as de carácter accidental, inesperadas, tem consequências mais dramáticas e perturbadoras do equilíbrio familiar, são as vivenciadas pelos cuidadores familiares;
- As transições em saúde/ doença levam a família a deslocar-se de um estado de saúde e bem-estar, para uma situação de doença.

Nesta perspetiva a missão dos enfermeiros consiste em facilitar o processo de transição (Meleis e Trangenstein, 1994). Assim sendo, o processo de transição, implica uma avaliação continua (desde a admissão até à alta, passando pelo

contexto domiciliário), de forma a permitir a implementação de terapêuticas adequadas e proporcionar cuidados que acompanhem o *continuum* do cuidado.

As transições constituem um novo paradigma de enfermagem, uma nova forma de olhar e cuidar a pessoa e a família no decurso das diferentes etapas e acontecimentos do ciclo de vida, como por exemplo a gravidez, o pós-parto, o internamento hospitalar a alta para o domicílio, a recuperação e a reabilitação. (Meleis, 2010)

Segundo este pensamento o enfermeiro assume um papel relevante ao interagir com os doentes/famílias e com o meio, desenvolvendo uma relação de ajuda conducente à promoção e recuperação da saúde. Os enfermeiros são, profissionais facilitadores do processo de transição para prestador familiar de cuidados, pois, conforme Meleis e Transgstein (1994), a enfermagem é a arte e a ciência promotora da saúde das populações e do seu bem-estar, debruçando-se sobre as suas experiências e processos de transição. A preparação prévia facilita a experiência de transição enquanto a falta da mesma ou má preparação é um facto inibidor do referido processo.

Considera-se, no entanto, que as condições pessoais são em parte determinadas pelos significados imputados aos eventos, pelas crenças, pela cultura e atitudes, pelos conhecimentos e nível socioeconómico. Também os recursos comunitários assegurados através do suporte social e comunitário, do acesso à informação e ao aconselhamento, podem ser condicionadores do referido processo (Meleis, Sawyer, Hilfinger e Schumacher, 2000; Meleis, 2010). A educação adequada e individualizada pode ser considerada como uma ótima estratégia facilitadora do processo de transição (Shumacher e Meleis, 1994).

O fim da experiência da transição manifesta-se pela mestria e pela integração fluida da identidade que se traduz por indicadores de resultado, sendo a mestria demonstrada pela aquisição de competências (Meleis, Sawyer, Hilfinder e Schumacher, 2000). Daí a intervenção do enfermeiro ser centrada, também, no cuidador familiar caso contrário a sua eficácia pode ser comprometida. Compete, assim, aos enfermeiros e, em especial, aos enfermeiras especialistas de

reabilitação, integrar os familiares nos cuidados, nomeadamente, no que se refere à necessidade de mobilidade do idoso com dependência, para que estes sejam capazes de assumir, plenamente a responsabilidade do novo “papel”.

Neste sentido, os enfermeiros de reabilitação podem contribuir com maior rigor para o sucesso do processo de transição dos CF, implementando programas educacionais com conteúdos e estratégias adequadas a cada cuidador, dado que como nos afirma Sousa (2011), os enfermeiros de reabilitação têm maior capacidade de envolver a família nos cuidados bem como maior capacidade de integração dos conflitos familiares face aos enfermeiros generalistas.

Em síntese, o enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação implementa e monitoriza planos de enfermagem diferenciados, baseados nos problemas reais do idoso e dos CF, ao nível da promoção da saúde, prevenção de complicações, tratamento e reabilitação, maximizando o potencial da pessoa e do CF. Sendo assim, o enfermeiro de reabilitação, pode ser considerado um elemento decisivo no processo de transição dos CF.

2. OPÇÕES METODOLÓGICAS

A investigação é o método por excelência para a construção de um leque de conhecimentos específicos na disciplina de enfermagem, cuja finalidade é melhorar a prática dos profissionais, de modo a fornecerem serviços de qualidade. (Fortin, 2009)

É a metodologia que confere cientificidade a um trabalho de investigação. Esta fase reporta-se ao conjunto dos meios e das atividades próprias para responder às questões de investigação (Fortin, 2009).

Neste capítulo abordaremos a pesquisa empírica que desenvolvemos, nomeadamente, o tipo de estudo, os participantes do estudo, o procedimento de recolha de dados, a análise de dados, as questões éticas associadas ao estudo e os critérios de validade e rigor do estudo.

2.1. Tipo de estudo

Tendo em consideração a questão de investigação que pretendemos analisar, **quais as vivências dos cuidadores familiares na mobilização do doente dependente**, optamos por um estudo descritivo, com metodologia qualitativa de orientação fenomenológica, recorrendo ao método de Giorgi (1985, 1997, 2006 a).

Consideramos que o estudo descritivo é o que melhor se adequa ao fenómeno em análise, já que permite obter uma descrição detalhada sobre as vivências dos cuidadores familiares na mobilização do idoso dependente. De acordo com Fortin, (2009) o estudo descritivo fornece informação sobre as características de pessoas ou situações de grupos ou de acontecimentos, visa compreender fenómenos vividos

por pessoas, categorizar uma população ou conceptualizar uma situação. O tipo de estudo em questão, insere-se nas metodologias qualitativas, tendo em comum o estudo e a compreensão da vida quotidiana das pessoas, partindo sempre do ponto de vista dos sujeitos do estudo, justificando assim a escolha desta metodologia. De acordo com Polit, Beck e Hungler (2004), a metodologia qualitativa permite ao pesquisador desenvolver um entendimento mais completo, rico e inserido no contexto de um fenómeno. Também Craig e Smyth, (2004) defendem que a finalidade da investigação qualitativa é produzir compreensão do mundo social, dentro dos contextos naturais, dando ênfase aos significados, experiências, práticas e pontos de vista dos que neles estão envolvidos. A investigação qualitativa pode ter várias abordagens, que apesar de partilharem algumas características têm objetivos diferentes (Fortin, 2009). Uma dessas abordagens é a fenomenológica. Considerando que pretendemos conhecer as vivências dos cuidadores familiares na mobilização dos idosos dependentes, assim como o significado que estes cuidadores atribuem a essa experiência, a abordagem fenomenológica é sem dúvida aquela que melhor se adequa ao estudo deste fenómeno. Segundo Streubert e Carpenter, (2002, 49) “a fenomenologia é uma ciência cujo propósito é descrever um determinado fenómeno ou a aparência das coisas enquanto experiências vividas”.

De acordo com Morse (2007, p. 124) citando Heidegger (1962), “fenomenologia deriva da palavra grega *phenomenon*, que significa “mostrar-se” para trazer à luz ou manifestar algo que se pode tornar visível em si mesmo”. Polit, Beck e Hungler, (2004) acrescentam que na fenomenologia o investigador não pretende apenas conhecer como a experiência é vivida, mas também o significado que o indivíduo atribui a essas experiências. Também Streubert e Carpenter (2002), afirmam que o método fenomenológico procura dar a conhecer o significado dos fenómenos humanos vividos, através da análise das descrições dos participantes.

Streubert e Carpenter (2002) e Morse (2007) identificam dois tipos de abordagens fenomenológicas e respetivos métodos de análise, de acordo com os fundamentos filosóficos que os investigadores utilizam mais frequentemente: a fenomenologia descritiva ou eidética de Edmund Husserl e a “Hermenêutica Heideggeriana” ou fenomenologia interpretativa. A fenomenologia interpretativa é baseada nas

orientações filosóficas de Heidegger, cuja principal finalidade é a interpretação dos fenómenos e revelação dos significados comuns que estejam contidos. A fenomenologia descritiva segue a orientação filosófica de Husserl, cuja principal finalidade é obter conhecimento da estrutura essencial dos fenómenos em estudo.

Optamos pela fenomenologia descritiva para o nosso estudo, pois segundo Streubert e Carpenter (2002, p.58) citando Spiegelberg, (1975), “a fenomenologia descritiva implica explorações diretas, análise e descrição de um determinado fenómeno, tão livre quanto possível de pressupostos não examinados, exigindo a máxima apresentação intuitiva”. Também segundo Morse (2007), a meta da fenomenologia descritiva ou eidética é a descrição do significado de uma experiência a partir da perspectiva daqueles que a tiveram, ou seja descrever o significado de uma experiência a partir do ponto de vista daqueles que a viveram.

A fenomenologia descritiva integra orientações teórico-metodológicas do método fenomenológico definido por Giorgi. Giorgi (1985, 2003, 2006a, 2006b) é um dos principais investigadores do pensamento fenomenológico para as ciências humanas e um dos pioneiros no desenvolvimento de metodologias qualitativas. Esta escolha, prende-se com o facto deste método fenomenológico permitir ao investigador estudar de forma científica o complexo processo do fenómeno da experiência humana, uma vez que está orientada para a experiência e o significado que esta tem para a pessoa que a vivenciou, dando ênfase em como é que a experiência é percebida e descrita pelos próprios participantes. Este método, bem como as etapas processuais serão desenvolvidas no subcapítulo da análise dos dados.

2.2. Participantes do estudo

Atendendo ao fenómeno em estudo, assumiu-se, o envolvimento ativo dos participantes, facilitando assim a compreensão das suas vivências. Desta forma justifica-se o termo participante em vez do termo sujeito, como ser passivo. Também Streubert e Carpenter (2002) defendem que não se age sobre as pessoas que

fazem parte da investigação, mas que estas são ativas no estudo, permitindo-nos obter a melhor percepção das suas vidas e das suas interações. Os indivíduos são selecionados para participar de acordo com as suas vivências e experiências de vida. A população alvo do estudo refere-se aos cuidadores familiares de idosos dependentes, admitidos numa unidade privada de cuidados paliativos.

A amostra foi intencional, pois foram selecionados os cuidadores familiares de idosos dependentes, com internamento numa unidade de cuidados paliativos, no período de Outubro a Dezembro de 2012 e que reuniam os seguintes critérios de inclusão:

- Ser cuidador há mais de um ano, de um idoso dependente no domicílio.
- Aceitar participar voluntariamente no estudo, depois de devidamente informado do objetivo do mesmo, da metodologia a utilizar, da garantia do anonimato, da confidencialidade dos dados e ainda da possibilidade de desistência do estudo em qualquer uma das fases.

Quanto ao tamanho da amostra, foram entrevistadas 10 cuidadores familiares, pois, tal como é preconizado em investigação qualitativa, a amostra não deve ser muito grande, uma vez que o importante é que os participantes de estudo sejam capazes de testemunhar sobre a sua experiência de forma a fornecerem dados válidos e completos. De acordo com Fortin, (2009) nestes estudos é de evitar um número elevado de participantes, pois pode provocar um aglomerado de dados difícil de analisar. Também Streubert e Carpinter (2002), referem que não interessa o número de participantes mas sim a riqueza das informações obtidas. Assim, não faz sentido falar em representatividade ou falta desta nos participantes. O número de participantes no estudo foi condicionado pela riqueza da informação que obtivemos e pela saturação dos achados. A saturação refere-se à repetição de informação obtida e confirmação de dados previamente colhidos (Morse 2007).

2.3. Procedimentos de recolha de dados

O método de recolha de dados depende do nível da investigação e do tipo de fenómeno. Para estudar um fenómeno desta natureza, optamos pela entrevista semiestruturada, uma vez que permite maior amplitude de respostas e fornece ao participante a possibilidade de exprimir os seus sentimentos e opiniões sobre o tema em estudo (Fortin, 2009).

Esta entrevista pressupõe integrar questões amplas, de modo a favorecer a livre expressão de pensamento e segundo Streubert e Carpenter, (2002) permite maior latitude de obtenção de respostas, para além de que uma entrevista demasiado rígida anula o seu carácter qualitativo. Também Siedman (2006) defende que para incentivar as pessoas a participar e sentirem-se mais confiantes, é muito útil preparar com antecedência um protocolo com a versão escrita das principais questões a abordar, o qual deve ser partilhado com os participantes antes de iniciar a entrevista. Comungando deste ponto de vista, elaborou-se um guião de orientação das entrevistas (Apêndice I).

A fim de testar a clareza, funcionalidade e validade do guião de orientação da entrevista, e verificarmos se estava adaptado aos objetivos do estudo e aos participantes em estudo, realizámos uma entrevista a um participante. Segundo Gorgi (2006a) a realização de um “estudo piloto” antes da realização das entrevistas é muito útil para preparar o estudo. Salientamos que depois desta entrevista tivemos necessidade de acrescentar a última questão, por considerarmos que os dados obtidos eram insuficientes para responder aos objetivos delimitados.

Das dez entrevistas realizadas, sete decorreram na sala de reuniões da unidade, por considerarmos ser um local mais acolhedor, onde os participantes se sentiram mais confortáveis. As restantes três entrevistas foram realizadas na casa dos familiares cuidadores, por ter sido o local selecionado pelos mesmos, para que não houvesse muita alteração nas suas rotinas. No sentido de facilitar a partilha de informação pelos participantes, as entrevistas foram agendadas de acordo com a disponibilidade dos participantes, obedecendo ao período pré-estabelecido para a recolha de dados.

Numa primeira fase, foram esclarecidos os participantes quanto ao objetivo do estudo, finalidades, motivo e local da realização das entrevistas. Ainda nesta fase solicitamos o consentimento de participação no estudo bem como para gravar em suporte digital as entrevistas, reforçando o carácter confidencial da informação recolhida.

Durante as entrevistas, procuramos criar um clima que facilitasse a interação, espontaneidade e liberdade dos participantes. Tentamos também não utilizar terminologia demasiado técnica nem afirmações diretas para recolhermos expressões espontâneas dos participantes.

Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas com registo integral dos conteúdos expressos, incluindo tempos de pausa e expressão de sentimentos (ex: choro, riso).

2.4. Análise de dados

A análise de dados é uma etapa de extrema importância na investigação e reveste-se de grande complexidade.

Apesar dos diversos processos interpretativos do método fenomenológico encontrados na literatura, consideramos que o método desenvolvido por Giorgi é aquele que melhor se adequa ao fenómeno em estudo.

O método de análise de Giorgi (1985, 1997, 2006a) é constituído por cinco etapas essenciais: 1- Leitura da transcrição completa das entrevistas para obter o sentido do todo, 2- Discriminação das unidades de significado, 3- Transformação da linguagem comum das unidades de significado em linguagem científica, 4- Procura de convergência e divergência entre as unidades de significado, 5- Síntese das unidades de significado transformada numa estrutura descritiva do significado da experiência.

Abordaremos de forma mais detalhada cada etapa processual do método de análise de Giorgi

1- Leitura da transcrição completa das entrevistas para obter o sentido do todo

O investigador deve fazer uma leitura de todos os dados antes de iniciar a análise dos mesmos, com objetivo de apreender o sentido do todo, isto é reflete uma ideia geral da experiência vivida de cada participante, no sentido de destacar o que é relevante para análise.

2- Discriminação das unidades de significado

A partir da análise das transcrições o investigador procede à discriminação das unidades de significado, tendo por assunção a perspectiva disciplinar com a qual está a investigar o fenómeno. Como nos refere Giorgi (1997, p. 246)”as unidades de significado não existem nas transcrições por elas mesmas”. “Elas são construídas pela atitude e atividade do investigador”, de acordo com a disciplina científica em que o estudo é realizado. Na abordagem fenomenológica o investigador deve ter uma atitude aberta orientada para a “descoberta” para poder retirar todo o tipo de significado.

O mesmo autor refere ainda que a unidade de significado “é o termo simplesmente descritivo que significa que um determinado significado, que está contido na unidade de texto separado é relevante para o estudo” Giorgi (1997, p 246) As unidades de significado que são discriminadas, a partir do método descrito, são denominadas por constituintes. São “constituintes porque são entendidas como aquelas partes que foram discriminadas mas que estão (carregadas, saturadas) do contexto geral e como tal, são constituintes do todo” (*Giorgi, 1985, p. 14*).

Na prática, para construir as unidades de significado o investigador relê as entrevistas transcritas cuidadosamente e de cada vez que identifica uma transcrição com significado assinala com uma barra oblíqua (/). No final desta etapa obtêm-se várias unidades de significado, expressas na linguagem comum dos participantes.

3- Transformação da linguagem comum das unidades de significado em linguagem científica

O principal objetivo desta etapa é a organização e transformação das unidades de significado. As unidades de significado são examinadas e reescritas para que o valor disciplinar de cada unidade fique mais explícito. Esta transformação é realizada a partir do processo reflexivo da imaginação. Ou seja o investigador transforma a linguagem comum expressa pelos participantes numa linguagem científica, de acordo com o contexto da disciplina, neste caso Enfermagem e com a perspectiva fenomenológica, isto porque as descrições dos participantes estão plenas de significado, mas as suas palavras não podem ser aceites como expressões científicas. (Giorgi, 2006a).

4- Procura de convergência e divergência entre as unidades de significado

O investigador localiza nas transcrições os temas repetidos, aqueles que convergem em seu sentido, chegando assim à essência e estrutura do fenómeno estudado. Esta etapa merece todo o empenho do investigador, porque uma boa categorização das sínteses específicas facilita a transição para o passo seguinte (Giorgi, 2006).

5- Síntese das unidades de significado transformada numa estrutura descritiva do significado da experiência

Nesta última etapa o investigador sintetiza e integra as revelações que emergiram das transcrições, contidas nas unidades de significado, transformando-as em proposições. Esta preposição denomina-se síntese “ideográfica da vivência” (Giorgi, 2006a). No início a síntese é específica ou edeográfica (uma para cada participante) e depois, comparam-se as sínteses específicas do primeiro ao segundo depoimento e sucessivamente até ao último participante, para encontrar a síntese geral ou nomotética (opõe-se a ideográfica e significa que um número relativamente reduzido de dados foi recolhido de muitos participantes) (Giorgi, 2006a), extraíndo a estrutura do vivido. Depois de identificar as unidades de significado, através da análise das descrições, de agrupá-las, categorizá-las e obter a síntese geral, procede-se a uma nova leitura, tornando-se assim uma etapa muito morosa, para tentar relacionar os resultados obtidos com o referencial teórico utilizado, para comparar e contrapor, de

modo a chegar a uma maior integração do conhecimento do tema em estudo. Este requisito é uma das exigências do método preconizado por Giorgi, no que se refere à redução fenomenológica recomendada por Husserl, “pois só depois de analisar atentamente a experiência vivida é que se pode relacionar com outras experiências e com conhecimento relevante da área” (Giorgi, 2006b, p. 355).

2.5. Questões éticas

Os princípios éticos foram sempre de consideração crítica, pelo que ao comprometermo-nos com um estudo de investigação assumimos responsabilidade pessoal e profissional, de assegurar que o estudo seja sólido do ponto de vista ético e moral.

Segundo Streubert e Carpenter (2002), os assuntos com consentimento informado, anonimato e confidencialidade, obtenção de dados, e relação participante-investigador neste tipo de investigação, implica novas considerações éticas não esperadas.

Numa primeira fase, foi solicitado à comissão de ética do hospital, autorização para a realização do estudo. (Apêndice II)

Só depois de obtida a autorização para aplicação do estudo, foi solicitado o consentimento aos CF para participarem no estudo (Apêndice III). Assim os participantes da investigação entraram no estudo após terem assinado um consentimento informado que descreve os objetivos da investigação, garantia de anonimato dos dados, da sua liberdade de participação ou de recusa da entrevista, sem que daí adviessem quaisquer implicações. Solicitamos também autorização para proceder à gravação das entrevistas garantindo que apenas serão ouvidas pelos investigadores.

2.6. Critérios de validade e rigor do estudo

Todo o investigador pretende obter dados credíveis e que possam ser aceites pela comunidade científica. Tendo por base este pressuposto, desenvolvemos o estudo à luz dos critérios de rigor estabelecidos para a investigação científica integradas no paradigma de investigação qualitativa, defendidos por Guba e Lincoln (1994), nomeadamente: credibilidade, transferibilidade, confirmabilidade e dependência.

A *credibilidade* traduz a verdade conhecida ou sentida pelos participantes, em resultado da interpretação realizada aos achados que revelem evidência científica. Neste estudo, a credibilidade é conseguida através da repetição de informação obtida e confirmação de dados previamente colhidos junto dos participantes, bem como pela utilização rigorosa das etapas do método fenomenológico.

A *transferibilidade* corresponde à validade externa na investigação quantitativa. Na investigação qualitativa e na fenomenologia não se procura generalizar os achados da investigação, mas a possibilidade de outros, através da leitura das descrições efetuadas, poderem transferir os resultados obtidos num dado contexto para outros contextos. Ao investigador cabe a responsabilidade de providenciar os dados que tornam possível a transferência dos mesmos para outras realidades. Assim, a descrição detalhada de todas as etapas do estudo foi uma preocupação, por forma a facilitar a compreensão do mesmo.

A *confirmabilidade* corresponde ao conceito de objetividade nos estudos quantitativos e pretende certificar se o investigador tenta estudar objetivamente os conteúdos subjetivos dos sujeitos, se está envolvido na atividade como participante ativo mas é capaz de refletir sobre ela como um observador externo. Para garantir a confirmabilidade do estudo, cumprimos rigorosamente todas as etapas do método, recorremos a peritos para validar a análise e interpretação dos dados. A apresentação de parte dos dados em encontro científico constituiu um exercício de síntese e avaliação do trabalho desenvolvido, consolidando a análise e qualidade dos dados encontrados.

A *dependência* surge em paralelo com o conceito de fidedignidade ou consistência, traduzindo a estabilidade do estudo. Para tal descrevemos detalhadamente o método de investigação, de forma clara e perceptível. As estratégias usadas para garantir a confirmabilidade dos resultados permitiram também assegurar a consistência do estudo. Como afirma Guba e Lincoln não há confirmabilidade sem dependência e a demonstração de uma é suficiente para assegurar a outra, o que possibilita que outros investigadores possam, ao estudar um fenómeno similar, desenvolver um estudo idêntico e chegar a conclusões similares.

3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

3.1. Caracterização sociodemográfica dos participantes

Tendo por base a questão que norteia este estudo, **quais as vivências dos cuidadores familiares na mobilização do idoso dependente**, cumprindo os pressupostos defendidos pela fenomenologia e conduta de Giorgi (1985, 1997, 2006a), referidos atrás, passamos a apresentar, analisar e discutir os dados obtidos pela análise da transcrição das 10 entrevistas(Apêndice IV).

Consideramos importante realizar a descrição sociodemográfica dos participantes do estudo (Quadro 1) e discutir as características encontradas à luz de resultados provenientes de outros estudos, para melhor compreender as vivências no cuidar destes CF.

Dos dez participantes, seis são do sexo feminino e quatro são do sexo masculino. Estes achados vão de encontro a outros estudos que referem ser a maioria dos cuidadores do sexo feminino, (Martins, Ribeiro e Garrette, 2003; Costa, 2012 e Pereira e Silva 2012). De acordo com os resultados encontrados em estudos recentes, o sexo masculino começa a evidenciar-se na prestação de cuidados, deixando esta de ser uma atividade exclusivamente feminina (Lage, 2007; Lemos, 2012).

Quanto à idade, a participante mais nova tem 46 anos e o mais velho tem 81 anos, sendo a média de idades 60 anos. Estes dados vêm corroborar os resultados dos estudos de Andrade, F. (2009) e Cunha (2011).

No que se refere ao estado civil, sete participantes são casados e 3 são solteiros. Este é um resultado comum a diversos estudos sobre cuidadores familiares de idosos (Santos, 2008 e Costa, 2012).

Em relação ao nível de escolaridade, 50% dos participantes são licenciados, 20% têm o 9º ano ou equivalente, 20% completaram o 12º ano de escolaridade e 10% dos participantes são doutorados. Também Costa (2012), no seu estudo, encontrou resultados semelhantes a estes, 48% dos CF possuía mais de 12 anos de escolaridade. Verificamos no entanto, que estes resultados contrariam os dados encontrados na maioria dos estudos, que apontam para uma escolaridade mais baixa nos CF de idosos (Santos, 2008; Andrade, F. 2009; Nardi e Oliveira, 2009 e Cunha 2011).

Quadro 1. Caracterização sociodemográfica dos participantes

Idade		Género		Estado civil		Nível escolaridade			
Intervalo	Frequência	F	M	Casado	Solteiro	9º ano	12º ano	Licenciatura	Doutoramento
40-50	3	3	0	2	1	0	1	2	0
51-60	3	1	2	2	1	1	1	0	1
61-70	2	2	0	1	1	0	0	2	0
71-80	1	0	1	1	0	0	1	0	0
81-90	1	0	1	1	0	1	0	0	0
10		10		10		10			

Relativamente à situação laboral, seis participantes são reformados, 3 são desempregados e apenas uma participante se encontra no ativo. Estes dados são também similares aos resultados obtidos noutros estudos (Cunha, 2011 e Costa, 2012).

Todos os participantes têm algum grau de parentesco com o idoso, dos quais, quatro são cônjuges (2 esposos e 2 esposas), quatro são filhos (2 filhos e 2 filhas), uma é sobrinha e uma é prima. Também todos os estudos que abordam esta característica dos cuidadores concluem que os cuidadores familiares são na maioria cônjuges ou filhos (Cardoso, 2011 e Costa, 2012).

A duração média do tempo assumido como cuidador ao idoso dependente no domicílio é 4 anos e oito meses, (mínimo 1 ano e máximo 12 anos). Estes dados mostram que a média do tempo de dependência dos idosos é superior a 4 anos.

Também Santos (2008) e Costa (2012) encontraram achados semelhantes ao referido.

Metade dos cuidadores disponibiliza 24 horas por dia, ao seu idoso, perfazendo uma média de 19 horas por dia (mínimo 6 horas e máximo 24 horas). Estes resultados são apoiados pelo estudo de Santos (2008), em que a maioria dos cuidadores (22 de 30) disponibiliza de 16h a 19h de cuidados por dia.

Salienta-se, ainda, que apenas um cuidador não coabita com a idosa e uma cuidadora passou a coabitar com a idosa desde que ela ficou dependente.

Também Lage (2007); Nardi e Oliveira (2009) e Costa (2012), entre outros, concluíram que a maioria dos cuidadores, cônjuges ou filhos, coabitarem com os idosos, desde que estes se encontrem dependentes.

Nenhum participante é cuidador único. Todos contratualizaram uma empregada doméstica para realizar as tarefas domésticas e apoiar nas atividades que exigem maior esforço físico, como por exemplo as transferências e as mobilizações do idoso dependente. Para além deste apoio, dois CF têm apoio dos enfermeiros do Centro de Saúde. Um CF tem apoio social (higiene e alimentação para a idosa), dois têm apoio de enfermeiro de reabilitação (remunerado pelos próprios) e os restantes têm apoio dos filhos, irmãos ou cunhada. No estudo de Costa (2012) os cuidadores familiares, também, recorreram a outro tipo de ajuda; empregada doméstica, familiares, amigos e apoio domiciliário.

3.2. Vivências dos cuidadores familiares na mobilização do idoso dependente

Para facilitar a análise de dados, elaboramos um documento de registo, no qual são apresentadas as unidades de significado extraídas dos testemunhos dos participantes, síntese das unidades de significado transformadas, constituintes-chave e contexto, cujo exemplo pode ser consultado (Apêndice V).

Identificamos cada entrevistado com a letra E, acrescentando o número de 1 a 10, de acordo com a ordem de apresentação dos participantes, de forma a manter a confidencialidade e anonimato dos dados. Utilizamos, igualmente, na transcrição das entrevistas alguns símbolos, para caracterizar situações específicas, nomeadamente:

- a) (...) Excerto da transcrição original sem relevância para a análise
- b) ... Pausas no discurso.

De acordo com a interpretação dos dados, destacamos dois contextos essenciais, um relativo às “vivências no cuidar” e outro ao “cuidar na dimensão da mobilização”.

Relativamente às “vivências do cuidar” evidenciamos 4 constituintes chave:

- 1- Assunção do papel de cuidador;
- 2- Fatores facilitadores da assunção do papel de cuidador;
- 3- Fatores inibidores da assunção do papel de cuidador;
- 4- Repercussões.

No contexto “cuidar na dimensão da mobilização” destacam-se dois constituintes chave:

- 1- Sentido atribuído ao cuidar na dimensão da mobilização;
- 2- Estratégias desenvolvidas para mobilizar o idoso dependente.

Na discussão dos significados atribuídos pelos participantes, recorreremos ao confronto com estudos apresentados no quadro conceptual para melhor compreensão e fundamentação do fenómeno, os quais passamos a discutir ao longo deste capítulo.

3.2.1. Assunção do papel de cuidador

Os motivos que levam as pessoas a assumirem a responsabilidade de cuidar dos seus progenitores idosos são vários, e surgem associados em complexas combinações. A este propósito, Andrade, C. (2009) destaca o desenvolvimento de competências e habilidades para o cuidar, aprender com a experiência, satisfação pessoal e reforço dos laços afetivos a nível familiar.

Em particular neste estudo, o significado atribuído pelos cuidadores familiares à assunção do papel de cuidador familiar, está intimamente relacionado por um lado com sentimentos positivos associados ao desempenho do papel, nomeadamente: dedicação ao outro, satisfação e bem-estar, recompensa e fortalecimento do vínculo e por outro lado ao dever moral.

Relativamente à “**dedicação ao outro**” esta é entendida pelos cuidadores familiares como uma forma de proteger o seu familiar, de estar presente e de o fazer feliz e vice-versa:

E7 - “sei que tem sido muito importante para a mãe, eu ter estado ao lado dela e ao lado dela estes anos todos, e ter sido sempre eu ao lado da cabeceira dela.

E10 - “(...)a felicidade é isso mesmo, é estarmos à disposição dos outros e se os outros estão felizes, eu estou com toda a certeza feliz.”

Estes achados vão de encontro aos resultados do estudo de Cunha. (2011).

No que diz respeito à “**satisfação e bem-estar**”, os cuidadores familiares sentem-se agradados com a experiência de cuidar, especialmente com as manifestações de boa disposição do idoso. Entende-se então, que o bem-estar é uma circunstância positiva da experiência de cuidar, conforme os relatos que passamos a descrever:

E1 “(...)uma vez eu estava a agarrar-lhe no corpo a levantá-la e ela riu-se ligeiramente, o que raramente, ou que não fazia há muitos meses. Foi muito bom, muito marcante”

E3 “Ver a minha mãe bem, e o sorriso pela manhã... é um sorriso extraordinário, é a melhor experiência que se pode ter.”

E4 “Tudo o que eu faço é para o bem-estar dele. Tudo o que me interessa é o bem-estar dele.”

Resultados idênticos são encontrados nos estudos de Cunha (2011) e Oliveira e Caldana (2012).

Quanto à “**recompensa**”, depreende-se, que alguns cuidadores familiares, cuidam para retribuir aos pais os cuidados dispensados por eles. Salienta-se ainda, que todos os cuidadores familiares sentem o seu desempenho presenteado, com o resultado positivo dos cuidados que oferecem ao seu familiar:

E3 “ (...) tu trataste de mim agora trato eu de ti(....)”

E4 “ É sempre bom, não é só a responsabilidade que eu tenho com ele como ele teve por nós(....)”

E6 “Fico contente por ser capaz de lhe dar esse conforto e de diminuir a dependência dele.”

E9 “(...)todos os dias sentia-me gratificada...por me sentir que estava a ajudá-la(....)”

Os estudos de Nardi e Oliveira (2009), Oliveira e Caldana (2012), corroboram estes dados.

Também no que diz respeito ao “**fortalecimento dos vínculos**” no nosso estudo, surge como uma forma de gratificação e compensação do cuidar, estando esta recompensa do cuidar patente nas seguintes unidades de significado:

E5 “A melhor experiência que tenho ao cuidar do meu pai foi a minha aproximação a ele e ele também.”

E 7 “Foi gratificante o tempo que eu estive com a mãe (...) se eu já a amava ainda a amo mais...”

E9 “(...)temos uma ligação muito próxima, muito estreita... é preciso haver boa vontade e amor, sem isso é escusado, a pessoa não se dedica tanto.”

Estes achados vão ao encontro dos diversos estudos que abordam a temática dos cuidadores familiares (Neves, 2007; Cunha, 2011; Pereira e Silva, 2012).

Em relação ao “**dever moral**” que parece decorrer, também, da necessidade de corresponder à pressão social, no presente estudo esta justificação surge apenas no testemunho de um cuidador familiar:

E1 “(...)perante uma pessoa que precisa da nossa ajuda e não tem outra pessoa que ajude, nós temos que fazer(....)”

Outra importante justificação para cuidar, é a transmissão de valores de solidariedade e de entreatajuda, através do exemplo pessoal. Há neste tipo de

premissa, a noção de que a sua dedicação se constitui como um exemplo para os mais jovens, a replicar no futuro:

E10 “eu faço aos outros aquilo que eu gostava que me fizessem a mim...”

As motivações acima evocadas para a assunção da responsabilidade de cuidar do idoso dependente, são evidenciados por diversos autores como Santos (2008); Nardi e Oliveira (2009) e Oliveira e Caldana (2012).

3.2.2. Fatores facilitadores da assunção do papel de cuidador

No constituinte “**fatores facilitadores da assunção do papel de cuidador**”, emergiram de todos os CF os seguintes significados: atitude perante a vida, relação de afeto, crenças religiosas, empatia, vocação, humor, disponibilidade e proteção da privacidade.

Quanto à “**Atitude perante a vida**”, sete cuidadores espelham uma atitude otimista no desempenho do papel de cuidador, através do reforço positivo que transmitem ao idoso e pela autovalorização do seu desempenho. Esta forma de estar perante o cuidar facilita o processo de transição:

E1 “ (...) mas eu tenho força (...) nem percebo porquê que há pessoas que dizem que não são capazes de tratar dos seus familiares.”

E2 “eu dizia: não vai cair nada (...) está provado que a força e o estímulo ajudam na recuperação.”

E7 “Sou uma pessoas muito positiva, não sou nada uma pessoa pessimista, nem de depressões (...)”

E10 “Uma coisa que eu tinha sempre preocupação, era não demonstrar ao que ele achava negativo (...) dizia-lhe, não tem problema nenhum, vamos embora. Portanto acho que isso criou de alguma forma um estado positivo no meu marido”.

A este respeito, estudos desenvolvidos na área da psicologia positiva, demonstraram que o foco nas emoções positivas, pode minimizar as emoções negativas e promover uma maior realização total da pessoa, uma vez que as forças e as virtudes são mais eficazes e poderosas para a transformação do que a atenção aos problemas ou necessidades que vão surgindo (Marujo, Neto Caetano e Rivero,

2007). Segundo Oliveira (2010, p. 65), “o otimismo influencia a pessoa e o seu comportamento. O otimismo está ligado ao estilo exploratório, ao bom humor, à felicidade, esperança, perseverança, bom nível de realização, resiliência, saúde física, popularidade, etc..”

Também segundo Patricia, Carter e Gayle (2006) o otimismo é definido como um processo de avaliação que favorece as expectativas positivas; a sensação de autoeficácia - definida como a noção de controlo que cada um tem sobre certos acontecimentos na vida. Estes mesmos autores, concluíram que o otimismo e a autoeficácia têm relações inversas com a depressão e os problemas de sono dos cuidadores. No estudo de Epiphaniou et al (2012) a procura de aspetos positivos no cuidar e no evitar pensamentos angustiantes, foram algumas das estratégias de coping utilizadas pelos cuidadores de doentes oncológicos.

Ao considerarmos a “**relação de afeto**”, entendemos por afeto, a demonstração de sentimentos e emoções a outra pessoa. (Dicionário de Língua Portuguesa Contemporânea, 2001)

Verificamos que os CF entendem que a relação de afeto é condição importante para facilitar o desempenho do cuidar. Um CF considera que este afeto é privilegiado entre os familiares e idosos e que não deve ser substituído pelos profissionais de saúde:

E4 “(...)com esforço e com carinho lá conseguimos.”

E7 “ Se eu tivesse que aconselhar alguém a cuidar de um familiar, nisto é preciso ter-se muito amor, tem que haver uma entrega muito grande (...) para mobilizar não é preciso ter amor mas faz parte tudo, o carinho com que se mobiliza (...) o meu pai diz: vamos por alguém para ajudar a cuidar da mãe (...) eu digo não quero, o amor ia ser diferente (...) como eu me dedico à mãe, se tivesse um profissional de saúde ia ser diferente (...)”

E9 “A minha prima sentia-se muito bem comigo, sempre a dar-me beijinhos (...) é preciso haver boa vontade e amor, sem isso é escusado, a pessoa não se dedica tanto).”

A este propósito, Machado, Jorge e Freitas (2009), concluíram, que o afeto é um fator essencial no cuidar, entre o CF e o idoso e vice-versa. Noutro estudo, com cuidadores de doentes paliativos, o autor refere que estes percecionavam o poder cuidar do seu familiar como a possibilidade de lhe poder dar amor, carinho e

conforto (Cerqueira, 2005). Também Martins (2006) e Sequeira (2010) verificaram que a maioria dos cuidadores tinha um bom relacionamento afetivo com o doente, estando este fator presente na escolha da pessoa que se assume como cuidador principal. Ainda a respeito desta temática, Marques (2012) salienta que os cuidadores se relacionam melhor com doente quando se prepararam para a assunção do papel de cuidador.

Já em relação às “**crenças religiosas**”, contribuíram para dar força e serenidade aos cuidadores e ajudam a enfrentar e a aceitar as diversas etapas do processo de doença do idoso:

E1 “só peço a deus para me dar saúde para eu continuar a cuidar dela.”

E2 “E graças a Deus ela conseguiu ultrapassar essa fase e voltou a anda (r...)”

E7” Deus é grande e tem-nos ajudado muito, sou uma pessoa com imensa fé (...) se assim não fosse era mais difícil (...) acredito na vida apara além e como católica que sou, é isso que me tem dado força(...) eu vou perdê-la para alguém que também amo muito(...) para Deus(...) senti e sinto necessidade de estar serena(...)desde que falei com o padre(...) Preciso é de conforto espiritual, não preciso de xanax@.”

As crenças religiosas são consideradas como importantes aliadas no processo de aceitação da doença e das atividades decorrentes dela (Oliveira, Antunes, Inoue, Reis, Araújo e Marcom, 2012).

Quanto à “**empatia**”, ela é segundo Goleman (1995) a tendência para sentir o que se sentiria caso se estivesse na situação e circunstâncias experimentadas e vivenciadas por outra pessoa.

Já a “**vocação**” é a tendência ou propensão que uma pessoa manifesta para determinada atividade (Dicionário de língua portuguesa contemporânea, 2001).

Estes significados ajudam-nos a compreender melhor o sentido atribuído ao testemunho de um cuidador ao considerar que a empatia e a vocação facilitam a assunção do papel de cuidador principal.

E3 “ O líder deve ser escolhido de comum acordo, talvez o que tenha mais disponibilidade, que têm mais naturalmente essa empatia, mais jeito, porque há uns que têm mais jeito que outros, mais vocação do que outros naturalmente. Por isso é que eu digo se cuido mais da minha mãe, não é por mérito, mas porque me sai naturalmente, da maneira de ser, não é nada do mérito especial não é com esforço, é empático (...)”

Também Araújo (2010) concluiu que a empatia é tida como condição essencial para o desenvolvimento, crescimento, melhor funcionamento e maior capacidade de enfrentar os problemas do cotidiano.

Relativamente ao “**humor**”, no nosso estudo, os CF testemunham ser a utilização do discurso humorístico nos cuidados aos idosos, como estratégia para gerir o stress e desenvolverem relações criativas e harmoniosas, evidenciadas nos testemunhos:

E7 “(...) quando tive de dar banho na banheira pela primeira vez à minha mãe, eu enchi a banheira de espuma e punha flores do jardim...era saís era a banheira cheia de espuma e assim eu não via nada(...)transmitia-lhe sobretudo tranquilidade, serenidade(...) e só vejo estes cabelos e estes olhos lindo e estava a lavar a mãe toda e a brincar.”

E8 “(...)agora agarra-te a mim e dizia: faz de conta que ainda estamos a namorar, para levantar-lhe mais a moral (...)”

E10 “O facto é que eu dizia-lhe muitas vezes, vamos dançar os dois, quando o estava a levantar.”

Também Neves (2007) evidenciou que os cuidadores utilizam o humor como forma de apoiar emocionalmente os doentes em fase terminal. Neste sentido, o estudo de José (2008) sobre o humor no agir profissional dos enfermeiros, concluiu que o humor é vantajoso para a promoção interpessoal, alívio de tensão e da ansiedade. Ainda Oliveira (2010) defende que o humor pode ser associado a uma espécie de coping nas circunstâncias adversas da vida.

A “**disponibilidade**”. Surge neste estudo como um fator facilitador da assunção do papel de cuidador, o qual foi relatado por dois CF:

E3 “ A família deve ter um líder...o papel desse líder é coordenar as coisas que têm que fazer em relação à pessoa que estamos a cuidar...talvez o que tenha mais disponibilidade (...)”

E9 “Também sentia que me tinha a mim, pois as outras pessoas (sobrinhos) tinham a sua vida e eu estaria sempre mais disponível.”

A disponibilidade surge no estudo de Castro (2008) como uma das razões que levam os familiares a assumirem o papel de cuidador.

No que se refere ao fator “ **proteção da privacidade**” a experiência de três CF aponta-nos para a implementação de estratégias criativas para resguardar a nudez e as alterações da imagem corporal, evitando a presença de pessoas estranhas no

momento dos cuidados de higiene e da realização do penso, como ilustram as unidades de significado:

E7 “ Quando ela ia à casa de banho (...) era eu que a tirava da cadeira e sentava-a na sanita sozinha, a empregada não entrava na casa de banho (...) quando tive de dar banho na banheira pela primeira vez à minha mãe, eu enchi a banheira de espuma e punha flores do jardim...era saís era a banheira cheia de espuma e assim eu não via nada(...) transmitia-lhe sobretudo tranquilidade, serenidade(...) e só vejo estes cabelos e estes olhos lindo e estava a lavar a mãe toda e a brincar.”

E9 “(...)estou agora a abrir-me consigo, mas ninguém senão eu e a enfermeira vimos a ferida, nem mesmo a empregada, eu tinha a minha prima num recato, poupava-a a isso, não a expor aos olhares dos outros.”

A este respeito, Salvado (2010) acrescenta que um corpo é mais do que matéria, ele é o terreno de práticas de cuidados que invadem as fronteiras do seu espaço privado. Neste estudo os enfermeiros contornam esta dificuldade disfarçando o constrangimento e o controle do desnudar do corpo. Apesar de não encontramos paralelo com outros estudos sobre proteção da privacidade por CF, entendemos que os participantes deste estudo revelam grande sensibilidade pela privacidade do idoso.

Depreende-se assim que as transições são influenciadas pelas características pessoais, nas quais as crenças, as atitudes e o significado atribuído à transição determinam a qualidade da resposta à necessidade de mudança (Meleis, Sawyer, Hilfinger e Schumacher, 2000).

3.2.3. Fatores inibidores da assunção do papel de cuidador

Apesar de todos os CF relatarem fatores facilitadores no processo de transição, no decurso deste processo, cinco destes CF também apontam “**a ausência de preparação**” como fator inibidor da assunção do papel de CF, nomeadamente sobre as técnicas para realizar os cuidados de higiene, os posicionamentos e as transferências, pois a nível hospitalar enquanto alguns enfermeiros realizavam estes procedimentos, os CF aguardavam na sala de estar. A nível da equipa de cuidados

continuados integrados foi solicitado apoio por dois CF contudo não tiveram resposta.

E1-“Para posicionar fui-me adaptando porque quando os enfermeiros faziam a higiene e essa coisa toda, eu estava lá fora, na sala (...) se eu tivesse ficado no quarto a ver, tinha mais possibilidade de ver os enfermeiros fazerem e aprender melhor(...)”sobre os posicionamentos e transferências, nessa parte elas não me explicaram(...)”

E4 “ ninguém me preparou para cuidar do meu pai nem me explicou (...) No hospital nunca vi nada... ninguém me ensinou nada (...)”

E5 “ Eu não tive preparação prévia para cuidar do meu pai, nem a nível do hospital nem do centro de saúde, pedi aos cuidados continuados para virem a casa, mas até agora ainda não vieram.”

Esta experiência foi entendida por um CF como traumática e inesperada.

E8 “ Não tendo preparação nenhuma sobre esse aspeto, fui brutalmente surpreendido (...) e perante a impossibilidade de ter ou encontrar alguém familiar ou pessoa de confiança (...) eu fiz aquilo que pude (...)”

Sobre este tema, Wu (2009) reforça, que nenhum familiar do seu estudo foi ensinado sobre as competências para transferir os dependentes o que conseqüentemente, dificultou a realização dos cuidados de higiene, demonstrando que a falta de preparação para assumir o papel de cuidador dificulta o processo de transição. Também Lemos (2012) e Mata e Rodríguez, (2012), concluíram nos seus estudos que os cuidadores informais não tiveram qualquer formação específica para assumir o papel de cuidador.

3.2.4. Repercussões da assunção do papel de cuidador

A responsabilidade de cuidar de um familiar dependente, expõe o CF a diversas situações adversas, complexas, implicando mudanças no estilo de vida. No estudo, sinalizam-se a “sobrecarga física e emocional, as “alterações dos hábitos de vida” e o “medo e insegurança” como fatores decorrentes da assunção do papel de cuidador.

No que se refere à “**sobrecarga física e emocional**”, os testemunhos de 2 CF apontam para a presença de cansaço físico e emocional, contudo estes fatores

negativos são compensados pelo prazer que os CF sentem a cuidar do seu familiar associado ao benefício do seu desempenho.

E7 “Agora que existe um cansaço muito grande existe, isso não vou negá-lo, nem estar aqui a ter a veleidade de dizer que não existe (...) Existe um cansaço muito grande a nível psicológico e físico

(...)isto é uma aventura muito grande (...) isto tem sido uma conquista muito grande, mas que é muito duro é, muito duro mesmo.”

E6 “ Posso ter algum momento de cansaço, às vezes à noite em que posso ter dificuldade em acordar, mas não me custa nada porque adormeço facilmente (...)”

Por outro lado, um dos CF reconhece que a sobrecarga física é um fator traumático, contudo é compensado pelo sentimento de satisfação da pessoa cuidada.

E8 “(...)sofri fisicamente, mas estou ciente, que o meu sofrimento físico foi pelo bem que fiz por ela. Porque aquilo que fiz sozinho às vezes era puxado.”

Este reconhecimento dos aspetos positivos do cuidado, pode estar relacionado com o fato dos CF terem um nível de escolaridade mais elevada e por outro lado, de disporem de ajuda de um cuidador secundário, traduzindo-se em menor sobrecarga. Também Lage (2007) concluiu que os cuidadores que não possuíam uma segunda ajuda apresentavam maior tensão-ansiedade, maior depressão-rejeição, maior cólera-hostilidade, maior fadiga-inércia e menor vigor-atividade, comparativamente com os cuidadores que tinham ajuda. Segundo Martins (2006), o nível de escolaridade é determinante no reconhecimento de aspetos positivos associados ao cuidar e segundo Kramer (1997), os cuidadores mais escolarizados sentem maior satisfação com o cuidado comparativamente aos menos escolarizados.

Investigadores, como, Figueiredo e Sousa (2008), Fernandes e Garcia (2009), Wu (2009) têm comprovado a presença de sobrecarga nos cuidadores informais. Contudo, Machado, Jorge e Freitas (2009), relatam que quase todos os cuidadores consideravam serem capazes de desenvolver quaisquer atividades no cuidar, sem sofrimento ou dificuldade.

Das “**alterações dos hábitos de vida**”, salientam-se as perturbações do sono e a mudança temporária do CF para a casa do idoso dependente. Estas alterações no quotidiano, são apontadas como fatores perturbadores do desempenho do papel de cuidador com implicações no ritmo do sono. A mudança da CF para a casa do idoso

foi entendida como uma forma de facilitar os cuidados e retribuir o apoio que a idosa lhe tinha oferecido outrora:

E6 “acordo muitas vezes, muitas vezes, o mais frequente é de meia em meia fora (...) uma vez eu contabilizei e foram vinte e tal vezes, numa noite especialmente difícil, mas deve haver muitas noites assim. Mas consigo dormir (...) às vezes acordar é mais complicado, mas tenho conseguido (...) mesmo que ele esteja acordado, todos os bocadinhos que tenho, durmo.”

E7 “desde que a mãe veio para casa, eu estou a dormir ao lado da mãe...é um dormir que não é dormir, sem estar preocupada (...)” quando a mãe passa noites sem dormir, o pai e eu não dormimos(...) Vou descansando quando posso, quando ela está melhor, está mais tranquila, aproveito para descansar(...) dormimos da parte da tarde(...)”

E9 “Deixei a minha casa, mudei-me então para a sua casa e achei que tinha que lhe dar apoio, não me sentia bem comigo própria não apoiar (...)”

A este propósito, Coelho (2009) defende que o sono é uma necessidade fisiológica básica que medeia o stress, ansiedade e tensão. Uma boa qualidade de sono proporciona às pessoas as capacidades emocionais, mentais e físicas necessárias à concretização das tarefas diárias. Também Fonseca, Penna, e Soares (2008) bem como Wu (2009) corroboraram estas conclusões.

Ao longo do processo de transição, oito dos CF experimentaram momentos de **“medo, insegurança, ansiedade”** associados ao descontrolo de sintomas, agravamento da situação clínica do idoso, incerteza quanto ao futuro do seu familiar e falta de formação para lidar com as situações complexas:

E5 “O mais difícil foi o pai ter deixado de andar e também nós vemos o nosso familiar a degradar-se, isso foi para nós muito duro. Nós tentamos fazer o melhor e quando nos apercebemos ele está pior...e também nos sentimos inúteis (...)”

E9 “O mais difícil foi sem dúvida a progressão do carcinoma...” era uma agustia, eu ia para a cama e sonhava com a ferida e a minha preocupação é até onde é que isto pode ir. Realmente o mais chocante foi sentir que a situação se estava a complicar muito e a dificuldade que eu sentia de saber (...) como é que ela vai subsistir”

E10 “Tive uma situação completamente aflitiva, que foi quando ele chegou a casa...em que ele não andava e que eu chorava ao lado dele, não tinha nada adaptado, ninguém me disse nada...eu estava completamente aflita, eu não sabia o que havia de fazer...a minha grande ansiedade, foi sobretudo a nível de não conseguir dar resposta àquela situação. Isso criou-me uma ansiedade muito, muito grande (...)”Eu fiquei completamente em pânico...”

Sobre este assunto, Sousa (2007), Casmarrinha (2008) e Pereira e Silva (2012) identificaram sentimentos de medo, culpa e incerteza no futuro, os quais têm repercussões negativas no cuidador.

Embora os CF evidenciassem as repercussões referidas, na verdade, a valorização dos fatores facilitadores e a implementação de estratégias próprias, minimizaram essas repercussões.

3.2.5. Estratégias desenvolvidas para mobilizar o idoso dependente

O sucesso da transição depende do significado que é atribuído ao cuidado, da capacidade de lidar com situações de stress, do tipo de relacionamento com o idoso mas também dos conhecimentos, experiências e estratégias utilizadas pelo CF.

No presente estudo, as estratégias desenvolvidas pelos CF para mobilizar o idoso dependente passam por: “observação”, “experiência de vida”, “procura de informação”, “educação pelos profissionais”, “tentativa erro” e “treino de habilidades”. As mesmas estratégias foram também utilizadas pelos CF na prestação de cuidados em geral, nos estudos de Wu (2009) e Araújo (2010).

“A observação” foi utilizada por cinco CF, enquanto os profissionais prestavam os cuidados (higiene, posicionamentos, transferências e marcha) quer no hospital, quer no domicílio, foi uma estratégia utilizada para a aquisição de conhecimentos a mobilizar na prática dos cuidados:

E3-“(…)fui observando, e como tive lá a semana toda, depois transmiti aos meus irmãos.”

E4 “ aprendia a ver os outros fazerem, especialmente a minha irmã e o enfermeiro de reabilitação que vai lá a casa.

E7-“ Quando a mãe dava alguns passinhos (…) agarrava pelas calças como vi na fisioterapia

E9 “ Chamei uma equipa de um centro de enfermagem, para a higiene e enquanto as senhoras iam tratando dela eu ia observando (…) à terceira vez, disse às senhoras que as dispensava, porque era capaz de o fazer (...)”

“A experiência de vida” adquirida pela formação profissional dos CF ou pela experiência anterior como doente dependente, aliadas ao interesse por desempenhar bem as funções de cuidador, facilitaram a assunção do papel de cuidador. O facto das necessidades do idoso surgirem de forma faseada, associadas

ao agravamento progressivo da situação clínica, também favoreceu a adaptação do CF ao novo papel.

E6 “ como não surgiu tudo ao mesmo tempo, pouco a pouco tenho aprendido, tenho-me esforçado por aprender. Aprendo refletindo sobre as situações”

E9 “ (...) foi uma adaptação muito autodidata, quer dizer. Fui-me habituando por experiência própria. A pessoa consoante as necessidades vão surgindo também se vai adaptando.”

E10 “O meu marido teve várias fases que me levaram a pouco a pouco a adaptar-me a essas fases a nível da mobilidade. Para mim houve algo que foi facilitado, pela minha própria formação de base, uma vez que eu era professora de educação especial, na área mental e motora(...)”

A “**procura de informação**” pela leitura (quatro CF) e outras fontes de informação como a internet e o DVD (dois CF) foram estratégias utilizadas para adquirir conhecimentos e adequar os cuidados às necessidades do idoso. Apenas um CF solicitou voluntariamente informação sobre os posicionamentos, aos enfermeiros e fisioterapeutas do hospital, uma vez que não foi alvo de ensinamentos:

E3-“Para posicionar, depois de acamada, pedi informações no hospital aos enfermeiros e fisioterapeutas, para saber fazer em casa. Estive sempre presente a ver a forma como tratavam a minha mãe, observei, perguntei e depois apliquei (...)

E 6 “ Leio alguma coisa, comprei um livro sobre massagem (...) isso foi útil durante um período de tempo (...) pus a hipótese de colocar uma cadeira elevatória na escada (...) contactei uma empresa que vi na internet.”

E10 “ O hospital também disponha de DVD sobre posicionamentos e transferências, para preparar os cuidadores, que eu comprei (...)”

No que se refere à “**educação realizada pelos profissionais**”, os CF cimentaram os seus conhecimentos e adquiriram competências para cuidarem dos seus familiares, nomeadamente no que se refere aos posicionamentos, transferências e marcha, bem como ao tratamento de feridas e administração de terapêutica, através da educação realizada pelos profissionais, com ênfase pelos enfermeiros generalistas e em duas situações pelo especialista em enfermagem de reabilitação. Salienta-se que dois CF valorizaram o apoio emocional proporcionado pelos profissionais de saúde, o qual ofereceu segurança e estabilidade familiar.

E3 “ Os enfermeiros foram espetaculares, espetaculares, deram-me todas as informações, também me explicaram como puxar a minha mãe para cima (...) Também compramos umas calcanheiras, isso foi informação do enfermeiro que acompanha a minha mãe na realização dos penos (...)

E4 “ aprendia a ver os outros fazerem, especialmente a minha irmã e o enfermeiro de reabilitação que vai lá a casa.”

E5 “ Para nos ajudar a mobilizar, também temos o enfermeiro de reabilitação que vem cá a casa (...) Ensinou a parte da respiração, a cinesioterapia assim com a mão (...) Também ensinou-nos a posicioná-lo e a tirá-lo da cama para a cadeira e vice-versa, e dá-nos esse apoio que foi muito bom. Esse enfermeiro é pago por nós porque não havia outra alternativa.”

E10 “ Também prepararam a pessoa que me foi ajudar, achei extraordinário (...) eu acho que se não tivesse essa ajuda, a minha família tinha-se desmoronado.”

Souza, Wagner e Gorini (2007), defendem que a intervenção educativa em saúde é um processo dinâmico que tem por objetivo dar competências a indivíduos ou grupos para obtenção de melhores condições de saúde. Também Potter, Olsen, Kuhrit, Kuhrit e Huntle (2012) reforçam que as tecnologias interativas têm demonstrado resultados superiores aos métodos tradicionais, pois facilitam a aprendizagem e a participação de forma ativa.

Neste sentido, os profissionais de saúde têm como função propor estratégias, com intuito de oferecer ferramentas que possibilitem transformações nos CF.

O conhecimento e a habilidade para cuidar são construídos também na prática diária, na qual o cuidador aprende com os seus erros e acertos, ou seja **“tentativa/ erro”**:

E1“(...)porque eu não ei-de fazer’ porque faço mal à primeira vez? Mas à segunda já faço bem e depois repito e já faço bem.”

E6 “ Aprendo refletindo sobre as coisas, quando uma coisa não corre bem como é que pode correr melhor (...)” à medida que vou vendo que qualquer coisa não está a correr bem, procuro melhorar por mim mesma, na medida em que não tenho tido colaboração (...) com as almofadas, também tenho experimentado muitas, porque umas vezes são duras outras vezes aquecem(...)conforme ele se queixa vou mudando(...)”

E7-“São situações que vão surgindo e eu própria vou aprendendo com elas(...) quando se repete eu já sei como fazer melhor, do que no momento em que essa situação se deparou (...)

A capacitação dos cuidadores para assumirem de forma informada e segura o papel de cuidador através do **“treino de habilidades”**, implica grande envolvimento dos profissionais, especialmente dos enfermeiros. Este treino foi realizado a quatro CF de acordo com as necessidades identificadas, (administração de terapêutica subcutânea, tratamento de feridas, higiene, posicionamentos, transferências e marcha), sem que para o efeito tenham sido implementados programas de educação

sistematizados e organizados. Os restantes CF não foram alvo de treino de habilidades, por não terem sido integrados nos cuidados:

E9 “ Aprendi a fazer o penso com a enfermeira do centro de saúde (...)

E7 “ também fazia com os profissionais (...) tanto com os enfermeiros como com as auxiliares (...) muitas vezes eu é que organizava, fazia a cama e lavava a mãe”.

E10 “Todos me ensinaram a forma como eu havia de fazer, eu assisti a banhos, a levantes a ver ele a andar (...) Também prepararam (...)durante 15 dias... a pessoa que me foi ajudar, achei extraordinário (...). É claro que aquilo que eu sabia (...) facilitou-me a vida. Mas se não fosse a preparação que eu tive, no último hospital (...)a nível dos técnicos, quer enfermeiros, quer de médicos, quer de fisioterapeutas e psicóloga, eu continuava a não conseguir, como não consegui no princípio. Mesmo até os auxiliares de enfermagem foram extraordinários.”

De acordo com o estudo de Roepke et al (2009) os cuidadores que reportam um elevado nível de mestria pessoal registam menos fadiga física e emocional que os cuidadores com baixo nível de domínio. Raposo (2012) comprovou que a implementação de uma intervenção educativa baseada na observação, demonstração e treino de habilidades aumenta a capacidade dos cuidadores informais para cuidar.

3.2.6. Sentido atribuído ao cuidar na dimensão da mobilidade

Os idosos apresentam de um modo geral um estado funcional debilitado, caracterizado por deficits a nível cognitivo, mental e físico, conduzindo por vezes à dependência física e exigindo suporte do cuidador para satisfazer as suas necessidades.

O sentido extraído da experiência dos CF na mobilização do idoso dependente traduzem-se nos seguintes constituintes: “promoção da mobilidade”, “promoção do conforto” “promoção de segurança” e “prevenção de úlceras de pressão”.

No que se refere “à **promoção da mobilidade**” depreende-se que o estímulo à autonomia e independência funcional da pessoa idosa, faz parte da conduta diária dos CF, através dos reposicionamentos frequentes, transferências, mobilizações, treino de marcha e adaptação de produtos de apoio, Brereton e Nolan (2002), comungam do mesmo resultado. As limitações físicas dos idosos não constituíram,

obstáculos à participação dos mesmos nas decisões, no que diz respeito à adaptação dos produtos de apoio tais como: cama articulada, cadeira de rodas, cadeirão, calcanheiras, cadeira giratória, tabua de casa de banho, pedaleira e andarilho, os quais foram adaptados de acordo com as necessidades e preferências dos idosos, de modo a facilitar os CF e idosos nos posicionamentos, mobilizações, transferências, marcha e promover o fortalecimento muscular:

E4 "(...) desde que temos cama tem-nos facilitado a mobilização dele. Nós tivemos que alugar a cama porque de outra forma não conseguimos. Esta cama tem-nos ajudado muito a nós e sobretudo a ele... (...) o meu irmão que fez o tipo de uma tábua, para fazer tipo um banquinho para ele se sentar."

E8 " Ela gostava da pedaleira e fazia aquilo até com brincadeira (...) depois comecei a pensar, vou arranjar uma cama articulada (...) e comprei a cama para mim e para ela. Eu tenho um tubo em PVC e punha o tubo aqui entre os meus braços e as costas e deixava-lhe o tubo atrás e ela vinha por trás de mim, agarrava-se ao tubo e andava devagarinho e ela adorava. Ela tinha um andarilho (...) mas não queria (...) Dávamos ali voltas, sempre agarrada ali, ela adorava andar assim."

Os problemas com as barreiras arquitetónicas, nomeadamente portas estreitas, prédios sem elevador, exigiram dos CF criatividade, informação sobre a evolução da doença, investimento pessoal e financeiro no sentido de facilitar a adaptação do idoso ao seu ambiente familiar e promover o bem-estar do idoso e do cuidador. Todos os CF procederam a adaptações nas suas habitações, especialmente mudança de quarto para o piso inferior, aquisição de cama articulada, retiraram as portas para caber a cadeira de rodas, como podemos perceber por alguns dos testemunhos:

E2 " (...) para a cadeira de rodas, tenho uma almofada anti escaras (...) a escada tem dois patamares, onde nós punha-mos cadeiras para a tia ir descansando (...) nesta fase já estou a pensar comprar uma cadeira de banho (...) tirar a banheira e por tudo ao mesmo nível."

E3- " (...) comprei uma cama articulada (...) um colchão anti escaras (...) também compramos umas calcanheiras (...) mudamos o quarto todo para baixo e ela não voltou a andar."

E5 "Tivemos dificuldades (...)a cadeira não cabia nas portas e tivemos que tirar as portas."

E9 " Às tantas comprei-lhe um andarilho (...) ela deslocava-se mesmo sem ver (...) via a satisfação dela, por se sentir um bocadinho mais independente."

E10 "Quando eu morava no andar (...) gastava um dinheirão de cada vez que tinha que chamar os bombeiros (...)e comecei a pensar mudar de casa (...) mudei para uma vivenda (...) adaptei a vivenda antes de ir para lá. Adaptei o quarto com cama eletrónica para facilitar a mim e a pessoa que me ajuda a cuidar (...) adaptei a casa de banho, o meu quarto, tirei os tapetes do chão (...)

No estudo de Pereira e Silva (2012), os cuidadores também fizeram algumas adaptações na casa de banho e obtiveram cadeira de rodas estreitas, como forma de preparar o regresso a casa.

Quanto à “**promoção do conforto**” salienta-se que todas as intervenções relacionadas com a mobilização do idoso, tais como posicionamentos e transferências, bem como os produtos de apoio adaptados (almofadas, cadeira giratória, pedaleira, cadeirão), são tratados de forma individualizada e minuciosa, tendo como objetivo proporcionar bem-estar, alívio da dor e promover o conforto:

7(...)”como vai ficar de lado, meto uma almofada fofa entre os joelhos para evitar as escaras e ponho uma almofada grande... nas costas, porque sente-se mais amparada, confortável (...) quando ela descai (...) não me dá jeito ter um resguardo a meio (...) prefiro sentir a cabeça da mãe e o pescoço aqui (aponta para o seu braço) (...) estou junto dela e talvez ela se sinta mais protegida.”

E8 “ (...) como também começou a usar o colete, não podia ficar em qualquer posição... Então tinha que por numa posição em que ela ficasse à vontade, então tinha outro maple, com um puff à frente (...) para ela comprei aquela bicicleta que só tem pedais (...) eu tinha que fazer tudo por ela (...) para ela se sentir bem e aliviar a dor. (...) para a posicionar (...) era pela camisa que eu puxava, levantava e punha-a sem ela ter mais dores com menos sofrimento”

E9 “(...)adquiri uma cadeira(...)daquelas giratórias, que se coloca na banheira... Foi estupendo, foi ótimo para mim e para ela (...) levei tempo a comprar esta cadeira, mas achei que foi uma boa aquisição, era um bocadinho estufada e a altura estava ótima para ela, era confortável, tanto que ela aceitou bem.”

De acordo com Oliveira (2008, 2), “o confortar, tradicionalmente ligado à dimensão física da pessoa, surge na literatura, frequentemente associado aos cuidados de higiene, posicionamento corporal e controlo da dor”. Também Ribeiro (2012) afirma que o conforto é resultado de uma ação centrada no alívio da dor e de outros desconfortos.

Apesar dos diversos estudos publicados sobre o conforto, não encontramos resultados comparáveis com os agora obtidos, atendendo a que os mesmos se reportam ao conforto proporcionado pelos profissionais e não por CF. Segundo o estudo de Oliveira, (2008), sobre a experiência vivida pelo enfermeiro e o significado atribuído ao confortar a pessoa adulta e idosa hospitalizada, confortar visa contribuir para o melhor bem-estar, sensação de segurança, tranquilidade e alívio da pessoa.

A experiência quotidiana dos CF quanto à “**promoção da segurança**” evidencia a importância atribuída às medidas adequadas para “prevenção de quedas e outras

lesões”, e “prevenção da aspiração”. Relativamente à “**prevenção de quedas e outras lesões**” relacionadas com a mobilização do idoso, que punham em risco o idoso, os CF demonstraram conhecimento de algumas medidas preventivas, nomeadamente: transferência em segurança (com duas pessoas quando o idoso era pesado, aproximar o cadeirão da cama, manter a estabilidade dos membros inferiores no momento da transferência, trancar os joelhos do idoso durante a transferência, evitar que os membros superiores fiquem debaixo do tronco), modificação do ambiente (adaptar corrimãos nas escadas, tirar os tapetes do chão ou colocar telas antiderrapantes, mudar o quarto de piso, colocar guardas laterais na cama) e evitar distrações enquanto apoia o idoso no momento da marcha. Estas medidas promovem tranquilidade e segurança ao CF por um lado e por outro são entendidas como um investimento para o CF como futuro idoso. Há experiência de uma queda num idoso, assistida pelo CF, o qual se culpabiliza pela distração no momento do evento. Esta vivência é registada como hipótese de aprendizagem através do erro:

E1“(...) para a mudar para o cadeirão, chego primeiro o cadeirão o mais perto da cama possível (...)”

E6 “ (...)os tapetes estão fixados com umas telas próprias (...)” quando as pessoas estão assim fragilizadas estamos muito concentradas, porque a menor fração de segundo de desatenção pode trazer um problema terrível”.

E7 “ Para posicionar (...) tenho sempre atenção a um dos braços para não ficar debaixo da mãe(...)para transferir a mãe da cama para a cadeira (...)agarro a cadeira com o pé para não deslizar (...) e não me fiar muito no travão da cadeira (...) a minha preocupação quando eu estou a tirá-la da cama (...) é sempre onde é que estão os pés (...)”

E9 “ Às tantas ela começou a ter certa agitação noturna (...) uma sobrinha minha... disse-me que havia uns anteparos, para a cama e eu pus (...) passei a dormir descansada e ela aceitou muito bem, porque não tinha aquele ar de grades (...)”

E10 “...não tinha tapetes, tirei tudo o que podia provocar acidente, adaptei a casa de banho toda, tem poliban e uma cadeira onde ele se senta e tem puxadores na casa de banho (...) a vivenda tem R/C e 1º andar e tem corrimão nas escadas. Está tudo adaptado a ele e mais tarde a mim.”

Wu (2009) demonstrou que a preocupação com o risco de queda faz com que o cuidado familiar realize a transferência com ajuda de outra. No estudo com doentes oncológicos Potte, Olsen, Kuhrit, Kuhrit e Huntle (2012) concluíram que um programa educacional baseado num DVD sobre “mover com segurança em casa e técnicas de mobilização”, com o envolvimento dos CF, melhorou o conhecimento

sobre a mobilização segura e a prevenção das quedas, diminuindo o número de quedas nos idosos.

Sobre a “**prevenção da aspiração**” os CF aplicam algumas medidas para prevenir a aspiração das secreções e do conteúdo alimentar, adotando posicionamentos de segurança, como podemos constatar pelos testemunhos:

E5 “(...) não o deixamos de barriga para cima porque ele tem muita expetoração e está sempre a tossir e virando-o ele deita fora”

E7 “(...) de barriga para cima é mais quando a mãe tem as refeições ou quando está a ver televisão.”

De acordo com o estudo de Robbins et al, (2008) a pneumonia de aspiração é comum nos idosos frágeis, apesar das medidas preventivas para a sua prevenção, pouco se sabe sobre a eficácia dessas intervenções.

Quanto à “**prevenção de úlceras de pressão**” evidenciou-se grande empenho por parte dos CF, em aplicar medidas adequadas, das quais se salientam: os posicionamentos frequentes, a aplicação correta de almofadas em cada decúbito de acordo com cada situação clínica, manutenção da pele seca, realização de massagem, manutenção da roupa da cama bem esticada e realização de levante por curtos períodos, de modo a promover também o bem-estar do idoso. Estas práticas tiveram sucesso, atendendo a que nenhum idoso adquiriu úlceras de pressão no domicílio. Estes testemunhos são bastante elucidativos da importância que os CF atribuem a este assunto:

E3 “ (...) secávamos muito bem para termos a certeza que não havia humidade e ponhamos um creme para proteger na zona da fralda (...) puxávamos muito bem a fralda e a roupa para ter a certeza que não havia pregas (...)”

E5 “ Ao fim de 3 horas viramos para o outro lado porque ele não se vira sozinho (...) tenho que o virar de lado porque ele tem ferida no cóccix, temos que estar sempre a massajar e a colocar pensos, de forma a não ferir mais (...)”

E7 “ (...)” como vai ficar de lado, meto uma almofada fofa entre os joelhos para evitar as escaras e ponho uma almofada grande (...) nas costas, porque sente-se mais amparada (...) confortável (...)”

O estudo de Pereira e Soares (2012) sobre o impacto dos custos intangíveis das úlceras por pressão demonstrou que os familiares consideram que o ente querido com úlcera de pressão vivencia um processo marcado pela dor, mal-estar e

sofrimento. Neste sentido a prevenção deve ser majorada. De acordo com as conclusões do estudo de Yamamoto et al (2010) os cuidadores de idosos vulneráveis que não desenvolveram úlceras de pressão, apresentam maior sobrecarga comparativamente com os cuidadores de idosos que desenvolveram úlceras de pressão. Este facto poderá dever-se ao esforço dos CF para adquirirem conhecimentos e habilidades e implementarem medidas de prevenção. A evidência quanto à prevenção de úlceras de pressão por parte dos CF é escassa, já que exige a implementação de uma série de intervenções sustentadas em competências técnicas, cognitivas e mudança de atitude por parte dos profissionais e CF (Teixeira, 2009).

3.2.7. Necessidades dos cuidadores familiares

Entende-se por **necessidade** o que uma pessoa precisa, em termos de recursos pessoais ou de contexto, para manter ou preservar conforto (Tomey e Alligood, 2004).

Das vivências no processo de cuidar, os CF apontam a necessidade de terem uma formação prévia, formal ou informal, com componente teórica e prática, com orientação marcada para a mobilização (posicionamentos, transferências e estratégias para mobilizar o idoso em segurança) e para outras necessidades básicas como a higiene e alimentação e, ainda embora menos explanada, a administração de terapêutica subcutânea, cuidados paliativos e a abordagem em geral sobre o idoso. O treino de habilidades, muito enfatizado pelos CF, facilita a aquisição de competências, o desenvolvimento das técnicas com maior segurança, como podemos depreender pelas unidades de significado:

E1 “(...) os enfermeiros devem ensinar as posições e as transferências e essas coisas todas, (alimentação, medicação)”

E4 “Aconselho a irem a um curso de forma a saberem como fazer o levantamento dos doentes, lavar os doentes, dar comida (...) saber posiciona-los, de forma a não estarem deitados sempre da mesma maneira e no mesmo sítio (...) Talvez um curso de geriatria ou auxiliar (...) com teoria e prática (...) até uma pessoa ficar mais ou menos orientada para fazer esse tratamento (...)”

E7 “ (...) não recomendo ninguém tomar conta de uma pessoa completamente dependente sem saber o mínimo...o mínimo é saber como mobilizar, como pegar (...) porque é muito perigoso mobilizar uma pessoa sem ter conhecimento, sem saber como pegar, (...) há uma forma própria de se pegar (...) a pessoa pode magoar (...), tem que ter muito cuidado, muito cuidado, saber concretamente onde deve colocar a mão ou o braço, para posicionar o paciente, tem que se saber (...)

Estes achados são corroborados por Castro (2008), Andrade, C. (2009) e Louro (2009), já que algumas das conclusões dos seus estudos apontam como necessidades dos CF a informação e formação para esclarecimento e orientação sobre o cuidar do dependente, nomeadamente; alimentação, higiene e conforto, mobilização, administração de terapêutica e cuidados com as feridas. Também Mak, Mackenzie e Lui (2007) apontam a necessidade de um programa educativo estruturado no qual seja contemplado a informação individualizada sobre as habilidades para facilitar a mobilização e satisfação da atividades de vida diária do sobrevivente de Acidente Vascular Cerebral, bem como o apoio emocional aos CF. O estudo realizado por Silva (2009) demonstrou que um programa educativo para CF de doentes com demência teve resultados positivos no que se refere à preparação para realizar atividades inerentes ao papel de cuidadores como: reconhecer os sinais e sintomas da doença, gerir a medicação, solicitar apoio dos serviços de saúde e prestar cuidados de higiene e conforto. No estudo sobre “cuidadoras informais de Portugal”, Marques, Teixeira e Souza (2012), verificaram que as cuidadoras são carentes de uma formação que as capacite a melhor cuidar, prevenindo consequências danosas.

Os dados do nosso estudo revelaram que os CF consideram que a educação deve ser realizada preferencialmente em contexto hospitalar, conjugada com os momentos de prestação de cuidados, integrando os CF e não afastando, como por vezes é relatado:

E2 “ Eu acho que há certas alturas nos hospitais, que nos pedem para sair do quarto que eu não concordo, porque se as pessoas poderem ficar no quarto, observam, vêm e aprendem (...) acho que é importante participar, ver e fazer, para na hora das situações saber o que tenho que fazer. Porque as coisas quando acontecem temos que saber resolver na hora.”

E5 “(...)quando os doentes tivessem alta, ou antes chamar os familiares e fazerem formação sobre a mobilização, sobre os posicionamentos, transferências, onde eu senti as dificuldades deviam ajudar. Essa formação pode ser teórica, para as famílias saberem os temas, mas também prática, mais prática, porque eu penso que as pessoas têm que saber onde devem pegar, como devem pegar, como devem posicionar (...)

E10 “ Eu penso que os cuidadores devem ser preparados por pessoas que tratam e que têm preparação quer médica quer de reabilitação (...) é importante que esses tipos de técnicos (...) enfermeiros, médicos e fisioterapeutas (...) preparem as famílias com antecedência (...) enquanto as pessoas estão no hospital (...)ou criem cursos (...)ou alguma formação(...)para que as pessoas não fiquem sem saber o que fazer(...)porque eu penso que isto cria uma angústia tremenda. E criar angústia e lavá-la para casa, é completamente desfazer a família e esta pequena ajuda, pode fazer a família unir-se e juntar-se à volta.”

Também Araújo, Paúl e Martins (2008) relatam que apesar dos familiares de doentes com AVC terem sido orientados, informados, treinados em algumas áreas de intervenção durante o internamento no hospital, consideram que os enfermeiros dos cuidados diferenciados podiam ajudar mais, na preparação para a continuidade de cuidados. Igualmente Pereira e Silva (2012) ao debruçaram-se sobre a perceção do exercício do “papel” de CF, evidenciam que os CF não esclareciam as dúvidas quanto aos cuidados a prestar aos doentes dependentes, enquanto se encontravam internados, porque os enfermeiros estavam quase sempre muito ocupados e como tal não deviam ser incomodados.

Quanto ao perfil dos educadores, do discurso dos CF, destacam-se os profissionais com formação teórica associado a uma vasta experiência para lidar com idosos dependentes, salientando-se os enfermeiros, pela sua formação académica e competências (técnicas, científicas e relacionais).

Da evidência emergiram, também, os enfermeiros de reabilitação, como educadores do processo de transição dos CF, devido às suas competências conceptuais e técnicas específicas no cuidado ao idoso e à família, demonstrando, capacidade de intervenção ao nível cognitivo, afetivo e comportamental como podemos constatar pelas unidades de significado:

E2-“ (...) o enfermeiro tem a formação, também pode haver certos exercícios que eu possa aprender e insistir com a minha tia, que os enfermeiros devem ensinar as famílias. Eu concordo que haja certos exercícios que nós não possamos fazer, mas há outros que a pessoa que está com o doente todos os dias pode fazer e deve aprender, como exercícios às pernas e aos braços.”

E4 “ Devíamos ter enfermeiros que tenham essa competência para fazer os cursos ou então profissionais dos hospitais, fazerem esses cursos mesmo nos hospitais para familiares, para saírem dali tendo esses conhecimentos (...) É fundamental transmitir de pessoas competentes dos hospitais (...) há lá médicos, enfermeiros e auxiliares (...) com mais conhecimentos que eu (...).”

E5 “Os enfermeiros mais específicos para fazer os ensinamentos mais adequados, são os enfermeiros de reabilitação, para que as pessoas saibam corretamente como podem fazer os posicionamentos, as transferências, acho que é muito importante de facto.”

E8 “(...) não vejo outras pessoas que não sejam os enfermeiros com formação específica para estas áreas, isto não pode deixar de ser. A minha mulher para ser parteira também teve que ter o curso (...) porque o paciente sente-se mais aliviado, por uma pessoa que sabe mais (...)

Justifica-se esta opinião, atendendo a que os enfermeiros têm como missão ajudar as pessoas a gerir as transições ao longo do ciclo de vida e a compreenderem o processo do ponto de vista dos CF, implementando medidas facilitadoras desse processo. Podemos então depreender que a intervenção do enfermeiro é um importante recurso potenciador do processo de adaptação. (Shyu, 2000). Também, Araújo, Paúl e Martins (2008) concluíram que os familiares identificaram maioritariamente os enfermeiros como fontes de suporte e agentes de educação para a saúde.

As competências do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação enunciadas pelos CF vão de encontro ao Regulamento n.º 125/2011 no qual se lê que o especialista em enfermagem de reabilitação utiliza técnicas específicas de reabilitação e intervém na educação dos clientes e pessoas significativas, no planeamento da alta, na continuidade dos cuidados e na reintegração das pessoas na família e na comunidade, proporcionando -lhes assim, o direito à dignidade e à qualidade de vida.

O estudo de Raposo (2012), sobre uma intervenção educacional dirigida ao cuidador informal de doentes terminais e baseada na observação, demonstração e treino de habilidades na AVD, concluiu que esta intervenção com o especialista em enfermagem de reabilitação, não só facilita o processo de capacitação do familiar, como proporciona melhoria da funcionalidade da pessoa cuidada. Identicamente Sousa (2011) estudou as diferenças entre os enfermeiros de reabilitação e os outros enfermeiros, na atitude e no estilo de gestão de conflitos utilizados face à família, concluindo que os enfermeiros de reabilitação interiorizam o papel de agente facilitador da transição doença / saúde, num trabalho de plena parceria e colaboração com a família.

Os relatos apontam-nos também para a “**necessidade da continuidade de cuidados**” após a alta, através dos recursos existentes na comunidade

nomeadamente: apoio dos profissionais do centro de saúde para se deslocarem ao domicílio, contacto telefónico disponível e apoio social.

E6 “ depois da experiência de lidar com os casos (...) se o centro de saúde pudesse enviar os profissionais a casa, seria ideal (...) para corrigir, para vermos como é que se faz e dar sugestões para melhoria (...) deveria de existir um apoio que fosse divulgado, disponível talvez no centro de saúde (...) penso que os enfermeiros têm uma preparação muito completa (conhecem as diferentes vertentes da medicação, de fisiologia do corpo humano, enfim toda essa formação(...))

Para facilitar o processo de transição dos doentes paliativos e respetivos CF, foi implementado em três hospitais de Los Angeles um modelo de autocuidado que proporciona competência, confiança e apoio aos doentes e CF. Este modelo tem por base duas enfermeiras gestoras da transição com objetivo de proporcionar a continuidade do tratamento, gestão de sintomas, apoio emocional, e facilitação de comunicação com outros profissionais da saúde, através de visitas domiciliares quando necessário e contacto telefónico disponível durante 30 dias após a alta (Meier e Beresford, 2008). Estes estudos reforçam a importância da implementação de estratégias que garantam a continuidade de cuidados após a alta.

Ainda, sobre a continuidade de cuidados, os resultados do estudo de Kalnins, (2006) sobre cuidadores familiares da Letónia apontam para várias necessidades, incluindo apoio emocional, educação nos aspetos práticos do cuidar e orientação permanente por profissionais qualificados através de visitas domiciliares. Em Portugal, o modelo de Cuidados Continuados Integrados poderia ser uma boa resposta, já que assenta na necessidade de desenvolver intervenções mais próximas das pessoas idosas ou em situação de dependência, capazes de responder às suas reais necessidades, prevenindo, reduzindo e adiando as incapacidades, no modelo integrado que incorpora cuidados médicos, cuidados com as funções físicas, cuidados com as funções cognitivas e emocionais e cuidados sociais (Decreto - lei nº 101/2006). Segundo Louro (2009) 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.

Assim, conscientes de que os cuidados de enfermagem ajudam as pessoas e familiares a gerirem os recursos da comunidade em matéria de saúde, os

enfermeiros devem ajudar a promover a aprendizagem de forma a aumentar o repertório dos recursos pessoais, familiares e comunitários para lidar com os desafios de saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2001).

Também os CF estudados por Santos (2008) referem que a resposta domiciliária que usufruem é insuficiente, nomeadamente, o apoio social, da equipa de saúde e os produtos de apoio.

Os produtos de apoio e a adaptação da casa foram referidos como requisitos importante para manter os idosos dependentes no domicílio, devendo ser proporcionados aos idosos pela comunidade e não pelos familiares.

E5 “ Deve haver apoios, portanto ajudas técnicas, porque eu tive que comprar tudo (...) a cama e colchão anti escaras, a cadeira de rodas, tive que adaptar a casa de banho (...) também era importante que as outras famílias pudessem ter apoios técnicos para ajudar a cuidar dos familiares em casa.”

Sobre esta necessidade Santos, (2008) e Raposo, (2012) também verificaram nos seus estudos, que os produtos de apoio são insuficientes para responder às necessidades das pessoas dependentes cuidadas no domicílio.

3.3. Descrição do fenómeno

Para melhor compreendermos as dimensões que interferem no fenómeno, “*vivências dos cuidadores familiares na mobilização do idoso dependente*”, construímos um esquema (figura 1), no qual damos visibilidade aos significados atribuídos pelos participantes aos diferentes componentes do estudo.

Como podemos observar os constituintes do contexto *vivências no cuidar*, como sejam a *assunção do papel de cuidador*, os *fatores facilitadores*, os *fatores inibidores* e as *repercussões do cuidar*, *interligam-se* e *repercutem-se* no papel do cuidador e particularmente no *cuidar na dimensão da mobilização*, atribuindo diferentes sentidos ao cuidar que ora pode ser a promoção da mobilidade, do conforto ou da segurança da pessoa cuidada, ora a prevenção de úlceras de pressão (conforme o

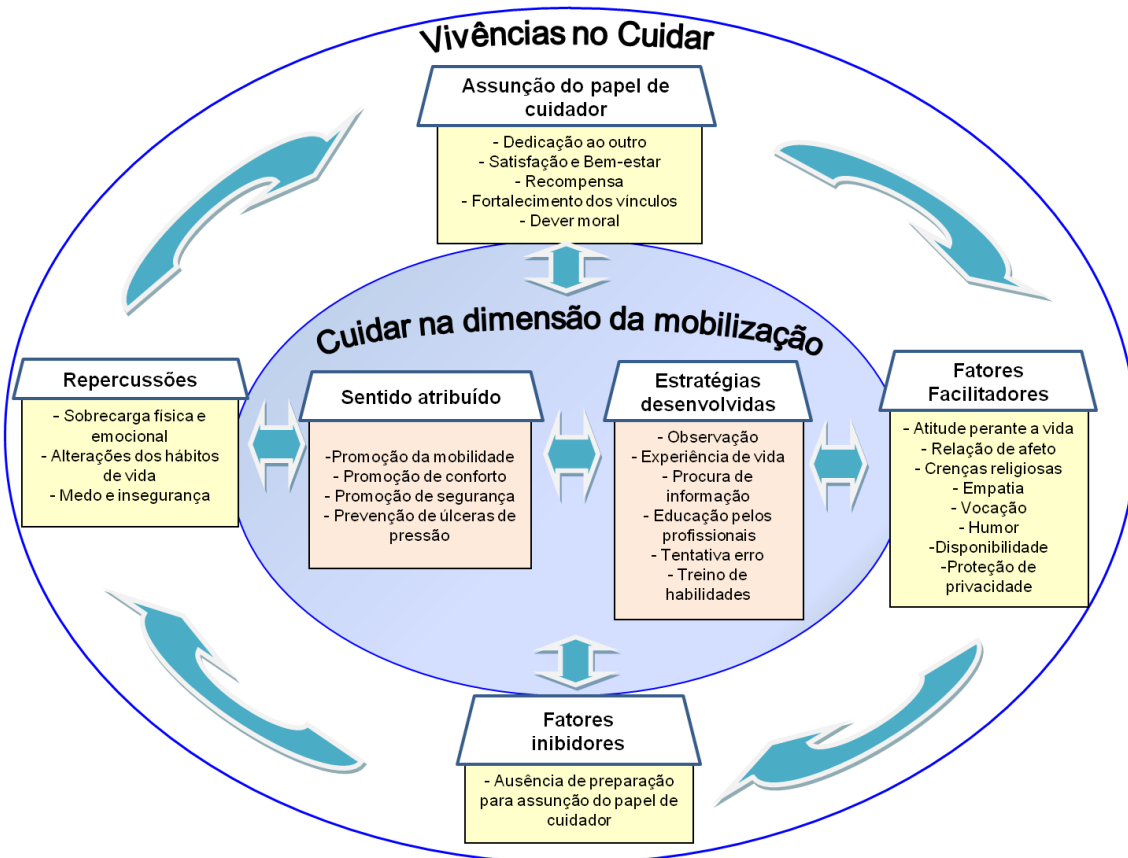
sentido que estes lhe atribuem). O sentido atribuído ao cuidar, determina o por em ação estratégias promotoras da capacitação do cuidador, que incluem a observação dos modos como os técnicos cuidam, a procura de informação em diferentes fontes, a formação proporcionada pelos enfermeiros, a tentativa erro e a própria experiência de vida.

A assunção de estratégias promotoras da capacitação do cuidador para o cuidado, funcionam como fatores facilitadores do mesmo. Assim a atitude perante a vida, a relação de afeto estabelecida com a pessoa cuidada, as suas crenças religiosas, a disponibilidade para cuidar e a proteção da privacidade da pessoa cuidada, podem minimizar as repercussões que o cuidar de uma pessoa tem no seu cuidador. Estas repercussões do cuidar na dimensão da mobilização foram sentidas como negativas porquanto repercutiram-se num aumento da sobrecarga física e emocional; em alterações dos hábitos de vida como sejam; as alterações de sono e a mudança temporária do cuidador para a casa da pessoa cuidada. A presença de medo e o sentimento de insegurança surgem associados ao descontrolo de sintomas, agravamento da situação clínica do idoso e incerteza quanto ao futuro da pessoa cuidada.

Do mesmo modo, a ausência de preparação para a assunção do papel de cuidador, quanto às técnicas para realizar os cuidados de higiene, os posicionamentos, as transferências e a marcha dos idosos dependentes, surgem como fatores que dificultam o cuidar do idoso dependente no seu processo de mobilização, que se repercute negativamente no cuidador.

Podemos assim constatar que as dimensões *“vivências no cuidar”* e *“cuidar na dimensão da mobilização”* influenciam-se mutuamente e interrelacionam-se de modo que os significados atribuídos pelos CF bem como as estratégias por eles desenvolvidas estão intimamente relacionadas com a experiência vivida.

Figura 1. Esquema essencial do fenômeno vivência dos cuidadores familiares na mobilização do idoso dependente



4. CONCLUSÕES LIMITAÇÕES E SUGESTÕES

Conhecer as vivências dos cuidadores familiares na mobilização do idoso dependente constituiu o objetivo central deste estudo, que conduziu todo o seu percurso. Da evidência encontrada emergiram achados importantes que vale a pena realçar neste capítulo.

O significado atribuído pelos participantes à assunção do papel de CF está estreitamente relacionado com sentimentos positivos associados ao desempenho do papel nomeadamente: dedicação ao outro, satisfação e bem-estar, recompensa e fortalecimento do vínculo e com o dever moral, por forma a servirem de exemplo a outros familiares.

Das vivências dos CF no cuidar emergiram diversos fatores facilitadores do processo de transição dos quais se destacam: atitude perante a vida, relação de afeto, crenças religiosas, empatia, vocação, humor, disponibilidade e proteção da privacidade.

A ausência de preparação para assumir o papel de CF, nomeadamente no que se refere às técnicas para realizar os cuidados de higiene, os posicionamentos, a marcha e as transferências dos idosos dependentes, surgem como fatores inibidores do processo de transição, trazendo como repercussões a sobrecarga física e emocional, as alterações dos hábitos de vida, o medo e a insegurança.

Estes fatores negativos são desvalorizados pelos CF e compensados pelo sentimento de auto valorização do papel de CF, fundamental na promoção da qualidade de vida do idoso e atribuição de sentido à sua própria vida.

Quanto às estratégias desenvolvidas pelos CF para mobilizar o idoso dependente evidenciaram-se: a observação, a experiência de vida, a procura de informação, a educação pelos profissionais, a tentativa erro e o treino de habilidades.

O sentido atribuído às vivências dos CF na mobilização do idoso dependente, revela um grande compromisso de responsabilidade e dedicação, estando patente em todo o processo a implementação de intervenções promotoras de mobilidade, de conforto e de segurança, com especial destaque para a prevenção de quedas e de úlceras de pressão. A tônica é colocada em todas as experiências vividas, na autonomia e independência do idoso, sempre que a condição clínica o permitisse e na promoção de conforto e qualidade de vida do mesmo.

Apesar de todas as estratégias instituídas para mobilizar o idoso dependente, os CF revelaram na sua globalidade necessidade de terem uma preparação prévia para que o processo de transição ocorresse de forma saudável. Nesta preparação é importante o saber, mas é imprescindível o saber fazer, com foco na mobilização (posicionamentos, transferências, estratégias para mobilizar o idoso em segurança) satisfação das necessidades básicas como a higiene e alimentação, sendo também importante, mas menos valorizada a administração de terapêutica subcutânea, os cuidados paliativos e a abordagem em geral sobre o idoso.

Depreende-se assim que a capacitação dos cuidadores, através da educação adequada às suas reais necessidades, realizada por uma equipa interdisciplinar, constituída por profissionais competentes, da qual os enfermeiros ocupam um lugar de destaque, surge como uma estratégia indispensável para minimizar as repercussões que esse novo papel possa causar no seio familiar.

A presença do enfermeiro de reabilitação faz sentido nos diferentes contextos de cuidados, tal como no hospital, nas unidades e equipas de cuidados continuados e paliativos e nos cuidados de saúde primários, locais onde se torna possível a promoção de capacidades adaptativas, com vista ao autocontrolo e ao autocuidado nos processos de transição.

Para os profissionais de enfermagem, a reabilitação é mais do que uma disciplina, assume-se como uma filosofia de vida, que os faz assumir um interesse e sentido pelo futuro da pessoa, mesmo quando a cura ou a reparação do seu corpo deixam de ser possíveis (Hesbeen, 2002).

Pelos testemunhos podemos depreender que a continuidade de cuidados ainda não é uma realidade extensível a todos os idosos e CF e que os ensinamentos, orientações, instruções e treinos nem sempre vão de encontro às necessidades expressas pelos cuidadores, no entanto os CF têm direito a receber a preparação adequada à fase de transição, para evitar o prejuízo da sua saúde e facilitar a inclusão social. (Brereton e Nolan, 2002)

Segundo Andrade, F. (2009), nas respostas do sistema de saúde português persistem carências ao nível das soluções oferecidas pelas instituições de saúde e de apoio social aos prestadores de cuidados informais. As políticas de apoio que têm sido adotadas, são maioritariamente dirigidas às pessoas dependentes e não aos cuidadores.

A nossa experiência como enfermeira especialista em enfermagem de reabilitação, foi fundamental na utilização da entrevista e análise fenomenológica, para nos permitir chegar à compreensão do fenómeno em estudo, perante os dados recolhidos, direcionando a pesquisa para os objetivos estabelecidos.

A elaboração de um trabalho deste cariz é um processo exigente, na medida em que procura cumprir todos os passos inerentes à realização de estudos científicos e que contribuam de forma positiva para a aquisição e desenvolvimento das evidências científicas que servem de base à ciência de enfermagem.

No decorrer deste processo confrontamo-nos com algumas limitações, que esperamos não terem interferido no percurso metodológico, nomeadamente a inexperiência do investigador em estudos com abordagem fenomenológica e o tempo disponível para a dedicação necessária à elaboração de um estudo com esta exigência.

Os resultados deste estudo, reforçam uma vez mais o papel dos enfermeiros generalistas e especialistas em reabilitação no processo de transição do familiar para prestador de cuidados do idoso dependente.

Neste contexto, com os contributos deste estudo, pretendemos elaborar e colocar em prática um programa educativo adequado às reais necessidades dos CF, no que

se refere à mobilidade dos idosos dependentes, baseado em formação teórico-prática, reforçando o treino de habilidades e complementando com demonstração por DVD, por forma a facilitar o processo de transição e contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos CF e idosos.

Pretendemos divulgar os resultados aos organismos centrais e locais para sensibilizar os gestores e profissionais da prática de cuidados, sobre a importância da integração dos CF na equipa interdisciplinar de cuidados, de forma a facilitar a preparação para a assunção do papel de CF.

Relativamente às sugestões pensa-se que será útil que as instituições governamentais reforcem as políticas de apoio ao CF, envolvendo as parcerias de proximidade (Centros de Saúde, Segurança Social, Instituições Privadas de Solidariedade Social, Câmaras Municipais e Juntas de Freguesia), com objetivo de implementarem medidas que sustentem o trabalho desempenhado pelos CF.

Sugere-se também, a criação de uma linha telefónica de apoio ao cuidador e a promoção generalizada do voluntariado com pessoas com formação adequada, que permitam auxiliar o cuidador, especialmente, quando este precisa de se ausentar de casa.

Embora tenhamos atingido os objetivos definidos, os resultados não podem ser extrapolados, pelo que sugerimos a realização de outros estudos qualitativos ou quantitativos, com os mesmos ou idênticos objetivos, com amostra mais alargada, para que os resultados possam ser replicados e sejam implementadas políticas/programas a nível nacional, de acordo com as necessidades identificadas.

Seria ainda de todo o interesse, analisar o mesmo fenómeno numa população com condições socioeconómicas mais baixas, pois acreditamos que as vivências desses CF seriam diferentes das encontradas neste estudo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Andrade, C. (2009). Transição para prestador de cuidados. Sensibilidade aos cuidados de enfermagem. *Pensar Enfermagem*. 13 (1), 61-71.
- Andrade, F. (2009). *O cuidador informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal*. Minho. Universidade do Minho. Dissertação de Mestrado.
- Araújo, I.M.B. (2010). *Cuidar da família com um idoso dependente: Formação em enfermagem*. Porto. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar Universidade do Porto. Tese de doutoramento.
- Araújo, I; Paúl, C; Martins, M. (2010). Viver com mais idade em contexto familiar: dependência no auto cuidado. *Rev Ecc enferm USP*. 45(4), 869-876.
- Araújo, I; Santos. A (2012). Famílias com um idoso dependente: avaliação da coesão familiar e adaptação. *Revista de Enfermagem Referência*. 3 (6), 95-02.
- Atallah, R; Nehmé,C; Séoud, J; Yéretzian,J; Zablit, C; Lévesque, L.; Ducharme, F. (2005). Caregivers of elderly people with loss of autonomy in Lebanon: what is the context of their care? *Recherche En Soins infirmiers*. 81, 122-138.
- Bauer, M; Fitzerarl, L; Haesler, E; Marfin, M. (2009). Hospital discharge planning for frail older people and family. Are we delivering best practice? A review of the evidence. *Journal of Clinical Nursing*. 18(18), 2539-2546.
- Berger, L ; Mailloux- Poirier, D. (1995). *Pessoas idosas. Uma abordagem Global*. Loures: Lusodidacta.
- Bogdan, R.C.; Biklen, S. K. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação*. Porto: Porto Editora, Lda.

- Brereton, L; Nolan, M. (2000). You do know he's had a stroke, don't you? Preparation for family caregiving - the neglected dimension. *Journal of Clinical Nursing*. 9, 498-506.
- Cardoso, M.J.S.P.O. (2011). *Promover o bem-estar do familiar cuidador: Programa de intervenção estruturado*. Lisboa. Universidade Católica Portuguesa Instituto de Ciências da Saúde. Tese doutoramento.
- Casmarrinha, L.J.M. (2008). *Familiares do doente oncológico em fim de vida: dos sentimentos às necessidades*. Porto. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar Universidade do Porto. Dissertação de Mestrado.
- Castro, S.C.P. (2008). *Como aprende o cuidador principal do doente oncológico em fase terminal a cuidar no domicílio*. Porto. Instituto de Ciências Abel Salazar Universidade do Porto. Dissertação de Mestrado.
- Cerqueira, M. M. (2005). *O cuidador e o doente paliativo*. Coimbra: Formasau
- Coelho, M.I.F. (2009). *Influência do ato de cuidar na qualidade de vida do cuidador familiar do doente oncológico*. Lisboa. Universidade de Lisboa, Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação. Dissertação de mestrado.
- Costa, C. (2012). *A família cuidadora perante a dependência do seu familiar idoso*. Lisboa. Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova de Lisboa. Dissertação de Mestrado.
- Craig, J; Smyth, R. (2004). *Prática Baseada na Evidência: Manual para enfermeiros*. Loures: Lusociência
- Cruz, D; Loureiro, H; Silva M; Fernandes, M. (2010). As vivências do cuidador. *Revista de Enfermagem Referência*. Coimbra. III Série-nº 2, 127-136.
- Cunha, M. (2011). *Impacto dos aspetos positivos do ato de cuidar do cuidador informal do idoso: Um estudo exploratório dos domicílios do concelho de Gouveia*. Lisboa. Universidade de Lisboa Faculdade de Psicologia Dissertação de mestrado.

- Decreto -lei nº 101/2006. DR 109 Série I-A de 06 de Junho de 2006. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, 3856-3864.
- Dicionário de língua portuguesa da Porto Editora. Acedido em 15-08-13. Disponível em <https://www.google.pt/#q=http:%2F%2Fwww.portoeditora.pt>
- Dicionário de língua portuguesa contemporânea (2001) Academia das Ciências de Lisboa. Editorial Verbo. II vol, G-Z.
- Direção Geral da Saúde (2008). *Prevenção de Acidentes Domésticos com Pessoas Idosas*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Direção Geral da Saúde (2011). *Escala de Braden: Versão Adulto e Pediátrica (Braden Q)*: Lisboa. Ministério da Saúde.
- Direção Geral da Saúde (2012). *Programa Nacional de Prevenção de Acidentes. Projeto COM MAIS CUIDADO, de prevenção de acidentes domésticos com pessoas idosas: Manual e Formulário de Candidatura*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Epiphaniou, E; Hamilton, D; Bridger, S; Robinson,V; Rob, G; Beynon T; Higginson, I; Harding R. (2012). Adjusting to the caregiving role: the importance of coping and supportInternational. *Journal of Palliative Nursing*. 18 (11), 541-545.
- European commission (2001).*The social situation in the European Union.Statistical office of the Communities*. European Commission. Luxemburg: Office des Publications de l'Union Européenne.
- Fernandes, M.G.M; Garcia, T.R. (2009). Determinantes da tensão do cuidador familiar de idoso dependente. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 52 (1), 57-63.
- Figueiredo, D.; Sousa, L. (2008). Perceção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares com e sem demência. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 26(1), 15-24.

- Fonseca, N.R; Penna, A.F.G; Soares M.P.G. (2008). Ser cuidador familiar: Um estudo sobre as consequências de assumir este papel. *Revista de Saude Coletiva*. 18(4), 727-743.
- Fortin, Fabienne- Marie (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusociência.
- Garcia, C. (2009). Tradução e Validação do Consequences of Cre Index: Um instrumento de avaliação do risco de sobrecarga do familiar cuidador. *Pensar Enfermagem*. Lisboa. 3 (1),39-47.
- García, E; Carreto, M; Rodrigues, M; Osuna, A. (2005). Experiences, expectatitions and perceived needs of informal caregivers of patients with longstanding diseases. *Enfermaria Clínica*. Espanha.15(4), 220-226.
- Gil, A. P. M. (2007). *Heróis do quotidiano: Dinâmicas familiares na dependência* Lisboa. Lisboa. Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa.Tese de Doutoramento.
- Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh, PA. Duquesne University Press.
- Giorgi, A.(1997). The theory, pratice and evaluation of the phenomenological method as a qualitative reserarch procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*. 28(2), 235-247.
- Giorgi, A; Giorgi, B. (2003). *Phenomenology*. In: Smith, J. A. (Ed) *Qualitative Psychology: A pratical guide to research methods*. London.Sage Pubication.
- Giorgi, A. (2006a). *Phenomenology and psycological research*. Pennyslvania: Duquesne. University Press.
- Giorgi, A. (2006b). Difficulties encountered in the application of the phenomenological method in the social science. *Análise Psicológica*. 24(3),353-361.
- Goleman, D. (1995). *Inteligência emocional*. Rio de Janeiro: Objetiva.

- Gonçalves, L; Alvarez, A; Sena, E; Santana, L; Vicente, F. (2006). Perfil da família cuidadora de idoso doente/ fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis. *Texto Contexto enfermagem*, Florianópolis.15 (4), 570-577.
- Guba, E. G; Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In N. K. Denzin; Lincoln, Y. S. (Eds.) *Handbook of qualitative research* (105-117). London: Sage.
- Hesben, W. (2002). *A reabilitação: Criar novos caminhos*. Loures: Lusociência.
- Hoffmann, F; Rodrigues, R. (2010). Informal carers: who takes care of them? *Policy Brief*. Viena, European Centre for Social Welfare Policy and Research. Acedido em 12-07-12. Disponível em: http://www.euro.centre.org/detail.php?xml_id=1714
- Instituto Nacional de Estatística, Censos 2011.
- José, H. M.G. (2008). *Resposta Humana ao humor: quando o humor integra o agir profissional dos enfermeiros*. Lisboa. Universidade de Lisboa, com colaboração da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Tese de Doutoramento.
- Kalnins, I. (2006). Caring for the terminally ill: experiences of Latvian family caregivers. *International Nursing Review* 53, 129-135.
- Kramer, B. J. (1997). Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *The Gerontologist*, 37 (2), 239-249.
- Lage, M. G. I.S. (2007). *Avaliação dos cuidados informais aos idosos: Estudo do impacto do cuidado no cuidador informal*. Porto. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Tese de Doutoramento.
- Lai, D. (2009). From burden to depressive symptoms: the case of Chinese-Canadian family caregivers for the elderly. *Social Work in health Care*. 48 (4), 432-449.

- Lemos, A. J. (2012). *Avaliação das dificuldades dos cuidadores informais de idosos dependentes*. Bragança. Instituto Politécnico de Bragança Escola Superior de Saúde de Bragança. Trabalho de projeto apresentado para obtenção de grau de Mestre.
- Louro, M.C.C.M (2009). *Cuidados continuados no domicílio*. Porto. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto Tese de Doutoramento.
- Machado, A.L.G; Jorge, M.S.B; Freitas, C.H.A. (2009). A vivência do cuidador familiar de vítima de Acidente Vascular Encefálico: uma abordagem interacionista. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 63(2), 246-251.
- Mak, A. K.M; Mackenzie, A; Lui, M. H.L. (2007). Changing needs of Chinese family caregivers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*. 16, 971-979.
- Marques, M. J. F. ;Teixeira; H. J. C. D.; Souza, C, D. B. N. (2012). Cuidadoras informais de Portugal: vivências do cuidar de idosos. *Trab. Educ. Saúde*. 10 (1) 147-159.
- Martins, M. (2002). *Uma crise acidental na família*. Coimbra: Formasau
- Martins, T. (2006). *Acidente vascular cerebral: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Coimbra: Formasau.
- Martins, T.; Ribeiro,J.P; Garrett,C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação de sobrecarga para cuidadores informais. 4(1), 131-148.
- Marujo, H. A.; Neto, L. M., Caetano, A. ; Rivero, C. (2007). Revolução positiva: Psicologia positiva e práticas apreciativas em contextos organizacionais. *Comportamento Organizacional e Gestão*. 13 (1), 115-136.
- Mata, M. A. P.; Rodríguez, M. T. V. (2012). El cuidado no remunerado de mayores dependientes en el el noreste de Portugal. *Prisma Social: revista de ciencias sociales*, 8, 333-357.

- Meier, D. E M.D; Beresford L. (2008). Palliative Care's Challenge: Facilitating Transitions of Care. *Journal of Palliative Medicine*. 11(3), 416- 421.
- Meleis, A. (2010). *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer.
- Meleis, A.; Sawyer, L.M.; IM, E.; Hilfinger, M.; Schumacher, K.(2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*. 23(1), 12-28.
- Meleis, A; Trangenstein, P. (1994). *Facilitating Transitions: Redefinition of the Nursing Mission*.Nursing Outlook. 42(6).255-259.
- Morse, J. (2007). *Aspetos essenciais de Metodologia de investigação qualitativa*. Coimbra: Formação e Saúde, Lda.
- Nardi, E F. R; Oliveira, M. L. F. (2009). Significado de cuidar do idoso dependente, na perspetiva do cuidador familiar. *Ciênc cuid saúde*. 8 (3). 428-435.
- Nelis, S; Quinn, C; Clare, L. (2008). *Information and support interventions for informal caregivers of people with dementia* (Protocol) Cochrane Library . 2008, Issue 3.
- Neves, S.C.S. (2007). *Impacto no cuidador principal, no cuidado ao doente paliativo no domicílio*. Lisboa. Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa. Dissertação de Mestrado.
- Oliveira, C. (2008). A experiência de confortar a pessoa hospitalizada: uma abordagem fenomenológica. *Pensar Enfermagem*. 12 (1),2-13.
- Oliveira, J. H.B. (2010). *Psicologia Positiva: uma nova psicologia*. Oliveira de Azeméis: Livpsic.
- Oliveira W.T; Antunes, F; Inoue, L; Reis, L.M; Araújo, C.R.M.A; Marcon, S.S. (2012). Vivências do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crónico dependente. *Cien. Cuid. Saude*. 11(1), 129-137.

- Oliveira, P. P; Caldana, R. H. L. (2012). As repercussões do cuidar na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Saúde e Sociedade*. 21(3), 675-685.
- Ordem dos enfermeiros (2001). *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: Enquadramento conceptual, enunciados descritivos*.
- Ordem dos enfermeiros (2011) *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Versão 2: Lusodidacta.
- Patricia, A; Carter; Gayle, J. C. (2006). Personality and Coping: Predictors of depression and sleep problems among caregivers of individuals who have cancer. *Journal of Gerontological Nursing*. Fevereiro, 2006, 45-53.
- Pereira, I; Silva, A. (2012). Ser cuidador familiar: A perceção do exercício do papel. *Pensar Enfermagem*. 16(1), 42-54.
- Polit, D. F; Beck, Tatano Cheryl; Hungler, Bernardette P (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização*. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed.
- Potter, P. ; Olsen, S. ; Kuhrit, M. ;Kuhrit, N. Huntle, L.R. (2012). A DVD Program on fall prevention skills training for cancer family caregivers. *J Can Edu*. 27, 83-90.
- Raposo, A.M.C.M (2012). *Efeito de uma intervenção educativa dirigida ao cuidador informal/ utente com doença avançada no domicílio*. Lisboa. Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina. Dissertação de mestrado.
- Regulamento n.º 125/2011 de 18 de Fevereiro (2011). Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação, aprovado pelo Regulamento n.º 125/2011de 18 de Fevereiro. Diário da República, 2.ª série, N.º 35 (18-02-2011), 8658-8659.
- Rhaiza, R.; Isadora, D; Costa, P. (2008). Cuidar de quem cuida na doença de Alzheimer. *Pensar enfermagem*. Lisboa.12 (2).

- Ribeiro, P.C.P.S.V. (2012). A natureza do processo de conforto do doente idoso crónico em contexto hospitalar: construção de uma teoria explicativa, projeto integrado de vivência e cuidado co-criado. Lisboa Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde. Tese de Doutoramento.
- Robbins, J; Gensler, G; Hind, J; Logemann, J.A; Lindblad, S; Brandt, D; Baum H; Lilienfeld, D; Kosek, S; Lundy, D; Dikeman, K; Kazandjian, M; Gramigna, D. G; McGarvey-Toler, S; Gardner, M. J. P.(2008). Comparison of 2 Interventions for Liquid Aspiration on Pneumonia Incidence: A Randomized Trial. *Annals of Internal Medicine*. 148(7), 509-518.
- Rocha, M; Viera, M; sena, R. (2008). Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos- *Revista Brasileira de Enfermagem*. 61(6), 801-808.
- Roepke, S.K; Mausbach, B.T.; Kanel, Ancoli-Israel, S.; Harmell, A.L; Dimsdale, J.E; Aschbacher, K; Mills, P. J. ; Patterson, T.L. Grant, I. (2009). The moderating role of personal mastery on the relationship between caregiving status and multiple dimensions of fatigue. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 24, 1453-1462.
- Rosa, V. (2012). *O envelhecimento da Sociedade Portuguesa*. Lisboa: Guide Artes Gráficas, Lda.
- Salvado, M.M.G.G (2010). *O poder nos cuidados de enfermagem: os cuidados de higiene*. Lisboa. Tese de Doutoramento em enfermagem. Universidade de Lisboa com a participação da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.
- Santos, D. I.F.A (2008). *As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente: Um estudo no concelho da Lourinhã*. Universidade Aberta. Dissertação de mestrado.
- Seidman, I. (2006). *Interviewing as qualitative research. A guide for researchers in educational and social sciences*. New York: Teachers College Press.

- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Porto: Lidel, Edições Técnicas Lda.
- Shyu, Yea-Ing, L. (2000). The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 619-625.
- Schumacher, K.; Meleis, A. (1994). Transitions: A Central Concept in Nursing. *Journal of Nursing Scholarship* 26(2), 119-127.
- Silva, A.M.M. (2009). *Efetividade de um programa de intervenção na percepção de sobrecarga dos familiares cuidadores de pessoas idosas com demência*. Lisboa. Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina. Dissertação de Mestrado.
- Sousa, E. (2011). *A família- atitudes do enfermeiro de reabilitação*. Porto. Escola superior de Enfermagem do Porto. Dissertação do curso de mestrado em enfermagem de Reabilitação.
- Sousa, L. (2007). *Sobre...vivendo com cancro: O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Souza, L.M.; Wagner, W; Gorini, M^a .I P. C. (2007). Educação em Saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. *Rev. Latino*. 15(28).
- Streubert, H. J; Carpenter, D.(2002). *Investigação Qualitativa e Enfermagem: Avançando o Imperativo Humano*. 2^a ed. Loures: Lusociencia.
- Teixeira, B.M.A. (2009). *Cuidar de pessoas dependentes com úlceras de pressão: percursos e discursos dos cuidadores informais*. Porto Universidade do Porto. Instituto de Ciência Biomédicas Abel Salazar. Dissertação de Mestrado.
- Tomey, A. M. e Alligood, M.R. (2004). *Teóricas de enfermagem e a sua obra: Modelos e teorias de enfermagem*. Loures. Lusociencia. Edições técnicas e científicas Lda.

Wu,C. (2009). *Learning to be a family caregiver for severely debilitated stroke survivors during the first year in Taiwan*. Universidade de Iowa. Tese de Doutorado.

Yamamoto,Y; Hayashino, Y; Higashi, T; Matsui, M; Yamazaki, S; Takegami, M; Miyachi, Y; Fukuhara, S. (2010). Keeping vulnerable elderly patients free from pressure ulcer is associated with high caregiver burden in informal caregivers. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. 16, 585-589.

APÊNDICES

APÊNDICE I- Guião da entrevista

Guião da entrevista

Primeira Parte

Data:	Local: Unidade de Cuidados Paliativos
Objetivo: Formalizar o pedido de participação dos cuidadores informais no estudo, através da solicitação de consentimento informado	
Operacionalização <ul style="list-style-type: none">○ Apresentação da responsável do estudo○ Apresentação do estudo: objetivos, finalidades, motivo da realização das entrevistas e o local de realização.○ Pedido de consentimento para gravar em suporte digital, reforçando o carácter confidencial da informação recolhida○ Entrega do documento escrito de pedido de consentimento informado, e respetiva assinatura em caso de aceitação.○ Recolha de dados sobre caracterização dos participantes, (dados sócio demográficos e outros)	

Segunda Parte

a) Caracterização dos participantes:

Nome (codificado):	
Nº entrevista:	
Idade:	
Género:	
Estado civil:	
Grau de parentesco:	
Número de anos como cuidador informal:	
Número de horas por dia como cuidador informal:	
Cuidador principal único:	
Outros tipos de apoio (familiares, apoio social, apoio formal);	

b) Questões Abertas:

- 1- Descreva-me a sua experiência na mobilização (posicionamentos, transferência, marcha) do seu familiar dependente.
- 2- Descreva-me a melhor experiência que teve na mobilização do seu familiar, o mais pormenorizadamente possível.
- 3- Descreva-me também de forma detalhada qual a pior experiência que teve na mobilização do seu familiar.
- 4- Atendendo às vivências, descreva como considera que deve ser a preparação de um familiar para cuidar de um idoso dependente no domicílio.

APEÊNDICE II- Autorização para realização do estudo

Ex.^a Senhora Enfermeira

Diretora do Hospital

Nélia Gouveia Trindade, Enfermeira, Especialista em Enfermagem de Reabilitação no âmbito do Mestrado em Enfermagem, na área de especialização em Enfermagem de Reabilitação, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, encontra-se a realizar um estudo com objetivo de identificar as vivências dos cuidadores informais na mobilização do idoso dependente.

Conforme projeto anexo, o método será baseado nas descrições feitas pelos participantes, através de entrevistas a cuidadores informais de idosos dependentes, internados na unidade de cuidados continuados e paliativos que voluntariamente se disponibilizem para ser entrevistados, em data a combinar com os próprios, no período entre Outubro e Dezembro de 2012.

Os participantes no estudo são livres de abandonar o estudo em qualquer fase do estudo, sem que daí advenha qualquer prejuízo.

Os resultados do estudo poderão ser apresentados na unidade, mas os dados não serão identificados de forma individual.

Perante o exposto, solicita-se a V.^a Ex.^a o consentimento para desenvolver o projeto de investigação nessa instituição.

Pede deferimento

APÊNDICE III- Consentimento Informado

Consentimento para participação no estudo sobre as vivências dos cuidadores familiares na mobilização do idoso dependente

Antes de assinar o consentimento de participação no estudo, deve ler e compreender as seguintes explicações:

Reconheço que os procedimentos de investigação me foram explicados e que me responderam de forma satisfatória a todas as minhas questões. Fui informado(a) que a minha participação é voluntária. Tenho direito de colocar questões em qualquer fase do desenvolvimento do estudo. Garantem-me que os processos que me dizem respeito serão guardados de forma confidencial e que nenhuma informação será divulgada, sem a minha autorização. Os dados que me permitem identificar, serão apenas do conhecimento da responsável do estudo, que os manterá totalmente confidenciais, e que serão por ela arquivados. Sei que me posso retirar do estudo em qualquer fase do seu desenvolvimento, sem qualquer prejuízo.

Depois de devidamente esclarecida, (o) aceito participar neste estudo.

Nome: _____

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

APÊNDICE IV- Entrevistas transcritas

Entrevista 1

Duração- 26:51mn

1- Descreva-me a sua experiência na mobilização (posicionamentos, transferência e marcha) do seu familiar dependente.

Muito bem Sr.^a enfermeira, então é o seguinte, para tratar desses movimentos, dessas posições, primeiro ela está numa cama articulada, levanto a cabeceira da cama elevo até numa posição que eu entenda que já posso agarrar nela, isto para a mudar para o cadeirão, chego primeiro o cadeirão o mais perto da cama possível, abraço-a peito com peito agarro-a pela cintura e ponho-a no cadeirão, faço esta transferência sozinho. À noite quando vai a funcionária, pelas 19h é que eu pego dum lado; braço e perna e a funcionária pega do outro lado para a pormos na cama articulada, mas antes cheguei o cadeirão mais perto da cama para evitar aquele espaço e um de cada lado tipo cadeirinha, colocamos na cama e pronto. Depois torno a baixar a cama para ela ficar mais na horizontal e começamos a proceder à higiene, mudar fralda e por fralda.

Para mudar a fralda, ela fica totalmente na horizontal, com as pernas esticadas para tirar as fraldas inutilizadas, lavo-a com champô próprio para dar o banho, depois ponho a fralda e um penso próprio. Para a virar para um lado e para o outro, se for eu sozinho pego na parte das coxas e no braço a acompanhar o corpo, inclino-a para um lado e depois de estar limpa desse lado, torno a virar para o outro e completa-se a higiene. Se for com outra pessoa ela é que a roda para ela. Depois de a limpar põe-se o creme e fecha -se as fraldas. Ela umas vezes fica de barriga para cima, e não ponho almofadas nas pernas porque tem cama articulada e colchão anti escaras e outra vez fica inclinada para o lado direito ou para o lado esquerdo, vou variando, e ponho uma almofada atrás das costas, uma na cabeça e uma entre as pernas.

Para lhe fazer a alimentação ela está deitada e ponho-a de barriga para cima com a cabeceira ligeiramente levantada mais ou menos a 45º e depois injeto a alimentação através da PEG. Portanto antes de injetar aspiro com a seringa, conforme as instruções que me deram no hospital. Os enfermeiros primeiro aspiram e depois é

que injetam se não tiver nada. Depois da alimentação, se for hora de dar os injetáveis buscopan e lasix, vou ao dispositivo, com tubo muito fininho a butterfly® para injetar os medicamentos. Ela fica com a butterfly® para não andar sempre a picar. Depois de dar a alimentação e os medicamentos deixo-a um bocadinho de costa, e vou mudando de posição mais ou menos 2h em 2 horas e dando comida de 3 em 3 horas. Mas antes de lhe dar a alimentação vejo a tensão e a temperatura, uma vez por dia.

A alimentação vem da Santa Casa e ao sábado e ao domingo faço-a eu. Sábado de manhã vou ao talho e compro a carne de bife de vaca tenrinha, depois muo e depois de cozida a sopa, passo na varinha. Também faço sumo de maçã ou pera. Banana não lhe dou porque ela é um bocado presa dos intestinos.

2- Descreva-me a melhor experiência que teve na mobilização do seu familiar o mais pormenorizadamente possível

A melhor experiência que eu presenciei nela, foi uma vez que eu estava a agarrar-lhe no corpo a levantá-la e ela... (pausa e choro, pedindo desculpa), e ela abriu os olhos para mim e riu-se ligeiramente, o que raramente, ou que não fazia há muitos meses. Foi muito bom, muito marcante. Nessa altura pensei, estou a fazer bem.

3- Descreva-me também de forma detalhada qual a pior experiência que teve na mobilização do seu familiar.

Não posso considerar que há piores experiências ou piores momentos, porque estou diante de uma pessoa que naquela condição, não posso dizer que está a causar momentos terríveis, mas um dos momentos mais difíceis, foi num dia que eu lhe dei duas carteiras para obrar, porque ela não obrava há vários dias e nesse dia foi desde a 10h da noite até à 2h, que ela estava sempre suja, muito borrada, de tal maneira que eu nunca a vi assim. Aí é que eu tive muita dificuldade, sozinho a lavá-la e muda-la, mas consegui fazer, fiz os possíveis para não sujar a roupa, virei-a de lado e pus rolo de papel daquele lado para não sujar o resto da cama e limpei-a sem sujar o resto da roupa. Depois de a ter limpo, fui com a água e com o champô de banho e tal e depois limpei. Virei-a para o outro lado e fiz o mesmo desse lado. Eu transpirava já, a virar de um lado para o outro e para chegar os produtos todos. Foi

difícil mas tinha de conseguir e consegui. Mas eu tenho força e só peço a deus para me dar saúde para eu continuar a cuidar dela. Nem percebo porquê que há pessoas que dizem que não são capazes de tratar dos seus familiares, porque se eu estou perante uma pessoa que precisa de mim, e ainda mais um familiar, porquê que eu não ei-de fazer! Porque faço mal a primeira vez? Mas à segunda já faço bem e depois repito e já faço melhor. Quando ouço alguém dizer que não é capaz, não percebo, aquilo não é uma coisa escura, estamos perante uma pessoa que precisa da nossa ajuda, e não tem outra pessoa que a ajude, nós temos que fazer, mais a mais, já nos ensinaram e já vimos fazer e portanto temos que fazer, ou então é o indivíduo que é calão e não quer fazer. Hoje consigo ter força para cuidar dela, amanhã não sei. Levo um dia de cada vez.

4- Atendendo às vivências, descreva como considera que deve ser a preparação de um familiar para cuidar de um idoso dependente no domicílio

Aprendi isto tudo na polícia eramos obrigados a frequentar 4 meses no regimento de saúde em Coimbra e mais 4 meses no hospital militar no serviço de queimados, e fui vendo algumas coisas, embora já esteja muito esquecido das coisas e palavrões técnicas, depois concorri e fui promovido e essas coisas já ficaram para trás, para outro colega e passou-me tudo ao lado.

Para cuidar agora da minha esposa, aprendi no hospital. Como eu queria levar a minha mulher para casa, alias acordamos com os técnicos médicos e com os técnicos que eu podia leva-la para casa, acabaram por me informar e instruírem a maneira de eu poder tratar da minha mulher em casa e assim foi. Os enfermeiros explicaram como aspirar e injetar os medicamentos, faz assim e assim. Vi fazer e fui aprendendo. Para posicionar e transferir fui-me adaptando, porque quando os enfermeiros faziam a higiene e essa coisa toda eu estava lá fora, na sala. Se tivesse ficado no quarto a ver tinha mais possibilidade de ver os enfermeiros fazerem e aprender melhor, mas também acho que estou a trabalhar bem, porque vão a casa os enfermeiros do centro de saúde e também me explicam e dizem: - vira para aqui ou pra além e ensinaram que tenho que mudar de seringa todos os dias para injetar os medicamentos e usar uma para cada medicamento.

As enfermeiras vão lá a casa uma vez por semana à 4ª feira e tenho o contacto delas para se precisar de alguma coisa, nomeadamente ao fim de semana entre as 9 e as 14h e aos dias de semana entre as 9 e as 16h. Elas mudam a butterfly® e tiram dúvidas por exemplo da PEG que estava vermelho à volta e deram-me uma pomada para pôr. Mas o outro dia, deixei de por a pomada e limpei bem com soro e depois melhorou. Sobre os posicionamentos e transferências nessa parte ela não me explicaram, mas eu também não lhe perguntei. Ma não tenho falta de nada nem de material (compressas seringas e agulhas), e não tenho dúvidas e sempre que tenho dúvidas elas explicam. Também me explicaram para por um salva camas para não molhar o colchão.

Se os enfermeiros me ensinassem tinha sido melhor, mas também vi as funcionárias da Santa Casa fazerem e fui fazendo. Vi-as a mudar a fralda, a partir de que ponto punham a fralda nas costas e fui pondo, fui-me adaptando e fui fazendo.

Aprendi a posicionar praticamente sozinho. Tem que ser os enfermeiros, a ensinarem os familiares a tratar dos doentes, os enfermeiros é que contactam mais de perto connosco, é que se abrem mais connosco, é com quem agente descarrega, às vezes somos chatos, destroçamos as coisas e às vezes não temos razão, são os enfermeiros que devem-nos ensinar as posições as transferências e essas coisas todas (alimentação, medicação).

Entrevista 2

Duração: 16:32

1- Descreva-me a sua experiência na mobilização (posicionamentos, transferência e marcha) do seu familiar dependente.

A tia acordava de manhã, pegava na tia e sentava-a na cama, rodava e punha as pernas de fora e calçava os sapatos de quarto, vestia um casaco, não vestia o roupão porque dá mais trabalho, sentava-a numa cadeira de escritório sem braços e levava-a à casa de banho, colocava-a na cadeira de escritório porque é mais fácil para caber nas portas. A cadeira de rodas é mais larga e não cabe nas portas, também tirava os braços da cadeira de escritório para caber melhor nas portas. Depois na casa de banho, tirava-a da cadeira de escritório e punha-a na sanita que tinha um alteador. Depois de ela fazer as suas necessidades lavava-a e sentava-a no bidé para fazer a sua higiene. Quando tem a higiene feita, levanto a tia, ela coloca as mãos dela nos meus ombros e faz força nas pernas, dá uns passinhos e senta outra vez na cadeira, já com a fralda aberta na cadeira e depois é só colocar. Depois de sentada lava a cara, as mãos, os dentes e vamos para o quarto. Acabava de vestir a tia, e descíamos as escadas com ela. Uma pessoa à frente e outra atrás, ia descendo os degraus com a mão esquerda apoiada no corrimão e descia os 7 degraus. Se tivesse cansada, sentava-se nas minhas pernas, eu sentava-me no degrau. A escada tinha 2 patamares onde nós púnhamos cadeiras para a tia se ir sentado, depois tinha mais um patamarzinho onde punha outra cadeira e ela descansava e depois descia e essa cadeira depois ia para baixo, tem muitos degraus porque a casa tem 3 andares, no RC é a garagem, no 1º andar é a sala e a cozinha que é onde a tia passava mais tempo e no 2º andar é o quarto. Primeiro íamos à rua descia os degraus todos, e íamos tomar o pequeno-almoço, e depois ficava na sala com a empregada. Na tal cadeira de escritório, continuava a ir à casa de banho fazer as suas necessidades, nesse piso. Estava na sala almoçava à mesa connosco, se tivesse bem-disposta podia sair mais uma vez, nessa altura estava a fazer essa vida a sair duas vezes por dia.

Na cama virava-a de barriga para cima metia uma almofada entre as pernas, porque a tia tinha partido o colo do fémur e virava-a para a direita. Porque a fratura era à

esquerda. Mas depois ela já se virava de barriga para cima. Ela tanto dormia para o lado direito como de barriga para cima. Quando estava de costas, tinha uma almofada debaixo do colchão para ficar mais alto, e quando estava de lado punha também uma almofada para amparar as costas e a outra entre as pernas. Ela não tinha nem cama nem colchão especial, mas já sei que agora como ela já está mais dependente tenho que alugar uma cama e um colchão anti escaras. Para a cadeira de rodas já tenho uma almofada anti escaras.

2- Descreva-me a melhor experiência que teve na mobilização do seu familiar, o mais pormenorizadamente possível.

Quando a tia partiu a perna, o meu marido dizia que ela já não ia andar mais o que para mim era um desgosto terrível, meti-a numa instituição para reabilitação, mas ele dizia: -vai-te mentalizando que vai ser muito complicado, porque a tua tia também toma o varfine e não vai andar mais. É graças a deus ela conseguiu ultrapassar essa fase e voltou a andar, com muita dificuldade é verdade, mas voltou a andar. Outro episódio foi quando ela apanhou uma anemia, teve muito mal, muito fraca e que eu pensava que era impensável voltar à nossa casa na areia branca que é onde ela gosta de estar que é a minha casa e mais uma vez ela arranjou forças e subiu as escadas. Ela agarrava-se aquele corrimão com imensa genica e também o apoio das cadeiras entre os patamares tem ajudado imenso. Mas eu via que ela não me queria deixar ficar mal, e queria mostrar que era capaz de fazer e para eu acreditar nela. Está provado que a força e o estímulo ajudam na recuperação.

3- Descreva-me também de forma detalhada qual a pior experiência que teve na mobilização do seu familiar.

A minha tia de vez em quando ao descer as escadas tinha quebra de tensão. A medicação ia variando, e o médico dizia que era normal isso acontecer. Eu aí assustava-me, deixava-a descansar um pouquinho, ela sentia que estava a perder as forças, sentia tonturas, ela dizia- ai, ai vou cair. Eu dizia: - não vai cair nada e agarrava-a e sentava numa cadeira, com mais ou menos esforço, mas não a deixava cair.

4- Atendendo às vivências, descreva como considera que deve ser a preparação de um familiar para cuidar de um idoso dependente no domicílio.

Fui tentando adequar às necessidades da tia, lá está, a cadeira de escritório que ninguém se lembrava dela, que é uma ajuda tremenda para pessoas que têm dificuldades de locomoção, nesta fase já estou a pensar comprar uma cadeira de banho e partir a casa de banho toda, tirar a banheira e por tudo ao mesmo nível.

Eu nunca tive preparação para cuidar da minha tia, mesmo quando ela partiu o colo do fémur, queriam mandá-la para uma instituição mais cara e eu disse que ela não ia tirar partido nenhum daquilo e que eu só ia gastar imenso dinheiro, dinheiro que é dela e não meu, e levei-a para um sítio mais barato que resultou da mesma forma. Vi como é que a tia estava lá, os cuidados a ter e adaptei. Não vi fazer mas vi os utensílios que eles tinham lá e adaptei para a minha tia.

Eu acho que há certas alturas nos hospitais, que nos pedem para sair do quarto e que eu não concordo, porque se as pessoas poderem ficar no quarto observam, vêm e aprendem, também se deixarem devemos fazer, acho que é importante participar, ver e fazer, para na hora das situações saber o que tenho que fazer. Porque as coisas quando acontecem, temos que as saber resolver na hora.

Os profissionais que devem preparar os cuidadores devem ser os auxiliares e os enfermeiros. Há certas coisas como mudar de posição e levantar que os enfermeiros têm mais a noção se estou a fazer bem ou mal, e os auxiliares às vezes dão a alimentação mais depressa, têm que despachar também, tem mais trabalho para fazer. O enfermeiro tem mais a noção se estão a dar muita comida ou pouca comida. O auxiliar ajuda mas auxilia, mas o enfermeiro tem a formação, também pode haver certos exercícios que eu possa aprender e insistir com a minha tia que os enfermeiros devem ensinar às famílias. Eu concordo que haja certos exercícios em que nós não possamos fazer, mas há outros que a pessoa que está com o doente todos os dias pode fazer e deve aprender, como exercidos os às pernas e com os braços.

Entrevista 3

Duração: 22:06

1- Descreva-me a sua experiência na mobilização (posicionamentos, transferência, marcha) do seu familiar dependente.

Antes a minha mãe virava-se sozinha na cama, mas agora depois da fratura do colo do fémur, comprei uma cama articulada por minha iniciativa, também li umas coisas e comprei um colchão anti-escaras, também sabia que era necessário porque fui vítima de um acidente e também sofri com isso porque tive algum tempo na cama, e fui aprendendo. Também compramos umas calcanheiras, isso foi informação do enfermeiro que acompanha a minha mãe na realização dos pensos. De 2 em dois dias ele ia lá a casa. Já o conhecemos há muitos anos porque ele já cuidou também do meu pai e é ele que também corta as unhas à minha mãe porque são muito difíceis e tem que ser alguém com alguma experiência.

Para posicionar depois de acamada, pedi informações no hospital aos enfermeiros e fisioterapeutas para saber como fazer em casa. Estive sempre presente a ver a forma como tratavam a minha mãe, observei e perguntei e depois apliquei. Quando está de lado, para o lado esquerdo, ponho uma almofada atrás das costas e uma para apoiar a cabeça que está por cima. De costas punha uma almofada na dobra das pernas e os pés ficavam levantados porque os calcanhares não podiam ficar apoiados. Foi essa a informação que me deram. Os enfermeiros formam espetaculares, espetaculares, deram-me todas as informações, também me explicaram como puxar a minha mãe para cima. Punha as mãos debaixo das axilas e outra debaixo das pernas com uma pessoa de cada lado, levantávamos e puxávamos para cima. Ela escorregava porque tinha a cabeceira elevada porque tínhamos medo que ela se engasgasse, porque tinha alguma expetoração inicialmente. Pronto é essas coisas todas que eu fui observado e como tive lá a semana toda depois transmiti aos meus irmãos. Em casa fazíamos os posicionamentos sempre com duas pessoas, eu e uma senhora que nós tínhamos lá sempre de manhã, mas ela é muito franzina e tem pouca força. Ou o meu irmão que ia mais tarde.

Quando queríamos levantá-la para a cadeirinha de rodas eu e o meu irmão, pegava um nas axilas o outro nas pernas e ao 1,2,3 transferíamos-la. Era uma coisa muito rápida, mas como não ficava logo certinha bem sentada, eu levantava-a pelas axilas e o meu irmão pelas pernas para as costas ficarem bem encostadas. Ela ficava pouco tempo na cadeira, nos primeiros 3 dias depois de sair do hospital. No primeiro teve na cama, no 2º dia conseguimos tirá-la lá para as 6 da tarde e pô-la na cadeirinha de rodas e ficar na salinha da televisão, mas sem sair da cadeira de rodas para não a movimentar muito, porque tínhamos medo de magoa-la. O terceiro dia já passou a ser por volta das 3 da tarde e nos outros dias já tirávamos da cama lá para a hora do almoço e ela já ia para um sofá que ela tem. Comprei um sofá articulado também, que é mais comodo, que levanta a cabeceira e os pés. Reclinava o sofá e era ali que ela se sentia confortável, até dava para dormir porque ela dormia muito.

Lá para as duas, duas e meia depois do almoço ela bebia o seu cafezinho que ela não prescinde e depois ia outra vez para a cama. Para pô-la na cama utilizávamos o mesmo sistema, eu pegava nas axilas e o meu irmão nas pernas e púnhamo-la na cama e ela ficava lá até às cinco e meia. A essa hora mudávamos a fralda eu e a empregada. Ela antes já usava fralda porque tinha incontinência e eu já a limpava e mudava a fralda. Ao principio eu tinha pudor mas depois fui fazendo, ainda antes da senhora ir lá para casa, e eu digo à minha mãe: tu trataste de mim agora eu trato de ti. Agora não tenho nenhum pudor e ela também não, está perfeitamente à vontade

Para andar, antes da fratura, ela andava com alguma dificuldade, ela segurava-se no meu braço e andávamos desde o quarto até às escadas da casa. Depois chegávamos ao corrimão ela segurava-se ao corrimão de um lado e do outro eu segurava-lhe pela axila, mas sempre à frente dela e íamos de degrau a degrau descendo até chegar ao R/C. Depois da fratura mudamos o quarto todo cá para baixo e ela não voltou a andar. Aliás ela esteve sempre com este “turpor” adormecida, não conseguimos pô-la em pé. O que eu fazia com ela era a fisioterapia. Ponha a mão no calcanhar e outra no joelho e dobrava-lhe a perna várias vezes e pedia à minha mãe para fazer força e dobrar a perna, até que algumas vezes conseguia outras não. Depois abria-lhe a perna para o lado, abrir e

fechar e fazia alguma pressão no joelho para ela esticar a perna. Fazia o que me mandavam, segurava sempre na base do calcanhar. Depois também lhe fazia uma massagem com um creme hidratante. Depois de lavada era toda” besuntada” e ficava confortável.

Para mudar a fralda inicialmente era sempre com duas pessoas, tal como me ensinaram no hospital, um segurava nas costas e dava-lhe meia torção e lavava-se ali, depois virava-se ao contrário e lavava-se desse lado, com uma esponja, secávamos muito bem para ter a certeza que não havia humidades e ponhamos um creme para proteger na zona das fraldas. Depois púnhamos a fralda cueca que ela já usava. Enfiávamos a fralda nas pernas sem ela fazer esforço, depois era a mesma coisa, torção para o lado de lá, puxávamos bem a fralda e a roupa, para ter a certeza que não havia pregas, depois em sentido contrário fazíamos a mesma coisa, puxar a fralda e esticar bem a camisa atrás das costas para não haver pregas, depois vestíamos umas calças de pijama. Nós dizíamos à minha, mãe vamos ao “tio vivo” chamávamos” tio vivo” porque ela já sabia que ia andar ali um bocado às voltas, como nos carroceis, é como os espanhóis chamam.

2- Descreva-me a melhor experiência que teve na mobilização do seu familiar, o mais pormenorizadamente possível.

A melhor experiência que eu tenho é ver a minha mãe bem, é o sorriso dela logo pela manhã quando vou acordá-la, lá para as nove e meia, é um sorriso extraordinário, é a melhor experiência que se pode ter.

3- Descreva-me também de forma detalhada qual a pior experiência que teve na mobilização do seu familiar.

A pior experiência, é eu não receber esse sorriso um dia de manhã, é o caso de agora, que ela está tão a dormir, tão a dormir, que nós andamos muito preocupados, é a pior parte, o que fazemos agora! ela não acorda, não acorda, mas é claro com os ensinamentos que temos tido e com o apoio dos técnicos todos. Eu acho que a saúde em Portugal em termos de pessoas é extraordinária, é a minha ideia porque já passei por várias experiências. Tenho uma consideração enorme por todos os profissionais de saúde, mas é que é mesmo verdade.

Mas houve um dia que eu não tinha ninguém para me ajudar, mas eu não queria que a minha mãe ficasse todo o dia na cama, então resolvi fazer sozinho. Pus a minha mãe sentada na cama apoiando nas costas, fiz uma rotação e apoiei-a com as pernas penduradas na cama e ela direita, pus as calcaneiras, já tinha posto a cadeira de rodas perto da cama, de lado e com a minha força, que é preciso ter muita, assustei-me um bocado, mas sei que tinha força, e peguei nela, ela apoiou os dois pés no chão e rodeia e ela sentou-se na cadeira. Foi uma responsabilidade que eu assumi, porque também não queria que a minha mãe ficasse todo o dia na cama e um dos meus irmãos chegava mais tarde a casa, mas assustei-me porque é perigosa, podia-me falhar das mão e da força, depois levei-a para a salinha e mais tarde fiz o inverso. Mas a minha ideia é que não se deve fazer sozinho. Confesso que arrisquei um bocado, não gostei de o fazer e noutras situações já não fiz e preferi esperar por algum dos meus irmãos. Recomendo que não se faça sozinho. Não devemos ter a ideia que somos capazes de fazer tudo sozinhos. Fiz e tive sorte. Tive a noção que era um risco. A minha experiência diz-me isso. Essa foi das experiências mais complicadas. De resto não, a minha mãe também não é uma pessoa complicada,

4- Atendendo às vivências, descreva como considera que deve ser a preparação de um familiar para cuidar de um idoso dependente no domicílio.

Eu acho que cuidar dos nossos familiares dependentes é cultural, mas pode ser ensinado na parte académica por exemplo, não digo aquelas aulas chatas, mas pode haver um período da formação académica, onde tudo isso seja incluído, por exemplo “cuidados paliativos para a terceira idade, ”Cuidados a ter com a terceira idade” que pode ser por exemplo ao nível do 9º ano. A minha filha aos 15 anos já sabia porque me via cuidar do meu pai, sabia que os filhos têm que cuidar dos pais. Penso que é precisamente uma questão cultural. Porque já tenho ouvido dizer muitas vezes que os filhos deixam os pais nos hospitais e vão-se embora. Isso é um dado que é horrível, para mim, uma coisa absurda, deixar os pais! Enfim é uma questão cultural e depois com aulas específicas e concretas em determinados períodos da vida das pessoas. Por exemplo as pessoas irem fazer um curso por sua

autorrecreação, antes dos pais ficarem velhinhos, para cuidar dos pais, mas também não sei se há esses cursos. Esses cursos devem ser teóricos e práticos, porque são coisas muito técnicas. As pessoas poderem frequentar esses cursos, não obrigatório, mas terem interesse em aprender como se faz. Num horário pós-laboral ou ao fim de semana e dado por técnicos da área, nomeadamente fisioterapeutas a parte de higiene é quase senso comum. O mais importante é a parte de pegar e saber até onde se pode ir. Não exagerar e exigir à pessoa que está doente que faça aquilo que não pode fazer, por exemplo, eu não posso exigir à minha mãe que ande. Nos cursos devem ensinar isso, e a pegar, virá-la. Deve ser feito nos cursos, ou nos liceus nas aulas de ginástica ou complementares como tem a parte dos músculos, ensinar porque se pega assim, por quem faz isso; os fisioterapeutas, os enfermeiros e os Auxiliares.

No internamento devem ser os fisioterapeutas, os enfermeiros e as auxiliares, porque o médico, não é de todo o que está mais presente, são aqueles que lidam diretamente, tem que saber e são instruídos para isso e têm muita experiência. São os que mexem mais nos doentes e que eu vejo que me ensinam mais. Sei que também há enfermeiros de reabilitação com formação semelhante aos fisioterapeutas, pois também passei por essa experiência.

A família deve ter um líder de comum acordo, tem que ser combinado com os elementos da família. O papel desse líder é coordenar as coisas que se tem que fazer em relação à pessoa que estamos a cuidar, para que não haja duplicidade de funções. Não faz muito sentido todos fazerem a mesma coisa e ficarem outras coisas por fazer. O líder deve ser escolhido de comum acordo, talvez o que tenha mais disponibilidade, que têm mais naturalmente essa empatia, mais jeito, porque há uns que têm mais jeito que outros, mais vocação do que outros naturalmente. Por isso é que eu digo se cuido mais da minha mãe não é por mérito, mas porque me sai naturalmente, da maneira de ser, não é nada do mérito especial não é com esforço, é empático. Mas acho de facto que deve haver uma combinação entre os elementos da família, devem combinar fazer o quê? E quando? Para não ser: este fim-de-semana não vou, ai eu também não posso, e pode não haver ninguém. Não pode ser assim, tem que haver uma coordenação: quem é que trata dos remédios e vai

buscar os remédios da mãe? Quem é que está disposto a fazer mais a higiene? Quanto a mim não é necessário serem as irmãs, podem ser os irmãos, como é o caso. Nós os dois irmãos, fazemos mais a higiene à minha mãe do que as minhas irmãs, uma até porque não está cá. Também não devemos ter esse tipo de pudor. Isto não é uma coisa que diga respeito às mulheres, ou aos homens, diz respeito a todos. Realmente pode custar mais a uns que a outros, mas não há aqui discriminação sexual, tem que ser feito, tem que ser feito. E coordenar as coisas entre si, acho que se houver um líder é favorável. Agora, tem que ser um líder consensual, porque se for um líder autoritário, e exigente demais para pessoas que se calhar não têm a mesma vocação ou empatia com a coisa, pode correr mal, foi o que aconteceu comigo e com os meus irmão logo no início, parece que eu sou um déspota e que eles são umas bestas, não é o caso, eles é que não têm tanta vocação se calhar, ou não estavam tão preparados para isto, e naturalmente era fácil para mim e eu exigia-lhe o mesmo que eu era capaz de fazer. Possivelmente eles não têm essa capacidade, não se pode exigir aquilo que eles não têm, e daí a importância da coordenação, se calhar eles têm mais capacidade para irem falar com os médicos, ou para irem buscar não sei o quê. Acho que numa família com estes casos de ter-se que tratar de alguém, devem conversar e assentar as coisas, para não ser aleatório.

Entrevista 4

Duração: 17:53

1- Descreva-me a sua experiência na mobilização (posicionamentos, transferência, marcha) do seu familiar dependente.

Para posicionar o meu pai às vezes estou acompanhada, outras vezes estou sozinha. Quando estou acompanhada é mais fácil, tenho o meu irmão que me ajuda e conseguimos pô-lo lateralmente, um ajuda a virá-lo e outro põe uma almofada nas costas e outra entre as pernas. De barriga para cima nós tentamos deixa-lo o mais confortável possível, fica direitinho, levantamos as pernas e pomos uma almofada debaixo dos joelhos e outra nos calcanhares, pomos também uma almofada elevada na cabeceira. Portanto, nós temos uma cama articulada e desde que temos a cama tem-nos facilitado a mobilização dele. Nós tivemos que alugar a cama porque de outra forma não conseguimos. Esta cama tem-nos ajudado muito a nós e ao meu pai, sobretudo a ele. Também compramos nós um colchão anti escaras que também foi muito bom para ele, é um colchão que também faz massagem, que ajuda a ele sobretudo a não ter úlcera de pressão. Compramos ainda uma cadeira de rodos e uns protetores para os calcanhares.

Para transferir ou passar da cama para a cadeira, primeiro juntamos as pernas e pomos para fora da cama e depois levantamos o tronco. Quando tem as pernas para fora, juntamos as nossas pernas aos joelhos dele, ele abraça-nos, depois os meus braços vão por trás dele e pego nas calças e ponho-o na cadeira, que estava junto à cama lateralmente à cama, isto sozinha. Se for com outra pessoa, um segura nas pernas e outro vai dar ajuda atrás, segura pelas calças e conseguimos pô-lo bem na cadeira. Não sei se está bem ou não, mas é assim que nós fazemos. Para voltar para a cama o processo é idêntico, fazemos a mesma coisa, travamos as pernas dele com os nossos joelhos, com ele já em pé ele abraça-nos, rodamos e pomos sentado na cama.

Fazemos a higiene na cama, no início quando ele veio para casa antes deste último internamento, fazíamos o banho na cama, depois ele começou a dar passinhos, devagarinho e nós levávamo-lo para a casa de banho e dava-se banho na banheira.

Nós não conseguimos arranjar uma cadeira para por na banheira, e até foi o meu irmão que fez o tipo de uma tábua, para fazer tipo um banquinho para ele se sentar. Ele sentava-se nessa tábua, nós ponhamos os pés para dentro e ele lavava-se sozinho e depois voltávamos a tirar de lá, trazíamos para a cama e vestíamos na cama e cuidávamos dele. Entretanto, com a doença dele, ele piorou e deixou de andar. Aí então agora a higiene é feita na cama. A higiene na cama, primeiro lavo a cara, depois lavo o tronco, depois os membros inferiores, depois viro-o de lado e lavo as costas, depois de lavar as costas lavo as pernas e os pés, depois mudo de água e lavo os órgãos genitais. Depois do banho massajo-o com creme, ele usa fralda, ponho a fralda, depois vestimo-lo e entretanto vai para a cadeira. Ele passa algumas horas na cadeira, entretanto quando já está cansado, nós deitamo-lo no sofá um bocadinho, lateralmente para aliviar as nádegas. Ele não tem úlceras de pressão porque nós temos esses cuidados, tentamos mobiliza-lo, para não estar muitas horas na mesma posição, de maneira que não tem tido o problema das úlceras.

Tivemos dificuldade aqui dentro da casa, porque a cadeira não cabia nas portas e tivemos que tirar as portas para onde ele vai, do quarto para a sala, da sala para a cozinha. Foi uma forma de passarmos com ele na cadeira, para não permanecer o dia inteiro no quarto, Ele também vê períodos de televisão, vê filmes, está entretido, às vezes jogamos dominó com ele para o estimular. Outra coisa que fazemos, às vezes, damos por exemplo, alhos para ele descascar, ele descasava e gosta, no outro dia demos-lhe nozes para ele partir, ele esteve entretido a partir, pelo menos assim está entretido e ocupado, e não está a pensar na sua doença, nas suas dificuldades.

Para nos ajudar a mobilizar também temos um enfermeiro de reabilitação que vem cá a casa. No início quando o meu pai veio para cá, esteve cá todos os dias na primeira semana, depois passou a três vezes por semana e agora tem vindo só uma vez. Faz cinesioterapia e mobilização nos membros e andava com ele antes, quando o meu pai ainda tinha capacidade. Este enfermeiro de reabilitação é pago por nós, porque não havia outra hipótese, eu ainda andei à procura no centro de saúde na equipa de cuidados continuados mas não foi possível, então eu tive que arranjar

forma de ter alguém que nos ajudasse e é pago por nós. As técnicas que eu sei foram ele que praticamente me ensinou, ensinou a parte da respiração, como é que ele deve respirar para expulsar as secreções, a cinesioterapia assim com as mãos, (coloca as mãos em forma de concha para explicar) e a inspirar e deitar o ar fora, para libertar as secreções. Também ensinou -nos a posicioná-lo e a tirá-lo da cama para a cadeira e vice-versa, e dá-nos esse apoio que foi muito bom.

2- Descreva-me a melhor experiência que teve na mobilização do seu familiar, o mais pormenorizadamente possível.

A melhor experiência que tenho ao cuidar do meu pai foi a minha aproximação a ele e ele também. E ele sabendo que eu às vezes tenho dificuldade verbaliza que não sabe como me pode agradecer, como é que vai pagar. Agradece abraçando, a dar beijinhos, outras vezes diz adoro-te e isso é gratificante, embora seja difícil cuidar dele, pelo menos é um sentimento muito bom, porque nós ficamos com a nossa consciência bem, e que estamos a fazer uma coisa boa ao nosso semelhante, ao nosso familiar.

3- Descreva-me também de forma detalhada qual a pior experiência que teve na mobilização do seu familiar.

O mais difícil foi o pai ter deixado de andar e também nós vemos que tentamos fazer o máximo e vemos o nosso familiar a degradar-se, isso para nós é duro. Nós tentamos fazer o melhor e quando nos apercebemos ele está pior. Aí este momento é muito difícil e sobretudo porque vemos que a vontade que o meu pai tem é andar e ele não tem essa capacidade e também nos sentimos inúteis, porque não conseguimos fazer mais, que gostaríamos que ele andasse uns passinhos, é difícil nesse aspeto.

4- Atendendo às vivências, descreva como considera que deve ser a preparação de um familiar para cuidar de um idoso dependente no domicílio.

Eu não tive preparação prévia para cuidar do meu pai, nem a nível do hospital nem do centro de saúde, pedi aos cuidados continuados para virem a casa, mas até

agora ainda não vieram, já perguntei ao médico que recebeu a carta de alta e já perguntei porque ainda não vieram mas não me disseram, de maneira que a ajuda que eu tive e tudo o que aprendi, foi através do enfermeiro de reabilitação que vem a casa e também de uma senhora que trabalhou num hospital como auxiliar de Ação médica há muitos anos e agora está reformada e fica com o pai duas vezes por semana e ela também tem conhecimentos e nesse aspeto deu-me ajuda.

Penso que deveria haver enfermeiros no centro de saúde ou no hospital que dessem formação aos familiares dos doentes, quando os doentes tivessem para ter alta, ou antes, chamarem os familiares e fazerem formação sobre a mobilização, sobre o posicionamento, transferência, onde eu senti as dificuldades deviam ajudar. Essa formação podia ser teórica, para as famílias saberem os termos, mas também prática, mais prática, porque eu penso que as pessoas tem que saber onde devem pegar, como devem pegar, como devem posicionar, como devem fazer, isso acho que é importante. Deveria haver apoios, portanto ajudas técnicas, porque eu tive que comprar tudo, como já disse atrás, a cama o colchão anti-escaras, a cadeira, tive que adaptar a casa de banho. Como eu fiz isso tudo, também era importante que as outras famílias pudessem ter apoios técnicos para ajudar a cuidar dos familiares em casa.

Os enfermeiros mais específicos para fazer os ensinamentos mais adequados, são os enfermeiros de reabilitação, para que as pessoas saibam corretamente como podem fazer os posicionamentos, as transferências, acho que é muito importante de facto.

Entrevista 5

Duração: 19:54

1- Descreva-me a sua experiência na mobilização (posicionamentos, transferência, marcha) do seu familiar dependente.

O meu pai está totalmente dependente, para tirar o meu pai da cadeira, e ao colocá-lo na cama, faço o seguinte, pego por baixo dos braços, e com as minhas pernas faço um aperto nas pernas dele e com o balanço, ponho-o no estado de sentado na cama. Depois pego na parte dos braços e puxo-o para cima, e posiciono com as pernas verticais, esticado, mas ele não estica bem as pernas, porque tem dificuldade em esticar. Depois tenho que o virar de lado porque ele tem ferida no coxix, temos que estar sempre a massajar e a colocar pensos, de forma a não ferir mais. Tenho que o virar para o lado, que ele não pode ficar de barriga para cima, portanto ele está três horas virado para um lado e três horas virado para outro. De lado pomos uma almofada atrás das costas e de forma a ele ficar estável e nas pernas pomos também uma almofada para ele não ter contato uma perna com a outra e não ganhar escaras. Ao fim de três horas viramos para o outro porque ele não se vira sozinho. Também não o deixamos de barriga para cima porque ele tem expetoração e está sempre a tossir e virando-o ele deita fora.

Para tirá-lo da cama, chego de manhã, agarro nas pernas, e os meus braços por baixo dos braços dele, devagarinho porque ele tem dores nas pernas, sento-o na cama e seguro porque ele não tem estabilidade. Quando ele está sentado na cama, ponho as minhas mãos de baixo das axilas dele, prendo-lhe as pernas, levanto-o e sento-o na cadeira de rodas que está junto à cama.

Na cadeira ele não consegue ter o rabo bem para trás na cadeira, o que é que eu faço? Levanto as pernas, encosto os joelhos à minha barriga, coloco as minhas mãos por baixo das axilas dele e com a força da barriga e dos braços, dou um impulsozinho e ele vai para trás. Também posso fazer por trás; chego-lhe as costas à frente, agarro nas calças e puxo para trás, porque ele vai escorregando e fica neste estado mal sentado.

Ele não anda neste momento, está por nossa conta, se ele quiser ir à casa de banho não se aguenta em pé, vai de cadeira de rodas até à entrada da casa de banho e eu sozinho com um braço tenho que lhe tirar as calças e a fralda e com o outro seguro-o fazendo força de modo a pô-lo na sanita. Ele pede para ir à casa de banho fazer as fezes, e urina no urinol.

O banho é feito na cama, antigamente eu ponha-o sempre na banheira, Com o último internamento ele deixou de andar, e deixou de tomar banho na banheira e passou a tomar banho na cama.

Na cama usa água quente, o sabonete, as compressas, tiro-lhe a roupa toda, ponho a toalha debaixo dele e vou buscar a água e essa coisa toda, começo pela cabeça e tal, lavo a cara e á frente até á parte dos genitais, Seco bem viro-o para o outro lado, faço a mesma coisa, limpo de pois passo para o outro lado e lavo a parte superior toda, depois seco bem e visto a camisola do pijama e para ficar quentinho ponho-lhe uma manta em cima e depois faço as pernas. Deito a água fora, mudo a água calço luvas e dou banho na parte dos genitais e rabo. Seco muito bem, ponho pomada hidratante e ponho vitamina A nos genitais que ele assa muito e visto as cuecas e as calças do pijama. Eu gosto mais de lhe vestir cuecas porque com a fralda é mais complicado para tirar para urinar e com as cuecas é melhor. Ele tem o urinol sempre por perto e faz muitas vezes.

2- Descreva-me a melhor experiência que teve na mobilização do seu familiar, o mais pormenorizadamente possível.

É sempre bom, ele é meu pai e por ser meu pai, não é só a responsabilidade que eu tenho por ele como ele teve por nós, o conforto que eu estou a dar-lhe agora, é um ser humano, e como ser humano eu tenho que dar todo o conforto a ele, até ele chegar ao fim da vida dele, é por isso que eu ajudo, faço tudo o que é possível para o deixar bem. Tudo o que eu faço é importante, não há um momento mais importante é tudo para o bem-estar dele. Tudo o que me interessa é o bem-estar dele.

Ele no último internamento foi para casa todo moribundo, veio com o pénis todo ferido, o prepúcio todo inchado e infetado e hoje está noutra condição, está sarado,

não tem problema na parte genital, não tem feridas, não está assado. Reconheço que tenho feito um bom trabalho porque não o quero ver a sofrer.

Apesar dele não andar, gosto de vê-lo como deve ser, de vê-lo contente, e ele próprio esforça-se para ter força de vontade, quer ser autónomo. Por isso eu o estímulo, para ele ter forças. Digo:- pai tens que fazer força nas pernas. Obrigoo a fazer exercícios na bicicleta, pedaleira e ponho também a fazer ginástica a levantar as pernas, de forma a fazer força no chão, para que ele tenha força para sair do impasse que está, e ganhar músculos nas pernas. Ele fazendo força nas pernas vai acionando a musculação, porque ele não tem praticamente músculo nas pernas, está todo atrofiado. Braços, eu obrigo-o a fazer força no triângulo da cama. Ele também tem dificuldade de ouvido e falha muito nos pensamentos, vai buscar coisas muito antigas, está confuso, de resto vai indo.

3- Descreva-me também de forma detalhada qual a pior experiência que teve na mobilização do seu familiar.

O pior momento foi no último internamento, quando ele foi muito debilitado para casa e parecia que não passava desse ano, e parecendo que não, mexe muito connosco. Mas com força e com ânimo conseguimos com que ele viesse mais ao de cima, de forma a minorar o sofrimento. Eu chegava a casa parece que dava a sensação que “estava a passar para outro lado”, não estava a evoluir para o positivo e com esforço e com carinho lá conseguimos

4- Atendendo às vivências, descreva como considera que deve ser a preparação de um familiar para cuidar de um idoso dependente no domicílio.

Ninguém me preparou para cuidar do meu pai nem me explicou, nunca tive experiências anteriores, nunca lidei com doentes, é a primeira vez que eu faço, mas aprendi ao ver os outros fazerem, especialmente à minha irmã e o enfermeiro de reabilitação que vai lá a casa. No hospital nunca vi nada, ele ia para lá e ficava num estado lastimável, ele conseguiu reabilitar em casa, acho que não há um cuidado dos doentes nos hospitais. Ele saiu de casa a andar e quando foi para casa não andava. Não sei como é que deixam ir um doente naquele estado para casa, é a

mesma coisa que dizer vai morrer lá para casa, está visto. Porque a mim ninguém me ensinou nada, tive a ver os outros a fazer, penso que aquilo que os outros fazem esteja bem e tento fazer o mesmo que os outros fazem, agora daqui para o futuro as pessoas que tiveram familiares acamados, aconselho a tirarem um curso de forma a saberem como fazer o levantamento dos doentes, como lavar os doentes, dar comida aos doentes, saber posicioná-los, de forma a não estarem deitados sempre da mesma maneira e sempre no mesmo sítio.

Talvez um curso de geriatria, ou auxiliar, um curso que desse formação às pessoas, com teoria e prática que era essencial. Até uma pessoa ficar mais ou menos orientada para fazer esse tratamento a pessoas, especialmente a familiares. Devíamos ter enfermeiros que tenham essa competência para fazer esses cursos ou então profissionais de hospitais, fazerem um curso mesmo nos hospitais para familiares para saírem dali tendo esses conhecimentos. É fundamental transmitir de pessoas competentes, dos hospitais para a família ter uma noção como tratar dos doentes, é o que eu acho, se eu tenho hoje uma família minha no hospital internada olho para aquilo e não percebo nada, há lá médicos, enfermeiros e auxiliares esses indivíduos como mais conhecimentos que eu, transmitem: - olha é assim que se levanta o doente, é assim que se posiciona, é assim que se lava. Se não, há aí centros onde fazem os cursos, como na cruz vermelha e há outros organismos que também fazem esses cursos.

Entrevista 6

Duração: 30:07

1- Descreva-me a sua experiência na mobilização (posicionamentos, transferência e marcha) do seu familiar dependente.

Comprei uma cadeira muito sofisticada mas ele não se sentia confortável, foi preciso transferi-la para outro compartimento e arranjar uma de lá de casa muito mais simples, um maple, por acaso de verga, com umas almofadas, onde ele se sente bem, e bastante ampla, aí é o sítio onde ele descansa melhor para além da cama. Para o mudar para essa cadeira, apoio na xila depois elevo com uma certa força, ele ajuda, consegue andar, embora não tenha equilíbrio, e também por vezes para, o paço não é contínuo, anda distancias muito pequenas, apenas agarro no braço, ele não gosta muito de ser empurrado, nem orientado ele gosta de ser ele a dirigir, eu só o apoio, ele às vezes também segura no meu braço, para andar, ou na mão, ainda falei-lhe em comprar uma canadiana com três pés, um tripé mas ele nunca quis. Ele sempre pensou ultrapassar esta fase e creio que por questão de orgulho nunca quis nada para andar. Aliás relativamente à cadeira, ele demorou um mês para decidir comprar, eu não quis fazer nada que ele não apoiasse. Sugeria e depois aguardava que ele aceitasse que achasse boa ideia. Ele nunca quis o apoio da bengala.

Na cama ele muda de posição sozinho, mas gosta de estar durante o dia para um lado da cama e durante a noite gosta de estar para o meu lado. E assim creio que a ajuda, não estar sempre na mesma posição, Como ele tem muitas limitações ao nível do braço direito devido à fratura do cotovelo, ele para mudar de posição tem que dar volta à cama, vai do lado direito da cama para o lado esquerdo, apoiado por mim porque ele não consegue andar sozinho. Ele gosta de dormir com a cabeça bastante alta, é uma cama normal, larga, mas eu como preciso de pouco espaço para dormir e normalmente durmo à beirinha, ele fica com a cama quase toda disponível, portanto para além das travesseiras dele, ele fica bem encostado, às almofadas, senta-se e depois descai um bocadinho, depois eu ponho duas ou três travesseiras ao lado das dele, para ele quando e quer por a cabeça mais baixa e

dormir de lado, com as almofadas nas costas. Com as almofadas, também tenho experimentado muitas, porque, umas vezes são duras, outras vezes aquecem, tem-se comprado muitas, os meus filhos de vez em quando também levam mais uma almofada, tenho lá em casa mais de uma dezena de almofadas porque para além dele usar muitas, também para escolher, porque há algumas que numa determinada altura do ano aquecem demais, há várias e conforme ele se queixa vou mudando. Nas pernas seria correto colocar almofadas mas ele não tem querido, como ele mexe bem as pernas, portanto, flete os joelhos, muitas vezes parece que não é muito correto ficar com os joelhos fletidos, mas ele sente-se confortável. A professora de ginástica não gosta muito. As pernas às vezes ficam abertas e a mim parece-me que não fica muito confortável, eu às vezes quando ele está a dormir eu estendo-as.

Nós moramos num duplex e surgiu-nos o problema dele não poder subir a escada, primeiro foi só para subir, mas também rapidamente passou a ser a descer, e chamávamos os bombeiros apenas para ele poder descer. Traziam uma cadeira de rodas e dois bombeiros desciam a cadeira na escada. Para ele era uma coisa muito difícil porque era muito balançado e ele sentia-se meio estonteado, com aquela movimentação toda, e logo que me apercebi disso, pus a hipótese de colocar uma cadeira elevatória na escada, contatei uma empresa que vi na Internet, que me mandou um orçamento e uns catálogos e mostrei-lhe e ele não reagiu, levou talvez um mês para decidir porque estava à espera de ultrapassar aquela fase, mas quando viu que a saída com os bombeiros era muito desagradável, quer dizer eles levavam-no até ao estacionamento cadeira do bombeiros, ajudavam a colocar dentro do carro e eu ia à consulta, enfim normalmente tratar de assuntos ou exames médicos e quando regressava, avisava os bombeiros e eles iam lá outra vez fazer o inverso do estacionamento para o quarto, isto aconteceu ainda durante três meses. Porque ele levou para aí um mês a decidir, depois não foi imediatamente, depois levaram um mês para a planificação e aplicação da estrutura toda. Ele sente-se seguro na cadeira e é muito prática para nós. A dificuldade é ele andar do quarto até à cadeira na medida em que ele já tem mais dificuldade em andar. Porque há o nosso quarto, depois há uma antecâmara, onde fica a casa de banho, depois ainda há mais um bocadinho, é um espaço muito curto para uma pessoa normal, mas para

ele que tem dificuldades e cansa-se também, aqueles passitos são difíceis, quer dizer não eram até há pouco tempo, mas, por exemplo para vir para o hospital ele estava muito fraco porque esteve com vômitos, foi preciso outro apoio, foram duas pessoas a apoiar. Claro que podia utilizar uma cadeira de rodas para o transportar da cama até à cadeira elevatória, no entanto a cadeira de rodas que nós temos é um bocado larga, foi pensada mais para a rua, mas enfim pode-se arranjar uma coisa mais pequena, tipo a dos bombeiros e não é muito pequena naquele espaço que não é muito grande e com as portas, não é muito prático. Mas é possível arranjar uma cadeira mais pequena, para estar sempre lá em cima para não andar com uma cadeira para baixo e para cima.

Para fazer a higiene no meu marido, na medida em que eu estou muto, muito presente, normalmente faço a higiene de manhã, mas se ele está muito cansado, às vezes faço em duas fases, faço de manhã uma parte e á tarde outra. Quando é possível fazer de manhã já depois do pequeno-almoço, depois de ele ter descansado um bocadinho, faço o máximo, na cama ou na cadeira onde ele gosta de estar. Por exemplo, para lavar os pés para ficarem um bocado de molho, tenho um alguidar grande, e ponho água norma e gel antibacteriano, e ele fica lá com os pés um bocadinho, até para cortar as unhas é mais fácil e sempre que é possível, faço assim, essa parte das pernas, e a parte das costas, acima da cintura, mais na cama. Normalmente, utilizo depois um óleo ou um creme, porque ele tem uma pele sensível, para fazer uma massagem. Houve uma altura em que a pele dele ficou muito áspera, talvez por causa dos medicamentos penso eu, muito seca muito seca e caiu toda, no corpo todo, como se fosse lixa, nunca tinha visto nada assim. Mas felizmente aquilo deve ter demorado um mês a passar, era uma coisa impressionante, mas depois aquilo foi caindo e foi renovando e eu ia sempre pondo cremes de qualidade.

Enquanto foi possível o meu marido tomou o duche na casa de banho, mas depois ele deixou de pode subir o degrau para o duche. Eu nos quartos, tenho duas casas de banho, uma com duche e uma com banheira, mas a banheira tornou-se impossível. Quando ele deixou de poer ir para a banheira passou para o duche mas agora também já não consegue ir para o duche. Sei que há cadeiras para a banheira

ainda levei uma para a casa de banho dele, mas não quis e eu voltei a levá-la e não cheguei a comprar. Tem sido difícil levar-lhe a cabeça e agora ainda mais, tencionava, já vi mesmo, uma bacia insuflável para lavar-lhe a cabeça na cama, isso tenciono também arranjar. Até agora não de uma forma muito comoda, mas eu levava-o para a casa de banho e com o chuveiro lá ia lavando a cabeça. Mas isso não vai resultar nos próximos tempos.

A higiene do pénis e do ânus, isso faço sempre com muito mais frequência, ao longo do dia, ele não faz para a fralda, só excecionalmente é que lhe meto a fralda porque ele não gosta, só se demorar muito tempo nas compras, como tem urgências, nessa altura eu digo-lhe que faça na fralda. Ele só usa fralda cueca, acha-as muito confortável, não gosta nada das outras e prefere esta fralda cueca à slipes que usava normalmente, deve ser mais macia. Por enquanto é fácil de meter a fralda cueca, meto uma perna, meto a outra, depois ele inclina-se para um lado e eu puxo-a atrás, e depois dá um bocado a volta e eu ajudo do outro lado, ele também levanta um bocadinho para alguma coisa que não esteja bem. Por enquanto não é muito difícil porque ele colabora. Para tirar enfim como se podem rasgar, são muito fáceis, e sozinha consigo fazer não é difícil, porque ele também ajuda, ajudamo-nos mutuamente.

2- Descreva-me a melhor experiência que teve na mobilização do seu familiar, o mais pormenorizadamente possível.

De uma forma geral ele prefere que seja eu sempre a ajudá-lo, a dar-lhe apoio. Portanto, mesmo em relação aos filhos que são fortes e com quem ele tem uma relação opima, não podia ser melhor, a esse nível, ele prefere sempre que seja eu, possivelmente, porque ele já não precisa de dizer nada, já sabe que eu não o magoo, como ele é muito sensível nos braços, também já sei onde é que não o magoo, portanto, aí às vezes até tenho pena dos filhos, ficam assim desconsolados por não poderem ajudar o pai. Fico contente por ser capaz de lhe dar esse conforto, e de diminuir a dependência dele. Deve ser muito, muito difícil para ele, sentir-se assim dependente, de outra pessoa e a minha preocupação, está também ao nível psicológico, o ajudar fisicamente também tem essa função, de ele sentir ao mínimo essa dependência. Faço tudo com gosto, é natural que ele também sinta isso e visto

que precisa resolvermos o problema e sempre que posso não êxito, nunca me custa, tenho uma disponibilidade também total para o meu marido, na medida em que também não trabalho, estou reformada, e tenho um apoio doméstico, e sinto que se não for agora que eu lhe dê tudo, quando é que será? Portanto é isso, eu darei tudo o que poder, enquanto puder, mas sem limite nenhum. Posso ter algum momento de cansaço, às vezes à noite em que posso ter dificuldade de acordar, mas não me custa nada porque adormeço facilmente, acabo de o apoiar e vou para a cama e durmo. Acordo muitas, muitas vezes, vezes, o mais frequente é de meia em meia hora, uma vez eu contabilizei e foram vinte e tal vezes, numa noite especialmente difícil, mas deve haver, muitas noites assim. Mas consigo dormir, porque me convenci e porque tenho necessidade, então mesmo que ele esteja acordado, eu, todos os bocadinhos que tenho, durmo. Às vezes acordar é mais complicado, mas tenho conseguido até agora. Acordar, é o mais difícil mesmo, mas tenho conseguido sempre, seja para urinar, seja porque está com comichão, nas costas, porque ele nos braços tem pouca mobilidade e não consegue. Ele gosta que eu coce com uma luva de turco. Esse tipo de coisas de ajuda a minorar o sofrimento, eu faço com gosto. Nunca mostro indisponibilidade, penso que muito raramente, pudei alguma vez ter dito que estou cansada e quem me dera poder dormir um bocadinho, mas nunca mais do que isto.

3- Descreva-me também de forma detalhada qual a pior experiência que teve na mobilização do seu familiar.

Foi uma vez quando começou a agravar a falta de equilíbrio, eu ia a apoiá-lo dentro do quarto, vinha penso eu da casa de banho, ia para a cadeira e num segundo de desatenção minha ele desequilibrou-se e há um tapete, os tapetes estão fixados com umas telas próprias, mas mesmo assim houve qualquer coisa que ele se desequilibrou e caiu. Felizmente não fraturou nada, mas eu assustei-me muito, e serviu-me um bocado de emenda, eu agora, faço os possíveis para não me distrair sempre que o estou a apoiar. Os tapetes, tenho-os mantido porque também têm um certo significado (um veio do Egipto) e estão fixados com as telas, para o tapete não deslizar. Quando estou com ele procuro mesmo não conversar com as pessoas, com os filhos ou com alguém, procuro estar concentrada naquilo que estou a fazer.

Isso, acho que é muito importante, quando as pessoas estão assim fragilizadas estarmos muito concentradas, porque a menor fração de segundo de desatenção pode trazer um problema terrível.

4- Atendendo às suas vivências, descreva como considera que deve ser a preparação de um familiar para cuidar de um idoso dependente no domicílio.

Deveria de existir um apoio, um apoio que fosse divulgado, disponível, talvez, não sei, centros de saúde, visto que ali há pessoal de enfermagem para pensos, para vacinas, para essa coisa e penso que os enfermeiros têm uma preparação muito completa, a esse nível. E dos contactos que tenho tido, acho que são pessoas muito bem preparadas, porque conhecem as diferentes vertentes de medicamentos, de fisiologia do corpo humano, enfim têm toda essa formação, e depois da experiência de lidar com os casos, acho que era muito bom que houvesse, disponível, que as pessoas pudessem contactar, marcar, terem durante uns dias, penso que uma semana, para formar uma pessoa que estivesse interessada, isto era muito útil, para por os problemas, eu até estava a pensar que as pessoas se deslocavam ao centro de saúde mas se o centro de saúde pudesse enviar os profissionais a casa, seria o ideal, porque há pessoas que têm dificuldade, em ir ao centro de saúde, isso seria realmente ótimo, mas penso que seria uma coisa já muito idealizada, para os nossos recursos. Isso, acho que era ótimo programar e ter um acompanhamento. Durante uma semana, para corrigir, para ver como é que se faz e dar sugestões para melhorar.

Foi uma decisão pessoal, fazer tudo o que estivesse ao meu alcance, tudo o que dependesse da minha mão e também como não surgiu tudo ao mesmo tempo, pouco a pouco tenho aprendido, tenho-me esforçado por aprender. Aprendo refletindo sobre as situações, quando um coisa não corre bem como é que pode correr melhor, como é que posso melhorar, com os produtos, enfim com as coisas que facilitam, por exemplo com a arrastadeira costumo utilizar os lenços húmidos para a higiene para forrar a arrastadeira, depois é tudo muito mais fácil vai tudo para a retrete e a lavagem da arrastadeira é mais fácil e mais simples e faz-se tudo muito mais rapidamente, não sei se costumam fazer eu lembrei-me de fazer isso, portanto

é assim, à medida que vou vendo que qualquer coisa não está a correr bem, procuro melhorar por mim mesma, na medida em que não tenho tido colaboração. Leio alguma coisa, comprei um livro sobre massagem no início para fazer massagem nas costas, ele queixava-se muito isso agora passou, via que era uma coisa que o ajudava muito. Fazia uma massagem com óleo, como eu não fazia a menor ideia, realmente, comprei um livro e vi, deslocar ao longo da coluna, isso foi útil durante um determinado período, agora ultimamente ele não tem pedido. Mas temos tido uma pessoa que vai duas vezes na semana, uma hora de cada vez, fazer uma massagem às pernas e também quando ele permite aos braços, massajar e mobilizar também, obrigar as articulações a se mobilizarem. Essa pessoa é uma professora de ginástica já aposentada. Penso que ela também deve ter adquirido alguma competência na área da massagem, não é bem fisioterapia, não é bem ginástica, não é bem só massagem, mas é uma mistura das duas coisas. Eu acho que isso tem sido bom. Neste últimos tempos isso também o cansava, na semana passada já só fez uma vez, em vez das duas e esta semana eu suspendi.

Entrevista 7

Duração: 47:39

1- Descreva-me a sua experiência na mobilização (posicionamentos, transferência e marcha) do seu familiar dependente.

Umás vezes faço sozinha outras vezes faço acompanhada, peço à empregada para me ajudar, desinfeto sempre as mãos primeiro, acho que estou um bocado paranoica, antes de tocar na mãe lavo as mão e desinfeto com álcool, nunca toco na mãe sem desinfetar as mãos, é uma das coisas que eu estou sempre a dizer à empregada:- vá imediatamente lavar as mãos, quando preciso que ela me ajude.

No posicionamento, um adas mãos fica por baixo da cabeça da mãe, a outra a meio do corpo e a empregada apanha a parte das pernas, e depois pucho a mãe, isto quando ela vai descaído, embora a cama seja articulada, tem sempre tendência para descair, se eu não levantar a parte das pernas, e pucho um e dois e três e vai para cima. Não me dá muito jeito ter um resguardo a meio como já vi fazer no hospital, em que se pega no resguardo. Engraçado que eu já experimentei em casa com a empregada eu de um lado e ela do outro e um, dois, três, e puxamos, não sei porquê não me dá jeito. Prefiro sentir a cabeça da mãe e o pescoço aqui (aponta para o seu braço) e até porque dou-lhe beijinhos enquanto a transfiro, encosto o meu rosto à bochecha dela, e estou sempre:- meu amor, meu amor, vamos de “montanha russa” e um e dois e três pumba já está. Há sempre aquele momento de ternura, de carinho porque estou mais próxima dela, e se fosse com o lençol é mais frio, não sei. Dá-me a ideia que ela ficava sempre com os olhos mais abertos ou mais assustada nesses movimentos, e eu assim estou junto dela e talvez ela se sinta mais protegida, o meu rosto colado ao rosto dela e são as minhas mãos que estão a abraçar.

Para a posicionar faço da mesma forma, um braço por baixo do pescoço da mãe outro a meio do corpo e depois rodo a mãe, tenho sempre atenção a um dos braços para não ficar debaixo da mãe depois como vais ficar de lado, meto uma almofada fofa entre os joelhos para evitar as escaras, e ponho uma almofada grande, tipo um travesseiro nas costas, porque sente-se mais amparada, não fica ali um espaço

vazio entre as costas da mãe e a lateral da cama, porque estas camas articuladas têm estas grades então acho que fica confortável. A mãe não gosta muito de estar de barriga para cima. Sempre foi uma senhora que dormiu de barriga para baixo, de barriga para cima é mais para quando a mãe tem as refeições ou quando está a ver televisão. A mãe sente-se bem e dorme quando está de lado. Costumo posicionar a mãe de duas em duas horas, mesmo durante a noite, aliás eu estou a dormir, ao lado da mãe. Desde que a mãe veio foi para casa eu estou a dormir ao lado da mãe. Mesmo durante a noite, é um dormir que não é dormir, desde que a mãe adoeceu, praticamente não sei o que é aquele dormir, sem estar preocupada, é um dormir que não é dormir, não sei explicar. Vou descansando quando posso, quando ela está melhor, está mais tranquila, aproveito para descansar. Quando a mãe passa noites sem dormir, o pai e eu não dormimos e são noites em branco. Depois compensamos dormindo da parte da tarde, por isso temos os telefones de casa desligados, para não nos incomodarem, porque nunca sabemos, olhe agora percebo quando nos dizem é um dia de cada vez. Como durmo ao lado da mãe, sinto a respiração dela quando está mais ofegante ou outros sinais quando se quer mobilizar e não consegue, até porque tem a almofada nas costas e a outra no meio das pernas e não tem força.

Para levantar a mãe para a cadeira, baixo a cama toda, e levanto a cabeceira da cama, ou então, com uma mão agarro nas pernas e a outra no pescoço, e rodo a mãe. E sento-a na cama com os pés para fora e depois chamo a empregada. Umhas vezes é ela que pega com os braços dela debaixo dos braços da mãe, e eu agarro na cadeira com o meu pé, para a cadeira não deslizar, para já tenho sempre o cuidado de encostar a cadeira à cama e não me fiar muito no travão da cadeira, enquanto a empregada agarra na mãe eu pucho pelas calças, visto-lhe sempre calças, e um dois três. Outra vez sou eu que pego na mãe e ela nas calças. A mãe é uma pessoa pesada embora esteja mais magra agora, mas pega-se bem, mas sozinha não consigo. Quando ela ia à casa de banho, agora não porque está algaliada, era eu que tirava-a da cadeira e sentava na sanita sozinha, a empregada não entrava na casa de banho. Pegava na mãe com os meus braços debaixo dos braços dela encostava-me toda a ela e levantava-a e sentava-a.

Quando a mãe ainda dava alguns passinhos era raro, mas agarrava pelas calças como vi fazer na fisioterapia. Eu via que agarravam na parte de trás, e nas mãos, eu sou uma pessoa observadora naquilo que me interessa. Segurava nas calças para ela não cair, e qualquer coisa também punha o meu corpo para ela cair em cima de mim e nunca me aconteceu cair com a mãe. Felizmente tenho sempre o cuidado de tudo antes de qualquer posicionamento, de ver onde estão os pés da mãe, a minha grande preocupação. A minha grande preocupação quando eu estou a tirá-la da cama e a transferir para a cadeira para a levar para a sala é sempre onde é que estão os pés, porque os pés entortam-se todos, vai um para o lado e outro para trás ou para a frente e a minha preocupação é pegar nos pés e juntá-los e pô-los na cadeira, depois levo a mãe para a sala. Mesmo que não esteja a ver televisão, porque a mãe agora está mais apática, umas vezes está menos apática, mais desperta, mas não a deixo na cama, não. Agora está, foi o que a enfermeira disse para fazer, por causa das lesões na zona do cóccix. Ela não tem hora para ir para a sala, a hora é a hora dela. Por exemplo de manhã eu vou dar o pequeno-almoço à mãe, eu tanto posso dar o pequeno-almoço às oito, oito e meia, como posso dar às nove, nove e meia, como às dez. É claro se a mãe toma o pequeno-almoço às dez e meia, já não toma o almoço ao meio dia nem à uma, toma às quatro da tarde e o lanche às seis e o jantar às dez. e o leite à uma da manhã. Portanto é a hora, a dela porque o importante é eu dar a medicação, mesmo que não coma tudo, mas ela até come, principalmente a fruta, ela como tudo pastosa, tenho o cuidado de por peixe ou carne nas sopas, ponho sempre de tudo, desde alho francês, nabo, ponho tudo.

2- Descreva-me a melhor experiência que teve na mobilização do seu familiar, o mais pormenorizadamente possível.

As melhores experiências são todas muito iguais, não lhe posso dizer, são todas idênticas muito parecidas, essas não recordo,

3- Descreva-me também de forma detalhada qual a pior experiência que teve na mobilização do seu familiar.

Os maiores sustos que eu já apanhei com a mãe e olhe que já foi mais do que uma vez, foi a mãe cansava-se facilmente, que qualquer mobilidade a cansava, porque a

mãe tem insuficiência cardíaca, e então eu transferia a mãe da cama para a cadeira ou do sofá da sala para a cadeira, e depois para irmos para a casa de banho, o esforço que a mãe fazia para evacuar, a mãe tinha uma reação vagal, que era de desfalecer, eu apanhava sustos enormes, porque não sabia o que fazer. O que eu fazia era dizer:- mamã calma, calma, não entro em ansiedade, falo com ela, e só deus sabe como é que eu ficava e aconteceu várias vezes, até que eu chamava a empregada porque quando a mãe ficava assim o corpo ficava tipo gelatina, muito mole, não conseguia sozinha pegar nela, e punha a mãe em cima da cama e dizia-lhe:- tranquila mamã vai respirando devagarinho, fazia como eu via fazer no hospital, agora sopra e apague as velas, expire inspire devagarinho, e ela ia recuperando, recuperando. Estas eram as experiências mais negativas, quando ela ia evacuar era sempre um problema com o esforço. Vamos lá ver, nestes últimos anos quem tem tirado as fezes à mãe sou eu, porque formava fecalomas, e olhe não pergunte como, eu dou massagem à barriga da mãe, e dou um jeito qualquer, dou massagem na boca do ânus e fui conseguindo tirar os fecalomas à mãe, quando via que ela estava muito cansada parava, depois dizia para fazer força, mas eles não saíam e eu tinha que lhe por supositórios e tinha que colocar microlax e tudo isto fazia com que ela se cansasse.

Já apanhei tantos sustos grandes com a mãe, de pensar que ela me ficava nos braços, sustos grandes, uns foram passados na casa de banho, sustos grandes, de a ver completamente lívida desfalecer, por tudo e outros quando tinha que chamar a ambulância para a mãe ir para o hospital, é porque a mãe não estava bem. Como é óbvio não é? E apanhei um susto enorme porque houve um dia, que a mãe não gostava de ir de ambulância e para a mãe ir de ambulância eu ficava sempre com a consciência que ela não queria ir na ambulância, era um drama, preferia ir no carro, preferia ir no nosso jipe para o hospital, eu dizia que era melhor ela ir na ambulância do que ir no carro, e como ela não quis ir na ambulância eu não contrariei, e acho que também fui um bocado inconsciente, porque acabei por a levar e pedi aos bombeiros para colocarem a mãe no nosso carro e pedi desculpa aos bombeiro, e estava a ver que a mãe ficava ameio do caminho, e quando ela chegou ao hospital ela chegou um “apagão”, mesmo aflita, aflita, aflita. O pai também não ajuda, porque faz as vontades todas à mãe, eles são muito cúmplice um do outro e disse-me a

mãe não quer ir na ambulância não vai. Mas deus é grande, e tem-nos ajudado muito, sou uma pessoa com imensa fé e olhe. E também lhe digo que se assim não fosse, era mais difícil. Sou uma pessoa com imensa fé, muito positiva, não sou nada uma pessoa muito pessimista, nem de depressões, sabe, porque isso da depressão é tudo da cabeça, eu a brincar digo que faço depressão à depressão, a depressão não quer nada comigo. Agora que existe um cansaço muito grande existe, isso não vou negá-lo nem estar aqui a ter a veleidade de dizer que não existe. Existe um cansaço muito grande, a nível psicológico, e físico, mas também não são os comprimidos que me ajudam., eu não sou muito de tomar medicação, não sei se estou errada, se é se não é mas o que é certo, é que desde que a mãe foi para casa, senti necessidade e sinto de estar mais serena, mas desde que falei com o padre, e contei, aliás ele é o nosso padre da família, tem sido uma pessoa sempre presente, em todos os momentos importantes da família, de maneira que eu telefonei-lhe e disse-lhe: - eu preciso é de conforto espiritual, não preciso de xanax[®]. Preciso de alguém que me diga aquilo que eu já sei, mas que é sempre reconfortante, e acaba sempre por saber bem e por ajudar não é? Acredito que não morremos e que existe a vida para além e como católica que sou. Eu tenho que perceber que vou perder a mãe, e que vou perdê-la para deus. Não a vou perder por perder, vou perder para alguém que também amo muito, que é deus e que também me tem ajudado imenso e isso ajuda muito. É isso que me tem dado força porque é para ele, que ela vai e todos os dias eu tento dizer isso para mim própria, eu vou perdê-la para Deus. Eu todos os dias tento me mentalizar, que um dia vais ser, e não sei nem quero pensar como vai ser. Mas só quero que seja o melhor para ela e Deus é que sabe como é que irá ser. Já tantas vezes que ela esteve para partir, não foram nem uma, nem duas, nem três. Tem sido uma senhora que tem dado a volta e que tem deixado os médicos, inclusive há uma médica que me disse, que a minha mãe já ultrapassou as expetativas médicas todas. Quer dizer quando uma pessoa supera as próprias expetativas médicas, porque ainda agora eu chorei a morte da mãe, quando desligaram as máquinas nos cuidados intermédios e a mãe voltou para casa. Todos os dias vejo se a mãe respira se está bem, se está com os olhos virados para cima, se está mesmo a dormir. Depois tento falar com ela, tento abaná-la.

4- Atendendo às vivências, descreva como considera que deve ser a preparação de um familiar para cuidar de um idoso dependente no domicílio.

Eu não tive nenhuma preparação para cuidar da mãe, sou uma autodidata, tenho uma ansia enorme de conhecimento, leio muito e observo, todos estes anos que a mãe esteve no hospital, observei e interessei-me por ver como faziam, estava atenta a todos os pormenores, e também fazia com os profissionais. Curioso que criaram-se laços muito grandes, como deve calcular, com o pessoal tanto de enfermagem, como também com as auxiliares, e por incrível que parece, muitas das vezes eu é que organizava, fazia a cama e lavava a mãe. Aliás, sempre que a mãe está internada era eu que lavava a mãe e que vestia a mãe. Sempre que elas vinham só perguntavam: o que é que a senhora precisa, e eu dizia que precisavam das luvas, das esponjas, das toalhas, das fraldas. Primeiro vi fazer e depois fiz. Eu passava praticamente as 24 horas no quarto, a fazer companhia à mãe e a falar com ela, porque a mãe falava não estava neste estado. Foi gratificante o tempo que eu já estive com a mãe no hospital. Sabe, tornamo-nos muito cúmplices uma da outra. Se eu já a amava ainda a amo mais, não sabia que podia amar tanto a mãe, tornamo-nos mesmo muito, muito cúmplices, é como se ela fosse eu e eu fosse ela, não lhe sei explicar. Por exemplo eu nunca tinha visto a mãe despida, e como foi lidar com o corpo da mãe, porque eu fui educada no tempo em que eu não me despia em frente à mãe ou à irmã, nem a minha irmã se despiu à minha frente, tivemos sempre aquele pudor. Quando tive que dar banho à minha mãe pela primeira vez, eu enchi a banheira de espuma e punha flores do jardim, que nós temos imensas flores, eu ponha como se fosse um spa e dizia:- menina, e punha-lhe música e velas para criar um ambiente sempre agradável, sem ser um ambiente pesado, e só deus sabe, como é que eu muitas vezes me sentia e me sinto, mas, tinha que estar bem, a mãe é que importa. Transmitia-lhe sobretudo tranquilidade, serenidade, segurança. Era saís, era a banheira cheia de espuma e assim eu não via nada e dizia-lhe:- está a ver eu não vejo nada, só vejo estes cabelos e estes olhos lindos e estava a lavar a mãe toda e a brincava.

Antes, para dar banho à minha mãe eu fui por mim, com uma cadeira de jardim, coloquei-a dentro da banheira e coloquei um toalhão para a cadeira não estar fria, e a mãe vai vestida para dentro da banheira, porque a empregada tem que me ajudar a sentá-la na cadeira, Só depois é que vou despindo a mãe, é claro que este já não é o banho de espuma é o banho de cadeira.

Agora lavo a mãe na cama como se fosse um banho, até comprei uma peça de cabeleireiro para lavar a cabeça à mãe na cama, mas faz-me impressão a mãe não tomar banho sentindo a água a correr no corpo, na cara cabeça.

Se eu tivesse que aconselhar alguém a cuidar de um familiar, primeiro nisto tudo é preciso ter-se muito amor, tem que haver uma entrega muito grande, muito grande, é claro que isto não tem nada haver com a mobilidade, porque para se mobilizar não é preciso ter amor, mas faz parte tudo, o carinho com que se mobiliza, cá está porque é que eu não agarro com o lençol, a meio da cama e a empregada noutra, porque acho que há aquele calor da minha bochecha encostada à bochecha da mãe eu dizer-lhe eu estou aqui e brincar com ela.

Aconselhar alguém, eu digo-lhe é assustador, eu própria quando estou a dar o pequeno-almoço à mãe, muitas das vezes ela engasga-se e eu tenho que, olhe a pessoa tem que ter um sangue frio. São situações que vão surgindo e eu própria vou aprendendo com elas. Há situações em que eu aprendo com essas situações, consoante me vão aparecendo eu vou lidando, quando se repetem eu já sei como fazer melhor, do que no momento em que essa situação se deparou.

Mas ajudava ter uma preparação prévia, eu não recomendo ninguém tomar conta de uma pessoa no estado em que está a mãe completamente dependente, um corpo inerte, sem ter preparação, sem saber o mínimo, o mínimo é saber como mobilizar, como pegar, como fazer este tipo de coisas, porque é muito perigoso mobilizar uma pessoa sem ter um conhecimento, sem saber como pegar, pode pensar que está a pegar bem e não estar.

Pode-se aprender através da leitura, o computador hoje, é um dicionário autêntico, é um compêndio de informação, é claro que também há que fazer um a triagem, também há muita coisa que não interessa e depois, há outra em que a própria

pessoa tem que ser intuitiva, tem que ir percebendo e ir vendo, através dos desenhos, como digo há tanta informação hoje na internet, inclusive até há vídeos gravados, de como fazer e as pessoas podem aprender. Por exemplo ainda ontem, quando surgiu a situação das escaras eu todos os dias, eu leio e vou para o computador ler como lidar com um doente terminal, o que devo fazer e que não devo fazer, como cuidar de escaras, se é preciso ter tudo esterilizado, ou se não é necessário ter tudo esterilizado.

É importante ler, mas é importante ter uma formação. Eu acabei por ter uma formação sem querer no hospital, está bem que me interessei, mas podia estar e não ligar. Eu sou uma pessoa extremamente atenta e gosto de saber um pouco de tudo, e falar sobre um pouco de tudo. Eu fui-me apercebendo, como é que se pegava, como é que se posicionava, eu aprendi como é que se muda a cama, vira corpo para lá e estica a roupa da cama depois vira outra vez para a e estica a outra metade da cama. Foi vendo fazer que eu aprendi, como se põe os resguardos, como se lava, como isto tudo se faz. O resto foi por mim, por intuição, por pensar que assim é que é melhor, e também tendo cuidado com a insuficiência cardíaca da mãe, cansa-la o menos possível.

Deveriam ser os enfermeiros a dar formação aos familiares, sem dúvida, não estou a ver outro género, e porque não com as auxiliares que também estão ali 24 horas. Porque um enfermeiro também nunca está sozinho a mobilizar um paciente, está com um auxiliar. Um auxiliar em termos de prática pode saber tanto como o enfermeiro, pode não saber a parte teórica, mas em termos de prática eu penso que sim. Não sei eu vejo-os sempre juntos. Mas é claro se me perguntar eu digo que é um enfermeiro, porque os conhecimentos são diferentes, tem uma formação diferente, se um tem a prática, o outro tem a teoria e a prática e o outro só tem a prática e não tem a teoria, Eu vou buscar a teoria aquilo que leio e depois aplico, é uma questão de conciliar as coisas. Mas nem sequer tenho a veleidade de aconselhar ninguém que não tenha o mínimo de preparação, e quando digo o mínimo é, que não faça a mínima ideia de como se pode pegar, porque não se pode pegar num paciente da mesma forma, como se pega noutra situação qualquer, isso é contraproducente, isso é impensável, é impensável, porque há uma forma própria de

se pegar, a pessoa pode magoar, pode aleijar, tem que se ter muito cuidado, muito cuidado, saber concretamente onde deve colocar a mão, ou o braço para posicionar o paciente, tem que se saber. Não aconselho ninguém porque isto é uma aventura muito grande, aventura essa em que eu me aventurei há quase seis anos, e o pai já inúmeras vezes me disse:- vamos pôr alguém, para ajudar. Eu digo não quero. E digo que não quero, porque penso que a pessoa que vier não fazia melhor do que eu. Não quero sequer ter a veleidade de dizer que ia saber tanto, porque não tenho a formação de enfermagem, quando eu digo que não quero, é porque o amor ia ser diferente, porque a forma como eu trato a mãe, como eu me dedico á mãe, se eu tivesse um profissional de saúde, ia ser diferente, a forma como ia tratar da mãe, não vou dizer que ia tratar mal, tem que haver uma diferença, lógico, Sei que também tem sido muito importante para a mãe, eu ter estado com ela e ao lado dela durante estes anos, e ter sido sempre eu ao lado da cabeceira dela. Penso que isso tem sido uma conquista muito grande, mas que é muito duro é, muito duro mesmo. Tem sido um drama muito grande, mas eu com a minha maneira de ser, tento sempre desdramatizar, porque não serve de nada, se já é um drama estar a dramatizar aquilo que já é. Há é que desdramatizar e sermos práticos e pragmáticos. Antigamente a minha luta era conseguir que a mãe sobrevivesse, conseguir que a mãe tivesse qualidade de vida, de conseguir que a mãe “desse a volta”, agora a minha luta é tão grande ou maior que aquela que eu tenho tido, mas agora não é para a salvar, é para saber que ela vai partir, que a vou perder, enquanto que a minha luta era para conseguir que ela sobrevivesse, que ela ganhasse mais qualidade de vida, que ela sobrevivesse à embolia pulmonar, às inúmeras insuficiências cardíacas, às pneumonias, às infeções urinária, a tudo o que a mãe teve, e a minha luta agora é uma luta que eu tenho que pensar para mim mesma, que não é infrutífera, que não é em vão, é pensar que estou a ter toda esta entrega, para a perder, mas quero que quando chegue a vez dela, que vá tranquila (choro), vá serena e olhe, tento fazer o meu melhor.

Entrevista 8

Duração: 37:20

1- Descreva-me a sua experiência na mobilização (posicionamentos, transferência e marcha) do seu familiar dependente.

Não tendo preparação nenhuma sobre esse aspeto, fui brutalmente surpreendido pelo aparecimento da situação da minha esposa e perante a impossibilidade de ter ou encontrar alguém familiar ou pessoa de maior confiança para ter em casa a tratar dela, eu fiz aquilo que pude. Agora lá está, eu com os meus 81 anos, no tempo escolar da minha idade, os tempos eram outros do que são hoje, aprendi os primeiros socorros dados na escola, aprendi a tratar de um acidentado, aprendi inclusivamente a dar uma injeção intramuscular, embora nunca desse. Também me insistiram para dar injeções intravenosas, mas tive mais receio. Isto são as coisas que eu aprendi no programa geral desde pequeno, desde os tempos escolares. Para tratar da minha esposa foi dentro desses conhecimentos que eu tinha, que fui tirando algumas elações da maneira que pudesse tratar com ela, sem a sacrificar tanto, visto ela ter o corpo totalmente em estado doloroso. Não lhe podia mexer no pescoço, nem na cabeça até ao dedo do pé.

Em termos práticos, para a posicionar fazia sempre puxando pela roupa. Eu agarrava na camisa de noite dela e era pela camisa que eu a puxava, levantava e punha-a sem ela ter mais dores com menos sofrimento. Foi sempre com a roupa dela, nunca utilizei resguardos, felizmente ainda tinha força para ela. Ela normalmente dormia sempre de barriga para cima. Portanto era a única maneira que ela ficava com uma almofada debaixo das pernas; abaixo da barriga das pernas, nas curvas e junto aos pés. Aliás aquilo que vocês lhe fazem aqui de deixa-la com as almofadas eu também já fazia. Ela nunca dormiu de lado, porque quando se deu o primeiro sinal da doença, foi quando ela teve que ir às urgências do hospital porque sentia dores enormes e teve um vómito. Eu achei esquisito, e levei-a lá e aconteceu que o resultado daquele relatório, que dá fratura de vertebra e como as vertebra estão ligadas às costelas, também lhe doía as costelas, e tudo. Ela nunca fez feridas em casa, porque eu tinha um creme, aquele do boião e dava-lhe massagem pelo

corpo, de uma maneira geral de manhã e à tarde., depois de a condicionar para ela ficar já preparada para a noite. Outras vezes era a minha nora, que a massajava. O banho era a minha nora que fazia, à noite e durante o dia eu fazia a higiene parcial. Quando ela evacuava eram as piores situações da minha vida e nestes seis meses, porque ela chegou a um ponto que dava sinal de querer fazer as necessidades em última instância. E entre o tempo que demorava eu sozinho a tenta-la por em pé para depois levar no seu passo com ajuda à casa de banho, fazia pelo caminho. Ela normalmente tinha fralda, mas quando eu a levantava tirava logo a fralda para ela ir preparada e quando chegasse à sanita sentar-se. Mas houve duas vezes que ela não chegou a tempo. Uma das vezes ela chegou à casa de banho e parece que tinha havido um “bombardeamento”, porque esteve dois dias sem evacuar, portanto aquilo houve ali, não lhe dei qualquer laxante, o intestino abriu normalmente e foi uma “explosão”.

Para andar ela agarrava-se a mim, sempre agarrada no meu braço, isto na última fase. Na primeira fase em que ela ainda andava mais, andava com a bengala, e era capaz de andar sozinha. Ma ela muitas vezes deixava a bengala. Eu tenho um tubo em PVC, e punha o tubo aqui entre os meus braços e as costas e deixava-lhe o tubo atrás e ela agarrava-se por trás ao tubo. Eu segurava o tubo com os braços nesta posição (braços em adução e antebraços fletidos) e dizia-lhe: - estende os braços o máximo possível, agarrava-te ao tubo, e eu com os braços nesta posição. Ela vinha atrás de mim, agarrava-se ao tubo e andava devagarinho e ela adorava. Ela tinha um andarilho que o meu filho comprou mas não queria. Ela dizia, vai ali, ou vamos ali buscar o tubo e sentia-se segura porque ela vinha mais livre. Ela ainda tentou ir assim, com as mãos nos meus ombros para ir agarrada, mas tinha pouco espaço entre ela e eu. O tubo que eu trazia, contra as minhas costas era maior, ela segurava-se agarrava-se e dava voltas à casa assim e corríamos o corredor, depois ao fundo do corredor entrava-se para a sala de estar, passávamos para a sala de jantar até à cozinha. Dávamos ali voltas, sempre agarrada ali, ela adorava andar assim. Depois tornou-se impossível mesmo o andar, era difícil andar.

Para mim o problema maior, já não era ter que andar com ela, era levanta-la para ela fazer as necessidades. Para a levantar, agarrava-lhe na roupa, (exemplifica

agarrando pela roupa no tórax anterior) ela punha as mãos atrás do meu pescoço, fazia força no meu pescoço, e eu agarrava-lhe na roupa, de outra forma ela não tolerava. Mesmo que eu quisesse pegar-lhe assim por baixo dos braços, ela não tolerava, assim pela roupa com uma camisa nova forte, se fossem velhas se calhar rasgavam-se, ela ainda tolerava. Levantava-a e desde que a apanhasse em pé, dominava-a, agarrava nos braços, mas primeiro tinha que mover-lhe as pernas para fora da cama, e levantar-lhe o tronco e pôr-lhe as pernas o mais rapidamente no chão, para ela apoiar, depois de ter os pés bem apoiados no chão dizia: - agora agarra-te a mim e dizia faz de conta que ainda estamos a namorar, para levantar-lhe mais a moral e dizia agora descansa um bocadinho, que já vamos andar, e calçava-lhe os chinelos e depois lá íamos por ali fora, até à casa de banho. Depois arriava-lhe a cueca fralda para baixo e sentava-a na sanita e ela fazia as necessidades e depois fazia o inverso, levantá-la e fazer o mesmo caminho. E foi sempre assim até ela poder andar. Quando chegou a esta fase, quando ela já não tinha força muscular para se suste de pé, isso foi a fase pior em que já tinha que lhe mudar a falda de vez em quando e tal, fazia sozinho sem problema. Limpava-a, tinha umas esponjas, levava água morna num alguidar, lavava-a muito bem, limpava-a, secava-a e ela ficava na cama. Ela para ficar de lado era sempre um problema, virava-a só um bocadinho para a lavar, mas desde que ela ficasse sobre as costelas de um lado ou do outro, doía-lhe logo lá atrás. Mesmo durante o banho para a virar era pela camisa, tinha que ter sempre um suporte para a manobrar, eu no corpo não lhe podia tocar porque doía-lhe. De maneira, que foi assim que consegui ir levando até que tinha por sorte ao fim do dia a minha nora que está habituada a lidar com os doentes acamados, lá onde trabalha, ela tinha mais experiência, era ela que fazia a cama e que dava banho.

Ao princípio tinha uma cama de casal normal, depois comecei a pensar, vou arranjar uma cama articulada, para que até inclusivamente lhe facilite a mudança durante o dia e para não estar ali esticada para comer. E foi o meu filho que arranjou informação de uma empresa e fomos lá e comprei a cama para mim e para ela, uma cama dupla para substituir a de casal. Ma na altura não havia a medida que eu queria, como não sou dos pequeninos, e em relação às medidas do quarto eu tinha a possibilidade de ter uma cama com outra medida maior, e mais larga,

emprestaram-me outra cama articulada até vir a nosso. Então ela ficou nessa cama articulada e eu fui dormir para outro quarto. Depois mais tarde vieram entregar as camas que eu tinha encomendado. São duas camas que são juntas, podem ficar juntas ou separadas, e cada uma tem a sua articulação, eletrónica.

Quando ela se levantava eu levantava-a para um sofá normal, tenho um maple especial também articulado, com vibração nas costas ou nas pernas, mas ela não gostava muito desse, talvez porque era baixo. Como também depois começou a usar o colete, não podia ficar em qualquer posição. Se ficasse numa posição muito sentada que dobrava muito as pernas, a barra de baixo do colete sobe e doía. Então tinha que a por numa posição em que ela ficasse à vontade, então tinha outro maple, com um puf à frente, com almofadas nas costas ela ficava mais alta ou mais baixa conforme se sentisse melhor. Entretanto ainda tenho uma bicicleta, fixa que tenho na garagem, mas para ela comprei aquela que só tem pedais para ela de vez em quando, e ela fazia aos bocadinhos, sentada nesse maple, escolhia a posição melhor, e fazia. Ninguém me recomendou, mas eu tinha que fazer tudo por ela, daquilo que eu pudesse fazer para ela se sentir bem e aliviar a dor. Ela gostava da pedaleira e fazia aquilo até com brincadeira com o filho, fazia um bocadinho comigo mas depois dizia que quando o filho vier fazia mais. Ele controlava com o relógio, fazia as batotas dele, mas ela ficava mais agradada, porque ele levava aquilo de outra maneira. Ela então fazia umas minutos depois deitava-se outra vez e ficava ali a repousar. Não tinha relutância em fazer tudo o que fosse para facilitar ou para o bem dela. Agora sobre o aspeto principal que era o médico, eu era impotente não sabia. Recorriamos à médica que a via normalmente, e ultimamente só ia eu lá mostrar-lhe as análises e contar-lhe como ela ia e tinha acesso fácil, o carro entrava lá metia-a na cadeira, depois ia de elevador até ao gabinete da consulta, mas ela é que não se sentia disposta a andar nessa “dança”. Ia lá mostrava-lhe e dizia-lhe como estavam as coisas. E assim se foi passando o tempo até esta fase. Faz hoje oito dias, pensamos os três, a minha nora conhecedora destas instalações, fomos fazer a cintigrafia às 10 horas da manhã e então, o trabalho que nós tivemos para a trazer dois pisos de degraus até à garagem. Para descer com ela, posemo-la numa cadeira normal, pegamos o meu filho atrás e eu e a minha nora à frente. Primeiro, sentou-se no carro, depois tivemos que mover as pernas para dentro. Ela ainda

reclamou um bocado, porque tinha dores. Que eu faço ideia o que ela sofreu, mas olhe que eu abocado reparei que as dores desapareceram, Há ali qualquer coisa que alterou, porque quando lhe mexeram, agora ao lanche, ela estava virada com uma almofada de lado e estava arrumadinha para o lado, mas eu disse-lhe agora tens que te endireitar para lanchar e chamei o pessoal para ela beber o chá e comer e pela quilo que elas fizeram em relação ao antigamente, já é um progresso. Agora a parte que me está a preocupar agora é a parte da mente, aquilo é irreversível também.

2- Descreva-me a melhor experiência que teve na mobilização do seu familiar, o mais pormenorizadamente possível.

É difícil escolher porque as coisas tomaram um índice de agravamento. Quer dizer se tivesse um dia que ela estivesse ou acordasse melhor, agente já se sentiria aliviado, Ela está numa degradação constante que não deu para termos o privilégio de gozar esse tal momento mais agradável. Agradável só quando casamos, outro momento foi o nascimento do filho, nasceu na véspera de natal, foi uma prenda de natal. Nós tivemos uma vida sempre muito cheia. Eu trabalhava, e ela enquanto profissional trabalhou até poder. Ela podia ter ficado a tomar conta do filho, tínhamos as coisas controladas, mas estive a trabalhar.

Nestes últimos tempos de agradabilidade não tivemos nada. Não posso e não tenho ideia, porque sofri fisicamente, mas estou ciente, que o meu sofrimento físico foi pelo bem que eu fiz por ela. Porque aquilo que fiz sozinho às vezes era “puxado”, o meu filho e a minha nora diziam: - não pode continuar assim, isso dá cabo de si, porque, a minha nora sabendo o que vê lá (residência sénior) sabia que é incomportável para um homem sem prática, de maneira que tomamos a decisão de a internar depois de fazer a cintigrafia e já não fomos a casa. Mas a minha mulher quando estava lúcida, dizia: Não, vocês nunca me vão internar, eu perguntava se ela tinha alguma coisa contra os hospitais, uma vez que trabalhou lá tantos anos, ela dizia, não quero, não queria, nem queria que a vizinhança soubesse que ela ia ser internada. Ela tinha um complexo ali. Então, enganamo-la. Dissemos que fez o exame, mas eles indicaram que tinha que fazer outro para completar aquele. Então

trouxemos e não sei se ela se apercebeu ou não, já se apercebeu porque já houve um dia que ela perguntou quando é que ia para casa.

3- Descreva-me também de forma detalhada qual a pior experiência que teve na mobilização do seu familiar.

A pior experiência que eu tive como já disse, foi quando ela não conseguiu chegar à casa de banho a tempo e borrou-se toda pelo caminho e na casa de banho. O pior não foi só cuidar dela, mas lavar a casa toda, andar de esfregona, foi uma coisa horrível.

4- Atendendo às suas vivências, descreva como considera que deve ser a preparação de um familiar para cuidar de um idoso dependente no domicílio.

Isso é se eu tivesse dentro dos conhecimentos, por acaso não aconteceu, se tivesse uma roda de pessoas amigas e chegadas, que estivessem mais chegadas ao que acontece no caso da minha nora e se a levássemos para lá, mas estava a custar-me vê-la sair assim pela porta fora. Então eu não tinha ninguém que dissesse assim, epá arranja lá uma pessoa que esteja dentro deste estilo de atividade que consiga vir aqui de manhã, lavá-la e dar-lhe as refeições, e tal, com a minha ajuda, dois já facilita, ela orientava e eu correspondia, mas nunca tive, nunca tive essa possibilidade, não vi assim ninguém, à volta que pudesse deitar a mão uma situação destas, então olhe, meti eu “ombro” sozinho, e fui até onde pude, e que considerei que podia, não era por eu poder ou não poder fazer, o que eu queria é que ela, fosse assistida nas melhores condições, para não sofrer o que ela sofreu, porque estava num estado lastimoso de saúde, porque, uma pessoa que lhe dói o corpo todo, eu nunca pensei, nunca admiti que ela tivesse fraturado duas vertebrae, quando o médico me disse lá no hospital nas urgências: - Sr.^a Enfermeira lembra-se de ter caído? Ou ter dado algum jeito? Ela respondeu:- não me lembro de nada. Eu disse: olhe, eu também não vi, ela não se queixou. É claro, alguma coisa, ela lhe deu, só sei que estava de tal ordem fragilizada que faz confusão.

Há certas doenças que sempre me fizeram confusão. É esta osteoporose, normalmente as senhoras são mais dadas a isso. Mas eu li muito sobre isso, outras doenças era o Parkinson e o Alzheimer.

Para ajudar a cuidar das pessoas em casa, eu acho que só o pessoal que esteja autenticado para o fazer, com os cursos que dispõem técnicas como na enfermagem, e as auxiliares, que trabalham em conjunto com o pessoal de enfermagem, que os doentes possam tirar grande partido dessa situação, porque não vejo, que qualquer cidadão que nunca tirou qualquer curso ou nunca frequentou, embora eu tivesse feito como lhe disse, na escola aqueles cursos de primeiros socorros, mas nestas situações não vejo outras pessoas que não sejam enfermeiros, com classificação especial sobre esta atividade, com formação específica para estas áreas, isto não pode deixar de ser. A minha mulher para ser parteira também teve que ter um curso. Eu também todos os anos durante um mês, faço fisioterapia porque tenho as minhas costas, com alguns problemas cervicais, agora vou fazer a um sítio, onde há pessoal mais habilitado, porque o paciente sente-se mais aliviado, por uma pessoa que sabe mais, se há possibilidade de escolher a pessoa que sabe mais, o nosso corpo agradece, poder ficar sempre bem tratado.

Entrevista 9

Duração: 25:17

1- Descreva-me a sua experiência na mobilização (posicionamentos, transferência e marcha) do seu familiar dependente.

Eu sou natural de Angola, vim para cá estudar e os meus pais ainda lá ficaram, quer a minha prima quer o marido deram-me o devido apoio, tive num lar primeiro e depois chamaram-me para o seu seio, e foi tratada como tal, com muito carinho e com muito amor. E depois segui a minha vida e voltei para Angola para trabalhar. Entretanto os meus pais faleceram. Entretanto com esta minha prima, já se tinha gerado uma certa empatia, com eles, de facto são pessoas extraordinárias. Esta minha prima ficou no mesmo ano sem marido, sem irmã e eu não poderia falhar. Deixei a minha casa, mudei-me então para a sua casa, e achei que tinha que dar-lhe apoio, não me sentiria bem comigo própria não apoiar. Ele claro, ficou encantada e eu lá estive até agora. Foi assim que tudo começou.

Houve uma fase em que ela teve uma fratura ou duas, foram duas fraturas, entretanto já era praticamente invisual, mas foi uma adaptação muito autodidata, quer dizer, foi-me habituando, por experiência própria. Com a experiência do dia-a-dia foi-me habituando a contatar com ela a chamar a atenção para determinadas aspetos que a podiam agradar, uma vez que ela era invisual, depois das operações aos olhinhos porque ela para além de cataratas tinha um glaucoma e correu mal, a primeira impressão foi estupenda, que ela chegou a casa e via perfeitamente, foi uma alegria, poderei dizer que foi uma alegria estupenda, que ainda hoje recordo ela dar-me um abraço e dizer-me, que já conseguia ver os olhos do marido na fotografia. Foi uma situação que se manteve cerca de um mês depois começou a ter complicações.

Quando ela sofreu as fratura aí eu já tive que tentar segurar, e virá-la na caminha. Chamei uma equipa de um centro de enfermagem, para a higiene, e enquanto as senhoras iam tratando dela eu ia observando. À terceira vez, então disse às senhoras que as dispensava, porque me sentia capaz de o fazer, e assim foi. Primeiro fazia a higiene na cama com uma esponjinha e uma baciazinha etc. quando

ela recuperou, felizmente a recuperação foi boa, porque teve também o apoio de uma fisioterapeuta, foi uma recuperação até, que os médicos se espantaram. Depois continuei a tratar dela. Depois o banhinho já era dado na banheira, adquiri uma cadeira por sugestão de uma amiga minha, uma cadeira daquelas giratórias, que se coloca na banheira, foi uma das melhores aquisições que eu fiz. Embora ela fosse pequenina e levezinha, mas de fato sentava-a na cadeira e virava para dentro da banheira e ali se lavava, quando era necessário ela punha-se de pé. Foi estupendo, foi ótimo para ela e para mim e era assim que eu tratava da sua higiene. Ultimamente eu já tinha que a posicionar na cama, e como tinha o carcinoma numa das faces, eu evitava que ela se deitasse para aquele lado. De modo que ela era pequenina e levezinha, se fosse mais pesada eu teria mais dificuldade. Eu conseguia posicionar sozinha. Às vezes já lhe dava um jeitinho agarrando nos braços e nas pernas e punha-a sempre de lado durante o dia, com uma almofada entre as pernas. Foi a fisioterapeuta que me ensinou uma vez, para não ter aquele atrito direto numa perna em cima da outra. De noite, para aliviar um pouco aquele lado, punha-a de barriguinha para cima, com uma almofada nas pernas.

Ela tinha uma cama normal, com um colchão bom, mas não era especial. Às tantas ela começou a ter uma certa agitação noturna e foi um bocadinho difícil e a minha preocupação era constante, porque, não dormia no mesmo quarto, era próximo. Lá está, também por sugestão de uma sobrinha minha, que tinha um bebé, disse-me que havia uns anteparos para cama e eu pus. Fantástico, passei a dormir descansada, e ela aceitou muito bem, porque não tinha assim aquele ar de grades. São laváveis, nem sabia que havia tal coisa. E foi isso que eu adquiri para a sua caminha, de resto, não se fez qualquer adaptação mais.

Quando a mobilidade foi piorando, também por causa da idade, comprei uma cadeira de rodas, que só a usava para a levar a passear à rua, mas por último também já a utilizava em casa, para a deslocar, mas sempre a fazer com que ela desse uns passinhos, sempre agarrada a mim.

Para a levantar da cama para a cadeira, eu sentava-a na borda da cama, ultimamente ela está tão magrinha que eu mesma pego nela em peso, e sentava-a na cama e da cama para a cadeira. Uma vez sentada na cama, já tinha a minha

técnica para a por na cadeira, agarrava com um braço nas costas e outro nas pernas. Ela ficava muito bem na cadeira. Levei tempo a comprar esta cadeira, mas achei que foi uma boa aquisição, era um bocadinho estufada e a altura estava ótima para ela, era confortável, tanto que ela aceitou muito bem.

Ela é uma pessoa que nunca gostou de estar na cama, só o mínimo indispensável, de modo que depois da higiene, levantava-a todos os dias no máximo às nove e meia, não se deitava muito cedo, gostava sempre de estar ao pé de mim, sentada na sua poltrona, então estávamos ali as duas e deitávamo-nos pela onze da noite. Ela estava sentada numa poltrona vulgar, tive para comprar uma outra, mas nunca comprei, punha-lhe um tamborete para ela ficar com as pernas para cima e mudar de posição.

2- Descreva-me a melhor experiência que teve na mobilização do seu familiar, o mais pormenorizadamente possível.

Às tantas comprei-lhe um andarilho, o que fez com que ela não se sentisse tão dependente, ela deslocava-se mesmo sem ver, ela dava um jeitinho. Via a satisfação dela, por se sentir um bocadinho mais independente.

Todos os dias eu sentia-me gratificada, para já, por me sentir que estava a ajudá-la e é uma pessoa que merecia todo o apoio que eu pudesse dar, é uma pessoa doce, agradável, que se entregava ao próximo. Nunca pus em dúvida que era sempre importante tratar da minha prima. Confesso que havia alturas que me sentia cansada, não era obrigatoriedade, mas aquela necessidade de estar em casa às dezoito horas, todos os dias e aos fins-de-semana sozinha com ela. A minha prima sentia-se muito bem comigo, sempre a dar beijinhos e dizia;- oh filha, se não fosses tu! Oh filha, se não fosses tu! É amorosa, amorosa. Temos uma ligação próxima, muito estreita. Também sentia que me tinha a mim, pois as outras pessoas (sobrinhos) tinham a sua vida e eu estaria sempre mais disponível.

3- Descreva-me também de forma detalhada qual a pior experiência que teve na mobilização do seu familiar.

O mais difícil foi sem dúvida a progressão do carcinoma, uma coisa impressionante, até tenho alguma, como é que eu de de dizer... estou agora a abrir-me consigo, mas ninguém senão eu e a enfermeira vimos a ferida, nem mesmo a empregada, eu tinha a minha prima num recato, poupava-a a isso, para não a verem realmente no estado (tinha uma loca na face) em que ela estava, não a espore perante outros olhares. De modo que era eu e a enfermeira, só o simples facto de eu poder partilhar com alguém a evolução daquela ferida, quando ela veio à consulta de radioterapia e oncologia, senti-me logo mais apoiada. Senti que estava a partilhar com alguém aquela situação, que para mim era uma angústia, que eu ia para a cama e sonhava, sonhava com a ferida e a minha preocupação é até onde é que isto pode ir. Foi isto que mais me impressionou.

Também tive dificuldade em alimentá-la por causa da ferida. Num sábado, estava eu a dar-lhe o jantar, e vejo que saía comida pelo lado (loca da face) que não era suposto sair, isso foi um baque, eu percebi logo o que se estava a passar. Comecei logo a pensar, como é que eu vou alimentar a minha prima daqui para a frente. Falei com a médica que me disse que estava posta de parte a hipótese de por Sonda nasogástrica. Não percebi se era porque ela tinha uma hérnia do esófago ou se era pela idade uma vez que ela tem 90 anos. Tudo isso me preocupava, aquelas angústias que ficam, como é que vai ser. Até onde vamos chegar, até quando eu consigo dar apoio e como e quanto ela vai sofrer.

Realmente o mais chocante foi, sentir que a situação estava a complicar-se muito e a dificuldade que eu sentia, de saber como é que eu vou alimentar a prima daqui para a frente, como é que ela vai subsistir.

4- Atendendo às suas vivências, descreva como considera que deve ser a preparação de um familiar para cuidar de um idoso dependente no domicílio.

Eu não tive preparação, nenhuma, amigas iam trocando impressões comigo. Lembro-me por exemplo, quando a deitava e ela sentia alguma dificuldade em

respirar, e a minha amiga disse-me para eu lhe por umas gotinha de soro nas fossas nasais e eu passei a por. Está a perceber! Iam-me transmitindo ideias, mas propriamente preparação não tive. Como eu lhe digo, essa tal equipa que eu pagava para lhe fazerem a higiene, ia lá e eu tentava apreciar e observar o mais possível e ia aprendendo assim. Formação propriamente, não. Uma amiga ainda chegou a falar-me nisso, nessa necessidade, digo-lhe francamente, achei que estava à altura, aquilo que eu sabia dava para a movimentar. Volto a dizer a minha prima é pequenina, levezinha, muito dócil. Haverá outros casos mais complicados não é! E na banheira como lhe digo, resolveu, o problema perfeitamente. Foi realmente uma ótima aquisição para a sua higiene. Já sabia o que é que ela gostava, os seus hábitos de higiene, ela é uma pessoa extraordinariamente limpa e eu fazia, por os manter. Aprendi a fazer o penso com a enfermeira do centro de saúde, fazia aos fins-de-semana e antes da radioterapia às vezes até fazia duas vezes por dia., quando estava muito sangrante. Ao princípio a enfermeira só ia a casa uma vez por semana, ela ainda perguntava se eu não queria que ela viesse mais vezes, era muito simpática, também aprendi muito com ela. A enfermeira ponha um penso para estancar a hemorragia, que era muito bom.

A preparação das famílias nunca é de rejeitar, se a pessoa poder dispor dela, e houver disponibilidade para isso. Eu no dia-a-dia fui vendo o que a minha prima precisava mais, por exemplo no início ela virava-se sozinha na cama e depois deixou de o fazer e era eu que o fazia. A pessoa, consoante as necessidades vão surgindo também se vai adaptando, como eu lhe digo, é preciso haver boa vontade e amor, amor, sem isso é escusado, a pessoa não se dedica tanto. Agora se houver preparação e a pessoa poder dispor dela. Eu francamente penso que cumpri enquanto estive com ela, e dei o que ela precisava, à medida que eu eia aprendendo, ia naturalmente fazendo e aptando às necessidades que iam surgindo, que aquilo claro ia-se complicando. Por exemplo ela agora estava tão magrinha, parecia um passarinho, eu pegava nela que nem uma pluma, às vezes ainda insistia e ela ia até à cadeirinha, quer dizer consoante as necessidades. Agora uma coisa que eu considere e fiz ver, porque tenho uma família unida, ela tem uns sobrinhos muito queridos, mas enfim. Eu dizia-lhe Oh filhos, vocês podem não aparecer, mas digo-vos uma coisa é muito importante, telefonarem, porque eu estava tanta vez

sozinha com ela, que uma voz do outro lado, uma visita, nem que seja por breves minutos, acompanha o cuidador e o cuidador sente-se também melhor. A minha prima, também adorava vê-los porta dentro. É bom transmitir às pessoas que se lembrem, de aparecer de telefonar. Eu às vezes sentia-me muito só, pode ser, eu falo de família porque temos maior ligação, mas também podem ser os amigos. Fazer ver a quem não vive estas situações, que às vezes o estar só com a pessoa que se cuida, pode ser difícil lidar com.

Se tivesse que haver preparação ou formação dos cuidadores, deve ser feito concretamente gente que tenha prática. Lá está por exemplo para movimentar a pessoa na cama se forem muito pesadas, deve ser muito complicado. Por exemplo eu apercebi-me aqui quando trouxe a minha prima, a maneira como vestiam e despiam o roupão. Eu já tinha alguma dificuldade, porque eu punha-a de pé na casa de banho e ela segurava-se ao lavatório, já tinha as minhas técnicas mas eu via que ela coitadita as pernitass já iam a baixo. Aqui vi que vestiam e despiam o roupão mesmo na cama, com aquelas voltinhas, pois eu não tinha preparação para isso, aliás às vezes a minha preparação era se eu estava a magoa-la, não tendo esses conhecimentos. Tudo o que seja a ajuda de gente experiente e gente que sabe como fazer sem se estar a massacrar o doente, acho que é sempre bem-vindo. A pessoa tem que estar atenta e ter gosto em ajudar e assim ultrapassa-se muita dificuldade. Agora claro, se houver uma formação, e se a pessoa já for cuidar com esses conhecimentos, já é mais fácil para quem se cuida e para o cuidador, do que estar a aprender passo a passo. No meu caso foi, com dicas daqui e dali, sou eu que cuido dela, a empregada estava lá mais para eu sentir que ela estava acompanhada, que não estava sozinha em casa, enquanto eu saia. Também tive a possibilidade de cuidar dela, porque tenho disponibilidade, mas podia não ter, isso lembro-me isto muita vez. Sinto que cumpro o meu dever. Agarro-me a esta ideia, porque a pessoa tem uma certa tendência de pensar que não fez completamente tudo o que devia, já com a minha mãe (já faleceu) foi a mesma coisa, pensava muitas vezes, será que se fiz tudo o que devia, porque há sempre uma certa tendência para se culpabilizar. Em relação à minha prima questiono às vezes, será que faço bem? Faço tudo o que é possível devia tê-la trazido ao hospital há mais tempo? O vosso apoio aqui é extraordinário, predisporem-se a ajudar, vi aquela

atenção para comigo, não só para com a minha prima, mas também para comigo tem sido importante.

Entrevista 10

Duração: 31:05

1- Descreva-me a sua experiência na mobilização (posicionamentos, transferência e marcha) do seu familiar dependente.

O meu marido teve várias fases, (ficou dependente há 6 anos), teve várias fases, que me levaram a pouco e pouco a adaptar-me a essas fases a nível da mobilidade. Para mim houve algo que foi facilitado, pela minha própria formação de base, uma vez que eu era professora de educação especial na área mental-motora e portanto lidava com crianças e com jovens com spina bífida, a parte da paralisia cerebral. A parte da mobilidade, para mim de alguma forma nunca foi muito, muito dificultada. Contudo era a primeira vez, que eu tinha um familiar que de repente. Porque foi de repente, ele entra no hospital com uma tromboflebite e sai passados dois meses do hospital, sem andar e sem falar. E mandam-no para casa sem eu saber o que é que havia de fazer. Eu fiquei completamente em pânico (diz muito pausadamente com muita entoação), apesar de ter a formação, porque a minha formação, não era formação médica, a formação era a nível da psicopedagogia, porque eu não sabia o que havia de fazer, porque ele não mexia, ele não andava. A minha grande ansiedade, foi sobretudo a nível de não conseguir dar resposta àquela situação. Isso criou-me uma ansiedade muito, muito grande. Bom, mas como naquele hospital não queriam o meu marido, apesar de haver dois técnicos que me disseram para eu não levar o meu marido. Mas eu disse: - Se não o querem cá, vale mais eu levá-lo do que o tratarem mal. Atualmente eu acho que há métodos menos agressivos, do que o amarrar-se um doente à cama de pés e mãos, e de lençóis. Eu acho que isso, é de uma agressividade e penso que foi isso que fez o meu marido ter o AVC. Eu penso que o AVC que o meu marido teve nesse hospital, foi de o terem amarrado, quer de pés quer de mãos quer mesmo a nível do corpo. Quando eu descobri isso, passei a ficar com o meu marido no quarto. O meu marido teve nesse hospital 2 meses e mandaram-me o meu marido para casa sem andar e sem falar. Na altura eu morava num terceiro andar e aconselharam a fazer fisioterapia e ir a consultas. Cada vez que o meu marido tinha que ir a consultas, eu tinha que chamar os bombeiros e os bombeiros é que me ajudavam a por o meu marido numa cadeira e depois levá-lo

para a ambulância. Porque em casa ele não andava mesmo e o transporte era feito todos os dias, porque tinha fisioterapia e as consultas.

Eu cuidava da higiene com auxílio de outra pessoa, (empregada) porque ele era um “corpo morto” que estava na cama, e por muito que eu pedisse ajuda, ele estava num estado alterado. Durante a noite tinha muitos pesadelos e durante o dia dormia, dormia, dormia. Dá-me a sensação que o estado dele também se alterou, Mas pronto. Quando eu morava no andar, verifiquei que gastava um dinheirão de cada vez que tinha que chamar os bombeiros, gastava cerca de 160 euros por dia para o levarem e trazerem das consultas e fisioterapia e comecei a pensar mudar de casa. Entretanto por mudar de casa, para facilitar também, mudei para uma vivenda, fiz obras na vivenda, adaptei a vivenda toda antes de ir para lá. Adaptei o quarto com cama elétrica, para me facilitar a mim e a pessoa que me ajudava a cuidar e pronto foi um pouco isto. Adaptei casa de banho, o meu quarto, tirei tapetes do chão e isso tudo. Mas o meu marido, ainda esteve algum tempo em que não andava e esteve acamado. Eu ia alternando a posição, virando, subindo a cama, punha-o de lado, sentava-o. Umhas vezes estava de barriga para cima outras vezes para o lado direito, ou para o esquerdo. Tinha sempre a preocupação de o ir virando para ele não ter nenhuma escara. Teve sempre alguém que me ajudou. Também eu ia-lhe fazendo alguma ginástica nas pernas, para ele não ter os músculos muito inativos, para não perder alguma tonicidade muscular, eu ia-lhe fazendo todos os dias, 5 ou 10 minutos os movimentos, quer com os braços quer com as pernas, uma a duas vezes por dia. Mesmo quando cuidava dele sobretudo, ou à noite quanto tratava, ia-lhe fazendo movimentos. Para o levantar, levantava-o com ajuda da cama, porque a cama levantava e ele ficava quase sentado. Para senta-lo na cadeira eu agarrava-o pelo peito, porque ele, punha as mãos nos meus ombros, eu fletia as pernas e tentava-o levantar com as mãos, é muito difícil de descrever esta posição, falada (exemplifica). O facto é que eu dizia-lhe muitas vezes, vamos dançar os dois, quando o estava a levantar. Nunca tivemos oportunidade de dançar, agora dançamos, porque, ele punha as mãos nos meus ombros, eu agarrava-o rodava-o e sentava-o na cadeira. Era um cadeirão normal alto que eu tinha em casa. A única coisa que eu comprei especial, foi mesmo a cama elétrica. De resto tinha alguns cuidados: não tinha tapetes, tirei tudo o que pudesse provocar algum acidente, adaptei a casa de banho

toda, tem poliban e uma cadeira onde ele se senta e tem puxadores na casa de banho. A vivenda tem R/C e primeiro andar e tem corrimãos nas escadas. Está tudo adaptado a ele e mais tarde a mim. Porque nós vamos andando na idade. Ao princípio quando ele estava bastante doente, comprei uma cadeira de rodas que me ajudava a levar o meu marido fora de casa, a dar alguns passeios e ir a alguns eventos. Fomos à formatura e entrega do diploma do curso da filha, ele ainda não tinha força, ele ainda não podia andar, mas eu comprei a cadeira de rodas para ele se poder deslocar. Isto foi um processo muito lento, mas um processo sempre muito positivo. Porque o meu marido ao longo do tempo foi demonstrando sempre pequenos avanços. Uma coisa que eu tinha sempre preocupação, era não demonstrar ao que ele achava negativo, por exemplo sem lá, o haver um chichi na cama ou qualquer coisa, como algo que fosse culpa. Dizia-lhe isto faz parte deste quadro todo, não tem problema nenhum, vamos embora. Portanto, acho que isso, criou de alguma forma um estado positivo, no meu marido. Depois as pessoas, ele vir à rua e as pessoas dizerem-lhe, ai que bem, vai estando bem, começou a ter um impacto muito positivo.

2- Descreva-me a melhor experiência que teve na mobilização do seu familiar, o mais pormenorizadamente possível.

Nos dois primeiros anos de doença, em que ele estava bastante mal, o meu marido mede 1,85m e pesava à volta de 54 kg. Portanto o peso mais baixo foram 54 kg e nestes 3 anos o peso mais alto, 65kg. Neste momento já está com 80kg e nos três primeiros anos ele ainda não tinha mobilidade, para irmos de férias. Mas acontece que quando eu vi que ele já tinha mobilidade mesmo com a cadeira de rodas, eu decidi que ia levá-lo de férias para um sítio que ele gostava imenso, que era Vilanova de Mil Fontes. E acho que foi o melhor que eu fiz, porque ele, adora Vilanova de Mil fontes e a filha também e vai para lá muitas vezes. Um dia um amigo de Vilanova de Mil Fontes disse à filha que tinha ouvido dizer que ele tinha falecido. Então, deu-me a sensação, que ele para provar, disse: - eu não quero cadeira de rodas, eu agarro-me a ti e nós vamos andando.

Vilanova de Mil fontes, aliás, acho que todo o Alentejo, é ótimo para este tipo de pessoas. Porque as ruas são todas muito planas e há outra coisa ótima, de 10 em

10 metros ou de 20 em 20 metros, tem um banco de jardim. Então ele ia andando e íamo-nos sentando. O que é que acontece? Ele sai de Vilanova de Mil fontes que foi uma coisa ótima. Esse foi nitidamente o momento mais positivo. Foram as primeiras férias que eu fiz. A partir daí o meu marido vai andando. Anda sempre agarrado a mim, porque atualmente o meu marido está quase cego e também o tipo de doença que ele tem, faz com que ele deambule. Ele não tem equilíbrio, e para andar ele tem que andar sempre agarrado com uma pessoa. Ele põe a mão no meu ombro esquerdo e eu dou-lhe as duas mãos, A minha mão esquerda passa por trás e a direita agarra a mão direita dele. O facto é que não o deixo em casa. Sempre que posso levo-o a restaurantes, a sítios onde ele gostava de estar. Ele passa é muito tempo na cama, porque sempre foi uma pessoa, que nunca gostou muito de sair. E eu digo, muitas vezes que ele devia andar mais, Mas eu penso que aqui, deve ser por causa da morfologia das ruas, porque a minha rua é a descer, é calçada portuguesa, o que faz com que ele tropece mais, porque no Alentejo ele anda mais. E anda mais, porque se pode sentar mais. Em casa vai andando agarrado aos corrimãos. Ele em casa, agora, vai do quarto à casa de banho, completamente autónomo. Do quarto também desce para ir quer à cozinha quer à sala de jantar, isto sempre com supervisão, porque eu tenho medo que ele tropece, e venha a cair. Quando ele teve mais dependente não conseguia. Quando teve mais dependente, uma altura em que ele almoçava no quarto, mas eu fui sempre tentando sempre incutir a marcha, porque era algo que me facilitava a mim, e era algo que fazia com que ele progredisse. Neste processo todo e que eu penso que foi sempre positivo, mas aquele que eu acho que foi mais positiva, mais significativa, foi aquela que eu acabei de explicar em Vilanova de mil fontes.

3- Descreva-me também de forma detalhada qual a pior experiência que teve na mobilização do seu familiar.

Tive uma situação completamente aflitiva, que foi no dia em que ele chegou a casa, 2 meses após ele ter tido a tromboflebite, em que ele não andava e que eu chovava ao lado dele, não tinha nada adaptado, ninguém me disse nada, apesar de eu ter alguns conhecimentos, eu estava completamente aflita, eu não sabia o que havia de fazer.

4- Atendendo às suas vivências, descreva como considera que deve ser a preparação de um familiar para cuidar de um idoso dependente no domicílio.

Daí que eu achava que no hospital, deviam de me ter preparado com alguma antecedência, para a ida do meu marido para casa, para me ensinarem, eu naquela altura, não tinha nada adaptado, como é que eu podia fazer, sem coisas adaptadas o que é que eu devia fazer.

Porque isso aconteceu noutra internamento do meu marido, deram-me tempo para a adaptação, deram-me tempo para eu ir preparando as coisas, aconselharam-me a comprar determinados objetos e aparelhos que facilitavam a vida a mim e a vida a ele, (adaptação da casa, poliban, banco para o poliban, corrimãos, puxadores). Este apoio técnico, para mim e para a minha filha, foram extremamente importantes, muito, muito importantes. É claro que aquilo que eu sabia, foi facilitador, facilitou-me a vida, mas, se não fosse a preparação que eu tive, no último hospital onde o meu marido esteve, a nível dos técnicos, quer de enfermeiros, quer de médicos, quer de fisioterapeutas, psicólogas, eu continuava a não conseguir, como não consegui, no princípio. Mesmo até os auxiliares de enfermagem foram extraordinários. Todos me ensinaram a forma como eu havia de fazer eu assisti a banhos, a levantes a ver ele a andar. Essas coisas todas, que foram extremamente importantes e muitas vezes também eu fazia com os profissionais. Também prepararam a pessoa que me foi ajudar, achei extraordinário. Essa pessoa esteve 15 dias, a ser preparada no hospital, por todos os técnicos. Portanto, isso foi muito importante. O hospital também disponha de DVD que eu comprei, para preparação dos cuidadores, que foi extremamente importante. Estou imensamente não é agradecida, mas devedora de todos os cuidados, que fizeram pelo meu marido, e sobretudo pela minha família, porque eu acho que se não tivesse essa ajuda, a minha família tinha-se desmoronado. Porque eu tinha o meu marido há uma semana em casa, sem saber o que lhe havia de fazer e a certa altura eram quatro horas da manhã, eu senti-me tão mal, tão mal, que eu disse para a minha filha, que tinha nessa altura 18, 19 anos: - Luisinha, chama uma ambulância porque eu acho que vou ter um ataque cardíaco. A certa altura eu dei conta que a minha filha, uma adolescente de 18 anos, estava a

ver o pai num estado, que todos nós pensávamos que ele podia, falecer a qualquer momento, e a mãe do outro lado a dizer que vai ter um ataque cardíaco. Isto para uma adolescente de 18 anos é muito difícil. Depois disso internei-o num segundo hospital. E até nisso, no segundo hospital, conseguiram fazer, com que ela aprendesse a lidar com o pai, a deitar o pai, e hoje quando eu preciso espairecer um pouco, ou ir a um cinema, é ela que também cuida do pai. Portanto, ela veste o pijama ao pai, ela dá a sopa ao pai. Isto foi uma aprendizagem de todos nós. Nessa altura cheguei à conclusão que tinha que ir a um psiquiatra, para controlar toda aquela minha ansiedade, e todos aqueles ataques de pânico. Fui acompanhada por um psiquiatra durante algum tempo. Mas pronto, tudo isto fez com que pouco a pouco, a nossa família fosse contornando toda esta situação psicológica e emocional grave da altura. Exatamente porque o marido perdeu sobretudo toda a mobilidade e nós não sabíamos como gerir aquela situação toda.

Eu penso que os cuidadores devem ser preparados por pessoas que tratam e que têm preparação quer médica quer de reabilitação com os doentes. Porque a minha preparação, que era uma preparação dentro da área motora, mas era uma preparação psicopedagógica e era com crianças. Eu sabia muitas coisas, mas, havia determinadas coisas que eu desconhecia, como o dar o banho o levante. Penso que a ajuda que enfermeiros, médicos e fisioterapeuta me deram foi extremamente importante. Portanto eu penso que é muito importante que este tipo de técnicos, preparem as famílias e preparem as famílias com antecedência, enquanto as pessoas estão no hospital. Que as chamem lá, que as preparem, ou criem cursos, não sei, ou algumas formações, para que as pessoas não fiquem com a “criança nos braços”, sem saber o que lhe vão fazer, porque eu pensam que isto cria uma angústia tremenda. E criar angústia e levá-la para casa, é completamente desfazer a família e esta pequena ajuda, pode fazer a família unir-se e juntar-se à volta.

Eu agora tenho uma empregada para o tempo em que trabalho, porque, como estava reformada e o meu pai faleceu, o ano passado, fiquei com a empresa dele, e trabalho até às 5 da tarde, mas depois sou eu a cuidar dele. Se algum dia eu preciso de sair com uma amiga ou ir a um cinema, porque estas situações são muito complicadas, a minha filha toma a minha situação. Isto foi algo, muito positivo quer

para mim quer para a minha filha, nós conseguirmos, interagir de forma a facilitarmos, a nossa vida pessoal, a minha e a dela e a vida pessoal também do pai e no fundo a nossa vida de família.

Eu cuido do meu marido como cuido de toda a gente, eu não faço a ninguém aquilo que não gostava que me fizessem a mim. Portanto eu faço aos outros aquilo que eu gostava que me fizessem a mim, se bem que, tenho a nítida noção, que o meu marido não fazia isto por mim. Estou muito bem com a minha consciência é isto mesmo, estou muito bem, eu gosto muito de estar muito bem com a minha consciência, de me deitar tranquila e sou uma pessoa muito positiva. Eu acho que, o que nós fazemos nesta vida de alguma forma vem-nos ter. E a felicidade é isto mesmo, é estarmos à disposição dos outros e se os outros estão felizes, eu estou com toda a certeza feliz.

APÊNDICE V – Unidades de significado transformadas

Unidades de significado transformadas

Contexto	Constituinte chave	Unidade de significado transformada	Unidade de significado
Cuidar na dimensão da mobilidade	Promoção da mobilidade	A utilização de produtos de apoio como cama articulada, cadeira de rodas, cadeirão, calcanheiras, cadeira elevatória, tábua de banho, pedaleira, calcanheiras, triângulo e andarilho, facilitam os posicionamentos, as transferências, a marcha, promovem o fortalecimento muscular, o conforto e a qualidade de vida do idoso.	<p>E1 “(...) primeiro ela está numa cama articulada(…)” levanto a cabeceira da cama, elevo até uma posição que eu entenda que já posso agarrar nela (...)”</p> <p>E3 “ O que eu fazia com ela era a fisioterapia. Ponha a mão no calcanhar e outra no joelho e dobrava-lhe a perna várias vezes e pedia à minha mãe para fazer força e dobrar a perna (...)”</p> <p>E4 “(...) desde que temos cama tem-nos facilitado a mobilização dele. Nós tivemos que alugar a cama porque de outra forma não conseguimos. Esta cama tem-nos ajudado muito a nós e sobretudo a ele (...)”</p> <p>E4 “(...) foi o meu irmão que fez o tipo de uma tábua, para fazer tipo um banquinho para ele se sentar.”</p> <p>E4 “compramos ainda uma cadeira de rodas e uns protetores para os calcanhares.”</p> <p>E5 “ obrigoo a fazer exercícios na pedaleira (...) para que ele tenha força para sair do impasse que está e ganhar músculos nas pernas (...) obrigo-o a fazer força no triângulo da cama.”</p> <p>E8 “ Ela gostava da pedaleira e fazia aquilo até com brincadeira...”</p> <p>E8 “Eu tenho um tubo em PVC e punha o tubo aqui entre os meus braços e as costas e deixava-lhe o tubo atrás e (...) ela vinha por trás de mim, agarrava-se ao tubo e andava devagarinho e ela adorava.</p>