

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO
Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica

TOMAR CONTA DE DEPENDENTES EM CASA: ESTUDO
EXPLORATÓRIO A PARTIR DO CONTEXTO DE UM SERVIÇO
DE URGÊNCIA DE UM HOSPITAL CENTRAL

DISSERTAÇÃO

Dissertação académica orientada pelo
Professor Doutor Paulo Alexandre Oliveira Marques

Patrícia Carina Fernandes Antunes

Porto|2013

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor Paulo Marques pela enorme disponibilidade, ajuda e partilha de conhecimento ao longo deste percurso.

Ao Professor Doutor Filipe Pereira pelo espírito crítico e partilha de conhecimento.

Ao Conselho de Administração do Centro Hospitalar do Porto por permitir a concretização deste estudo.

Aos dependentes e membros da família prestadores de cuidados que aceitaram participar neste estudo, pois sem eles não seria possível.

Aos colegas do Serviço de Urgência que de alguma forma contribuíram para que este projeto se concretizasse.

Aos meus amigos pelo incentivo e ajuda.

Aos meus avós.

Aos meus pais e irmã por estarem sempre presentes.

A todos muito obrigada.

ABREVIATURAS E SIGLAS

AC – autocuidado

CHP – Centro Hospitalar do Porto

CIPE® – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

cit. – citado

DP – Desvio Padrão

ed. – edição

ESEP – Escola Superior de Enfermagem do Porto

ex. – exemplo

HSA – Hospital de Santo António

ICN – *International Council of Nurses*

IMC – Índice de Massa Corporal

INE – Instituto Nacional de Estatística, I.P.

N – número de elementos da amostra

nº – número

ND – nível de dependência

NOC – *Nursing Outcomes Classification*

Max. – máximo

Min. – mínimo

MFPC – membro da família prestador de cuidados

p. – página

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SPSS – *Statistical Package for the Social Sciences*

SU – Serviço de Urgência

Vol. – volume

ÍNDICE

0	INTRODUÇÃO	19
1	PROBLEMÁTICA	23
1.1	TRANSIÇÃO PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS	23
1.1.1	<i>Competências do Membro da Família Prestador de Cuidados</i>	<i>28</i>
1.1.2	<i>Necessidades do Membro da Família Prestador de Cuidados e Condicionantes do Exercício do Papel</i>	<i>32</i>
1.2	JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO.....	34
2	METODOLOGIA.....	35
2.1	FINALIDADE E OBJETIVOS	35
2.2	TIPO DE ESTUDO.....	36
2.3	VARIÁVEIS EM ESTUDO	37
2.4	CONTEXTO DO ESTUDO.....	40
2.5	POPULAÇÃO E AMOSTRA	40
2.6	ESTRATÉGIAS DE RECOLHA DE DADOS	41
2.6.1	<i>Instrumentos de Recolha de Dados.....</i>	<i>42</i>
2.6.1.1	<i>Fidelidade e Validade dos Instrumentos.....</i>	<i>44</i>
2.7	TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS	45
2.8	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	47
3	APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	49
3.1	CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	49
3.1.1	<i>Caraterização da Pessoa Dependente.....</i>	<i>49</i>
3.1.2	<i>Caraterização do Membro da Família Prestador de Cuidados</i>	<i>61</i>
3.1.2.1	<i>Dimensões do Membro da Família Prestador de Cuidados.....</i>	<i>64</i>
3.2	EXPLORAÇÃO DA RELAÇÃO ENTRE VARIÁVEIS	70
3.2.1	<i>Variáveis de Atributo do Dependente e Nível de Dependência no Autocuidado</i>	<i>70</i>
3.2.2	<i>Variáveis de Atributo do Dependente e Dimensões do Membro da Família Prestador de Cuidados</i>	<i>72</i>
3.2.3	<i>Dimensões do Membro da Família Prestador de Cuidados e Nível de Dependência no Autocuidado</i>	<i>74</i>

3.2.4	<i>Dimensões do Membro da Família Prestador de Cuidados, Nível de Dependência no Autocuidado, Idade do Dependente e Número de Úlceras de Pressão</i>	75
3.3	EXPLORAÇÃO DO FENÓMENO DE TOMAR CONTA DE DEPENDENTES	76
3.3.1	<i>Propriedades da Transição</i>	77
3.3.1.1	Consciencialização	78
3.3.1.2	Envolvimento	78
3.3.1.3	Mudança	79
3.3.2	<i>Condições da Transição</i>	80
3.3.2.1	Preparação Prévia	82
3.3.2.2	Motivação para Tomar Conta	83
3.3.2.3	Significado de Tomar Conta	83
3.3.2.4	Dificuldades do Membro da Família Prestador de Cuidados	83
3.3.2.5	Capacidade Monetária	84
3.3.2.6	Apoio para os Cuidados	85
3.3.3	<i>Padrões de Resposta</i>	85
3.3.3.1	Interação com os Profissionais de Saúde/Enfermeiros	86
3.3.3.2	Perceção de Autoeficácia	87
3.3.3.3	Desenvolvimento de Estratégias de Adaptação	87
4	CONCLUSÕES	91
5	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	97
6	ANEXOS	103
	ANEXO I: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO/ AUTORIZAÇÃO DO PRESIDENTE DA ESEP	105
	ANEXO II: FORMULÁRIO APLICADO AO DEPENDENTE	109
	ANEXO III: FORMULÁRIO APLICADO AO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS	117
	ANEXO IV: GUIÃO DA ENTREVISTA AO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS	123
	ANEXO V: ALPHA DE CRONBACH PARA AS DIMENSÕES DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS	127
	ANEXO VI: PEDIDOS DE AUTORIZAÇÃO/ AUTORIZAÇÃO DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DO CENTRO HOSPITALAR DO PORTO	131
	ANEXO VII: DOCUMENTO INFORMATIVO	137
	ANEXO VIII: CONSENTIMENTO INFORMADO	141
	ANEXO IX: CORRELAÇÃO DAS VARIÁVEIS DE ATRIBUTO DO DEPENDENTE, NÍVEIS DE DEPENDÊNCIA E Nº DE EPISÓDIOS DE IDA AO SU NO ÚLTIMO ANO	145

ANEXO X: CORRELAÇÃO ENTRE OS NÍVEIS DE DEPENDÊNCIA NOS DIFERENTES AUTOCUIDADOS	149
ANEXO XI: CORRELAÇÃO DE VARIÁVEIS DE ATRIBUTO DO DEPENDENTE E DIMENSÕES DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS	153
ANEXO XII: CORRELAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS E OS NÍVEIS DE DEPENDÊNCIA NO AUTOCUIDADO	157
ANEXO XIII: CORRELAÇÃO DA VARIÁVEL IDADE DO DEPENDENTE COM O NÍVEL DE DEPENDÊNCIA NO AUTOCUIDADO E O NÚMERO DE ÚLCERAS DE PRESSÃO	161
ANEXO XIV: TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS AO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS..	165

LISTA DE TABELAS

TABELA 1: Variáveis em estudo (caracterização sociodemográfica, da dependência e da utilização dos serviços de saúde pelo dependente)	37
TABELA 2: Variáveis em estudo (condição de saúde do dependente)	38
TABELA 3: Variáveis em estudo (MFPC).....	39
TABELA 4: Caracterização do dependente (variáveis nominais)	50
TABELA 5: Caracterização do dependente em função da idade.....	50
TABELA 6: Caracterização do dependente em função da escolaridade	51
TABELA 7: Caracterização do dependente em função do tempo de dependência	51
TABELA 8: Caracterização do dependente em função do consumo de medicação	51
TABELA 9: Caracterização do dependente em função do recurso ao SU e internamentos ..	51
TABELA 10: Caracterização do nível de dependência no autocuidado tomar banho.....	52
TABELA 11: Caracterização do nível de dependência no autocuidado vestir-se e despir-se	53
TABELA 12: Caracterização do nível de dependência no autocuidado arranjar-se	53
TABELA 13: Caracterização do nível de dependência no autocuidado alimentar-se	54
TABELA 14: Caracterização do nível de dependência no autocuidado uso do sanitário	55
TABELA 15: Caracterização do nível de dependência no autocuidado elevar-se.....	55
TABELA 16: Caracterização do nível de dependência no autocuidado virar-se	55
TABELA 17: Caracterização do nível de dependência no autocuidado transferir-se.....	56
TABELA 18: Caracterização do nível de dependência no autocuidado usar a cadeira de rodas	56
TABELA 19: Caracterização do nível de dependência no autocuidado andar	57
TABELA 20: Caracterização do nível de dependência no autocuidado tomar medicação	57
TABELA 21: Caraterização do compromisso do <i>status</i> do volume de líquidos.....	58
TABELA 22: Caracterização do compromisso do <i>status</i> nutricional	59
TABELA 23: Caracterização da perda de peso	59
TABELA 24: Caracterização do compromisso do movimento articular	59
TABELA 25: Caracterização do compromisso da integridade dos tecidos corporais.....	60
TABELA 26: Caracterização do compromisso dos processos respiratórios	60
TABELA 27: Caracterização do compromisso do padrão de higiene e asseio	61
TABELA 28: Caracterização do compromisso da orientação e memória.....	61

TABELA 29: Caracterização do MFPC (variáveis nominais)	62
TABELA 30: Caracterização do MFPC em função da idade e escolaridade	63
TABELA 31: Caracterização do MFPC em função das horas de trabalho semanais	63
TABELA 32: Caracterização do MFPC em função do tempo de prestação de cuidados	64
TABELA 33: Caracterização do MFPC em função das horas diárias de prestação de cuidados	64
TABELA 34: Dimensões do “tomar conta” do MFPC: cognição.....	64
TABELA 35: Dimensões do “tomar conta” do MFPC: conhecimentos	65
TABELA 36: Dimensões do “tomar conta” do MFPC: percepção de apoio	66
TABELA 37: Dimensões do “tomar conta” do MFPC: relação com o familiar	66
TABELA 38: Dimensões do “tomar conta” do MFPC: motivação	67
TABELA 39: Dimensões do “tomar conta” do MFPC: percepção da saúde física.....	67
TABELA 40: Dimensões do “tomar conta” do MFPC: percepção de autoeficácia.....	68
TABELA 41: Dimensões do “tomar conta” do MFPC: identificação de sinais de alerta	69
TABELA 42: Dimensões do “tomar conta” do MFPC: gestão do regime terapêutico	69
TABELA 43: Correlação entre o nº de internamentos no último ano, idade do dependente e a variedade de fármacos (nº)	70
TABELA 44: Correlação entre o nível de dependência no autocuidado e a variedade de fármacos (nº).....	71
TABELA 45: Correlação entre o nº de episódios de recurso ao SU e o nº de internamentos no último ano	71
TABELA 46: Correlação entre a idade do dependente/variedade de fármacos (nº)/dimensões do MFPC	72
TABELA 47: Correlação entre as dimensões do MFPC	73
TABELA 48: Correlação entre a percepção de autoeficácia do MFPC e os níveis de dependência no AC	74
TABELA 49: Correlação entre as dimensões do MFPC e o número de úlceras de pressão....	75
TABELA 50: Correlação entre os níveis de dependência no AC e o nº de úlceras de pressão	76
TABELA 51: Propriedades da transição	78
TABELA 52: Condições da transição	81
TABELA 53: Padrões de resposta.....	86

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1: Propriedades da competência da família cuidadora.....	31
---	----

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1: Unidades temáticas, categorías e subcategorías	89
--	----

RESUMO

Esta pesquisa insere-se na problemática da transição para o papel de membro da família prestador de cuidados, por constituir um domínio de interesse para a investigação e a prática clínica em enfermagem, nomeadamente na área médico-cirúrgica.

Delinearam-se os seguintes objetivos: a) compreender quais os condicionalismos associados ao exercício do papel de membro da família prestador de cuidados; b) identificar e compreender quais as dificuldades experimentadas pelos membros da família prestadores de cuidados no exercício do seu papel; e c) identificar os fatores que motivam o recurso ao Serviço de Urgência, por parte das famílias que integram dependentes no seu ambiente.

Tratou-se de um estudo exploratório, transversal e descritivo, realizado em dois momentos, com amostras de conveniência. O primeiro, quantitativo, efetuou-se no Serviço de Urgência do Centro Hospitalar do Porto - Hospital de Santo António, e foi constituído por uma amostra de 43 dependentes e respetivos membros da família prestadores de cuidados. O segundo, qualitativo, decorreu em ambiente extra-hospitalar e contou com 6 membros da família prestadores de cuidados.

Utilizaram-se dois formulários e realizou-se uma entrevista temática semiestruturada, para recolha dos dados, que foi submetida a análise de conteúdo. O formulário aplicado ao dependente apresentou valores de *alpha de Cronbach* de 0,90 o que permite uma análise de dados segura. O formulário aplicado ao membro da família prestador de cuidados apresentou valores de *alpha de Cronbach* entre 0,68 e 0,92, permitindo uma análise segura de alguns dados mas recomendando alguma prudência na análise de outros. Os dados foram tratados com recurso a procedimentos de estatística descritiva e inferencial, recorrendo ao programa SPSS21, considerando-se um nível de significância estatística $<0,05$.

A avaliação do nível de dependência no autocuidado e condição de saúde do dependente permitem afirmar que os participantes apresentam um elevado nível de dependência no

autocuidado. Relativamente ao membro da família prestador de cuidados identificou-se um perfil demográfico semelhante a outros estudos.

Os resultados permitiram encontrar condicionalismos associados ao exercício do papel: a idade e o tempo de dependência (relacionados com o dependente); e os conhecimentos, motivação, perceção de apoio, perceção de autoeficácia, significado de tomar conta, capacidade monetária e dificuldades (relacionados com o membro da família prestador de cuidados).

Quanto às dificuldades, emergiram nos seguintes domínios: conhecimentos, perceção de apoio, motivação, perceção da saúde física, perceção de autoeficácia, lidar com o diagnóstico médico/doença e com o sofrimento e medo.

Não foi possível identificar fatores que motivam o recurso ao SU por parte das famílias que integram dependentes no seu ambiente, uma vez que as correlações estabelecidas entre a variável “número de episódios de ida ao SU no último ano” e as restantes variáveis não apresentaram relação estatística.

A promoção do exercício competente do papel de membro da família prestador de cuidados deve constituir-se como foco de atenção dos enfermeiros, que devem facilitar o processo de transição. Este estudo permitiu, através da exploração do fenómeno de tomar conta, identificar condicionalismos e dificuldades associadas ao exercício do papel, que julgamos constituir conhecimento relevante para a prática clínica dos enfermeiros.

Palavras-chave: enfermagem, membro da família prestador de cuidados, transição, dependente.

ABSTRACT

CARING SELF-CARE DEPENDENTS IN HOME ENVIRONMENT: AN EXPLORATORY STUDY IN THE CONTEXT OF AN URGENT CARE SERVICE IN A CENTRAL HOSPITAL.

This work research it's about the transition of a family caregiver because this subject is considered to be of great interest to nursing investigation and to clinical nursing practice, especially to medical-surgical nursing.

With this study our objectives were: a) understand what constraints are associated to the family caregiver role; b) identify and understand what difficulties family caregivers face in this role; c) identify the factors that motivate family caregivers to use the hospital urgent/emergent care service with their self-care familiar dependent.

This was an exploratory, cross-sectional descriptive study conducted in two phases, with convenience samples. The first, quantitative, occurred in the Urgent Care Service of Centro Hospitalar do Porto – Hospital Santo António, and consisted of a sample of 43 self-care dependents and respective family caregivers. The second phase, qualitative, was held in extra-hospital environment and had a sample of 6 family caregivers.

There were used two forms and one semi-structured interview for data collection that was submitted to content analysis. The form applied to the self-care dependents showed Cronbach's alpha values of 0,90 which allows a safe analysis of data. The form applied to the family caregiver showed Cronbach's alpha values between 0,68 and 0,92, allowing a reliable analysis of some data but recommending some caution in the analysis of others. The data were processed using the procedures of descriptive and inferential statistics, using SPSS21, considering a statistic significance of $<0,05$.

The avaliation of the self-care dependent have revealed that the participants have a high level of dependency in self-care. The demographic profile of the family caregiver was similar to other studies in the same area.

The results find constraints associated to the role, such as: age and time dependence (related to the dependent), and the knowledge, motivation, perception of support,

perceptions of self-efficacy, meaning to care, ability and monetary difficulties (related family member care provider).

Regarding the difficulties in the family caregiver role, the following areas emerged: knowledge, perception of support, motivation, perception of physical health, perceptions of self-efficacy, coping with the medical diagnosis/disease, suffering and fear.

It was not possible to identify factors that motivate the use of the Urgent Care Services, since the correlations established between the variable “number of episodes in urgent care service in the last year” and the remaining variables showed no statistics relationship.

The assumption of the family caregiver role can be a difficult problem, so nurses should be aware in order to make efforts so that the transition process be facilitated. This study explored the phenomenon of caring, identify constraints and difficulties associated with their role, which we believe that provide knowledge relevant to the clinical practice of nurses.

Keywords: nursing, family caregiver, transition, self-care dependent.

0 INTRODUÇÃO

Nos últimos anos temos assistido a um aumento do número de idosos devido ao aumento da esperança média de vida que, por sua vez, resulta de um avanço da medicina e melhoria das condições de vida. Esta maior longevidade que tem vindo a ser alcançada tem, no entanto, sido acompanhada por um aumento das doenças crónicas que, associadas ao envelhecimento podem comprometer a autonomia e qualidade de vida da pessoa (Figueiredo, 2007).

A questão do envelhecimento está cada vez mais latente na nossa sociedade, como é notório nos resultados provisórios dos Censos de 2011, que referem um agravamento desse fato na última década, comprovado pelo aumento da população idosa (com 65 ou mais anos de idade) associado à diminuição da população jovem (INE, 2011). Mais especificamente constatou-se que há 129 idosos por cada 100 jovens e ainda, que houve um agravamento do índice de dependência total, ou seja, *“por cada 100 pessoas em idade ativa existem 52 dependentes”* (INE, 2011, p. 2), o que poderá dificultar a resposta que a sociedade é capaz de dar a esse problema. Identificou-se ainda que em 2011, *“cerca de 400 mil idosos vivem sós e 804 mil em companhia exclusiva de pessoas também idosas”*, o que também se revela um dado extremamente preocupante (INE, 2012, p. 2).

Pode dizer-se que temos pessoas que vivem mais e que, por vezes, essa maior longevidade acarreta situações de dependência, o que, entendemos, constitui um desafio para a sociedade, em geral, assim como para a Enfermagem em particular se considerarmos como conceitos centrais da disciplina: a promoção da autonomia, o autocuidado e o papel de prestador de cuidados. Parece-nos que o desafio se centra essencialmente na promoção da qualidade de vida da pessoa idosa, o que se afigura especialmente difícil quando falamos de idosos com algum grau de dependência.

Na nossa prática clínica, deparamo-nos, diariamente, com situações de dependência, associadas ao envelhecimento, verificando-se a necessidade de um prestador de cuidados, que ajude ou substitua a pessoa dependente naquilo que ela não é capaz de

executar por si só. Paralelamente, apercebemo-nos também, das dificuldades daqueles no desempenho do seu papel, bem como das consequências que resultam dessas dificuldades, quer para o dependente quer para o próprio prestador de cuidados, o que constituiu o ponto de partida para este estudo.

Na tentativa de encontrar uma resposta adequada e mais eficaz para os problemas associados ao envelhecimento rápido da população, que se tem verificado, sobretudo relacionado com a necessidade, aumentada, de cuidados de saúde das pessoas em condição de dependência e com doenças crónicas, foi criada, em Portugal, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). A RNCCI engloba um conjunto de respostas para a população, que visam a promoção da continuidade de cuidados, proporcionando cuidados multidisciplinares em regime de ambulatório e internamento, assim como unidades de cuidados paliativos. Foi definido como objetivo central desta entidade “*a prestação de cuidados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência*” (DL 101/2006; Louro, 2010). De acordo com o Relatório de monitorização do desenvolvimento e da atividade da RNCCI de 2011, a referência de doentes para a RNCCI aumentou, bem como a capacidade de resposta da rede para fazer face às necessidades da população (UMCCI, 2012).

No entanto, e apesar das respostas que vão surgindo, a evidência disponível sugere a existência de lacunas que dificultam a manutenção da pessoa dependente no domicílio, com qualidade de vida, o que pode motivar a utilização do recurso mais disponível mas nem por isso mais adequado – o Serviço de Urgência (SU). Esta constatação poderá também estar relacionada com a resposta deficitária dos cuidados de saúde primários face ao momento da transição hospital-domicílio, tal como refere Louro (2010) no seu estudo com doentes dependentes. Também Petronilho (2010) concluiu, através de uma revisão sistemática da literatura, que a rede formal de cuidados não se afigura, atualmente, um apoio eficiente e suficiente, o que pode dificultar o papel do membro da família prestador de cuidados (MFPC).

Conscientes de que há um longo caminho a percorrer para alcançar a excelência nos cuidados à pessoa dependente, objetivando a sua manutenção no domicílio e considerando a importância do MFPC como um aliado nesta missão, propomo-nos com este estudo atingir os seguintes objetivos:

- 1) Compreender quais os condicionalismos associados ao exercício do papel de membro da família prestador de cuidados;

2) Identificar e compreender quais as dificuldades experimentadas pelo membro da família prestador de cuidados no exercício do seu papel e,

3) Identificar os fatores que motivam o recurso ao SU, por parte das famílias que integram dependentes no seu ambiente.

O presente documento encontra-se dividido em quatro grandes capítulos. No primeiro abordamos a problemática deste estudo, nomeadamente no que concerne à definição dos conceitos centrais do mesmo e tendo em conta os objetivos que traçámos. Assim, definimos os conceitos de dependência e de membro da família prestador de cuidados e abordamos, com base na literatura científica disponível, o processo de transição para MFPC, bem como as condicionantes para o exercício do papel e as necessidades que apresentam.

As opções metodológicas que guiaram esta investigação são explicitadas no segundo capítulo. Neste capítulo explanamos a finalidade e objetivos do nosso estudo, o tipo de estudo, o contexto onde decorreu, a população/ amostra e ainda as estratégias de recolha, tratamento e análise de dados. Fazemos também uma breve alusão aos aspetos éticos que nortearam esta investigação.

No terceiro capítulo fazemos a apresentação e discussão dos resultados do estudo e por último expomos as conclusões do mesmo.

1 PROBLEMÁTICA

Este trabalho centra-se, no domínio da transição para o papel de membro da família prestador de cuidados, pelo que definimos como conceitos centrais do nosso estudo: a pessoa dependente e o MFPC. Assim, tentar-se-á compreender a transição para o exercício do papel de MFPC e os vários fatores que podem condicionar, positiva ou negativamente, esta transição, bem como perceber de que forma isso pode afetar a pessoa dependente e o MFPC, nomeadamente motivando o recurso recorrente ao SU.

1.1 Transição para o Exercício do Papel de Membro da Família Prestador de Cuidados

Estando este estudo inscrito no domínio da transição para o papel de membro da família prestador de cuidados, urge primeiramente falar de dependência, sendo que a sua presença está na base da necessidade de um prestador de cuidados.

O *International Council of Nurses* (ICN) (2005, p. 107) define dependência como um *“estado com as características específicas: estar dependente de alguém ou de alguma coisa para ajuda e apoio”*.

Perante o aparecimento de uma situação de dependência, verifica-se, por vezes, a necessidade de encontrar alguém que assegure os cuidados à pessoa dependente, sendo que, não raras vezes, a opção recai num familiar. Com base na definição do ICN, membro da família prestador de cuidados é o *“responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família”* (ICN, 2010¹). Ou seja, o MFPC é a pessoa que dá resposta às necessidades de um familiar dependente.

¹ Disponível na internet:<URL:<http://www.ordemenfermeiros.pt/browserCIPE/BrowserCIPE.aspx>>

Para alguns autores, os cuidadores formais são aqueles que têm formação profissional na área da prestação de cuidados e são remunerados para tal, enquanto os informais reportam à família ou pessoa significativa, que fornece a assistência mas que não possui formação profissional e não é remunerada pela prestação desse serviço (Sequeira, 2010).

Considerando os cuidadores informais, Neri e Carvalho (2002, cit. por Sequeira, 2010) distinguem cuidadores primários ou principais, secundários e terciários sendo os primeiros aqueles que assumem a totalidade ou maior parte dos cuidados à pessoa dependente, os segundos aqueles que colaboram nos cuidados mas de forma menos frequente, complementando-os e os últimos aqueles que, não tendo qualquer responsabilidade pelos cuidados, colaboram ocasionalmente quando solicitados pelo cuidador primário.

O MFPC é um elemento fundamental no cuidado à pessoa dependente, estando a sua manutenção, no domicílio, muito dependente daquele recurso, permitindo que a pessoa se mantenha na comunidade, pelo maior tempo possível, ou seja, no contexto e com as pessoas que lhe são significativas (Figueiredo, 2007).

Quanto ao perfil, mais comum, do MFPC e, tendo por base a revisão bibliográfica efetuada, verifica-se que há um consenso acerca de quem assegura esse papel, sendo maioritariamente as mulheres, que possuem uma média de idades entre 45 e 60 anos. Tendo em conta o grau de parentesco, os cuidados à pessoa dependente são prestados essencialmente pelo cônjuge, pelos descendentes e finalmente por amigos e/ou vizinhos, sendo que a razão para esse facto está também relacionada com a proximidade geográfica entre a pessoa e o prestador de cuidados (Figueiredo, 2007; Andrade, 2009; Luxardo, 2009).

O exercício do papel de prestador de cuidados acarreta exigências que vão levar a mudanças na sua vida, que podem ter um impacto negativo sobre o próprio e também sobre a pessoa alvo dos cuidados. A sobrecarga associada às tarefas da assistência a um dependente é um dos aspetos com influência negativa no MFPC, que pode dar-se por força da deterioração da saúde física e mental por via da exigência dos próprios cuidados, uma vez que, de acordo com várias investigações, os cuidadores apresentam, frequentemente, sintomas depressivos, ansiedade e sentimentos de culpa, exigindo, por vezes, o uso de psicofármacos (Figueiredo, 2007; Schene, 1990 cit. por Sequeira, 2010).

O MFPC, deparar-se-á também com a alteração da sua dinâmica familiar, o que vai exigir uma reorganização da família e pode, eventualmente, desencadear conflitos. A par

disto, também a atividade profissional e a situação financeira podem sofrer alterações, uma vez que, frequentemente, essas pessoas têm ainda uma atividade profissional, podendo gerar-se um conflito de papéis. No entanto, a opção pelo abandono do trabalho pode também acarretar consequências negativas, uma vez que se perdem as relações profissionais que poderiam funcionar como um escape, sendo uma solução que leva diretamente a uma diminuição dos rendimentos que, quando associada a maiores gastos inerentes aos cuidados à pessoa dependente, agravam ainda mais a situação (Figueiredo, 2007; Sequeira, 2010).

Por outro lado, o MFPC vê reduzido o tempo de que dispõe para si próprio, pelo que as atividades sociais em que se envolve são inexistentes ou em menor número (Figueiredo, 2007; Sequeira, 2010). Esta situação está relacionada com fatores como: *“ausência ou insuficiência de apoio externo, intensas necessidades de cuidado, existência e exigência de atividades profissionais”* (Figueiredo, 2007, p. 128). No entanto, e apesar desta perturbação do seu quotidiano, muitos consideram que esta tarefa é emocionalmente gratificante e sentem-se enriquecidos a nível pessoal (Figueiredo, 2007).

Relativamente às tarefas executadas pelo MFPC, podem ser diversas e variar em grau de complexidade. Sequeira (2010) sistematizou-as em três áreas: *“apoio em termos de informação e orientação, apoio emocional e apoio instrumental”* (p. 179). O mesmo autor refere ainda que, frequentemente, cuidar de dependentes está associado à prestação de cuidados diretos, nomeadamente nas atividades de vida diárias e pode assumir diferentes *“tipologias: preocupação; supervisão; orientação; ajuda parcial e substituição”* (p. 180).

Assim, tem-se verificado que a tarefa de tomar conta de um dependente é bastante complexa e exigente, desencadeando, inevitavelmente, um conjunto de mudanças na pessoa que a exerce, exigindo-lhe pôr em prática estratégias adaptativas para fazer face a essas mudanças (Sequeira, 2010). A assunção desde novo papel vai, desta forma, condicionar a vivência de uma transição, conceito considerado central para a enfermagem e que foi amplamente desenvolvido e estudado por Afaf Ibrahim Meleis e seus colaboradores (2000); segundo eles, as experiências de transição colocam a pessoa num estado de vulnerabilidade que pode ser prejudicial e contribuir para uma recuperação complicada/prolongada, bem como dificultar o desenvolvimento atempado de estratégias de *coping* eficazes.

As transições estão diretamente relacionadas com mudanças na vida, estado de saúde, relações interpessoais e ambiente envolvente, sendo que podem surgir após

modificações nestes aspetos e acarretam, também, alterações nos mesmos (Meleis [et al.], 2000). O enfermeiro, tendo como alvo dos cuidados a pessoa dependente e o MFPC, que experimentam o processo de transição tem um papel fundamental no auxílio deste processo, promovendo a aquisição de competências que contribuam para uma transição saudável, o que, acreditamos, acarretará benefícios para ambos.

Com base em pesquisas que analisaram o processo de transição, foram identificados quatro tipos de transição: desenvolvimentais, saúde/doença, organizacionais e situacionais. Foram também reconhecidos padrões, isto é, as transições podem ser simples, múltiplas, sequenciais, simultâneas e estar relacionadas ou não entre si (Meleis [et al.], 2000). Assim, a necessidade de uma pessoa assumir o papel de tomar conta de um familiar dependente vai trazer alterações na sua vida e exigir mudanças que se traduzem na vivência de uma transição, de carácter situacional, de acordo com Meleis e colaboradores (2000). No entanto, o MFPC pode vivenciar simultaneamente outras transições, que podem ou não estar relacionadas entre si, o que implicará da sua parte um esforço adicional para que consiga ultrapassar esta fase de forma saudável e assim assumir, adequadamente, o seu novo papel.

Apesar de complexas e multidimensionais, as transições englobam propriedades essenciais, como: consciencialização, envolvimento, mudança, tempo para a transição e eventos, e pontos críticos (Meleis [et al.], 2000).

A consciencialização traduz-se pela percepção, conhecimento e reconhecimento da transição por parte de quem está a vivê-la. Neste caso, o MFPC terá que estar consciencializado da necessidade de assumir este novo papel e das mudanças que lhe são inerentes, para que a transição seja ultrapassada de forma saudável. Segundo Chick e Meleis (1986, cit. por Meleis [et al.], 2000) a consciencialização é uma característica definidora da transição e, caso não se verifique, pode implicar que o processo de transição não seja iniciado (Meleis [et al.], 2000).

O envolvimento, por seu turno, respeita ao grau de compromisso que a pessoa demonstra relativamente ao processo de transição e está intimamente relacionado com o nível de consciencialização. Desta forma, o envolvimento varia de acordo com o nível de consciencialização da pessoa e as suas características pessoais, sociais e ambientais (Meleis [et al.], 2000).

A transição implica e resulta de mudanças e, nessa medida, para que o processo de transição se concretize é essencial que a pessoa integre o significado e os efeitos dessas mudanças na sua vida e as aceite (Meleis [et al.], 2000).

O tempo para a transição é também um elemento fundamental, uma vez que é necessário para que aquela seja ultrapassada. A investigação concluiu não ser adequado definir um tempo ideal para a transição, uma vez que esta é afetada por múltiplos fatores e portanto varia de indivíduo para indivíduo (Meleis [et al.], 2000).

Os processos de transição parecem compreender a existência de eventos ou pontos críticos que podem influenciar positiva ou negativamente a transição. De acordo com as dificuldades encontradas, a pessoa pode tornar-se mais vulnerável e ter sentimentos negativos, que vão obstaculizar a concretização da transição. Por outro lado, pode verificar-se um evento que favoreça e impulse a ultrapassagem da transição (Meleis [et al.], 2000).

Importa também referir, que existem fatores que podem facilitar ou inibir uma transição saudável, bem como interferir nos resultados esperados. Estes fatores podem ser pessoais (significados que se atribui a algo, crenças culturais e atitudes, estatuto socioeconómico, preparação e conhecimento), relacionados com a comunidade (recursos disponíveis na comunidade) e relacionados com a sociedade (estigmas e estereótipos) (Meleis [et al.], 2000).

Meleis e colaboradores (2000) identificaram também padrões de resposta, tendo englobado indicadores de processo (sentir-se envolvido, interação, estar situado, confiança e *coping*) e indicadores de resultado (mestria e integração fluida). Indicadores esses que fornecem, aos profissionais de saúde, um suporte ótimo para avaliar o processo de transição e efetuar os ajustes necessários para que esta decorra de forma saudável. Os profissionais de saúde devem, assim, exercer um papel ativo na capacitação do MFPC para o seu papel (Sequeira, 2010).

Segundo Sequeira (2010), este processo de transição engloba várias fases, que resultam da interação de variáveis relacionadas com o contexto do dependente, do cuidador e da interação.

Vários autores têm-se dedicado ao estudo do processo de adaptação ao papel de prestador de cuidados, entre os quais Shyu (2000), que verificou, ocorrer, a adaptação, em três fases, englobando cada uma delas diferentes necessidades. Assim, segundo a autora,

na primeira fase, que designa de *“role engaging”*² e que ocorre previamente à alta hospitalar, inicia-se o processo de consciencialização relativamente ao novo papel e o MFPC manifesta essencialmente necessidade de informação acerca do estado de saúde do dependente, monitorização e gestão de sintomas, prestação de cuidados pessoais e gestão de emergências. A segunda fase, designada de *“role negotiating”*³ inicia-se imediatamente após a alta e o MFPC revela necessidade de ajuda na execução dos cuidados, nomeadamente: aperfeiçoar habilidades para cuidar, promover a adesão do doente, lidar com as emoções do seu familiar e, necessidade de apoio contínuo. Por fim a terceira fase denominada por *“role settling”*⁴ ocorre quando já foi alcançada estabilidade na interação entre o dependente e o MFPC e verifica-se sobretudo necessidade de suporte emocional (Shyu, 2000, p. 622-623).

Seguidamente debruçamo-nos nos aspetos relacionados com as competências do MFPC, essenciais para a otimização do processo de tomar conta de um dependente.

1.1.1 *Competências do Membro da Família Prestador de Cuidados*

Tendo em conta a atual política de cuidados de saúde *“fundamentalmente orientada para a doença e seu tratamento, em que se preconizam internamentos hospitalares cada vez mais curtos”*, verifica-se com frequência uma condição de dependência, no momento da alta administrativa, em maior grau do que a anterior (Petronilho, 2007, p. 43). Assim, é essencial que o MFPC adquira conhecimentos e desenvolva competências que lhe permitam exercer o seu papel de forma segura e eficaz, contribuindo para a obtenção de ganhos em saúde na pessoa dependente. Dessa forma, é fundamental investir-se na preparação precoce do regresso a casa, numa lógica antecipatória, englobando a identificação das necessidades do prestador de cuidados, elogiando o seu esforço e orientando-o relativamente aos recursos da comunidade evitando que o regresso a casa se constitua como um evento gerador de stresse (Petronilho, 2007).

² Fase de compromisso e ajuste – tradução de Sequeira (2010)

³ Fase de negociação - tradução de Sequeira (2010)

⁴ Fase de resolução - tradução de Sequeira (2010)

Assumir o papel de tomar conta de uma pessoa dependente é sinónimo, para o MFPC, de inúmeras mudanças que desencadeiam, como já referido, um processo de transição que se pretende saudável e no qual a pessoa se adapte à nova condição de vida, de forma eficaz e o mais rápida possível criando, para tal, as suas próprias estratégias e adquirindo competências que lhe permitam lidar com esta nova exigência. A preparação do MFPC compete essencialmente ao enfermeiro e é concretizada através do seu processo diagnóstico e tomada de decisão autónoma, potenciando assim uma resposta às reais necessidades da pessoa dependente e do MFPC.

Com o progressivo desenvolvimento da ciência médica, ao longo dos tempos, verificou-se uma descentralização da prestação de cuidados a dependentes por parte da família, para passar a atribuir-se essa responsabilidade maioritariamente às instituições de saúde (Sequeira, 2010). No entanto, essa tendência está novamente a sofrer uma inversão e preconiza-se cada vez mais a assistência aos idosos no domicílio *“como estratégia para a promoção da autonomia e da dignidade”* (Joel, 2002 cit. por Sequeira, 2010, p. 160). Assim, a necessidade de prestação de cuidados no domicílio tem vindo a aumentar, bem como a complexidade desses mesmos cuidados, o que exige ao MFPC um elevado nível de conhecimentos e capacidades que habitualmente não possui (Schumacher [et al.], 2000).

Emerge então o conceito de competência, que segundo Proctor e Dutta (1995, cit. por Schumacher [et al.], 2000) é um comportamento objetivo e organizado que se obtém através da prática e que está intimamente relacionado com a adaptação e o desempenho do MFPC relativamente ao seu novo papel. Benner, Tanner e Chesla (1996, cit. por Schumacher [et al.], 2000) analisaram as competências dos enfermeiros e verificaram que o seu desenvolvimento ocorre ao longo de anos, pelo que também o MFPC necessita de prática e experiência para desenvolver adequadamente as competências que necessita.

É, portanto, de fulcral importância considerar o tempo e treino necessários para que o MFPC consiga adquirir as competências que lhe permitirão ser seguro nos cuidados que presta, uma vez que também os profissionais têm o seu *timing* para as adquirir, proporcionando-lhe o suporte adequado, durante a transição, para o seu novo papel que se reveste de grande dificuldade.

A partir das pesquisas que efetuou, Schumacher e colaboradores (2000) encontraram 63 indicadores das competências que incluíram em nove processos do cuidar: monitorizar, interpretar, tomar decisões, agir, atuar de forma segura, realizar ajustes, trabalhar em interação com o recetor de cuidados, utilizar os recursos disponíveis e

negociar com o sistema de saúde. Estes processos do cuidar definidos pela autora e que nos traduzem as dimensões das competências do cuidar são indicadores extremamente úteis, pois permitem identificar a competência do MFPC em cada um dos processos definidos, traduzindo uma maior ou menor habilidade para a sua realização.

A **monitorização** consiste na capacidade do MFPC para observar pequenas alterações (verbais e não-verbais), do estado da pessoa dependente, que possam traduzir um comprometimento do seu bem-estar, utilizar dispositivos para monitorização de sinais (por exemplo, usar um termómetro para avaliar a temperatura corporal) e saber quando utilizá-los. O MFPC deve também ser capaz de **interpretar** o que monitorizou, reconhecer se algo não está a evoluir como esperado e qual o seu valor, em termos de gravidade, isto é, conseguir atribuir uma explicação ao que observa (Schumacher [et al.], 2000).

A **tomada de decisão** está intimamente ligada aos dois conceitos previamente descritos, uma vez que terá por base a observação efetuada e a interpretação que lhe foi atribuída, sendo que requer da parte do MFPC a capacidade de fazer escolhas de acordo com prioridades. Os MFPC mais aptos tendem a tomar decisões mais seguras (Schumacher [et al.], 2000).

Agir corresponde a executar o anteriormente planeado, respeitando a condição da pessoa, envolvendo-a se adequado e estabelecendo uma organização das ações. A **atuação segura** é também uma das competências que reflete a capacidade do MFPC para executar procedimentos técnicos de forma segura e confortável para a pessoa, despendendo o tempo que for preciso para os executar corretamente (Schumacher [et al.], 2000).

A tarefa de prestar cuidados é dinâmica o que exige que sejam efetuados **ajustes**, implicando da parte do MFPC uma constante reavaliação e redefinição de estratégias, apelando ao uso da criatividade para dar resposta aos problemas. Ao mesmo tempo, deve ser capaz de **trabalhar em interação com a pessoa dependente**, ou seja, partilhar os cuidados percebendo quando deve ter uma maior intervenção (Schumacher [et al.], 2000).

É essencial que o MFPC seja capaz de **utilizar os recursos disponíveis**, nomeadamente informações, equipamentos necessários e o apoio de instituições, de forma a ser eficaz na sua tarefa e, em simultâneo, que saiba **negociar com o sistema de saúde**, garantindo que a pessoa dependente recebe os cuidados de que necessita (Schumacher [et al.], 2000).

Assim, a *“competência da família cuidadora foi definida como a capacidade de se adaptar eficaz e suavemente a nove processos do cuidar”* (Schumacher [et al.], 2000, p.

199), sendo que o adequado desempenho do papel se demonstra por bons resultados no controle de sintomas da doença, prevenção e detecção precoce de problemas (Schumacher [et al.], 2000).

Schumacher e colaboradores (2000) identificaram também três propriedades da competência da família cuidadora, que estão identificadas no quadro abaixo.

QUADRO 1: Propriedades da competência da família cuidadora

COMPETÊNCIAS PRÉVIAS	INTEGRAÇÃO DO CONHECIMENTO ACERCA DA PESSOA DOENTE	COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS COM O PROCESSO DE CUIDAR
Resolução de problemas, competências organizacionais e interpessoais	Aspectos sobre a identidade da pessoa, preocupações e história pessoal, aspectos relativos á doença	Ao longo do tempo e com a experiência

Adaptado de Schumacher [et al.], 2000

As competências prévias de que o MFPC seja portador, podem eventualmente ajudá-lo a desempenhar eficazmente o seu papel. A capacidade de resolução de problemas e as competências organizacionais e interpessoais são exemplos de competências que podem revelar-se úteis no processo de tomar conta e ser facilitadoras da transição vivenciada. A integração do conhecimento acerca da pessoa doente no que respeita à identidade da pessoa, preocupações, história pessoal e aspectos relativos à doença é também muito relevante e permite que haja uma maior personalização dos cuidados. Além disso, o MFPC adquire, ao longo de todo o processo, competências importantes que lhe permitem aperfeiçoar o seu desempenho, fruto da experiência que vai tendo no exercício do papel, e que podem contribuir para uma maior adaptação (Schumacher [et al.], 2000).

Albert Bandura introduziu em 1977 o conceito de autoeficácia que mais tarde reformulou definindo-o como as *“crenças que as pessoas têm em sua capacidade de organizar e executar cursos de ação necessários para alcançar determinados resultados”* (Rabelo e Cardoso, 2007, p. 16), podendo afirmar-se que a perceção de autoeficácia do MFPC vai influenciar diretamente a prestação de cuidados, com efeitos quer para o próprio, quer para a pessoa dependente. Habitualmente, a perceção da prestação de cuidados como um aspeto negativo e gerador de sobrecarga, potencia um desempenho menos bom e vice-versa (Rabelo e Cardoso, 2007; Sequeira, 2010).

1.1.2 Necessidades do Membro da Família Prestador de Cuidados e Condicionantes do Exercício do Papel

A literatura científica relativa às questões da prestação de cuidados a dependentes, refere-se a esta tarefa como um momento causador de stresse, quer para o MFPC quer para o dependente. Confrontado com uma situação desconhecida, o MFPC depara-se com um conjunto de dúvidas, medos e incertezas que poderão constituir um obstáculo ao desempenho do seu papel.

Se, por um lado, a prestação de cuidados a familiares tem como vantagem trazer satisfação pessoal ao MFPC pelo facto de ajudar o familiar, também é verdade que esta situação acarreta sobrecarga física, psicológica e económica para quem cuida (Collins e Swartz, 2011). Vários autores se têm debruçado sobre o estudo das necessidades dos MFPC que podem, em maior ou menor grau, condicionar o exercício do papel. Também têm sido desenvolvidos estudos que avaliam o efeito da implementação de determinadas intervenções dirigidas ao MFPC, no entanto, vários autores referem que é necessário continuar a investigar mais aprofundadamente esta área de cuidados uma vez que se verificam ainda falhas na preparação dos mesmos (Collins e Swartz, 2011; Given, Sherwood e Given, 2008).

Cada vez mais, o MFPC assume um papel de grande relevância, constituindo um recurso muito importante no âmbito da saúde. Assim, deve constituir-se como um foco de atenção dos enfermeiros e devem-lhe ser dirigidas intervenções de suporte com o objetivo de o capacitar para o exercício do seu papel, promovendo a qualidade de cuidados. Nesse sentido, é importante que o enfermeiro identifique as necessidades que apresenta bem como situações de crise decorrentes da prestação de cuidados (Petronilho, 2007).

Na investigação de Louro (2010), 81,7% dos cuidadores referiram ter dificuldades associadas à prestação de cuidados, nomeadamente: falta de informação e de ajudas técnicas; dificuldades nos cuidados diretos ao doente, na deslocação a serviços de saúde e nas tarefas domésticas e ainda, relativas à inadequação do espaço físico e das condições económicas.

Os resultados da pesquisa realizada por Driscoll (2000) sugerem que os cuidadores, aquando da alta, recebem pouca informação sobre o estado de saúde do dependente e dos cuidados a prestar. Verificou ainda que o estado de saúde e a situação laboral do cuidador

não são considerados no planeamento da alta e, que a inclusão do cuidador no momento em que é transmitida informação ao doente e a disponibilização de informação escrita, reduzem a sua ansiedade, aumentam a satisfação com a informação recebida e diminuem a probabilidade de complicações após a alta.

Silva (2010), que procurou analisar a partilha de informação que ocorre entre o hospital e o centro de saúde no momento da alta hospitalar, verificou que os focos de atenção dos enfermeiros estão inscritos, maioritariamente, no domínio dos tegumentos (78,8%), estando pouco presentes os domínios do conhecimento e aprendizagem de habilidades, nomeadamente em doentes com dependência no autocuidado. Relativamente às intervenções, o executar e o observar constituem o tipo de ação mais referido, contrariamente ao informar (apenas referido em 16,8% dos casos). Assim, foi possível perceber *“que o domínio das funções continua a constituir o principal domínio dos focos de atenção da CIPE® utilizados na formulação dos diagnósticos de enfermagem”* (p. 8).

Pensamos ser necessário reestruturar os cuidados de forma a dar resposta às atuais exigências da população, decorrentes do envelhecimento demográfico que se verifica. Parece-nos, que para isso, é crucial criar estratégias de intervenção para identificar, preparar e ajudar o MFPC, bem como otimizar as redes de comunicação entre os serviços de saúde e entre estes e os cidadãos.

O SU afigura-se frequentemente como o único local onde o MFPC pode recorrer em caso de necessidade de ajuda, uma vez que funciona 24 horas por dia e ainda não dispomos de serviços da comunidade que ofereçam este tipo de horário alargado. Roy (2008) assinala que deve ser desenvolvido um plano que evite uma potencial descontinuidade de cuidados motivada por falhas de comunicação, muitas vezes associadas ao atendimento do doente em momentos diferentes por diferentes profissionais que não conhecem o seu historial. Sendo o objetivo do SU tratar a doença aguda ou a agudização da doença crónica e considerando a rotatividade das equipas médicas e de enfermagem, as readmissões sucessivas raramente são devidamente investigadas, para que se proponham soluções que atuem sobre a causa das mesmas, evitando que estas se sucedam.

Vários estudos têm identificado os cuidados de enfermagem na comunidade como um potencial fator de influência das taxas de readmissão hospitalar, sendo a necessidade de cuidados de enfermagem aquando da alta hospitalar considerada por alguns autores um fator preditor de readmissões (Chan [et al.], 2009; Chuang [et al.], 2005).

Passamos de seguida à justificação do nosso estudo.

1.2 Justificação do Estudo

Tendo em conta o envelhecimento demográfico que tem vindo a acentuar-se em Portugal, resultado da redução de população jovem (com idade inferior a 15 anos) e do aumento da população idosa (com 65 ou mais anos) é de toda a pertinência que a sociedade e os serviços de saúde repensem as respostas de que dispõem para fazer face à prestação de cuidados a pessoas dependentes no autocuidado (Carrilho e Patrício, 2010).

Sendo função da família *“a proteção e suporte aos seus membros mais vulneráveis”*, cabe-lhe muitas vezes a tarefa de tomar conta da pessoa dependente, o que poderá constituir um momento de crise e causador de stresse, com efeitos mais marcados sobre o cuidador principal (Sequeira, 2010, p. 33).

Durante o exercício profissional no SU do Centro Hospitalar do Porto - Hospital de Santo António (CHP- HSA), apercebemo-nos com alguma frequência da admissão e readmissão de pessoas dependentes no autocuidado que são trazidas pelo MFPC, pelos mais diversos motivos. Parece-nos que o recurso recorrente ao SU poderá ser indicativo de alguma perturbação relacionada com o processo de tomar conta e que deve merecer a nossa atenção enquanto enfermeiros, para que possamos compreender as principais dificuldades dos MFPC, as quais podem estar na base das idas ao SU, com os dependentes. Assim, pretendemos com este estudo gerar conhecimento acerca da transição para o papel de prestador de cuidados que contribua para a melhoria dos cuidados de enfermagem, nomeadamente através da criação de estratégias que favoreçam uma transição saudável e otimizem o desempenho do MFPC.

2 METODOLOGIA

A realização de uma investigação é um processo que se reveste de complexidade, sistematização e rigor, com vista à obtenção de novos conhecimentos sobre determinado assunto. Este processo desenrola-se em várias fases ou etapas, sendo uma delas a fase metodológica e que consiste essencialmente em definir como se vai investigar, isto é, como *“proceder para obter as respostas às questões de investigação ou verificar as hipóteses”* (Fortin, 2009, p. 53). As opções a fazer nesta fase estão diretamente relacionadas com os objetivos da pesquisa e, após delinear um percurso para a sua concretização, torna-se necessário definir a população a estudar, o tamanho da amostra, os métodos de recolha de dados a utilizar e como se irá analisar os dados recolhidos (Fortin, 2009).

Neste capítulo procede-se à exposição da finalidade e dos objetivos traçados, explicita-se o tipo de estudo e o contexto em que se realizou. Posteriormente refere-se a população em estudo e o tipo de amostra, abordando as estratégias de recolha e de tratamento e análise de dados e, por fim, disserta-se acerca dos aspetos éticos.

2.1 Finalidade e Objetivos

Com a realização deste estudo de investigação pretende-se gerar conhecimento que contribua para a compreensão do fenómeno de tomar conta de dependentes e, se possível, que os resultados possam ser um ponto de partida para repensar algumas questões associadas à temática, levando a melhorias na prática clínica de cuidados.

Partindo da identificação do nível de dependência no autocuidado e condição de saúde da pessoa dependente que recorre ao SU, tentar-se-á:

- Compreender quais os condicionalismos associados ao exercício do papel de membro da família prestador de cuidados;

- Identificar e compreender quais as dificuldades experimentadas pelos membros da família prestadores de cuidados no exercício do seu papel e,
- Identificar os fatores que motivam o recurso ao SU, por parte das famílias que integram dependentes no seu ambiente.

2.2 Tipo de Estudo

A escolha do paradigma de investigação está intimamente relacionada com o problema de investigação e, *“muitas vezes, os métodos de investigação quantitativa e qualitativa são complementares, porque (...) se completam”* (Fortin, 2009, p. 34).

O estudo desenrolar-se-á em dois momentos, um primeiro de abordagem quantitativa e um segundo de abordagem qualitativa porque entende-se, que ao utilizar um método misto o conhecimento obtido será mais rico e conseguir-se-á compreender mais profundamente o fenómeno em estudo, aproveitando as vantagens dos dois métodos.

Assim, o primeiro momento do estudo, de cariz quantitativo, decorreu no SU do CHP- HSA. A opção pela metodologia quantitativa prendeu-se com o facto de pretendermos obter informação objetiva acerca de determinados conceitos (Fortin, 2009) que permitissem caracterizar o dependente, o seu grau de dependência e condição de saúde, bem como caracterizar o MFPC e objetivar alguns aspetos que merecem destaque no âmbito do tomar conta de um dependente, tendo como fim último explorar a relação entre as variáveis.

O segundo momento do estudo, de cariz qualitativo, decorreu em ambiente extra-hospitalar articulado individualmente com cada participante. A metodologia qualitativa foi a escolhida pois pretendia-se explorar mais aprofundadamente o fenómeno de tomar conta de um dependente através da descrição dos MFPC sobre a sua experiência (Fortin, 2009).

Trata-se, então, de um estudo exploratório, transversal e com uma componente descritiva, pelo que tentamos num dado momento explorar o fenómeno de tomar conta de um dependente, analisar e descrever esse fenómeno na população em estudo e aprofundar algumas questões associadas à assunção desse papel (Fortin, 2009).

2.3 Variáveis em Estudo

Após a explicação do tipo de estudo, importa efetuar uma breve abordagem acerca das variáveis presentes no estudo e do modo como estas foram operacionalizadas.

Pode dizer-se que as variáveis constituem características/propriedades do objeto em estudo e que, para que possam ser analisadas, devem ser operacionalizadas, isto é, devem ser definidas para que possam ser medidas (Fortin, 2009). Assim, as variáveis são uma entidade que varia, podendo assumir distintos valores (Polit, Beck & Hungler, 2004).

Na tabela 1 podemos observar a operacionalização das variáveis relativas à caracterização sociodemográfica do dependente, caracterização da dependência e caracterização da utilização dos serviços de saúde pelo dependente.

TABELA 1: Variáveis em estudo (caracterização sociodemográfica, da dependência e da utilização dos serviços de saúde pelo dependente)

Variáveis	Valores
Caracterização sociodemográfica	
Sexo	Masculino, Feminino
Idade	Numéricos (Em anos completos)
Escolaridade	Numéricos (Em anos completos)
Estado civil	Casado/ União de facto, Solteiro, Viúvo, Divorciado
Situação laboral	Trabalhador ativo, Desempregado, Reformado
Caracterização da dependência	
Situação que originou a dependência	Envelhecimento, Acidente, Doença aguda, Doença crónica, Outra
Instalação da dependência	Súbita, Gradual
Tempo de dependência	Numéricos (Em meses completos)
Nível de dependência nos diferentes autocuidados (tomar banho, Vestir-se/despir-se, arranjar-se,...)	Dependente não participa – score 1 Necessita de ajuda de pessoa – score 2 Necessita de equipamento – score 3 Completamente independente – score 4
Caracterização da utilização dos serviços de saúde	
Consumo de medicação	Não, Sim
Variedade de fármacos	Numéricos (Nº de fármacos diferentes que toma por dia)
Fármacos nas tomas/dia	Numéricos (Nº total de fármacos que toma por dia)
Internamentos no último ano	Numéricos (Nº total de internamentos no último ano)
Episódios de recurso ao SU no último ano	Numéricos (Nº total de episódios de recurso ao SU no último ano)

As variáveis da condição de saúde foram operacionalizadas conforme a tabela 2.

TABELA 2: Variáveis em estudo (condição de saúde do dependente)

Variáveis	Valores
Olhos encovados Pele seca Mucosas secas Sinais aparentes de desnutrição Magreza excessiva Obesidade mórbida	Sim/Não
IMC	Numéricos
Peso perdido nos últimos 3 meses	Numéricos
Comprometimento da amplitude articular Articulação do cotovelo direito Articulação do cotovelo esquerdo Articulação do punho direito Articulação do punho esquerdo Articulação da anca direita Articulação da anca esquerda Articulação do joelho direito Articulação do joelho esquerdo Articulação do tornozelo direito (pé equino) Articulação do tornozelo esquerdo (pé equino)	Sim/Não
Pele comprometida	Sim/Não
Número de úlceras de pressão	Numéricos
Localização das úlceras de pressão	Região sagrada Trocânter Maléolo Calcâneos Outra
Feridas não tratadas/não cuidadas Eritema da fralda	Sim/Não
Dejeções (vezes/semana)	Numéricos
Comprometimento da limpeza das vias aéreas Acumulação de secreções traqueobrônquicas Ruídos respiratórios anormais (roncos e crepitações) Aumento frequência respiratória Deglutição comprometida Deficitária: má condição de higiene e asseio Deficitária: odores corporais Deficitária: unhas sujas Deficitária: má higiene oral Secreções oculares Secreções auditivas Secreções nasais Deficitária: má condição vestuário Roupa desabotoada Roupa inadequada à temperatura ambiente Roupa inadequada à condição antropométrica Roupa inadequada à condição de dependência	Sim/Não
Nº de quedas no último mês	Numéricos
Sabe o nome? Sabe em que mês está? Sabe em que terra vive? Repete três palavras (pêra, gato e bola)? Faz cálculos simples? Identifica objetos comuns (relógio)?	Sim/Não

No âmbito do MFPC operacionalizamos variáveis que permitiram a sua caracterização sociodemográfica e variáveis que permitiram caracterizar globalmente a tarefa de tomar conta do familiar, conforme a tabela seguinte.

TABELA 3: Variáveis em estudo (MFPC)

Variáveis	Valores
Caracterização sociodemográfica	
Sexo	Masculino, Feminino
Idade	Numéricos (Em anos completos)
Escolaridade	Numéricos (Em anos completos)
Estado civil	Casado/ União de facto, Solteiro, Viúvo, Divorciado
Situação laboral	Trabalhador ativo, Desempregado, Reformado
Horas de trabalho semanais	Numéricos (Nº de horas que trabalha por semana)
Caracterização da tarefa de tomar conta	
Parentesco com o dependente	Cônjuge, Pai/mãe, Filho/a, Irmão/ã, Outro
Coabita com o dependente	Sim, Não
Se o dependente não coabita com o MFPC, com quem vive?	Sozinho, Mãe, Pai, Cônjuge, Filho/a, Nora/genro, Netos, Outros
Tempo de prestação de cuidados	Numéricos (Em meses completos)
Horas diárias de prestação de cuidados	Numéricos
Experiência prévia como prestador de cuidados	Sim, Não
Porque assumiu o papel de MFPC?	Obrigação Gratidão pelo dependente Evitamento de censura Recompensa material Iniciativa própria Decisão familiar Única opção Pedido da pessoa dependente Por estar desempregado Coresidência Outro

No formulário aplicado ao MFPC, pretendemos também caracterizá-lo quanto às seguintes dimensões: cognição, conhecimentos, perceção de apoio, relação com o familiar, motivação, perceção da saúde física, perceção de autoeficácia, identificação de sinais de alerta e gestão do regime terapêutico. Para tal foram colocadas várias questões ao MFPC, às quais respondeu com base numa escala de *Likert* de 4 pontos, em que 1 significava “o pior” e 4 “o melhor”.

2.4 Contexto do Estudo

Tendo em conta os objetivos da investigação, este estudo realizou-se no SU do CHP- HSA. Este é o serviço onde a investigadora principal exerce funções e é um SU polivalente que atende diariamente cerca de 380 pessoas. Os enfermeiros estão repartidos em quatro equipas e em cada turno asseguram cuidados 13 enfermeiros, divididos pelos diferentes setores do serviço (CHP, 2007).

Este serviço recebe com frequência doentes idosos com algum grau de dependência no autocuidado que vivem sós ou com outros idosos, idosos que muitas vezes sendo eles próprios dependentes prestam cuidados a outros idosos. Por vezes são também trazidos (pela família) ao SU idosos dependentes por motivo de agravamento da dependência, muitas vezes com incapacidade de resposta da família.

Sempre que possível a equipa multidisciplinar avalia a necessidade de intervenção no sentido de promover a qualidade e bem-estar do dependente que está no domicílio. No entanto, dado o objetivo do serviço se centrar no tratamento agudo da doença corre-se o risco de uma deficitária identificação de situações de risco e quando acontece resulta de uma avaliação superficial.

2.5 População e Amostra

A amostragem consiste na escolha de *“um grupo de pessoas ou uma porção da população (amostra)”*, com o objetivo de caracterizar essa população através dos dados que a amostra nos fornece (Fortin, 2009, p. 310). Para tal, começou-se por definir a população alvo do estudo, que são todas as pessoas dependentes que estão em casa, que recorreram ao SU e respetivo MFPC. Considerando a impossibilidade de incluir no estudo todos os elementos que constituem a população alvo, importa definir a população acessível, ou seja, *“a porção da população alvo a que se pode aceder”* (Fortin, 2009, p. 311), que neste caso são as pessoas dependentes que estão em casa e respetivo MFPC, que recorreram ao SU do CHP-HSA entre 15 de maio de 2012 a 30 de abril de 2013.

Sendo a amostra *“a fração de uma população sobre a qual se faz o estudo”* (Fortin, 2009, p. 312), a amostra compreendeu as pessoas que, fazendo parte da população acessível, aceitaram participar no estudo. Assim, no primeiro momento a amostra foi constituída por 43 dependentes e respetivo MFPC. Além destes 43 participantes, foram abordados outros 9 que recusaram participar no estudo. Esta amostra foi condicionada pela disponibilidade da investigadora para a realização da colheita de dados pelo que é designada de amostra de conveniência.

De acordo com o referido, pode-se dizer que optou-se por um método de amostragem não probabilística de conveniência, isto é, a amostra utilizada é constituída por elementos da população facilmente acessíveis ao investigador no local de realização da pesquisa e que cumprem os critérios de inclusão definidos. Este método de amostragem determina que os elementos da população não tenham entre si as mesmas hipóteses de serem incluídos no estudo, pelo que a amostra *“corre o risco de não ser representativa e, por conseguinte, menos fiável que a amostra probabilística, no que concerne à generalização de resultados”*, o que exige prudência aquando da análise dos dados obtidos (Fortin, 2009, p. 321).

No segundo momento a amostra foi constituída por seis MFPC, que aquando do primeiro contato no SU aceitaram ser contactados posteriormente, uma vez que nesta parte do estudo o objetivo não era a mensuração nem a generalização de dados mas sim a obtenção de informação pertinente para os objetivos propostos e que contribuísse para a compreensão do fenómeno em estudo (Polit, Beck & Hungler, 2004). Foi efetuada tentativa de contato com mais quatro elementos da família prestadores de cuidados, sem sucesso. Pode-se dizer que a amostra nesta fase do estudo é também de conveniência, uma vez que foram selecionados os MFPC que aceitaram ser entrevistados e não necessariamente aqueles que podiam constituir uma mais-valia para o estudo, tendo em conta a riqueza da informação que poderiam eventualmente disponibilizar.

2.6 Estratégias de Recolha de Dados

A estratégia de recolha de dados a utilizar num estudo de investigação deve ser escolhida pelo investigador, em função do objetivo do estudo e, nessa medida, *“a escolha*

do método de colheita dos dados depende do nível de investigação, do tipo do fenómeno ou de variável e dos instrumentos disponíveis” (Fortin, 2009, p. 368).

Tendo em conta que o estudo ocorreu em dois momentos, recorreu-se a diferentes estratégias de recolha de dados.

No primeiro momento que decorreu no SU, foi utilizado o instrumento de avaliação da autoeficácia percecionada pelos membros da família prestadores de cuidados que tomam conta de dependentes em casa, após obtenção de autorização da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP) que o desenvolveu (ANEXO I). Assim, optou-se por utilizar parte deste instrumento que permitiu colher dados que caracterizassem a pessoa dependente, bem como avaliar o seu nível de dependência e condição de saúde (ANEXO II). No mesmo momento aplicou-se um formulário ao MFPC, que foi construído e desenvolvido para o efeito com o propósito de proceder à sua caracterização e no qual colocadas algumas questões relacionadas com a prestação de cuidados à pessoa dependente, nomeadamente no âmbito da cognição, conhecimentos, perceção de apoio, relação com o familiar, motivação, perceção da saúde física, perceção de autoeficácia, identificação de sinais de alerta e gestão do regime terapêutico (ANEXO III). A recolha de dados foi efetuada sempre fora do horário laboral e o SU disponibilizou uma sala para o efeito.

Num segundo momento, entrevistaram-se os MFPC selecionados e que aceitaram receber o investigador no domicílio. Como critério de seleção, estabeleceu-se que seriam os MFPC cujo familiar dependente tivesse recorrido ao SU duas ou mais vezes no último ano. O guião da entrevista encontra-se disponível para consulta no Anexo IV. A recolha de dados foi efetuada na totalidade pelo investigador.

2.6.1 Instrumentos de Recolha de Dados

Tal como já referido, no primeiro momento deste estudo foi utilizado como instrumento de recolha de dados um formulário que foi aplicado ao dependente e ao respetivo MFPC. O formulário aplicado ao dependente é parte do Instrumento de avaliação da autoeficácia percecionada pelos membros da família prestadores de cuidados que tomam conta de dependentes em casa e é um instrumento que foi desenvolvido pela ESEP e que tem sido utilizado em diversos estudos na área do autocuidado e da prestação de

cuidados a dependentes. Para esta pesquisa, foi utilizada apenas a parte relativa à caracterização do dependente, caracterização do nível de dependência no autocuidado e caracterização da condição de saúde do dependente. Relativamente ao nível de dependência no autocuidado, é efetuada uma caracterização sob o ponto de vista qualitativo (dependente não participa; necessita de ajuda de pessoa; necessita de equipamento; completamente independente) para os diferentes aspetos no âmbito do desempenho de cada autocuidado. A avaliação da condição de saúde permite aprofundar alguns aspetos relacionados com o dependente e, eventualmente identificar áreas dos cuidados em que o MFPC não seja tão competente, uma vez que a qualidade dos cuidados recebidos vai influenciar diretamente a condição de saúde do mesmo.

Quanto ao formulário que foi aplicado ao MFPC, inicia-se com a caracterização sociodemográfica e, posteriormente, caracteriza-o no que concerne a aspetos relacionados com a prestação de cuidados e que possam condicionar o seu desempenho. Seguidamente foram colocadas algumas questões referentes a variáveis que, se entendeu, podem condicionar o papel do MFPC, e cuja formulação se baseou em indicadores da NOC (*Nursing Outcomes Classification*) (MOORHEAD [et al.], 2010) e que foram agrupados em nove itens: cognição, conhecimentos, perceção de apoio, relação com o familiar, motivação, perceção da saúde física, perceção de autoeficácia, identificação de sinais de alerta e gestão do regime terapêutico. Ao MFPC foi solicitado para, relativamente a cada questão se posicionar numa escala de 1 a 4, em que 1 significa “o pior” e 4 “o melhor”.

Foi efetuado o pré-teste a 6 dependentes e MFPC de forma a avaliar a necessidade de reformulação, que não se verificou, pelo que assumiram-se esses 6 casos como parte da amostra.

O segundo momento do estudo constou da realização de uma entrevista a MFPC, no domicílio. Aqui pretendia-se essencialmente obter dados relativos a ideias, opiniões e crenças dos MFPC e para tal optou-se pela realização de uma entrevista temática semi-estruturada (Lessard-Hébert, Goyette e Boutin, 2005).

Na referida entrevista colocamos questões que foram orientadas tendo por base a teoria de Meleis, com vista à obtenção de informação sobre a preparação prévia e o desenvolvimento da capacidade para tomar conta, a(s) ajuda(s) de que dispõe, as motivações e o significado de tomar conta, as dificuldades sentidas, as fontes de apoio utilizadas, as implicações da prestação de cuidados no dia-a-dia e a perceção acerca da

preparação e competência para cuidar no momento atual. Todas as entrevistas foram gravadas com o consentimento dos participantes.

2.6.1.1 *Fidelidade e Validade dos Instrumentos*

A avaliação da fidelidade e validade dos instrumentos utilizados numa investigação é um aspeto muito importante, uma vez que estas características dão ao investigador uma perspetiva da qualidade do instrumento (Fortin, 2003).

A fidelidade representa a precisão e a constância dos resultados produzidos, isto é, pressupõe que instrumentos utilizados em ocasiões idênticas originem resultados semelhantes (Fortin, 2003). Associado ao conceito de fidelidade surge a consistência que influencia diretamente a fiabilidade do instrumento (Hill & Hill, 2002).

Uma vez que nesta investigação a recolha de dados foi efetuada junto dos participantes num momento único, torna-se relevante a determinação da consistência interna do instrumento utilizado (Hill & Hill, 2002). Esta, respeita à homogeneidade dos enunciados do instrumento de medida e quanto maior for a correlação entre os mesmos, maior é a consistência interna (Fortin, 2003).

Assim, relativamente ao instrumento “Nível de Dependência no Autocuidado”, verifica-se que de acordo com os estudos desenvolvidos por Duque (2009) e Silva (2011), apresenta valores de *alpha de Cronbach* de 0,90, o que indica que o instrumento gera poucos erros, ou seja, considerado como “altamente fiel” (Fortin, 2003).

Quanto ao formulário aplicado ao MFPC e que foi desenvolvido para esta investigação, foi avaliada a consistência interna através do cálculo do coeficiente *alpha de Cronbach* que, segundo Fortin (2003), é a técnica mais usada quando se estabelecem scores que possibilitam várias possibilidades de resposta (ex. escala de *Likert*). Assim, procedeu-se ao cálculo do coeficiente *alpha de Cronbach* para as diferentes dimensões do MFPC que se avaliaram: conhecimentos (10 itens), perceção de apoio (9 itens), motivação (5 itens), perceção da saúde física (3 itens) e perceção de autoeficácia (11 itens).

Para avaliação do coeficiente *alpha de Cronbach* para a dimensão perceção de autoeficácia, não se incluiu o item “perceção da competência para assistir no autocuidado andar”, o que aumentou a consistência interna, uma vez que se percebeu que a maioria dos dependentes era acamada.

O valor obtido para este coeficiente varia entre 0,00 e 1,00, sendo mais elevada a consistência interna quanto maior for o valor. Segundo Hill & Hill (2002), são considerados inaceitáveis valores inferiores a 0,60. Valores entre 0,60 e 0,70 são considerados fracos, razoáveis entre 0,70 e 0,80, bons entre 0,80 e 0,90 e excelentes quando acima de 0,90.

Assim, relativamente à dimensão conhecimentos do MFPC obtivemos um valor de *alpha de Cronbach* de 0,92 que, de acordo com os referidos autores, é um valor excelente e indicativo de elevada consistência interna. Na dimensão referente à percepção de apoio o valor do *alpha de Cronbach* foi de 0,68, o que é considerado de fraca significância.

No âmbito da motivação o valor do *alpha de Cronbach* foi de 0,76, considerado razoável e na dimensão relativa à percepção da saúde física foi de 0,80, considerado *borderline* de consistência interna razoável e boa. A avaliação da percepção de autoeficácia demonstrou ter uma excelente consistência interna, com um valor de *alpha de Cronbach* de 0,91. O cálculo do valor de *alpha de Cronbach* para as diferentes dimensões do MFPC avaliadas neste estudo, encontra-se disponível para consulta no anexo V.

Abordamos de seguida os aspetos relacionados com o tratamento e análise dos dados.

2.7 Tratamento e Análise dos Dados

Relativamente à aplicação dos formulários ao dependente e MFPC, foi construída uma base de dados no SPSS 21 (*Statistical Package for the Social Sciences*) para introdução dos dados obtidos. A introdução dos dados foi efetuada manualmente pelo investigador. Após a introdução dos dados na base de dados, recorreu-se a procedimentos de estatística descritiva para o cálculo de frequências e médias de algumas variáveis.

Para efeitos dos procedimentos de estatística inferencial, recorreremos a testes estatísticos não paramétricos. Sabemos que os testes paramétricos são mais sensíveis que os testes não paramétricos, no entanto, o nosso estudo, não reúne as condições essenciais para a utilização dos primeiros: “os dados devem ser medidos em escala métrica (*intervalo ou razão*); as amostras devem ser recolhidas aleatoriamente; os dados devem ser normalmente distribuídos; no caso de amostras independentes (*duas ou mais*), as variâncias têm de ser iguais” (Hicks, 2006, p. 104). E ao se ter optado por uma amostra de

conveniência impossibilita-se a utilização daqueles. A opção foi o cálculo do coeficiente de correlação de *Spearman* (r_s), uma vez que se tratou da associação de variáveis ordinais. O nível de significância utilizado no estudo foi de 0,05 ($p < 0,05$), ou seja, a existência com 95% de probabilidade de uma relação causal entre as variáveis envolvidas.

A análise da fidelidade dos instrumentos foi realizada através da computação da estatística *alpha de Cronbach*.

Quanto ao material proveniente da realização das entrevistas, foi efetuada a transcrição de todo o discurso para posterior análise. Foi efetuada análise de conteúdo ao discurso produzido pelos entrevistados, sendo que esta consiste num “conjunto de técnicas de análise das comunicações” (Bardin, 2009, p. 33). Ou seja, “a análise de conteúdo toma em consideração as significações (conteúdo), eventualmente a sua forma e a distribuição destes conteúdos e formas (índices formais e análise de co-ocorrência)”, objetivando captar a mensagem que está latente no discurso que é analisado, pelo que é um processo com alguma complexidade e exigência (Bardin, 2009, p. 45).

Bardin (2009) organiza a análise de conteúdo em 3 fases. Na primeira, designada de pré-análise, procede-se à organização do material a analisar e sistematização de ideias. A exploração do material ocorre na segunda fase e consiste “em operações de codificação, decomposição ou enumeração”. Por último, na fase de tratamento dos resultados obtidos e interpretação, efetua-se o tratamento dos resultados em bruto, de forma a torná-los válidos e significativos (Bardin, 2009, p. 127).

No fundo, o que se faz é codificar o material de que dispomos, transformando dados brutos, perspetivando a obtenção de “uma representação do conteúdo, ou da sua expressão”. A codificação engloba, de acordo com a autora, três escolhas: o recorte (escolha das unidades), a enumeração (escolha das regras de contagem) e a classificação e agregação (escolha das categorias) (Bardin, 2009, p. 129).

Assim, assumem crucial importância os conceitos de unidade de registo e de unidade de contexto. A unidade de registo é o segmento de conteúdo a codificar, com fim à categorização e contagem de frequências. Quanto à unidade de contexto corresponde à unidade de compreensão que permite codificar a unidade de registo, para que se compreenda de forma o mais fiel possível qual a sua significação (Bardin, 2009).

Embora não se revista de obrigatoriedade, a categorização, faz parte da maioria dos procedimentos de análise e consiste numa “operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento

segundo o género (analogia), com os critérios previamente definidos”. No âmbito deste estudo, utilizou-se o critério semântico para categorizar a informação, definindo assim categorias temáticas. Estas, por sua vez, são constituídas pelas unidades de registo (Bardin, 2009, p. 145).

A definição das categorias alicerçou-se na teoria das transições de Meleis, que guiou esta investigação.

2.8 Considerações Éticas

A investigação em saúde deve, desde o primeiro momento, ter em conta algumas considerações éticas, uma vez que envolve pessoas (Fortin, 2009), motivo pelo qual este estudo se pautou, desde o início, pelo respeito pela dignidade humana.

Numa primeira fase foi efetuado um pedido de autorização para a realização do estudo, em impresso próprio facultado pelo hospital (ANEXO VI). Este pedido de autorização foi dirigido ao Gabinete Coordenador de Investigação do Departamento de Ensino, Formação e Investigação, à Direção de Enfermagem e Direção Clínica, à Comissão de Ética e ainda ao Conselho de Administração. O estudo apenas foi iniciado após obtenção do parecer favorável por estas entidades.

Durante a investigação, foi explicado previamente a todos os participantes quais os objetivos do estudo e de que forma pretendíamos concretizá-lo. Foi ainda disponibilizada informação escrita sobre o estudo (ANEXO VII) e dada oportunidade ao participante de realizar questões para esclarecimento de dúvidas. Depois de devidamente esclarecidos, foi-lhes solicitado o consentimento escrito no qual é garantida a confidencialidade e anonimato dos dados (ANEXO VIII).

Todos os participantes aceitaram participar de forma voluntária e foram informados da possibilidade de poderem desistir a qualquer momento se assim o desejassem.

Da mesma forma, para garantir o total anonimato das informações, procedeu-se à colocação aleatória de códigos nos elementos fornecidos, impedindo a identificação nominal quer dos dependentes quer dos MFPC.

3 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Este capítulo integra a apresentação, interpretação e discussão dos resultados, com o propósito de dar resposta aos objetivos propostos. Inicia-se pela caracterização da pessoa dependente e do MFPC. Seguidamente explora-se a relação entre as variáveis em estudo e por fim, explora-se mais profundamente o fenómeno de tomar conta de dependentes com base no discurso dos MFPC obtido no segundo momento do estudo.

3.1 Caraterização da Amostra

A amostra foi constituída, no primeiro momento do estudo, por 43 dependentes e respetivos MFPC e, no segundo momento, por 6 MFPC (selecionados de entre os 43 que participaram no primeiro momento). Procedemos, de seguida, à caraterização dos dois grupos de participantes: a pessoa dependente e o MFPC. Uma vez que os 6 MFPC que participaram no segundo momento do estudo também estão incluídos no primeiro momento, optamos por não efetuar a caraterização desta amostra.

3.1.1 *Caraterização da Pessoa Dependente*

Começamos por caraterizar os 43 dependentes que participaram neste estudo relativamente a: sexo, idade, nível de escolaridade, estado civil, situação laboral, situação que originou a dependência, instalação da dependência, tempo de dependência, consumo de medicamentos e número de internamentos e de episódios de recurso ao SU no último

ano. Na tabela 4 apresentam-se as frequências relativamente às variáveis nominais utilizadas para caracterizar o dependente.

TABELA 4: Caracterização do dependente (variáveis nominais)

Variáveis	N (%)
Sexo	
Masculino	19 (44,2%)
Feminino	24 (55,8%)
Total	43 (100%)
Estado Civil	
Casado / União de facto	16 (37,2%)
Solteiro	1 (2,3%)
Viúvo	24 (55,8%)
Divorciado	2 (4,7%)
Total	43 (100%)
Situação Profissional	
Reformado	43 (100%)
Total	43 (100%)
Situação que originou a dependência	
Envelhecimento	9 (20,9%)
Acidente	1 (2,3%)
Doença aguda	15 (34,9%)
Doença crónica	18 (41,9%)
Total	43 (100%)
Instalação da dependência	
Súbita	15 (34,9%)
Gradual	28 (65,1%)
Total	43 (100%)
Consumo de medicamentos	
Não	1 (2,3%)
Sim	42 (97,7%)
Total	43 (100%)

Verificamos que a maioria dos dependentes que participaram no estudo é do sexo feminino (55,8%). São maioritariamente viúvos (55,8%) e casados (37,2%) e todos se encontram reformados (100%), dado que atribuímos ao fato de a idade média rondar os 82 anos (81,51). O dependente mais novo da amostra tinha 59 e o mais velho 94 anos, conforme se pode ver na tabela 5.

TABELA 5: Caracterização do dependente em função da idade

	Média	Desvio Padrão	Min. - Max.
Idade do dependente (anos)	81,51	7,82	59 – 94

No que se refere à escolaridade, os dados indicam que em média os dependentes completaram 3,53 anos (tabela 6), sendo que 11,6% da amostra corresponde a total ausência de escolaridade.

TABELA 6: Caracterização do dependente em função da escolaridade

	Média	Desvio Padrão	Min. - Max.
Escolaridade (anos completos)	3,53	2,73	0 – 18

Quanto à origem da dependência, a existência de doença crônica afigurou-se como principal motivo com 41,9% dos casos. A doença aguda foi responsável por 34,9% e o envelhecimento por 20,9% dos casos de dependência. Em 65,1% dos casos a dependência instalou-se de forma gradual e em 34,9% subitamente.

O tempo médio de dependência é de 47,95 meses, sendo o mínimo 3 e o máximo 180 meses de dependência, conforme mostra a tabela 7.

TABELA 7: Caracterização do dependente em função do tempo de dependência

	Média	Desvio Padrão	Min. - Max.
Tempo de dependência (meses)	47,95	38,80	3 – 180

Apenas 2,3% dos dependentes não consomem medicação, contra 97,7% que o fazem. O regime medicamentoso dos dependentes é constituído em média por 7,77 fármacos, sendo que em média estão distribuídos por 10,47 tomas diárias (tabela 8).

TABELA 8: Caracterização do dependente em função do consumo de medicação

Consumo de medicação	Média	Desvio Padrão	Min. - Max.
Variedade de fármacos (nº)	7,77	4,24	0 – 20
N.º de fármacos nas tomas/dia	10,47	6,12	0 – 30

Em média os dependentes recorreram ao SU 4,07 vezes no último ano, com um mínimo de 2 e um máximo de 15 idas ao SU (tabela 9). Relativamente ao último ano verificou-se uma média de 1,77 internamentos, sendo o máximo 8 internamentos. Em 11,6% da amostra não se verificaram internamentos no último ano.

TABELA 9: Caracterização do dependente em função do recurso ao SU e internamentos

	Média	Desvio Padrão	Min. - Max.
Nº episódios de recurso ao SU (último ano)	4,07	2,59	2 – 15
Nº internamentos (último ano)	1,77	1,54	0 – 8

Interessou também perceber/avaliar o nível de dependência da pessoa para os diferentes autocuidados: tomar banho, vestir-se/despir-se, arranjar-se, alimentar-se, uso do sanitário, elevar-se, virar-se, transferir-se, usar a cadeira de rodas, andar e tomar medicação.

Assim, esta avaliação foi efetuada, como já referido, com base em parte de um instrumento que nos foi cedido pela ESEP e que tem sido largamente utilizado em investigações. Este instrumento dissocia cada um dos autocuidados em vários itens que são avaliados e pontuados com base numa escala de *Likert* de quatro pontos: dependente não participa- *score* 1; necessita de ajuda de pessoa- *score* 2; necessita de equipamento- *score* 3 e completamente independente- *score* 4.

Esta avaliação permitiu, através da avaliação individual do nível de dependência, conhecer o nível de dependência da amostra para cada autocuidado cujos resultados são apresentados nas tabelas 10 a 20.

TABELA 10: Caracterização do nível de dependência no autocuidado tomar banho

AUTOCUIDADO TOMAR BANHO					
Indicadores	Score 1 N (%)	Score 2 N (%)	Score 3 N (%)	Score 4 N (%)	Total N (%)
Obtém objetos para o banho	31(72,1%)	12(27,9%)	--	--	43(100%)
Consegue água	31(72,1%)	8(18,6%)	--	4(9,3%)	43(100%)
Abre a torneira	31(72,1%)	8(18,6%)	--	4(9,3%)	43(100%)
Regula a temperatura da água	31(72,1%)	9(20,9%)	--	3(7%)	43(100%)
Regula o fluxo da água	31(72,1%)	9(20,9%)	--	3(7%)	43(100%)
Lava o corpo	23(53,5%)	20(46,5%)	--	--	43(100%)
Seca o corpo	25(58,1%)	18(41,9%)	--	--	43(100%)
Lava-se no chuveiro	24(55,8%)	19(44,2%)	--	--	43(100%)
GLOBAL	Média	1,42			
	Desvio Padrão	0,61			
	Min-Max	1-3			

Relativamente ao autocuidado tomar banho, observa-se que a amostra em estudo apresenta elevado nível de dependência para todos os itens, com mais de 90% da amostra distribuída pelo *score* 1 (dependente não participa) e 2 (necessita de ajuda de pessoa).

TABELA 11: Caracterização do nível de dependência no autocuidado vestir-se e despir-se

AUTOCUIDADO VESTIR-SE E DESPIR-SE					
Indicadores	Score 1 N (%)	Score 2 N (%)	Score 3 N (%)	Score 4 N (%)	Total N (%)
Escolhe as roupas	32(74,4%)	9(20,9%)	--	2(4,7%)	43(100%)
Retira as roupas da gaveta e do armário	32(74,4%)	10(23,3%)	--	1(2,3%)	43(100%)
Veste as roupas na parte superior do corpo	23(53,5%)	18(41,9%)	--	2(4,7%)	43(100%)
Veste as roupas na parte inferior do corpo	27(62,8%)	15(34,9%)	--	1(2,3%)	43(100%)
Despe as roupas na parte superior do corpo	23(53,5%)	18(41,9%)	--	2(4,7%)	43(100%)
Abotoa as roupas	37(74,4%)	9(20,9%)	--	2(4,7%)	43(100%)
Desabotoa as roupas	37(74,4%)	9(20,9%)	--	2(4,7%)	43(100%)
Despe as roupas na parte inferior do corpo	27(62,8%)	15(34,9%)	--	1(2,3%)	43(100%)
Usa cordões para amarrar	35(81,4%)	8(18,6%)	--	--	43(100%)
Usa fechos	29(67,4%)	11(25,6%)	--	3(7%)	43(100%)
Calça as meias	36(83,7%)	7(16,3%)	--	--	43(100%)
Descalça as meias	36(83,7%)	7(16,3%)	--	--	43(100%)
Calça os sapatos	34(79,1%)	8(18,6%)	--	1(2,3%)	43(100%)
Descalça os sapatos	34(79,1%)	8(18,6%)	--	1(2,3%)	43(100%)
GLOBAL	Média	1,34			
	Desvio Padrão	0,54			
	Min-Max	1-3,29			

O nível de dependência no autocuidado vestir-se/despir-se é também elevado com mais de 90% da amostra posicionada no *score* 1 (dependente não participa) e 2 (necessita de ajuda de pessoa).

TABELA 12: Caracterização do nível de dependência no autocuidado arranjar-se

AUTOCUIDADO ARRANJAR-SE					
Indicadores	Score 1 N (%)	Score 2 N (%)	Score 3 N (%)	Score 4 N (%)	Total N (%)
Penteia ou escova os cabelos	27(62,8%)	10(23,3%)	--	6(14%)	43(100%)
Barbeia-se	15(34,9%)	3(7%)	--	1(2,3%)	19(44,2%)
Aplica maquiagem	16(37,2%)	8(18,6%)	--	--	24(55,8%)
Cuida das unhas	40(93%)	2(4,7%)	--	1(2,3%)	43(100%)
Usa um espelho	22(51,2%)	10(23,3%)	--	11(25,6%)	43(100%)
Limpa a área do períneo	35(81,4%)	8(18,6%)	--	--	43(100%)
Limpa as orelhas	29(67,4%)	7(16,3%)	--	7(16,3%)	43(100%)
Aplica o desodorizante	27(62,8%)	8(18,6%)	--	8(18,6%)	43(100%)
Mantém o nariz desobstruído e limpo	21(48,8%)	12(27,9%)	--	10(23,3%)	43(100%)
Mantém a higiene oral	23(53,5%)	18(41,9%)	--	2(4,7%)	43(100%)
GLOBAL	Média	1,58			
	Desvio Padrão	0,81			
	Min-Max	1-3,78			

Para o autocuidado arrancar-se, os itens em que os participantes demonstraram ser mais autônomos (*score* 4- completamente independente) foram: “usa um espelho” (25,6%), “mantém o nariz desobstruído e limpo” (23,3%) e “aplica o desodorizante” (18,6%). Contudo, para todos os itens, mais de 70% da amostra está disposta pelo *score* 1 (dependente não participa) e 2 (necessita de ajuda de pessoa), o que revela elevado nível de dependência neste autocuidado.

TABELA 13: Caracterização do nível de dependência no autocuidado alimentar-se

AUTOCUIDADO ALIMENTAR-SE					
Indicadores	Score 1 N (%)	Score 2 N (%)	Score 3 N (%)	Score 4 N (%)	Total N (%)
Prepara os alimentos para ingestão	38(88,4%)	5(11,6%)	--	--	43(100%)
Abre recipientes	26(60,5%)	11(25,6%)	--	6(14%)	43(100%)
Utiliza utensílios	22(51,2%)	14(32,6%)	--	7(16,3%)	43(100%)
Coloca o alimento nos utensílios	22(51,2%)	14(32,6%)	--	7(16,3%)	43(100%)
Pega no copo ou chávena	22(51,2%)	13(30,2%)	--	8(18,6%)	43(100%)
Leva os alimentos à boca com recipiente	22(51,2%)	13(30,2%)	--	8(18,6%)	43(100%)
Leva os alimentos à boca com os utensílios	22(51,2%)	14(32,6%)	--	7(16,3%)	43(100%)
Leva os alimentos à boca usando os dedos da mão	21(48,8%)	10(23,3%)	--	12(27,9%)	43(100%)
Bebe por copo ou chávena	22(51,2%)	13(30,2%)	--	8(18,6%)	43(100%)
Coloca os alimentos na boca	22(51,2%)	14(32,6%)	--	7(16,3%)	43(100%)
Conclui uma refeição	22(51,2%)	16(37,2%)	--	5(11,6%)	43(100%)
GLOBAL	Média	1,77			
	Desvio Padrão	0,97			
	Min-Max	1-3,82			

No que se refere ao autocuidado alimentar-se, a amostra é globalmente muito dependente, sendo o item com maior nível de dependência a preparação de alimentos para ingestão, com 100% dos dependentes posicionados no *score* 1 (dependente não participa) e 2 (necessita de ajuda de pessoa).

Os itens em que se verificou maior autonomia (*score* 4- completamente independente) foram: “leva os alimentos à boca usando os dedos da mão” (27,9%), “pega no copo ou chávena” (18,6%), “leva os alimentos à boca com recipiente” (18,6%) e “bebe por copo ou chávena” (18,6%).

TABELA 14: Caracterização do nível de dependência no autocuidado uso do sanitário

AUTOCUIDADO USO DO SANITÁRIO					
Indicadores	Score 1 N (%)	Score 2 N (%)	Score 3 N (%)	Score 4 N (%)	Total N (%)
Ocupa e desocupa o sanitário	25(58,1%)	17(39,5%)	--	1(2,3%)	43(100%)
Tira as roupas	28(65,1%)	13(30,2%)	--	2(4,7%)	43(100%)
Posiciona-se na sanita ou na arrastadeira	25(58,1%)	17(39,5%)	--	1(2,3%)	43(100%)
Faz a higiene íntima após urinar ou evacuar	35(81,4%)	7(16,3%)	--	1(2,3%)	43(100%)
Ergue-se da sanita	25(58,1%)	17(39,5%)	--	1(2,3%)	43(100%)
Ajusta as roupas após a higiene íntima	28(65,1%)	13(30,2%)	--	2(4,7%)	43(100%)
GLOBAL	Média	1,42			
	Desvio Padrão	0,61			
	Min-Max	1-4			

No âmbito do autocuidado uso do sanitário, constatou-se, de igual forma, elevado nível de dependência com mais de 90% da amostra adstrita ao *score* 1 (dependente não participa) e 2 (necessita de ajuda de pessoa).

TABELA 15: Caracterização do nível de dependência no autocuidado elevar-se

AUTOCUIDADO ELEVAR-SE					
Indicadores	Score 1 N (%)	Score 2 N (%)	Score 3 N (%)	Score 4 N (%)	Total N (%)
Levantar parte do corpo	24(55,8%)	17(39,5%)	--	2(4,7%)	43(100%)

Para o autocuidado elevar-se, verificou-se que apenas 4,7% eram completamente independentes (*score* 4) e os restantes 95,3% dividem-se pelo *score* 1 (dependente não participa) e 2 (necessita de ajuda de pessoa).

TABELA 16: Caracterização do nível de dependência no autocuidado virar-se

AUTOCUIDADO VIRAR-SE					
Indicadores	Score 1 N (%)	Score 2 N (%)	Score 3 N (%)	Score 4 N (%)	Total N (%)
Move o corpo, virando-o de um lado para o outro	24(55,8%)	16(37,2%)	1(2,3%)	2(4,7%)	43(100%)

Quanto ao autocuidado virar-se, 4,7% são autónomos (*score* 4) e 2,3% conseguem fazê-lo com a ajuda de equipamento. Os restantes 93% são completamente dependentes ou necessitam de ajuda de pessoa (*score* 1 e 2).

TABELA 17: Caracterização do nível de dependência no autocuidado transferir-se

AUTOCUIDADO TRANSFERIR-SE						
Indicadores		Score 1 N (%)	Score 2 N (%)	Score 3 N (%)	Score 4 N (%)	Total N (%)
Transfere-se da cama para a cadeira/cadeirão		24(55,8%)	19(44,2%)	--	--	43(100%)
Transfere-se da cadeira/cadeirão para a cama		24(55,8%)	19(44,2%)	--	--	43(100%)
GLOBAL	Média	1,44				
	Desvio Padrão	0,50				
	Min-Max	1-2				

Para o autocuidado transferir-se, objetivou-se que nenhum participante é autónomo. A totalidade da amostra (100%) está anexa ao *score* 1 (dependente não participa) e 2 (necessita de ajuda de pessoa).

TABELA 18: Caracterização do nível de dependência no autocuidado usar a cadeira de rodas

AUTOCUIDADO USAR A CADEIRA DE RODAS						
Indicadores		Score 1 N (%)	Score 2 N (%)	Score 3 N (%)	Score 4 N (%)	Total N (%)
Movimenta o corpo de um lado para o outro em cadeira de rodas		41(95,3%)	2(4,7%)	--	--	43(100%)
Transfere-se de e para a cadeira de rodas com segurança		24(55,8%)	19(44,2%)	--	--	43(100%)
Manobra em curvas, rampas de acesso e outros obstáculos com velocidade lenta, moderada ou rápida		42(97,7%)	1(2,3%)	--	--	43(100%)
GLOBAL	Média	1,17				
	Desvio Padrão	0,22				
	Min-Max	1-2				

Da mesma forma, não foi constatada autonomia total para usar a cadeira de rodas em nenhum caso. Para todos os itens, a totalidade dos participantes (100%), ficou apenas ao *score* 1 (dependente não participa) e 2 (necessita de ajuda de pessoa).

TABELA 19: Caracterização do nível de dependência no autocuidado andar

AUTOCUIDADO ANDAR					
Indicadores	Score 1 N (%)	Score 2 N (%)	Score 3 N (%)	Score 4 N (%)	Total N (%)
Suporta o próprio corpo na posição de pé	24(55,8%)	13(30,2%)	6(14%)	--	43(100%)
Deambula com passadas eficazes, a diferentes ritmos	30(69,8%)	8(18,6%)	5(11,6%)	--	43(100%)
Sobe e desce degraus	32(74,4%)	8(18,6%)	3(7%)	--	43(100%)
Deambula em aclives e declives	32(74,4%)	7(16,3%)	4(9,3%)	--	43(100%)
Percorre distâncias curtas (<100m)	30(69,8%)	8(18,6%)	5(11,6%)	--	43(100%)
Percorre distâncias moderadas (>100m<500m)	42(97,7%)	--	1(2,3%)	--	43(100%)
Percorre longas distâncias (>500m)	43(100%)	--	--	--	43(100%)
GLOBAL	Média	1,31			
	Desvio Padrão	0,48			
	Min-Max	1-2,71			

Não se verificou autonomia total para o autocuidado andar em nenhum participante. Constatou-se que a totalidade da amostra (100%) é totalmente dependente (*score* 1) para “percorrer longas distâncias (<500m)” e apenas 2,3% da amostra “percorre distâncias moderadas (>100m<500m)” com ajuda de equipamento (*score* 3). Para os restantes itens, verificou-se igualmente elevado nível de dependência, com mais de 85% dos dependentes posicionados no *score* 1 (dependente não participa) e 2 (necessita de ajuda de pessoa).

TABELA 20: Caracterização do nível de dependência no autocuidado tomar medicação

AUTOCUIDADO TOMAR MEDICAÇÃO					
Indicadores	Score 1 N (%)	Score 2 N (%)	Score 3 N (%)	Score 4 N (%)	Total N (%)
Providencia medicamentos	42(97,7%)	1(2,3%)	--	--	43(100%)
Prepara a medicação	40(93%)	3(7%)	--	--	43(100%)
Toma a medicação	22(51,2%)	20(46,5%)	--	1(2,3%)	43(100%)
GLOBAL	Média	1,21			
	Desvio Padrão	0,30			
	Min-Max	1-2,67			

No que respeita ao autocuidado tomar medicação, identificamos autonomia para “tomar a medicação” em 2,3%, estando os restantes 97,7% incorporados no *score* 1 (dependente não participa) e 2 (necessita de ajuda de pessoa). Relativamente aos restantes itens objetivamos que toda a amostra (100%) se localiza no *score* 1 (dependente não participa) e 2 (necessita de ajuda de pessoa).

Da análise das tabelas acima, percebemos que os participantes apresentam globalmente um elevado nível de dependência no autocuidado, uma vez que quando analisados os valores da média o valor máximo obtido é de 1,77 para o autocuidado alimentar-se. Ou seja, o autocuidado alimentar-se é aquele em que os participantes são menos dependentes, seguido do arrancar-se (1,58) e do transferir-se (1,44). O autocuidado usar a cadeira de rodas e tomar medicação são aqueles em que os participantes são globalmente mais dependentes, com uma média de 1,17 e 1,21 respetivamente. Relativamente aos autocuidados elevar-se e virar-se, cujo nível de dependência é avaliado por apenas um item, verificou-se também que estamos perante uma amostra extremamente dependente com 95,3% e 93% da amostra posicionada no *score* 1 e 2 respetivamente.

A avaliação da condição de saúde permitiu também caracterizar os participantes. Para tal, utilizou-se a parte do instrumento da ESEP referente à condição de saúde do dependente, que operacionaliza esta avaliação através de variáveis (indicadores) maioritariamente dicotómicas (sim e não, respetivamente presente e ausente). Estas variáveis podem sistematizar-se em diferentes domínios, sendo avaliado o compromisso dos processos corporais no âmbito dos mesmos. Assim, os domínios avaliados foram: *status* do volume de líquidos, *status* nutricional, movimento articular, integridade dos tecidos, obstipação, processo respiratório, padrão de higiene e asseio, ocorrência de quedas e compromissos da orientação e memória.

No que respeita ao compromisso do *status* do volume de líquidos o indicador mais frequente foi a presença de “mucosas secas” em 44,2%, seguido de “olhos encovados” e “pele seca”, ambos presentes em 20,9% dos dependentes (tabela 21).

TABELA 21: Caracterização do compromisso do *status* do volume de líquidos

Compromisso do <i>status</i> do volume de líquidos – Desidratação			
Indicadores	Presença	Ausência	Total
Olhos encovados	9 (20,9%)	34 (79,1%)	43 (100%)
Pele seca	9 (20,9%)	34 (79,1%)	43 (100%)
Mucosas Secas	19 (44,2%)	24 (55,8%)	43 (100%)

Quanto ao compromisso do *status* nutricional (tabela 22), verificou-se a presença de “sinais aparentes de desnutrição” em 4,7% e “magreza excessiva” em 14% dos dependentes. Não foi objetivada “obesidade mórbida” em nenhum caso, embora se encontrassem casos de peso excessivo.

TABELA 22: Caracterização do compromisso do *status* nutricional

Compromisso do <i>status</i> nutricional			
Indicadores	Presença	Ausência	Total
Sinais aparentes de desnutrição	2 (4,7%)	41 (95,3%)	43 (100%)
Magreza excessiva	6 (14%)	37 (86%)	43 (100%)
Obesidade mórbida	0 (0%)	43 (100%)	43 (100%)

Em 65,1% não houve perda de peso nos 3 meses anteriores, correspondendo a 9 Kg a perda máxima de peso. Em média verificou-se a perda de 1,70 Kg (DP=2,62), conforme se pode observar na tabela 23.

TABELA 23: Caracterização da perda de peso

	Média	Desvio Padrão	Min. - Max.
Peso perdido nos últimos 3 meses	1,70	2,62	0 – 9

Objetivou-se compromisso da amplitude articular em 95,3% dos casos (tabela 24), o que vai de encontro ao fato de estarmos perante uma amostra muito dependente conforme já referido. Em 34,9% dos casos verificou-se mesmo a existência de pé equino, preditor de elevado nível de dependência.

TABELA 24: Caracterização do compromisso do movimento articular

Compromisso do movimento articular			
Indicadores	Presença	Ausência	Total
Comprometimento da amplitude articular	41 (95,3%)	2 (4,7%)	43 (100%)
Comprometimento da amplitude articular do cotovelo direito	37 (86%)	6 (14%)	43 (100%)
Comprometimento da amplitude articular do cotovelo esquerdo	38 (88,4%)	5 (11,6%)	43 (100%)
Comprometimento da amplitude articular do punho direito	35 (81,4%)	8 (18,6%)	43 (100%)
Comprometimento da amplitude articular do punho esquerdo	36 (83,7%)	7 (16,3%)	43 (100%)
Comprometimento da amplitude articular da anca direita	39 (90,7%)	4 (9,3%)	43 (100%)
Comprometimento da amplitude articular da anca esquerda	39 (90,7%)	4 (9,3%)	43 (100%)
Comprometimento da amplitude articular do joelho direito	41 (95,3%)	1 (2,3%)	42 (97,7%)
Comprometimento da amplitude articular do joelho esquerdo	41 (95,3%)	2 (4,7%)	43 (100%)
Comprometimento da amplitude articular do tornozelo direito (pé equino)	15 (34,9%)	27 (62,8%)	42 (97,7%)
Comprometimento da amplitude articular do tornozelo esquerdo (pé equino)	15 (34,9%)	28 (65,1%)	43 (100%)

A presença de “úlceras de pressão” e “eritema da fralda” constataram-se em 27,9% dos dependentes, indicando a existência de compromisso da integridade dos tecidos corporais, conforme a tabela 25.

TABELA 25: Caracterização do compromisso da integridade dos tecidos corporais

Compromisso da integridade dos tecidos corporais			
Indicadores	Presença	Ausência	Total
Úlceras de pressão	12 (27,9%)	31 (72,1%)	43 (100%)
Feridas não tratadas/não cuidadas	1 (2,3%)	42 (97,7%)	43 (100%)
Eritema da fralda	12 (27,9%)	31 (72,1%)	43 (100%)

De forma a avaliar o compromisso do padrão de eliminação intestinal, questionou-se acerca do número de dejeções por semana e verificou-se uma média de 4,40 dejeções semanais (DP=1,88; Min-2; Max-14).

Quanto aos indicadores do compromisso dos processos respiratórios (tabela 26), os mais frequentemente presentes foram a “acumulação de secreções traqueobrônquicas” (51,2%), o “comprometimento da limpeza das vias aéreas” (48,8%), “ruídos respiratórios anormais” (41,9%) e “deglutição comprometida” (39,5%).

TABELA 26: Caracterização do compromisso dos processos respiratórios

Compromisso dos processos respiratórios			
Indicadores	Presença	Ausência	Total
Comprometimento da limpeza das vias aéreas	21 (48,8%)	22 (51,2%)	43 (100%)
Acumulação de secreções traqueobrônquicas	22 (51,2%)	21 (48,8%)	43 (100%)
Ruídos respiratórios anormais (roncos e crepitações)	18 (41,9%)	25 (58,1%)	43 (100%)
Aumento da frequência respiratória	5 (11,6%)	38 (88,4%)	43 (100%)
Deglutição comprometida	17 (39,5%)	26 (60,5%)	43 (100%)

No que respeita ao padrão de higiene e asseio (tabela 27) constatou-se a presença de “secreções nasais” em 44,2%, “má higiene oral” em 30,2%, “má condição de higiene e asseio” em 20,9% e “odores corporais” em 14% dos dependentes. Globalmente verificou-se uma boa adequação da roupa à exceção de 11,6% dos casos em que era inadequada à condição de dependência.

TABELA 27: Caracterização do compromisso do padrão de higiene e asseio

Compromisso do padrão de higiene e asseio			
Indicadores	Presença	Ausência	Total
Má condição de higiene e asseio	9 (20,9%)	34 (79,1%)	43 (100%)
Odores corporais	6 (14%)	37 (86%)	43 (100%)
Unhas sujas	5 (11,6%)	38 (88,4%)	43 (100%)
Má higiene oral	13 (30,2%)	30 (69,8%)	43 (100%)
Secreções oculares	1 (2,3%)	42 (97,7%)	43 (100%)
Secreções auditivas	0 (0%)	43 (100%)	43 (100%)
Secreções nasais	19 (44,2%)	24 (55,8%)	43 (100%)
Má condição do vestuário	0 (0%)	43 (100%)	43 (100%)
Roupa desabotoada	0 (0%)	43 (100%)	43 (100%)
Roupa inadequada à temperatura ambiente	0 (0%)	43 (100%)	43 (100%)
Roupa inadequada à condição antropométrica	0 (0%)	43 (100%)	43 (100%)
Roupa inadequada à condição de dependência	5 (11,6%)	38 (88,4%)	43 (100%)

Relativamente à ocorrência de quedas verificou-se que 39,6% dos dependentes caíram pelo menos uma vez no último mês. Este aspeto estará provavelmente relacionado com o nível de dependência da amostra e com o compromisso observado ao nível da orientação e memória (tabela 28), em que se verifica que 86% apresenta desorientação temporal e 58,1% espacial.

TABELA 28: Caracterização do compromisso da orientação e memória

Compromisso da orientação e memória			
Indicadores	Presença	Ausência	Total
Sabe o nome	30 (69,8%)	13 (30,2%)	43 (100%)
Sabe em que mês está	6 (14%)	37 (86%)	43 (100%)
Sabe em que terra vive	18 (41,9%)	25 (58,1%)	43 (100%)
Repete três palavras (pêra, gato e bola)	4 (9,3%)	39 (90,7%)	43 (100%)
Faz cálculos simples	13 (30,2%)	30 (69,8%)	43 (100%)
Identifica objetos comuns (relógio)	24 (55,8%)	19 (44,2%)	43 (100%)

3.1.2 Caracterização do Membro da Família Prestador de Cuidados

Também constituem a amostra, como referido anteriormente, os 43 MFPC dos dependentes. Foi efetuada a caracterização dos MFPC com base nas variáveis: sexo, idade, nível de escolaridade, estado civil, situação profissional, número de horas de trabalho semanais, parentesco com o dependente, coabitação com o dependente, experiência prévia como prestador de cuidados, tempo total de prestação de cuidados, número de

horas diárias dedicadas à prestação de cuidados e motivação para a assunção do papel. Na tabela 29 pode observar-se a caracterização do MFPC quanto às variáveis nominais.

TABELA 29: Caracterização do MFPC (variáveis nominais)

Variáveis	N (%)
Sexo	
Masculino	4 (9,3%)
Feminino	39 (90,7%)
Total	43 (100%)
Estado Civil	
Casado / União de facto	30 (69,8%)
Solteiro	7 (16,3%)
Viúvo	2 (4,7%)
Divorciado	4 (9,3%)
Total	43 (100%)
Situação Profissional	
Trabalhador ativo	13 (30,2%)
Desempregado	13 (30,2%)
Reformado	17 (39,5%)
Total	43 (100%)
Parentesco com o dependente	
Cônjuge	12 (27,9%)
Pai/mãe	1 (2,3%)
Filho/a	26 (60,5%)
Outro	4 (9,3%)
Total	43 (100%)
Coabitação com o dependente	
Sim	39 (90,7%)
Não	4 (9,3%)
Total	43 (100%)
Experiência prévia como prestador de cuidados	
Sim	18 (41,9%)
Não	25 (58,1%)
Total	43 (100%)
Motivo da assunção do papel de MFPC	
Obrigação	1 (2,3%)
Gratidão pelo dependente	2 (4,7%)
Iniciativa própria	6 (14%)
Decisão familiar	4 (9,3%)
Única opção	13 (30,2%)
Pedido da pessoa dependente	8 (18,6%)
Por estar desempregado	3 (7%)
Co-residência	6 (14%)
Total	43 (100%)

Dos MFPC que participaram no estudo, 90,7% são mulheres e apenas em 9,3% dos casos o cuidador é um homem. A idade média dos MFPC situa-se nos 59,07 anos, tendo o

cuidador mais novo 34 anos e o mais velho 83 e o nível médio de escolaridade é de 6,23 anos (tabela 30). Apenas 2,3% não têm formação escolar.

TABELA 30: Caracterização do MFPC em função da idade e escolaridade

	Média	Desvio Padrão	Min. - Max.
Idade MFPC (anos)	59,07	13,34	34 – 83
Nível de escolaridade (anos)	6,23	3,96	0 – 18

Quanto ao estado civil, 69,8% são casados, 16,3% solteiros, 9,3% divorciados e 4,7% viúvos. A maioria (39,5%) está reformada, 30,2% trabalham e os restantes estão desempregados (30,2%). Dos que trabalham, a média semanal situa-se nas 33,85 horas, com um mínimo de 25 e um máximo de 48 horas (tabela 31).

TABELA 31: Caracterização do MFPC em função das horas de trabalho semanais

	Média	Desvio Padrão	Min. - Max.
Horas semanais de trabalho	33,85	6,30	25 – 48

Maioritariamente, quem cuida do dependente são os filhos (60,5%) e cônjuges (27,9%) e em 90,7% dos casos o MFPC e o dependente coabitam.

Após a consulta de trabalhos desenvolvidos em torno da temática da prestação de cuidados a dependentes, percebemos que o padrão do MFPC que objetivamos neste estudo corresponde ao que foi encontrado noutros estudo, nomeadamente de Morais (2010), Ferreira (2008), Louro (2009), Lage (2007) e Souza [et al.] (2005).

A assunção do papel de MFPC resultou em 30,2% dos casos do fato de não haver outra opção, o que corrobora o achado de Morais (2010), que verificou que 92,7% não teve escolha quando assumiu o papel de cuidador. Em 18,6% dos casos aconteceu por pedido do dependente, em 14% por iniciativa própria e na mesma percentagem (14%) por co-residência. Em menor percentagem verifica-se que foi produto de decisão familiar (9,3%), por estar desempregado (7%) e por gratidão pelo dependente (4,7%). Apenas 2,3% consideraram ter assumido o papel de MFPC por obrigação.

Verificou-se a ausência de experiência prévia como prestador de cuidados em 58,1% dos casos (tabela 29). Em média os MFPC prestam cuidados há 47,44 meses, sendo o máximo de tempo de 180 meses e o mínimo de 2 meses (tabela 32). A média de tempo de prestação de cuidados encontrada vai de encontro ao referido por Ferreira (2008) e Lage (2007) nos seus estudos.

TABELA 32: Caracterização do MFPC em função do tempo de prestação de cuidados

	Média	Desvio Padrão	Min. - Max.
Tempo de prestação de cuidados (meses)	47,44	39,26	2 – 180

Relativamente ao tempo despendido com a tarefa de tomar conta verifica-se que 41,9% se dedica à prestação de cuidados 24 horas diárias. O número mínimo de horas diárias de prestação de cuidados é de 10 e, em média, os MFPC dedicam 19,33 horas diárias a esta tarefa (tabela 33). Este valor poderá estar relacionado com o nível de dependência da amostra, que é elevado, pelo que a necessidade de cuidados também se perspetiva mais complexa e demorada. Estes achados estão muito próximos do estudo de Ferreira (2008), no qual a maior parte dos cuidadores (53,3%) referiram prestar cuidados 24 horas por dia e a média diária estava situada nas 17,17 horas.

TABELA 33: Caracterização do MFPC em função das horas diárias de prestação de cuidados

	Média	Desvio Padrão	Min. - Max.
Horas diárias de prestação de cuidados	19,33	4,50	10 – 24

3.1.2.1 Dimensões do Membro da Família Prestador de Cuidados

Através da utilização de procedimentos de estatística descritiva, procedeu-se ao cálculo de frequências para cada item (questão) e a média do global de cada dimensão do MFPC, conforme se apresenta nas tabelas 34 a 42.

TABELA 34: Dimensões do “tomar conta” do MFPC: cognição

	COGNIÇÃO				Total N (%)
	Score 1 N (%)	Score 2 N (%)	Score 3 N (%)	Score 4 N (%)	
Comunica de forma clara, compreende a informação que lhe é transmitida, memoriza-a e integra-a?	--	13(30,2%)	18(41,9%)	12(27,9%)	43(100%)

No que se refere à comunicação, nomeadamente à compreensão, memorização e integração da informação os MFPC estão maioritariamente posicionados no score 2 e 3, com 30,2% e 41,9% respetivamente (tabela 34).

TABELA 35: Dimensões do “tomar conta” do MFPC: conhecimentos

CONHECIMENTOS					
	Score 1 N (%)	Score 2 N (%)	Score 3 N (%)	Score 4 N (%)	Total N (%)
Demonstra conhecimento do papel de cuidador (implicações, funções, ...)?	4(9,3%)	17(39,5%)	17(39,5%)	5(11,6%)	43(100%)
Sabe em que situações deve solicitar ajuda profissional?	--	16(37,2%)	25(58,1%)	2(4,7%)	43(100%)
Sabe como atuar em situação de emergência?	17(39,5%)	19(14,2%)	5(11,6%)	2(4,7%)	43(100%)
Conhece os recursos disponíveis na comunidade (ajuda profissional para os cuidados, equipamentos, ...)?	--	25(58,1%)	16(37,2%)	2(4,7%)	43(100%)
Sabe como usufruir dos recursos da comunidade?	3(7%)	24(55,8%)	14(32,6%)	2(4,7%)	43(100%)
Conhece as estratégias de acesso a serviços de saúde (quando, como e onde recorrer)?	--	9(20,9%)	31(72,1%)	3(7%)	43(100%)
Conhece o processo de doença do seu familiar?	2(4,7%)	16(37,2%)	22(51,2%)	3(7%)	43(100%)
Conhece o regime de terapêutico do seu familiar?	2(4,7%)	4(9,3%)	16(37,2%)	20(46,5%)	42(97,7%)
Conhece os equipamentos necessários ao seu familiar?	3(7%)	26(60,5%)	11(25,6%)	3(7%)	43(100%)
Conhece como funcionam os equipamentos?	2(4,7%)	13(30,2%)	25(58,1%)	3(7%)	43(100%)
GLOBAL	Média	2,55			
	Desvio Padrão	0,55			
	Min-Max	1,33-3,90			

Relativamente aos conhecimentos (tabela 35), verificou-se que apenas 11,6% dos MFPC conhecem bem o seu papel e respetivas implicações. Constatou-se que 46,5% dos MFPC, conhece adequadamente o regime terapêutico do seu familiar e 39,5% não sabe como atuar em situação de emergência.

No que concerne ao conhecimento acerca dos equipamentos necessários ao familiar, conhecimento dos recursos disponíveis na comunidade e conhecimento sobre como usufruir desses recursos verificou-se predominância do *score* 2, com 60,5%, 58,1% e 55,8% respetivamente, o que manifesta défice de conhecimento do MFPC relativamente a estes aspetos.

TABELA 36: Dimensões do “tomar conta” do MFPC: percepção de apoio

PERCEÇÃO DE APOIO					
	Score 1 N (%)	Score 2 N (%)	Score 3 N (%)	Score 4 N (%)	Total N (%)
Qual a percepção que tem do apoio dos familiares, amigos e vizinhos?	16(37,2%)	19(44,2%)	5(11,6%)	3(7%)	43(100%)
Qual a percepção que tem do apoio dos profissionais de saúde?	--	2(4,7%)	24(55,8%)	17(39,5%)	43(100%)
Qual a percepção que tem da adequação dos seus recursos económicos para os cuidados?	6(14%)	28(65,1%)	9(20,9%)	--	43(100%)
Os restantes elementos da família partilham a responsabilidade dos cuidados?	15(34,9%)	18(41,9%)	6(14%)	4(9,3%)	43(100%)
Qual a percepção que tem relativamente ao acesso a equipamentos?	1(2,3%)	22(51,2%)	17(39,5%)	3(7%)	43(100%)
Qual a percepção que tem do acesso aos serviços de saúde?	--	--	32(74,4%)	11(25,6%)	43(100%)
Qual a percepção que tem do acesso a transportes?	--	3(7%)	24(55,8%)	16(37,2%)	43(100%)
Obtém os serviços de saúde necessários ao seu familiar (fisioterapia, consultas médicas,...)?	--	11(25,6%)	31(72,1%)	1(2,3%)	43(100%)
Obtém os equipamentos necessários ao familiar (cadeira de rodas, cama articulada,...)?	3(7%)	25(58,1%)	12(27,9%)	3(7%)	43(100%)
GLOBAL	Média	2,61			
	Desvio Padrão	0,36			
	Min-Max	2,00-3,44			

Nos itens relacionados com a percepção de apoio (tabela 36), 81,4% dos MFPC percecionam um baixo apoio dos familiares, amigos e vizinhos (*score* 1 e 2) e 76,8% posiciona no *score* 1 e 2 a partilha da responsabilidade dos cuidados por parte dos restantes elementos da família. Já no que respeita ao apoio dos profissionais de saúde a percepção é de que é elevado, com um total de 95,3% posicionados no *score* 3 e 4. O acesso aos serviços de saúde e a transportes é também percecionado como fácil, com 74,4% e 55,8% respetivamente posicionados no *score* 3, o que vai de encontro aos 72,1% que pontuam com *score* 3 na questão relacionada com a obtenção de serviços de saúde necessários ao familiar. Verifica-se que os MFPC percecionam alguma dificuldade no acesso a equipamentos (51,2% com *score* 2), o que vem a ser confirmado pelo fato de relativamente à obtenção efetiva desses equipamentos 58,1% estar situado no *score* 2.

TABELA 37: Dimensões do “tomar conta” do MFPC: relação com o familiar

RELAÇÃO COM O FAMILIAR					
	Score 1 N (%)	Score 2 N (%)	Score 3 N (%)	Score 4 N (%)	Total N (%)
Como considera a relação que tem com o seu familiar?	--	3(7%)	16(37,2%)	24(55,8%)	43(100%)
Sente que a relação com o seu familiar se deteriorou desde que lhe presta cuidados?	2(4,7%)	6(14%)	16(37,2%)	19(44,2%)	43(100%)

Grande parte dos MFPC considera boa a relação que tem com o familiar (tabela 37), com 37,2% e 55,8% no *score* 3 e 4, respetivamente. Apenas 4,7% considera que esta relação piorou muito desde que começou a prestar cuidados.

TABELA 38: Dimensões do “tomar conta” do MFPC: motivação

MOTIVAÇÃO					
	Score 1 N (%)	Score 2 N (%)	Score 3 N (%)	Score 4 N (%)	Total N (%)
Faz planos para o futuro (programa férias, ...)?	34(79,1%)	8(18,6%)	1(2,3%)	--	43(100%)
Obtém recursos para os cuidados de acordo com a necessidade?	2(4,7%)	16(37,2%)	24(55,8%)	1(2,3%)	43(100%)
Obtém suporte para os cuidados de acordo com a necessidade?	2(4,7%)	17(39,5%)	23(53,5%)	1(2,3%)	43(100%)
Expressa crença na capacidade de desempenhar os cuidados?	1(2,3%)	11(25,6%)	23(53,5%)	8(18,6%)	43(100%)
Expressa intenção de agir?	--	7(16,3%)	28(61,5%)	8(18,6%)	43(100%)
GLOBAL	Média	2,45			
	Desvio Padrão	0,44			
	Min-Max	1,60-3,40			

Analisando os itens relativos à motivação (tabela 38), 79,1% MFPC consideraram que não fazem planos para o futuro (ex. programar férias). Cerca de metade dos participantes obtém recursos e suporte para os cuidados de acordo com a necessidade (55,8% e 53,5% com *score* 3). A maioria expressa crença na capacidade de prestar cuidados (72,1%) e intenção de agir (80,1%), com elevado *score* (3 e 4).

TABELA 39: Dimensões do “tomar conta” do MFPC: perceção da saúde física

PERCEÇÃO DA SAÚDE FÍSICA					
	Score 1 N (%)	Score 2 N (%)	Score 3 N (%)	Score 4 N (%)	Total N (%)
Sente-se fisicamente limitado para prestar cuidados?	9(20,9%)	21(48,8%)	11(25,6%)	2(4,7%)	43(100%)
Qual a perceção que tem da sua capacidade funcional para prestar cuidados?	7(16,3%)	19(44,2%)	16(37,2%)	1(2,3%)	43(100%)
Qual a perceção que tem da sua energia para prestar cuidados?	5(11,6%)	30(69,8%)	8(18,6%)	--	43(100%)
GLOBAL	Média	2,16			
	Desvio Padrão	0,60			
	Min-Max	1,00-3,33			

Considerando a saúde física do MFPC (tabela 39), 69,7% sentem-se fisicamente bastante limitados (*score* 1 e 2), 60,5% percecionam uma baixa capacidade funcional (*score* 1 e 2) e 81,4% uma baixa energia para prestar cuidados (*score* 1 e 2).

TABELA 40: Dimensões do “tomar conta” do MFPC: percepção de autoeficácia

PERCEÇÃO DE AUTOEFICÁCIA					
	Score 1 N (%)	Score 2 N (%)	Score 3 N (%)	Score 4 N (%)	Total N (%)
Em função do nível de dependência do seu familiar, quanto competente se sente para o assistir no autocuidado tomar banho?	2(4,7%)	9(20,9%)	18(41,9%)	14(32,6%)	43(100%)
Em função do nível de dependência do seu familiar, quanto competente se sente para o assistir no autocuidado vestir-se e despir-se?	2(4,7%)	6(14%)	14(32,6%)	21(48,8%)	43(100%)
Em função do nível de dependência do seu familiar, quanto competente se sente para o assistir no autocuidado arranjar-se?	--	1(2,3%)	8(18,6%)	34(79,1%)	43(100%)
Em função do nível de dependência do seu familiar, quanto competente se sente para o assistir no autocuidado alimentar-se?	--	1(2,3%)	5(11,6%)	37(86%)	43(100%)
Em função do nível de dependência do seu familiar, quanto competente se sente para o assistir no autocuidado uso do sanitário?	3(7%)	7(16,3%)	8(18,6%)	25(58,1%)	43(100%)
Em função do nível de dependência do seu familiar, quanto competente se sente para o assistir no autocuidado elevar-se?	2(4,7%)	12(27,9%)	15(34,9%)	14(32,6%)	43(100%)
Em função do nível de dependência do seu familiar, quanto competente se sente para o assistir no autocuidado virar-se?	2(4,7%)	9(20,9%)	17(39,5%)	15(34,9%)	43(100%)
Em função do nível de dependência do seu familiar, quanto competente se sente para o assistir no autocuidado transferir-se?	6(14%)	10(23,3%)	13(30,2%)	14(32,6%)	43(100%)
Em função do nível de dependência do seu familiar, quanto competente se sente para o assistir no autocuidado usar a cadeira de rodas?	9(20,9%)	11(25,6%)	12(27,9%)	11(25,6%)	43(100%)
Em função do nível de dependência do seu familiar, quanto competente se sente para o assistir no autocuidado andar?	1(2,3%)	4(9,3%)	8(18,6%)	8(18,6%)	21(48,8%)
Em função do nível de dependência do seu familiar, quanto competente se sente para o assistir no autocuidado tomar medicação?	--	2(4,7%)	3(7%)	37(86,0%)	42(97,7%)
Sente-se confiante quando necessita de solucionar problemas associados à prestação de cuidados?	1(2,3%)	24(55,8%)	17(39,5%)	1(2,3%)	43(100%)
GLOBAL	Média	3,16			
	Desvio Padrão	0,60			
	Min-Max	1,50-3,92			

Verificou-se que os MFPC têm uma elevada percepção de autoeficácia relativamente à sua competência para assistir o dependente nos autocuidados (tabela 40), sempre superior a 50% da amostra posicionada no *score* 3 e 4. Contudo, a percepção de autoeficácia é maior no que se refere ao assistir no autocuidado arranjar-se, alimentar-se e tomar medicação com mais de 90% da amostra a posicionar-se no *score* 3 e 4. Este achado vai de encontro ao estudo de Lage (2007), no qual os cuidadores manifestavam menor dificuldade para assistir na alimentação e na toma de medicação. A percepção de competência para

assistir no autocuidado andar apenas foi avaliada em 21 casos, uma vez que nos restantes, os dependentes são acamados pelo que não fazia sentido esta avaliação. Por este motivo, este item, como já referido, não foi considerado no cálculo do coeficiente *alfa de Cronbach*, o que aumentou a consistência interna.

Quando questionados acerca da confiança para solucionar problemas relacionados com a prestação de cuidados, 58,1% dos MFPC posicionam-se no *score* 1 e 2 o que revela alguma dificuldade na toma de decisões.

TABELA 41: Dimensões do “tomar conta” do MFPC: identificação de sinais de alerta

IDENTIFICAÇÃO DE SINAIS DE ALERTA					
	Score 1 N (%)	Score 2 N (%)	Score 3 N (%)	Score 4 N (%)	Total N (%)
Reconhece mudanças no estado de saúde do seu familiar (sinais de agudização/agravamento)?	--	18(41,9%)	23(53,5%)	2(4,7%)	43(100%)

Em 58,2% casos verificou-se que o MFPC identifica com alguma facilidade (*score* 3 e 4) sinais de agravamento/agudização no familiar (tabela 41).

TABELA 42: Dimensões do “tomar conta” do MFPC: gestão do regime terapêutico

GESTÃO DO REGIME TERAPÊUTICO					
	Score 1 N (%)	Score 2 N (%)	Score 3 N (%)	Score 4 N (%)	Total N (%)
Cumpre/faz cumprir o regime terapêutico do seu familiar?	1(2,3%)	4(9,3%)	11(25,6%)	26(60,5%)	42(97,7%)

Conforme se pode observar na tabela 42, em 86,1% da amostra verifica-se o adequado cumprimento do regime terapêutico do familiar (*score* 3 e 4).

Analisando o global relativo a cada dimensão do MFPC, pode verificar-se que a dimensão com uma média mais próxima do *score* máximo é a percepção de autoeficácia (média=3,16; DP=0,60), o que está em linha com os cerca de 80% de cuidadores que no estudo de Lage (2007) se sentiam competentes para “tomar conta”.

A percepção da saúde física representa a dimensão com uma média mais próxima do *score* mínimo (média=2,16; DP=0,60), seguida da motivação (média=2,45; DP=0,44).

3.2 Exploração da Relação entre Variáveis

Dado o cariz simultaneamente descritivo e exploratório desta investigação, e para dar cumprimento aos objetivos propostos, procedeu-se ao cálculo do coeficiente de correlação de *Spearman*. Este permitiu estabelecer relações de associação positiva e negativa entre diferentes variáveis ordinais que descreveremos de seguida, considerando para efeitos desta discussão apenas as mais relevantes e com maior significância estatística. Ao longo da discussão, e sempre que entendermos pertinente, apresentamos algumas das correlações sob a forma de tabelas. As restantes serão remetidas para o respetivo anexo.

Cumpre-nos ainda advertir que ao longo da análise e, sempre que estivermos na presença de uma variável de dependência num autocuidado, foi necessário adaptar a leitura da correlação uma vez que a avaliação do nível de dependência foi efetuada atribuindo um *score* mais elevado aos mais independentes e um *score* mais baixo aos mais dependentes.

3.2.1 Variáveis de Atributo do Dependente e Nível de Dependência no Autocuidado

Começamos por efetuar associações entre variáveis de atributo do dependente e nível de dependência no autocuidado, e delas entre si. Assim, verificou-se que o número de internamentos no último ano é maior nos dependentes com menos idade ($r_s = -0,316$; $N=43$; $p=0,039$) e nos que consomem mais fármacos ($r_s = 0,327$; $N=43$; $p=0,032$) (tabela 43).

TABELA 43: Correlação entre o nº de internamentos no último ano, idade do dependente e a variedade de fármacos (nº)

	Correlação	Idade (anos)	Variedade de fármacos (nº)
Nº de internamentos no último ano	<i>Rho spearman</i>	-0,316	0,327
	p	0,039	0,032
	N	43	43

Constatou-se também correlação positiva entre o nível de dependência e o consumo de fármacos, isto é, as pessoas menos dependentes nos diferentes autocuidados

consomem um maior número de fármacos. Esta correlação tem elevado nível de significância conforme podemos observar pelos valores de p na tabela 44.

TABELA 44: Correlação entre o nível de dependência no autocuidado e a variedade de fármacos (nº)

	Correlação	Variedade de fármacos (Nº)
Nível dependência AC tomar banho	<i>Rho spearman</i>	0,477
	p	0,001
	N	43
Nível dependência AC vestir-se/despir-se	<i>Rho spearman</i>	0,502
	p	0,001
	N	43
Nível dependência AC arranjar-se	<i>Rho spearman</i>	0,460
	p	0,002
	N	43
Nível dependência AC alimentar-se	<i>Rho spearman</i>	0,463
	p	0,002
	N	43
Nível dependência AC uso do sanitário	<i>Rho spearman</i>	0,443
	p	0,003
	N	43
Nível dependência AC transferir-se	<i>Rho spearman</i>	0,496
	p	0,001
	N	43
Nível dependência AC usar a cadeira de rodas	<i>Rho spearman</i>	0,521
	p	<0,0001
	N	43
Nível dependência AC andar	<i>Rho spearman</i>	0,430
	p	0,004
	N	43
Nível dependência AC tomar medicação	<i>Rho spearman</i>	0,445
	p	0,003
	N	43

Também com elevado nível de significância estatística, verificou-se que um maior número de idas ao SU está associado a um maior número de internamentos ($r_s=0,537$; $N=43$; $p<0,0001$) (tabela 45).

TABELA 45: Correlação entre o nº de episódios de recurso ao SU e o nº de internamentos no último ano

	Correlação	Nº de internamentos no último ano
Nº de episódios de recurso ao SU no último ano	<i>Rho spearman</i>	0,537
	p	<0,0001
	N	43

Relativamente às variáveis de atributo do dependente, níveis de dependência e número de episódios de ida ao SU, não se objetivaram outras correlações com significância estatística como se pode ver no Anexo IX. Apurou-se a existência de correlação positiva muito forte e estatisticamente muito significativa ($p < 0,0001$) entre os níveis de dependência nos diferentes autocuidados. Ou seja, maior nível de dependência num autocuidado é sinónimo de maior nível de dependência nos restantes (Anexo X).

3.2.2 Variáveis de Atributo do Dependente e Dimensões do Membro da Família Prestador de Cuidados

A associação de variáveis de atributo do dependente com as dimensões do MFPC revelou significância estatística quando correlacionada a idade do dependente com a perceção da saúde física do MFPC. Verificou-se que os MFPC de dependentes mais velhos são os que têm uma melhor perceção da saúde física ($r_s = 0,407$; $N = 43$; $p = 0,007$) (tabela 46). Possivelmente isto estará relacionado com o fato de habitualmente os dependentes mais velhos serem cuidados sobretudo pelos filhos (MFPC mais novos), conforme referiu Lage (2007) no seu estudo, em que verificou pior perceção de saúde nos cuidadores mais velhos. Encontrou-se ainda correlação estatisticamente significativa entre a variedade de fármacos (n°) e as dimensões conhecimentos ($r_s = 0,395$; $N = 43$; $p = 0,009$), perceção de apoio ($r_s = 0,313$; $N = 43$; $p = 0,041$) e motivação ($r_s = 0,332$; $N = 43$; $p = 0,029$) do MFPC (tabela 46).

TABELA 46: Correlação entre a idade do dependente/variedade de fármacos (n°)/dimensões do MFPC

	Correlação	Idade do dependente (anos)	Variedade de fármacos (n°)
Perceção da saúde física	<i>Rho spearman</i> p N	0,407 0,007 43	-----
Conhecimentos	<i>Rho spearman</i> p N	-----	0,395 0,009 43
Perceção de apoio	<i>Rho spearman</i> p N	-----	0,313 0,041 43
Motivação	<i>Rho spearman</i> p N	-----	0,332 0,029 43

Nas restantes correlações entre as variáveis de atributo do dependente e as dimensões do MFPC não se encontraram correlações estatisticamente significativas (Anexo XI).

Quando associadas as dimensões do MFPC entre si (tabela 47), verificou-se que as dimensões conhecimentos e motivação influenciam e são influenciadas por todas as outras.

TABELA 47: Correlação entre as dimensões do MFPC

	Correlação	Conhecimentos	Percepção de apoio	Motivação	Percepção da saúde física	Percepção de autoeficácia
Conhecimentos	<i>Rho spearman</i> p N	----- 43	0,642 <0,0001 43	0,805 <0,0001 43	0,400 0,008 43	0,602 <0,0001 43
Percepção de apoio	<i>Rho spearman</i> p N	0,642 <0,0001 43	----- 43	0,583 <0,0001 43	0,241 0,119 43	0,230 0,138 43
Motivação	<i>Rho spearman</i> p N	0,085 <0,0001 43	0,583 <0,0001 43	----- 43	0,510 <0,0001 43	0,618 <0,0001 43
Percepção da saúde física	<i>Rho spearman</i> p N	0,400 0,008 43	0,241 0,119 43	0,510 <0,0001 43	----- 43	0,585 <0,0001 43
Percepção de autoeficácia	<i>Rho spearman</i> p N	0,602 <0,0001 43	0,230 0,138 43	0,618 <0,0001 43	0,585 <0,0001 43	----- 43

De realçar que a associação obtida foi positiva, ou seja, MFPC com mais conhecimentos revelam uma melhor percepção de apoio ($r_s=0,642$; $N=43$; $p<0,0001$), mais motivação ($r_s=0,805$; $N=43$; $p<0,0001$), melhor percepção da saúde física ($r_s=0,400$; $N=43$; $p=0,008$) e melhor percepção de autoeficácia ($r_s=0,602$; $N=43$; $p<0,0001$). Todas as associações são estatisticamente muito significativas. Morais (2010) no seu estudo também obteve correlação positiva entre o nível de conhecimentos do MFPC e a percepção de autoeficácia do mesmo.

Os MFPC mais motivados, para além de terem mais conhecimentos como vimos anteriormente, têm também melhor percepção de apoio ($r_s=0,583$; $N=43$; $p<0,0001$), melhor percepção da saúde física ($r_s=0,510$; $N=43$; $p<0,0001$) e melhor percepção de autoeficácia ($r_s=0,618$; $N=43$; $p<0,0001$), tendo todas estas associações elevada significância estatística.

Tal como Lage (2007), observou-se que os MFPC com melhor percepção de autoeficácia percecionam a sua saúde física como melhor ($r_s=0,585$; $N=43$; $p<0,0001$).

Nas restantes correlações das dimensões do MFPC entre si não se obteve significância estatística (tabela 47).

3.2.3 Dimensões do Membro da Família Prestador de Cuidados e Nível de Dependência no Autocuidado

O cálculo da correlação entre as dimensões do MFPC e o nível de dependência no autocuidado apenas se revelou estatisticamente significativo quando associada a variável percepção de autoeficácia com as variáveis nível de dependência no autocuidado tomar banho ($r_s=0,310$; $N=43$; $p=0,043$), vestir-se/despir-se ($r_s=0,326$; $N=43$; $p=0,033$), arranjar-se ($r_s=0,303$; $N=43$; $p=0,049$) e uso o sanitário ($r_s=0,323$; $N=43$; $p=0,035$), conforme se observa na tabela 48.

Assim, verificou-se que a percepção de autoeficácia dos MFPC é tanto maior quanto mais autônomo é o dependente para estes autocuidados, o que, de certa forma, corrobora o referido por Louro (2009) que objetivou mais dificuldades nos cuidadores dos mais dependentes.

As restantes correlações não revelaram significância estatística, e estão disponíveis para consulta no Anexo XII.

TABELA 48: Correlação entre a percepção de autoeficácia do MFPC e os níveis de dependência no AC

	Correlação	Percepção de autoeficácia
Nível dependência AC tomar banho	<i>Rho spearman</i>	0,310
	p	0,043
	N	43
Nível dependência AC vestir-se/despir-se	<i>Rho spearman</i>	0,326
	p	0,033
	N	43
Nível dependência AC arranjar-se	<i>Rho spearman</i>	0,303
	p	0,049
	N	43
Nível dependência AC uso do sanitário	<i>Rho spearman</i>	0,323
	p	0,035
	N	43

3.2.4 Dimensões do Membro da Família Prestador de Cuidados, Nível de Dependência no Autocuidado, Idade do Dependente e Número de Úlceras de Pressão

Após o cálculo da correlação entre as variáveis: dimensões do MFPC, nível de dependência no autocuidado, idade do dependente e número de úlceras de pressão, não se encontrou correlação estatisticamente significativa entre a idade do dependente e o seu nível de dependência nos autocuidados (Anexo XIII). Da mesma forma, não se objetivou correlação entre a variável idade e o número de úlceras de pressão (Anexo XIII).

Por outro lado, constatou-se a existência de correlação negativa estatisticamente significativa entre o número de úlceras de pressão e os conhecimentos ($r_s = -0,319$; $N=43$; $p=0,037$), a percepção de apoio ($r_s = -0,304$; $N=43$; $p=0,048$) e a percepção de autoeficácia ($r_s = -0,405$; $N=43$; $p=0,007$) do MFPC, sendo esta última a mais significativa (tabela 49). Isto é, quanto maior é o nível de conhecimentos, a percepção de apoio e a percepção de autoeficácia do MFPC, menor é o número de úlceras de pressão do dependente. Não se objetivou correlação entre o número de úlceras de pressão, a percepção de saúde física e a motivação.

TABELA 49: Correlação entre as dimensões do MFPC e o número de úlceras de pressão

	Correlação	Número de úlceras de pressão
Conhecimentos	<i>Rho spearman</i>	-0,319
	p	0,037
	N	43
Percepção de apoio	<i>Rho spearman</i>	-0,304
	p	0,048
	N	43
Motivação	<i>Rho spearman</i>	-0,204
	p	0,190
	N	43
Percepção da saúde física	<i>Rho spearman</i>	-0,160
	p	0,304
	N	43
Percepção de autoeficácia	<i>Rho spearman</i>	-0,405
	p	0,007
	N	43

Também foi possível observar a existência de correlação entre o número de úlceras de pressão e o nível de dependência nos autocuidados (tabela 50). Esta correlação de elevada significância permitiu compreender que o número de úlceras de pressão é menor nos casos em que a pessoa é menos dependente para os autocuidados.

TABELA 50: Correlação entre os níveis de dependência no AC e o nº de úlceras de pressão

	Correlação	Número de úlceras de pressão
Nível dependência AC tomar banho	<i>Rho spearman</i>	-0,413
	p	0,006
	N	43
Nível dependência AC vestir-se/despir-se	<i>Rho spearman</i>	-0,418
	p	0,005
	N	43
Nível dependência AC arranjar-se	<i>Rho spearman</i>	-0,422
	p	0,005
	N	43
Nível dependência AC alimentar-se	<i>Rho spearman</i>	-0,480
	p	0,001
	N	43
Nível dependência AC uso do sanitário	<i>Rho spearman</i>	-0,393
	p	0,009
	N	43
Nível dependência AC transferir-se	<i>Rho spearman</i>	-0,424
	p	0,005
	N	43
Nível dependência AC usar cadeira de rodas	<i>Rho spearman</i>	-0,421
	p	0,005
	N	43
Nível dependência AC andar	<i>Rho spearman</i>	-0,429
	p	0,004
	N	43
Nível dependência AC tomar medicação	<i>Rho spearman</i>	-0,468
	p	0,002
	N	43

Passamos seguidamente à explanação dos resultados relativos ao segundo momento do estudo.

3.3 Exploração do Fenómeno de Tomar Conta de Dependentes

Interessou-nos explorar o fenómeno de tomar conta de dependentes, o que fizemos através de uma entrevista ao MFPC e respetiva análise do seu conteúdo. Cumpre-nos salientar que o objetivo da realização das entrevistas foi sobretudo enriquecer a investigação, e por isso, privilegiou-se a exemplaridade e não a regularidade.

Tendo em conta que as questões colocadas durante a entrevista ao MFPC tiveram por base a teoria das transições de Meleis, fez-nos sentido que a análise ao conteúdo das entrevistas fosse também guiada por esta teoria.

Assim, as unidades temáticas consideradas estão alicerçadas na teoria de Meleis e, após a análise de conteúdo ao discurso dos entrevistados, definimos as categorias e subcategorias para cada uma delas. Ao longo da apresentação dos resultados, incluímos excertos exemplificativos – unidades de registo.

Para uma melhor organização cada um desses excertos está identificado com “E” que significa entrevista, seguido do respetivo número da entrevista que neste caso varia entre 1 e 6. A transcrição integral das entrevistas pode ser consultada no Anexo XIV.

3.3.1 *Propriedades da Transição*

De acordo com Meleis e colaboradores (2000) durante o processo de transição verifica-se uma interação entre o que definem como propriedades essenciais da transição. São elas: a consciencialização, o envolvimento, a mudança, os eventos críticos e o tempo para a transição. No discurso dos entrevistados conseguimos identificar a **consciencialização**, o **envolvimento** e a **mudança**.

A consciencialização é, de acordo com a autora, o ponto de partida para o início da transição pelo que assume crucial importância nomeadamente no que respeita ao grau de envolvimento da pessoa na mudança, assumindo-se que a pessoa não se envolve caso não esteja consciencializada.

Na tabela 51 podem observar-se as categorias e subcategorias identificadas no discurso dos entrevistados.

TABELA 51: Propriedades da transição

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO
Conscencialização		“Agora preciso de mais ajuda porque ele não se movimenta e para uma pessoa só é impensável” (E2)
Envolvimento	Observação/explicações dos profissionais de saúde/enfermeiros	“Enfermeiros que me ensinavam e me explicavam como é que eu podia fazer (...) eu ia vendo como é que eles tratavam dela e alguns enfermeiros foram uma ajuda.” (E1)
	Consulta de sítios da internet	“Procurei documentar-me na internet, li muito.” (E6)
Mudança	Desemprego	“Estou desempregada. Já é o segundo emprego que eu perco por estar a tomar conta do meu pai porque às vezes tenho de faltar.” (E2)
	Diminuição dos momentos de lazer	“Há certas rotinas que tive que deixar de fazer, é evidente. Tive que fazer bastantes mudanças (...) foi mais a nível dos momentos de lazer.” (E6)
	Contratação de apoio remunerado	“Desde que fiquei com a minha mãe tenho tido uma empregada, que é suportada por mim.” (E3) “Temos 2 enfermeiras que estão lá de noite, à vez.” (E4)
	Diminuição do tempo disponível para si próprio	“Em relação a mim, fiquei sem tempo para mim porque dou o meu tempo para alguém que precisa mais que eu.” (E4) “Tenho menos tempo para mim.” (E5)
	Diminuição das horas de sono	“Nem para dormir nem nada. Porque ela agora já nem dorme. Eu há três dias tenho dormido até às 2 da manhã e mais nada. E depois de manhã tenho que me levantar e ir trabalhar.” (E3)
	Desleixo com a própria saúde	“Tenho-me desleixado com a minha saúde.” (E5)
	Ausência de férias	“Desde que tenho o meu pai doente nunca fui de férias.” (E4)

3.3.1.1 Conscencialização

A consciencialização marca o início do processo de transição, sendo condição essencial para a sua ocorrência. Foi possível objetivar esta propriedade no discurso de um MFPC que traduziu que após o agravamento da dependência do seu familiar reconheceu que necessitava de ajuda para prestar cuidados (tabela 51). Este reconhecimento é, seguramente, essencial para que se verifique envolvimento do MFPC na tentativa de dar resposta à necessidade encontrada.

3.3.1.2 Envolvimento

O envolvimento traduz, segundo Meleis e colaboradores, o grau de compromisso demonstrado pela pessoa que vivencia a transição, sendo que está fortemente relacionado com o nível de consciencialização e as características pessoais, sociais e ambientais (Meleis

[et al.], 2000). Da análise efetuada emergiram duas subcategorias no âmbito do envolvimento: **observação/ explicações dos profissionais de saúde/ enfermeiros e consulta de sítios da internet**, tal como podemos ver no quadro acima.

Petronilho (2007) defende que dotar os MFPC de conhecimentos e capacidades está na base do seu processo de aquisição de competências, que deverá ser sistematizado e considerar a disponibilidade e motivação da pessoa, bem como adaptar o ritmo e conteúdos para que se otimize o processo de aprendizagem.

Os entrevistados atribuem importância à observação e às explicações dos profissionais de saúde/ enfermeiros que, de acordo com o autor referido, assumem grande relevância no processo de aquisição de conhecimentos e capacidades. Apenas uma referiu a consulta de sítios da internet como fonte de informação utilizada, o que será provavelmente indicativo do seu nível sociocultural e da consequente literacia tecnológica.

3.3.1.3 Mudança

A mudança constitui também uma das propriedades inerentes à transição, sendo que pode ser um fator facilitador ou inibidor para o processo de transição. Assim, identificámos como subcategorias nos discursos dos entrevistados: **desemprego, diminuição dos momentos de lazer, contratação de apoio remunerado, diminuição do tempo disponível para si próprio, diminuição das horas de sono, desleixo com a própria saúde e ausência de férias**.

Frequentemente a atividade profissional do MFPC entra em conflito com a tarefa de tomar conta, que pode e normalmente é extremamente exigente, nomeadamente em termos de tempo despendido. O desemprego decorrente da prestação de cuidados foi referido em duas entrevistas.

Este acontecimento pode ter um impacto profundamente negativo sobre o próprio uma vez que perde uma oportunidade de interagir e conviver que poderia constituir um escape à prestação de cuidados. Aliás, Lage (2007) constatou que os prestadores de cuidados que trabalham têm uma melhor perceção da sua saúde. A diminuição de rendimentos decorrente da ausência de atividade profissional associada ao aumento dos gastos decorrentes da prestação de cuidados, designadamente através da contratação de apoio remunerado para os cuidados, pode ser um fator gerador de problemas financeiros, dificuldade referenciada pelos prestadores de cuidados no estudo de Morais (2010).

Apesar de o apoio remunerado, referenciado em 4 entrevistas, constituir um encargo adicional em termos financeiros e, portanto, não ser facilmente acessível a todos, poderá de certa forma constituir-se como facilitador da tarefa de tomar conta uma vez que permite a divisão de tarefas diminuindo a sobrecarga. Lage (2007) verificou que a existência de um cuidador secundário é facilitadora do exercício do papel estando associada a diminuição da sobrecarga e melhor percepção de saúde e, no estudo de Louro (2009), os cuidadores com menos apoio manifestaram maior sobrecarga.

Tomar conta de um dependente implica uma reorganização de diversos aspetos da vida do MFPC que, inevitavelmente vai usufruir de menos tempo para si próprio, para momentos de lazer e para férias, sendo esse tempo redirecionado para a prestação de cuidados (Sequeira, 2010; Petronilho, 2007; Souza [et al.], 2005; Ferreira, 2008), conforme pudemos constatar nalgumas entrevistas. Por vezes, a limitação das atividades sociais e/ou férias ocorre também pelo sentimento de culpa do MFPC em deixar o dependente (Sequeira, 2010; Petronilho, 2007), o que é visível no exemplo seguinte: “Desde que tenho o meu pai doente nunca fui de férias. Não consigo ir, isso não há volta a dar.” (E4).

Um dos entrevistados mencionou desleixo com a sua própria saúde, o que vai de encontro aos resultados do estudo de Sequeira (2010), no qual os cuidadores referiram vigilância de saúde deficitária motivada pela diminuição do tempo disponível, bem como pela diminuição dos recursos económicos. A diminuição das horas de sono foi relatada por um prestador de cuidados, na sequência de alterações do padrão do sono da familiar, tal como identificou Nogueira (2003) no seu estudo.

3.3.2 *Condições da Transição*

As condições da transição englobam um conjunto de fatores relacionados com a pessoa, a comunidade e a sociedade, que podem ser facilitadores ou inibidores de uma transição saudável (Meleis [et al.], 2000).

Neste estudo foram identificados alguns desses fatores no discurso dos entrevistados, dando origem às categorias: **preparação prévia, motivação para tomar conta, significado de tomar conta, dificuldades do membro da família prestador de cuidados, capacidade monetária e apoio para os cuidados**, conforme mostra a tabela 52.

TABELA 52: Condições da transição

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO
Preparação prévia	Experiência prévia de tomar conta	“Uma senhora que era diabética e invisual e que precisava de alguns cuidados, prestava cuidados a essa senhora (...) eu media os diabetes, dava-lhe as refeições certinhas e isso tornou mais fácil tomar conta da minha mãe” (E1)
	Acesso a informação relevante para a prestação de cuidados/preparação	“Depois (...) foi no hospital que me foram ensinando algumas coisas, na medicina. Tive esse apoio.” (E3) “A preparação foi dada no hospital quando foi diagnosticada a doença. (...) Principalmente pelos enfermeiros.” (E4)
Motivação para tomar conta	Afetividade	“Sinto que é uma obrigação, um dever.” (E1)
	Obrigação	“dever de todos nós (...) temos que retribuir aquilo que nos fizeram (...) obrigação retribuir o que ela fez por mim.” (E1)
	Dever	“Sinto que será uma obrigação nossa não é. Não vamos abandonar. Temos que olhar por eles. Não consigo transmitir melhor.” (E5)
	Retribuição	“Porquê? Por amor (...) no fundo eu sinto que só eu é que sei cuidar dele. Não sei porquê, eu sinto isso. Não conseguia deixar isso nas mãos de ninguém...” (E2)
	Sensação de ser o único que sabe tomar conta	“Porque não havia mais nenhum filho que quisesse” (E3)
	Única opção	“É o gostar. (...) Não sinto isso como uma obrigação. É alguém de quem se gosta muito e não me passa pela cabeça entregar esta responsabilidade e este gostar a outros.” (E6)
	Não abandonar	
Significado de tomar conta	Sensação de conforto	“E para mim não pode ser de outra maneira. Dá-me muito conforto saber que estou a fazer o que posso.” (E4)
	Sensação de consciência tranquila	“Significa bastante. Sinto...É difícil explicar-lhe o que é que eu sinto...é, é difícil. (...) como é que eu posso explicar... Sinto-me com a consciência tranquila que estou a fazer aquilo que devo fazer.” (E3)
	Sentir-se gratificado	“É muito gratificante, apesar de tudo, dos sacrifícios, do desgaste, também tem coisas boas.” (E6).
	Sentir-se compensado	“Não consigo transmitir melhor. É difícil mas é compensador.” (E5)
Dificuldades do membro da família prestador de cuidados	Dúvidas	“Dúvidas, eu procurava esclarecer quando as tinha. Ia logo ao posto médico e perguntava como é que havia de fazer, para não fazer errado. Chorei muito.” (E2)
	Baixa perceção de autoeficácia	“Tive muitos receios. Tive receio de não conseguir, receio de não estar a fazer bem.” (E2) “Não me sentia preparada. Tive receios, tive muito receio.” (E3)
	Receio de insuficiência monetária	“Mesmo monetariamente não me sentia preparada. Não me sentia preparada para cuidar dela, tinha muito receio.” (E3)
	Receio pela responsabilidade	“Ao primeiro impacto não me sentia preparada. No fundo é uma responsabilidade.” (E4)
	Lidar com o diagnóstico médico/doença	“A maior dificuldade era lidar com o diagnóstico e com os comportamentos da minha mãe, com a confusão. (...) O impacto da doença foi muito difícil para mim. (...) E eu neguei, muito tempo. (...) O meu receio e o meu pavor era que ela perdesse o andar.” (E6)
	Lidar com o sofrimento	“Sentia-me era cansada ... (pausa) ... não só por mim mas pelo sofrimento do meu pai (...) (choro) porque o sofrimento é tanto, tanto, tanto que é muito difícil lidar com isso. É muito difícil dar o nosso melhor e ver que a pessoa que mais amamos está num sofrimento horrível.” (E2)
	Cansaço	
	Medo	Tinha muitos medos. Nem era medo, era terror, fiquei apavorada.” (E6)
	Sobreposição de papéis	“E depois vem-se para casa fazer o almoço, depois tem-se o marido, o filho... às vezes é um bocadinho cansativo.” (E1)
Capacidade monetária		“A parte monetária é difícil porque é tudo à minha custa.” (E3)

<p>Apoio para os cuidados</p>		<p>“De há um ano para cá tínhamos umas enfermeiras de noite - das 18h30 às 8h00. Tomavam conta dele de noite porque é preciso aspirar secreções e de manhã ajudavam nos cuidados de higiene do pai.” (E4)</p> <p>“Revezo-me com a minha irmã (...) fazemos turnos e temos sempre um domingo livre em semanas alternadas. Tenho um irmão solteiro que mora com ela.” (E1)</p>
--------------------------------------	--	--

3.3.2.1 *Preparação Prévia*

Relativamente à preparação prévia, emergiram duas subcategorias: **experiência prévia de tomar conta** e **acesso a informação relevante para a prestação de cuidados/preparação**.

A existência de experiência prévia enquanto prestadores de cuidados foi referenciada por apenas por um entrevistado que classificou este fator como facilitador da sua transição.

Petronilho (2007), no seu estudo, verificou a existência de diferenças estatisticamente significativas quando avaliou os conhecimentos de prestadores de cuidados com e sem experiência prévia, sendo que os primeiros demonstraram uma média de conhecimentos superior, o que associou à necessidade de resolução de problemas inerentes à prestação de cuidados. Nogueira (2003) e Santos (2008) identificaram também a experiência prévia como facilitadora da adaptação ao exercício do papel.

Em quatro casos o acesso a informação relevante para a prestação de cuidados/preparação foi obtido a nível hospitalar e foi percecionado como facilitador da tarefa de tomar conta.

A preparação do MFPC, bem como o acesso a informação relevante para esse desígnio são apontadas por Petronilho (2007) como cruciais para o processo de aquisição de conhecimentos e competências do mesmo, o que releva a pertinência do papel dos enfermeiros como promotores de uma adequada preparação para o exercício do papel de tomar conta. Nogueira (2003) identificou necessidades dos cuidadores e verificou que todas elas requerem a intervenção do enfermeiro, nomeadamente através de ensinamentos e informação.

3.3.2.2 *Motivação para Tomar Conta*

Acerca da questão da motivação para tomar conta, foram referidas várias razões, sendo que é importante notar que a maior parte dos entrevistados manifestaram dificuldade em expressar verbalmente estas motivações e dois choraram durante a resposta.

Assim, os motivos que os levaram a tomar conta foram: **afetividade, obrigação, retribuição, dever, sensação de ser o único que sabe tomar conta, única opção e não abandonar**, sendo os três primeiros os mais verbalizados. Os motivos referidos foram também encontrados noutros estudos, designadamente por Santos (2008), Ferreira (2008) e Louro (2009).

Nesta questão, talvez por apelar ao sentimento, foi possível perceber algum desgaste emocional e na maioria dos casos a referência ao motivo pelo qual tomam conta centra-se no sentimento que nutrem pelo seu familiar.

3.3.2.3 *Significado de Tomar Conta*

O significado que se atribui à experiência de tomar conta é também um fator com influência no processo de transição. Das entrevistas emergiram os seguintes significados de tomar conta de um familiar: **sensação de conforto, sensação de consciência tranquila, sentir-se gratificado e sentir-se compensado**.

Também aqui foi possível perceber alguma dificuldade na expressão, como se pode perceber nos exemplos da tabela 52. Todos os entrevistados atribuem à atividade de tomar conta um significado positivo, o que parece constituir um fator facilitador e promotor do desempenho do papel, podendo ser benéfico quer para o MFPC, quer para o alvo dos mesmos.

Apesar do desgaste e sobrecarga a que está sujeito o MFPC, há estudos que relatam efeitos positivos da prestação de cuidados no cuidador (Sequeira, 2010; Souza [et al.], 2005).

3.3.2.4 *Dificuldades do Membro da Família Prestador de Cuidados*

As dificuldades sentidas no decorrer da prestação de cuidados e referenciadas durante as entrevistas com os MFPC foram as seguintes: **dúvidas, baixa percepção de**

autoeficácia, receio de insuficiência monetária, receio pela responsabilidade, lidar com o diagnóstico médico/doença, lidar com o sofrimento, cansaço, medo e sobreposição de papéis.

As duas primeiras podem encaixar-se naquilo que Sequeira (2010) definiu no seu estudo como dificuldades com o desempenho do papel e que também foram identificadas por Nogueira (2003).

Um dos entrevistados (E3) assinala o receio de insuficiência monetária e outro (E4) o receio pela responsabilidade, como dificuldades com que se depararam aquando da assunção do seu papel. Os problemas económicos associados à prestação de cuidados são frequentes e têm sido referenciados em diversos estudos como uma dificuldade para quem cuida, nomeadamente nos de Santos (2008), Morais (2010) e Nogueira (2003).

O cansaço foi referido por três entrevistados, que o associaram essencialmente à perceção do sofrimento do dependente, aspeto que consideraram muito difícil de lidar, conforme se pode observar nos exemplos da tabela 52. Estas dificuldades foram também encontradas no estudo de Sequeira (2010) e Santos (2008).

Dois entrevistados assumiram dificuldade em lidar com o diagnóstico médico/doença e um verbalizou mesmo medo aquando do início da prestação de cuidados. A dificuldade em lidar com o diagnóstico médico/ doença foi referenciada essencialmente pelo receio da progressão da doença e das suas consequências na autonomia do familiar e ainda pela dificuldade em lidar com a sintomatologia decorrente da doença, mais especificamente a confusão e os comportamentos que daí advêm. Estas dificuldades foram também identificadas por Nogueira (2003).

A sobreposição de papéis foi verbalizada em três casos, o que pode ser um fator dificultador do exercício do papel pelo fato de poder gerar-se um conflito de papéis, promotor de sobrecarga para quem cuida o que vai de encontro aos resultados do estudo de Nogueira (2003).

3.3.2.5 Capacidade Monetária

A capacidade monetária da família/MFPC é um forte condicionante para quem toma conta de um dependente. Como já foi assinalado, habitualmente, tomar conta de um dependente acarreta um aumento dos gastos pelo que, escassos recursos económicos

levam a uma dificuldade acrescida nesta tarefa, tal como observou Nogueira (2003) no seu estudo. A alusão à capacidade monetária foi efetuada em três entrevistas.

3.3.2.6 Apoio para os Cuidados

A existência de apoio para os cuidados, quer seja remunerado ou não remunerado, é extremamente importante para o MFPC uma vez que tomar conta de um dependente é habitualmente uma tarefa desgastante, quer física, quer emocionalmente.

Apenas um MFPC verbalizou não possuir de qualquer tipo de apoio para a prestação de cuidados. Os restantes verbalizaram usufruto de apoio, sendo que quatro dispõem de apoio remunerado.

Os MFPC percecionaram a existência de apoio como facilitador do exercício do papel, o que vai de encontro ao estudo de Lage (2007) que constatou que a existência de apoio (seja ele remunerado ou não) para os cuidados reduz a sobrecarga e melhora a perceção da saúde do MFPC.

No entanto, os que dispõem de apoio remunerado referiram que este é um encargo adicional que é necessário equacionar uma vez que absorve uma parte significativa do orçamento familiar, observando-se uma vez mais a importância do fator económico tal como manifesto no discurso de E3: “Os apoios que há são poucos e depois os que existem são dispendiosos.”.

3.3.3 Padrões de Resposta

Meleis e colaboradores (2000) identificaram indicadores de processo e de resultado, que constituem padrões de resposta à transição e que permitem avaliar de que forma está a decorrer o processo de transição e efetuar ajustes se necessário.

Nas entrevistas realizadas objetivamos alguns desses indicadores, que correspondem às categorias definidas (tabela 53): **interação com os profissionais de saúde/enfermeiros**, **perceção de autoeficácia** e **desenvolvimento de estratégias de adaptação/integração da prestação de cuidados no dia-a-dia**.

TABELA 53: Padrões de resposta

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO
Interação com os profissionais de saúde/enfermeiros	Esclarecimento de dúvidas	“Neste último internamento eu estava lá todo o dia e via como faziam (...) E perguntava muito, porque eu pergunto imensas coisas.” (E2)
	Observação do trabalho dos profissionais	
Perceção de autoeficácia	Segurança na prestação de cuidados	“Noto evolução, estou mais segura.” (E1)
	Perceção de evolução positiva	“Notei que evolui (...) fui obrigada a evoluir porque foram aparecendo mais coisas e eu tive que acompanhar isso para lhe dar os cuidados necessários.” (E2)
	Diminuição dos receios iniciais	“Claro que sim, evolui, a experiência vai ajudando. Aqueles receios que tinha foram desaparecendo.” (E3)
	Perceção de estar preparado para prestar cuidados	“Sinto-me totalmente preparada. (...) Consigo resolver muita coisa em casa. Até dizer tenho que levar o pai ao hospital resolvo muitas coisas.” (E4)
	Capacidade de resolução de problemas inerentes à prestação de cuidados	“Qualquer coisa que aconteça já não entro em pânico, já resolvo.” (E6)
Desenvolvimento de estratégias de adaptação	Atividades de lazer	“Sempre pensei tomar conta dela e procurar rodear-me de pessoas que me ajudassem. Não ficar com a carga toda para mim e ter momentos também para mim. Tentei manter sempre porque depois há outro fator que é a minha família estar longe. De maneira que achei também que pela minha sanidade mental tinha que manter também o meu ritmo e não me esquecer nunca disso.” (E6)
	Incorporação da prestação de cuidados no dia-a-dia	“É uma questão de nos adaptarmos e gerir o nosso tempo para estarmos presentes. Há minha maneira eu tenho que gerir o meu tempo. Nem que seja na hora do almoço, mais ao fim do dia, eu tenho que cá vir todos os dias (...) todos os dias vou ao meu pai mais do que uma vez. Também ajuda a facilidade que tenho no trabalho e tudo o mais.” (E4)
	Inclusão do dependente em atividades de lazer	“Fomos agora 15 dias de férias para a aldeia. Se ela tivesse presa a uma cama seria diferente mas para já ela vai-se podendo movimentar.” (E5)

3.3.3.1 Interação com os Profissionais de Saúde/Enfermeiros

A interação com os profissionais de saúde/enfermeiros é um indicador de que o MFPC está envolvido na mudança inerente ao processo de transição. Conseguiu-se identificar no discurso dos MFPC que, os profissionais de saúde/enfermeiros, constituem um recurso bastante utilizado para o **esclarecimento de dúvidas**, nomeadamente através da **observação do trabalho dos profissionais**.

Os MFPC admitem que os profissionais, designadamente os enfermeiros, são uma fonte de informação facilitadora do exercício do papel e, no âmbito da interação com os profissionais, valorizam também a observação do seu trabalho.

Apesar da identificação destes aspetos, em que fica claro que a interação com os profissionais de saúde/enfermeiros foi possível, há situações em que esta interação é dificultada pelo horário de visitas limitado e/ou pela impossibilidade de presenciar os cuidados prestados pelos profissionais (Nogueira, 2003).

3.3.3.2 Perceção de Autoeficácia

A perceção de autoeficácia do MFPC é também um bom indicador da adaptação ao exercício do papel. Durante as entrevistas distinguiram-se alguns aspetos que podem ser indicadores de boa perceção de autoeficácia (tabela 53): **segurança na prestação de cuidados, perceção de evolução positiva, diminuição dos receios iniciais, perceção de estar preparado para prestar cuidados e capacidade de resolução de problemas inerentes à prestação de cuidados.**

Todos os MFPC perceberam ser mais competentes para prestar cuidados na atualidade comparativamente com o início dessa tarefa, sendo que alguns atribuíram esta evolução à própria experiência de tomar conta e à resolução dos problemas associados, tal como referido por Sequeira (2010).

A perceção de maior competência observa-se através do relato de maior segurança e diminuição dos receios iniciais, assim como pela verbalização de capacidade de resolução de problemas, que demonstra boa adaptação do MFPC ao papel. Isto vai de encontro ao que diz Sequeira (2010), quando refere que a perceção que o prestador de cuidados tem da situação que está a vivenciar vai influenciar o seu desempenho, uma vez que os que a avaliam negativamente habitualmente têm um pior desempenho.

3.3.3.3 Desenvolvimento de Estratégias de Adaptação

Relativamente ao desenvolvimento de estratégias de adaptação ao exercício do papel emergiram três subcategorias no discurso dos entrevistados: **atividades de lazer, incorporação da prestação de cuidados no dia-a-dia e inclusão do dependente em atividades de lazer.**

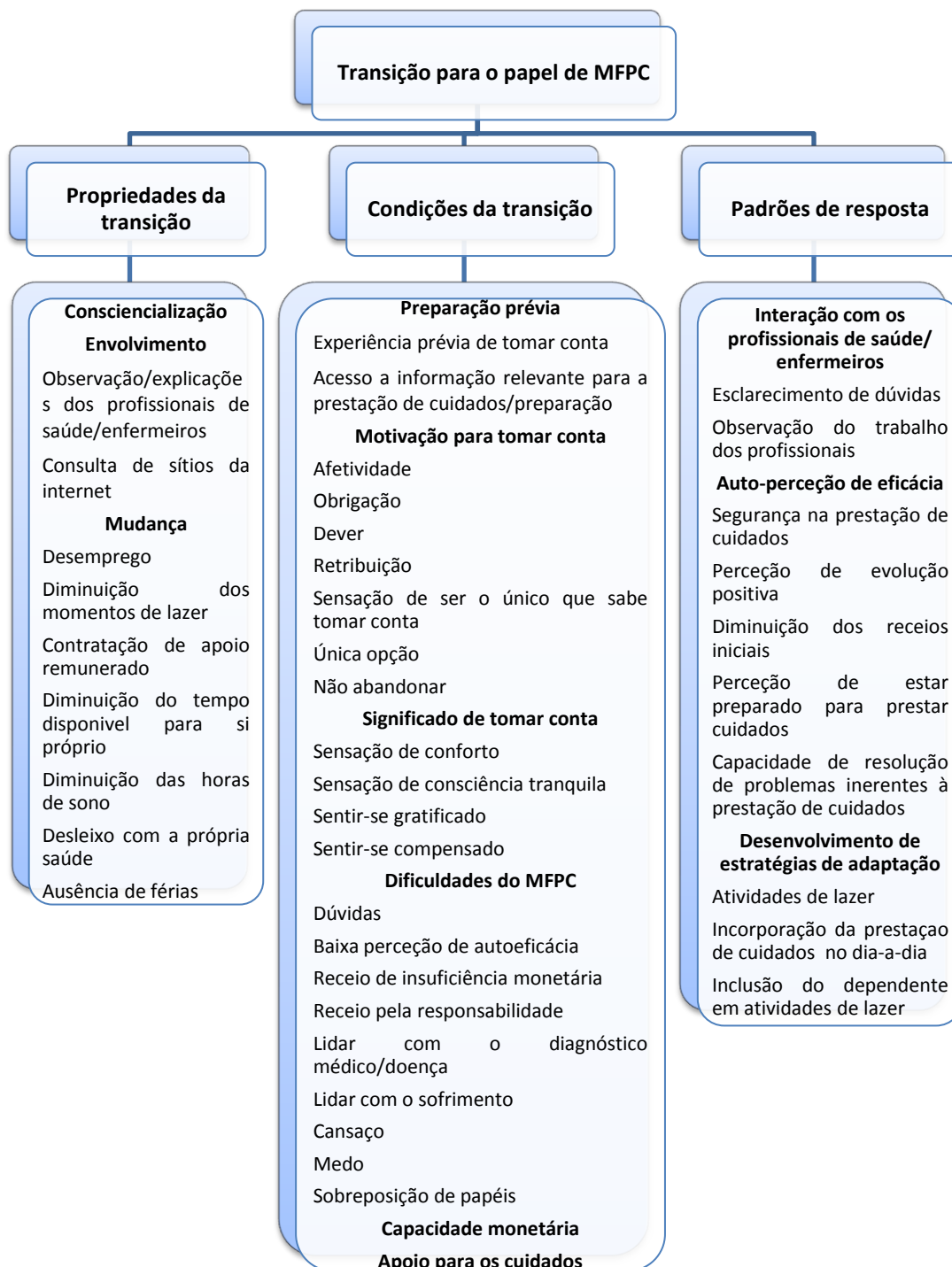
Alguns entrevistados manifestam que apesar de verem reduzido o tempo para si próprios conseguem manter atividades de lazer, o que lhes permite gerir melhor a tarefa exaustiva que têm de cumprir.

Está também patente em alguns discursos a gestão do tempo e das atividades diárias de forma a dar cumprimento às exigências da prestação de cuidados. Estas estratégias foram também manifestadas no estudo de Santos (2008).

Dois entrevistados referem incluir o dependente em atividades de lazer, valorizando o fato de terem ainda essa possibilidade, que decorre do seu familiar não apresentar um elevado nível de dependência, conforme nos refere também E6: “E ela como anda e assim, há sempre aqueles rituais que se fazem em conjunto. Se ela fosse acamada ia ser mais complicado, ia ser diferente mas como ela acompanha dentro do que pode claro, há sempre aquele ritmo que nós mantemos.”.

Na figura 1 é apresentada uma síntese da análise efetuada ao conteúdo das entrevistas, onde se podem observar as categorias e subcategorias identificadas no discurso.

FIGURA 1: Unidades temáticas, categorias e subcategorias



Apresentamos de seguida as principais conclusões do estudo.

4 CONCLUSÕES

A prestação de cuidados a familiares dependentes é cada vez mais uma realidade no nosso país, dado o envelhecimento crescente da população nos últimos anos e também uma necessidade, dada a incapacidade de resposta da comunidade.

A assunção do papel de prestador de cuidados de um familiar é um acontecimento complexo e causador de impacto significativo, para o MFPC, para a pessoa dependente e restante família. Assim, este estudo objetivou explorar a transição vivenciada pelo MFPC por considerarmos que este é um dos domínios que deve constituir-se como foco de atenção dos enfermeiros, que devem através de intervenções de enfermagem autónomas promover o exercício competente do papel de prestador de cuidados, agindo como o profissional de saúde com capacidade de ser um elemento facilitador da transição. Esta é uma temática muito atual, de grande relevância para a enfermagem e que nos inquieta, o que traduz a nossa opção.

Consideramos pertinente salientar que, relativamente ao formulário aplicado ao dependente, estão descritos valores de *alpha de Cronbach* de 0,90, em outros estudos, o que lhe confere fidelidade aos resultados daí provenientes. O valor de *alpha de Cronbach* para o formulário aplicado ao MFPC variou entre 0,68 e 0,92 o que nos permite uma análise relativamente segura dos resultados, com alguma reserva apenas para o domínio da perceção de apoio, que obteve um valor de 0,68 considerado fraco.

Provavelmente, o tamanho da amostra (43 casos) terá sido um fator a concorrer para a obtenção deste valor que de alguma forma acarreta alguma limitação à fidelidade dos resultados. A aplicação do formulário no contexto do SU pode também ter-se refletido nesta limitação, uma vez que é um ambiente de algum alvoroço e o MFPC está muito focado no problema que o fez levar o familiar ao hospital notando-se em algumas ocasiões desconcentração por parte do mesmo.

Os dependentes que participaram no estudo têm uma média de idade que se aproxima dos 82 anos, um tempo médio de dependência que ronda os 48 meses e têm

habitualmente regimes terapêuticos complexos (em média 7,77 fármacos por dia, distribuídos por 10,47 tomas). No último ano recorreram em média 4,07 vezes ao SU e ficaram internados 1,77 vezes. Apresentam um elevado nível de dependência, sendo mais dependentes para os autocuidados usar a cadeira de rodas e tomar medicação e menos dependentes nos autocuidados alimentar-se, arranjar-se e transferir-se. Relativamente à avaliação da condição de saúde, destacaram-se alguns indicadores de compromisso dos processos corporais, designadamente: mucosas secas em 44,2% (compromisso do status do volume de líquidos), compromisso do movimento articular em 95,3 % e pé equino em 34,9% (compromisso do movimento articular); úlceras de pressão e eritema da fralda em 27,9% (compromisso da integridade dos tecidos corporais); acumulação de secreções traqueobrônquicas em 51,2% e compromisso da limpeza das vias aéreas em 48,8% (compromisso dos processos respiratórios); má higiene oral em 30,2% (compromisso do padrão de higiene e asseio); quedas em 39,6%; desorientação temporal em 86% e espacial em 58,1% (compromisso da orientação e memória).

Quanto aos MFPC deparamo-nos com um padrão que tem sido o encontrado em diversos estudos nesta área. Assim, 90,7% dos MFPC são do sexo feminino, com cerca de 59 anos em média, casados, reformados, na sua maioria filhos e cônjuges do dependente. Em média prestam cuidados há 47,44 meses e dedicam cerca de 19 horas a esta tarefa. Em 30,2% dos casos assumiram esse papel por não haver outra opção.

Constatou-se que o regime medicamentoso é mais complexo nos doentes menos dependentes ($p=0,039$), que quanto maior o número de episódios de urgência maior é o número de internamentos ($p<0,0001$) e que o fato de existir dependência num autocuidado prediz dependência nos restantes autocuidados ($p<0,0001$).

Propusemo-nos, neste estudo, compreender os condicionalismos associados ao exercício do papel de MFPC. Estes condicionalismos constituem fatores que podem ser facilitadores ou inibidores do exercício do papel e os resultados do estudo permitiram a sua identificação/ compreensão de alguns desses fatores:

- Idade do dependente – Concluiu-se que os MFPC que tomam conta de dependentes mais velhos têm melhor perceção da saúde física ($p<0,01$), o que provavelmente será facilitador do exercício do papel.
- Nível de dependência – Influencia a perceção de autoeficácia do MFPC, sendo esta mais elevada nos casos em que o dependente é mais autónomo para os autocuidados tomar banho, vestir-se/despir-se, arranjar-se e uso do sanitário

($p < 0,05$), pelo que um nível de dependência mais baixo será um fator obviamente facilitador da tarefa de tomar conta.

- Conhecimentos do MFPC – Constatou-se ser um condicionante importante do exercício do papel, uma vez que MFPC com mais conhecimentos têm melhor percepção de apoio, mais motivação, melhor percepção da saúde física e melhor percepção de autoeficácia ($p < 0,01$) e os respetivos familiares dependentes apresentam menor número de úlceras de pressão ($p < 0,05$), pelo que um bom nível de conhecimentos do MFPC será facilitador e promotor de um adequado desempenho.
- Motivação – Concluiu-se que, os MFPC mais motivados, percebem melhor apoio, melhor saúde física e melhor autoeficácia ($p < 0,0001$), o que nos leva a entender a motivação como facilitadora da tarefa de tomar conta.
- Percepção de apoio – Verificou-se que a percepção de apoio por parte do MFPC é inversamente proporcional ao número de úlceras de pressão do dependente ($p < 0,05$), o que nos leva a concluir que será também um condicionante para o desempenho do MFPC.
- Percepção de autoeficácia – Pode também condicionar o exercício do papel uma vez que MFPC com melhor percepção de autoeficácia apresentam melhor percepção da saúde física ($p < 0,0001$) e os familiares dependentes apresentam nestes casos um menor número de úlceras de pressão ($p < 0,01$).
- Significado de tomar conta – Todos os MFPC entrevistados, atribuíram um significado positivo ao fato de tomar conta de um familiar, o que acreditamos condicionar o seu desempenho positivamente.
- Dificuldades – As dificuldades com as quais o MFPC se depara podem também considerar-se condicionantes do exercício do papel, que podem exercer sobre o mesmo impacto considerável.
- Capacidade monetária – É um fator que, comprovadamente, afeta os cuidados fornecidos ao dependente. Concluiu-se que uma baixa capacidade monetária dificulta o exercício do papel.

No que concerne às principais dificuldades experimentadas pelos MFPC no exercício do seu papel foram identificadas aquelas que tiveram maior expressão percentual (mais de 50% da amostra posicionada nos scores 1 e 2), com base na análise do formulário

aplicado ao MFPC e complementadas com as que emergiram do discurso durante as entrevistas.

Assim, de acordo com o referido, identificaram-se dificuldades nos seguintes domínios:

- Conhecimentos – atuar em situações de emergência (53,7%); conhecer os recursos disponíveis na comunidade (58,1%); saber como usufruir dos mesmos (62,8%); conhecer os equipamentos necessários ao familiar (67,5%) e dúvidas relativas a aspetos relacionados com a prestação de cuidados.
- Perceção de apoio – o apoio de familiares, amigos e vizinhos (81,4%); os recursos económicos (79,1%); a partilha da responsabilidade dos cuidados entre os elementos da família (76,8%); a acessibilidade a equipamentos (53,5%); o receio pela responsabilidade e a sobreposição de papéis.
- Motivação - Concluiu-se que a maior dificuldade é fazer planos para o futuro, nomeadamente programar férias (97,7%), que abrange quase a totalidade da amostra.
- Perceção da saúde física – a limitação física para prestar cuidados (69,7%); a capacidade funcional para prestar cuidados (60,5%); a energia para prestar cuidados (81,4%).
- Perceção de autoeficácia – a resolução de problemas relacionados com a prestação de cuidados em 58,1% da amostra; baixa perceção de autoeficácia.
- Lidar com o diagnóstico médico/doença e com o sofrimento;
- Medo.

Estas dificuldades identificadas podem, em maior ou menor grau, acarretar implicações quer para o MFPC, quer para o dependente que usufrui dos cuidados uma vez vão influenciar a qualidade dos cuidados prestados/recebidos.

Relativamente à identificação de fatores que motivam o recurso ao SU por parte das famílias que integram dependentes no seu ambiente não foi possível, neste estudo, objetivar esses mesmos fatores por via de os resultados obtidos através da correlação da variável “número de episódios de ida ao SU no último ano” com as restantes variáveis não serem dotados de significância estatística ($p > 0,05$) que nos permitisse inferi-los. Ponderou-se efetuar análise de conteúdo aos episódios anteriores de ida ao SU dos dependentes que não foi concretizada pela limitação temporal.

Assim, findo o estudo, consideramos ter cumprido os objetivos a que nos propusemos. Cada vez mais, as famílias se deparam com dependentes no seu seio e se vêm confrontadas com a necessidade de assumir o papel de prestador de cuidados, o que acarreta um processo de transição que deve ser acompanhado pelos enfermeiros, de forma a dotar e capacitar este elemento para a sua nova função. Julgamos ser importante a mentalização dos próprios profissionais, para que o MFPC seja englobado no planeamento de cuidados ao dependente uma vez que constitui um valioso recurso.

Pensamos ter gerado conhecimento importante para a prática dos enfermeiros e esperamos que os resultados obtidos possam ser um contributo para o acompanhamento dos MFPC nesta tão nobre tarefa que é tomar conta de um familiar dependente e que frequentemente é vivenciada de forma solitária e penosa, pelos principais intervenientes deste processo.

5 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANDRADE, Carmén – **Transição para prestador de cuidados: sensibilidade aos cuidados de enfermagem.** *Pensar em Enfermagem*. Volume 13, nº 1 (1º semestre, 2009), p. 61-71.

BARDIN, Laurence – **Análise de conteúdo.** 5ª ed. Lisboa: Edições 70, Lda, 2009. ISBN: 978-972-44-1506-2.

CARRILHO, Maria; PATRÍCIO, Lurdes – **A Situação Demográfica Recente em Portugal.** *REVISTA DE ESTUDOS DEMOGRÁFICOS*. [Em linha]. Nº 48 (2º Semestre, 2010), p. 101-145. [Consult. 2 abril 2012]. Disponível na internet: <URL:<http://pt.scribd.com/doc/45650448/CARRILHO-Maria-A-situacao-demografica-recente-em-Portugal-2-semester-de-2010>>.

CHAN, Moon-fai [et al.] – **Identifying patient readmission subtypes from unplanned readmissions to hospitals in Hong Kong: a cluster analysis.** *Nursing and Health Sciences*. Nº 11 (2009), p. 37-44.

CHUANG, Kun-Yang [et al.] – **Identifying Factors Associated With Hospital Readmissions Among Stroke Patients in Taipei.** *Journal of Nursing Research*. Vol. 13, nº 2 (2005), p. 117-127.

CENTRO HOSPITALAR DO PORTO (CHP) – **Centro Hospitalar do Porto** [Em linha]. Portugal: CHP, act. 2007. [Consult. 11 abril 2012]. Disponível na internet: <URL:http://www.chporto.pt/serv_urgencia.php?und=ch>.

COLLINS, Lauren; SWARTZ, Kristine – **Caregiver Care.** *American Family Physician*. Vol. 83, nº 11 (Jun. 2011), p. 1309-1317.

DECRETO-LEI Nº 101/2006. D. R. I Série – A. Nº 109 (2006-06-06), p. 3856-3865.

DRISCOLL, Andrea – **Managing post-discharge care at home: an analysis of patients' and their carers' perceptions of information received during their stay in hospital.** *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 31, nº 5 (2000), p. 1165-1173.

DUQUE, Hernâni – ***O doente dependente no autocuidado: estudo sobre a avaliação e ação profissional dos enfermeiros***. Porto: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, 2009. Tese de Mestrado.

FERREIRA, Sérgio – ***Papel dos cuidadores informais ao idoso com doença de Alzheimer***. Aveiro: Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro, 2008. Tese de Mestrado.

FIGUEIREDO, Daniela – ***Cuidados familiares ao idoso dependente***. 1ª ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2007. ISBN: 978-972-796-276-1.

FORTIN, Marie-Fabienne – ***Fundamentos e etapas do processo de investigação***. Loures: Lusodidacta, 2009. ISBN: 978-989-8075-18-5.

FORTIN, Marie-Fabienne – ***O Processo de Investigação: da conceção à realização***. 3ª Edição. Loures: Lusociência, 2003. ISBN: 972-8383-10-X.

GIVEN, Barbara; SHERWOOD, Paula; GIVEN, Charles – ***What knowledge and skills do caregivers need?*** *Journal of Social Work Education*. Vol. 44, nº 3 (2008), p. 115-123.

HICKS, Carolyn – ***Métodos de Investigação para Terapeutas Clínicos: Conceção de Projetos de Aplicação e Análise***. 3ª ed. Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, Lda, 2006. ISBN: 972-8930-19-4.

HILL, Manuela; HILL, Andrew – ***Investigação por Questionário***. 2ª ed. Lisboa: Edições Sílabo, Lda, 2002. ISBN: 972-618-273-5.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA, I.P. (INE) – ***Censos 2011- Resultados pré-definitivos***. [Em linha]. Portugal: INE, I.P., act. 2012. [Consult. 2 abril 2012]. Disponível na internet: <URL:http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=134582847&DESTAQUESmodo=2>.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA, I.P. (INE) – ***Censos 2011- Resultados provisórios***. [Em linha]. Portugal: INE, I.P., act. 2011. [Consult. 2 abril 2012]. Disponível na internet: <URL:http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=129675729&DESTAQUESmodo=2>.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (ICN) – ***Classificação Internacional para a Prática da Enfermagem CIPE®: versão 2.0*** [Em linha]. 2010. [Consult. 5 fevereiro 2013]. Disponível na internet: <URL:<http://www.ordemenfermeiros.pt/browserCIPE/BrowserCIPE.aspx>>.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (ICN) – **Classificação Internacional para a Prática da Enfermagem CIPE®: versão 1.0**. Geneva: 2005 – ISBN: 92-95040-36-8.

LAGE, Maria – **Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacte do cuidado no cuidador informal**. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, 2007. Tese de Doutoramento.

LESSARD-HÉBERT, Michelle; GOYETTE, Gabriel; BOUTIN; Gérald – **Investigação Qualitativa: fundamentos e práticas**. 2ª ed. Lisboa: Stória Editores Lda, 2005. ISBN: 972-771-737-3.

LOURO, Maria – **A pessoa doente e dependente: do hospital ao domicílio**. *Revista de Investigação em Enfermagem*. (Fev. 2010), p. 59-68.

LOURO, Maria – **Cuidados continuados no domicílio**. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, 2009. Tese de Doutoramento.

LUXARDO, Natalia [et al.] – **Perfil de cuidadores de enfermos em cuidados paliativos**. *Medicina (Buenos Aires)*. ISSN 0025-7680. Volume 69, nº 5 (2009), p. 519-525.

MARQUES, Rita – **Readmissão dos doentes dependentes no serviço de urgência: estudo de alguns factores**. *Revista de Enfermagem Referência*. III Série, nº 3 (Mar. 2011), p. 95-104.

MELEIS, Afaf [et al.] – **Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory**. *Advances in Nursing Science*. Nº 23 (2000), p. 12-28.

MOORHEAD, Sue [et al.] – **NOC: Classificação dos Resultados de Enfermagem**. 4ª ed. Brasil: Elsevier Editora Lda, 2010. ISBN: 978-85-352-343-5.

MORAIS, João – **Preparação do regresso a casa: do hospital ao contexto familiar**. Porto: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, 2010. Tese de Mestrado.

NOGUEIRA, Maria – **Necessidades da família no cuidar: papel do enfermeiro**. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, 2003. Tese de Mestrado.

PEREIRA, Alexandre – **SPSS Guia Prático de Utilização: análise de dados para ciências sociais e psicologia**. 6ª ed. Lisboa: Edições Sílabo, Lda, 2006. ISBN: 972-618-425-8.

PETRONILHO, Fernando – **Preparação do regresso a casa**. Coimbra: Formasau, 2007. ISBN: 978-972-8485-91-7.

PETRONILHO, Fernando – **A transição dos membros da família para o exercício do papel de cuidadores quando incorporam um membro dependente no auto-cuidado: uma revisão da literatura.** *Revista de Investigação em Enfermagem.* (Fev. 2010), p. 43-58.

POLIT, Denise; BECK, Cheryl; HUNGLER, Bernadette – **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização.** 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. ISBN: 0-7817-2557-7.

RABELO, Dóris; CARDOSO, Chrystiane – **Auto-eficácia, doenças crónicas e incapacidade funcional na velhice.** *Psico-USF.* Vol. 12, nº 1 (Jan./Jun., 2007), p. 75-81.

ROY, Christopher [et al.] – **Hospital Readmissions: Physician Awareness and Communication Practices.** *J Gen Intern Med.* Vol. 24, nº 3 (2008), p. 374-380.

SANTOS, Dina – **As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente: um estudo no concelho da Lourinhã.** Lisboa: Universidade Aberta de Lisboa, 2008. Tese de Mestrado.

SCHUMACHER, Karen [et al.] – **Family Caregiving Skill: Development of the Concept.** *Research in Nursing & Health.* Nº 23 (2000), p. 191-203.

SHYU, Yea-Ing – **The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample.** *Journal of Advanced Nursing.* Vol. 32, nº 3 (2000), p. 619-625.

SEQUEIRA, Carlos – **Cuidar de idosos com dependência física e mental.** Lisboa: Lidel, 2010. ISBN: 978-972-757-717-0.

SILVA, Maria – **O acesso aos cuidados de enfermagem após a alta hospitalar: uma análise do impacte da partilha de informação.** Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, 2010. Tese de Mestrado.

SILVA, Rosa – **A dependência no autocuidado no seio das famílias clássicas do concelho do porto: abordagem exploratória à dimensão do fenómeno.** Porto: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, 2011. Tese de Mestrado.

SOUZA, Nelba [et al.] – **Olhar sobre o cuidador de idosos dependentes.** *Rev. Saúde. Com.* Vol. 1, nº 1 (2005), p. 51-59.

STREUBERT, Helen; CARPENTER, Dona – *Investigação Qualitativa em Enfermagem: avançando o imperativo humanista*. 2ª ed. Loures: Lusociência, 2002. ISBN: 972- 8383-29-0.

UNIDADE DE MISSÃO PARA OS CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS (UMCCI) - **Relatório de monitorização do desenvolvimento e da atividade da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) 2011**. [Em linha]. Portugal: UMCCI, act. 2012. [Consult. 14 abril 2012]. Disponível na internet: <URL:http://www.umcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/relatorio_anual_2011_28marco2012.pdf>.

6 ANEXOS

ANEXO I: Pedido de Autorização/ Autorização do Presidente da ESEP

Porto, 5 de Março de 2012

Patrícia Carina Fernandes Antunes
Rua da Alegria, 85 – 1º Esquerdo
4000-042 Porto
Telem. 917133006
ep260@esenf.pt

Exmo. Senhor Presidente da
Escola Superior de Enfermagem do Porto

Eu, Patrícia Carina Fernandes Antunes, aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica venho por este meio solicitar a vossa excelência a autorização para utilizar o instrumento de avaliação da auto-eficácia percebida pelos membros da família prestadores de cuidados que tomam conta de dependentes em casa no estudo de investigação intitulado “Tomar conta de dependentes em casa: estudo exploratório a partir do contexto de um Serviço de Urgência de um hospital central”.

Ao dispor para qualquer outro esclarecimento.

Sem qualquer outro assunto de momento.

Pede deferimento,

Exma. Senhora

Enf. Patrícia Carina Fernandes Antunes

Em referência ao assunto em epígrafe, cumpre-nos informar do despacho da Vice-Presidente, exarado sobre o mesmo:

Despacho da Vice-Presidente

Ao Coordenador da UNIESEP para parecer.

Parecer do Coordenador da UNIESEP

Nada a opor à utilização do instrumento. Sugere-se que após a pesquisa a base de dados seja disponibilizada aos autores, tendo em vista o aprofundamento do estudo das propriedades métricas do instrumento.

Com os melhores cumprimentos.

Teresa Teixeira

(Coordenadora Técnica)
Secretariado

ANEXO II: Formulário Aplicado ao Dependente

PESSOA DEPENDENTE

1. Sexo:

- Masculino
- Feminino

2. Idade: ____ anos

3. Nível de escolaridade: ____ anos completos

4. Estado Civil:

- Casado (a)/ União de facto
- Solteiro (a)
- Viúvo (a)
- Divorciado (a)

5. Situação que originou a dependência:

- Envelhecimento
- Acidente
- Doença aguda
- Doença crónica
- Outra

6. Situação laboral:

- Trabalhador ativo
- Desempregado
- Reformado

7. Instalação da dependência:

- Súbita
- Gradual

8. Tempo de dependência:

____ meses

9. Consumo medicamentos:

- Não
- Sim

10. Variedades de fármacos (n.º): ____

11. Número de fármacos nas tomas/dia: ____

12. Número de internamentos no último ano: ____

13. Número de episódios de recurso ao Serviço de Urgência, no último ano: ____

NÍVEL DE DEPENDÊNCIA NO AUTOCUIDADO**AUTOCUIDADO: Tomar banho**

	Dependente não participa	Necessita de ajuda de pessoa	Necessita de equipamento	de	Completamente independente
Obtém objetos para o banho					
Consegue água					
Abre a torneira					
Regula a temperatura da água					
Regula o fluxo da água					
Lava o corpo					
Seca o corpo					
Lava-se no chuveiro					

AUTOCUIDADO: Vestir-se e despir-se

	Dependente não participa	Necessita de ajuda de pessoa	Necessita de equipamento	de	Completamente independente
Escolhe as roupas					
Retira as roupas da gaveta e do armário					
Veste as roupas na parte superior do corpo					
Veste as roupas na parte inferior do corpo					
Despe as roupas na parte superior do corpo					
Abotoa as roupas					
Desabotoa as roupas					
Despe as roupas na parte inferior do corpo					
Usa cordões para amarrar					
Usa fechos					
Calça as meias					
Descalça as meias					
Calça os sapatos					
Descalça os sapatos					

AUTOCUIDADO: Arranjar-se

	Dependente não participa	Necessita de ajuda de pessoa	Necessita de equipamento	de	Completamente independente
Penteia ou escova os cabelos					
Barbeia-se					
Aplica maquiagem					
Cuida das unhas					
Usa um espelho					
Limpa a área do períneo					
Limpa as orelhas					
Aplica o desodorizante					
Mantém o nariz desobstruído e limpo					
Mantém a higiene oral					

AUTOUIDADO: Alimentar-se

	Dependente não participa	Necessita de ajuda de pessoa	Necessita de equipamento	Completamente independente
Prepara os alimentos para ingestão				
Abre recipientes				
Utiliza utensílios				
Coloca o alimento nos utensílios				
Pega no copo ou chávena				
Leva os alimentos à boca com recipiente				
Leva os alimentos à boca com os utensílios				
Leva os alimentos à boca usando os dedos da mão				
Bebe por copo ou chávena				
Coloca os alimentos na boca				
Conclui uma refeição				

AUTOUIDADO: Uso do sanitário

	Dependente não participa	Necessita de ajuda de pessoa	Necessita de equipamento	Completamente independente
Ocupa e desocupa o sanitário				
Tira as roupas				
Posiciona-se na sanita ou na arrastadeira				
Faz a higiene íntima após urinar ou evacuar				
Ergue-se da sanita				
Ajusta as roupas após a higiene íntima				

AUTOUIDADO: Elevar-se

	Dependente não participa	Necessita de ajuda de pessoa	Necessita de equipamento	Completamente independente
Levantar parte do corpo				

AUTOUIDADO: Virar-se

	Dependente não participa	Necessita de ajuda de pessoa	Necessita de equipamento	Completamente independente
Movimenta o corpo, virando-o de um lado para o outro				

AUTOCUIDADO: Transferir-se

	Dependente não participa	Necessita de ajuda de pessoa	Necessita de equipamento	Completamente independente
Transfere-se da cama para a cadeira/cadeirão				
Transfere-se da cadeira/cadeirão para a cama				

AUTOCUIDADO: Usar cadeira de rodas

	Dependente não participa	Necessita de ajuda de pessoa	Necessita de equipamento	Completamente independente
Movimenta o corpo de um lado para o outro em cadeira de rodas				
Transfere-se de e para a cadeira de rodas com segurança				
Manobra em curvas, rampas de acesso e outros obstáculos com velocidade lenta, moderada ou rápida				

AUTOCUIDADO: Andar

	Dependente não participa	Necessita de ajuda de pessoa	Necessita de equipamento	Completamente independente
Suporta o próprio corpo na posição de pé				
Deambula com passadas eficazes, a diferentes ritmos				
Sobe e desce degraus				
Deambula em aclives e declives				
Percorre distâncias curtas (<100m)				
Percorre distâncias moderadas (>100m<500m)				
Percorre longas distâncias (>500m)				

AUTOUIDADO: Tomar medicação

	Dependente não participa	Necessita de ajuda de pessoa	Necessita de equipamento	Completamente independente
Providencia medicamentos				
Prepara a medicação				
Toma a medicação				

CONDIÇÃO DE SAÚDE DO DEPENDENTE

- | Sim | Não | |
|-----------------------|-----------------------|--|
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Olhos encovados |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Pele seca |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Mucosas secas |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Sinais aparentes de desnutrição |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Magreza excessiva? |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Obesidade mórbida? |
| | | IMC ____ |
| | | Que peso perdeu nos últimos três meses? ____ Kg |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Comprometimento da amplitude articular |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Articulação Cotovelo Dto |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Articulação Cotovelo Edo |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Articulação punho Dto |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Articulação punho Edo |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Articulação anca Dto |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Articulação anca Edo |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Articulação joelho Dto |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Articulação joelho Edo |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Articulação tornozelo Dto (pé equino) |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Articulação tornozelo Edo (pé equino) |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Pele comprometida |
| | | Número de úlceras de pressão ____ |
| | | Localização úlceras: |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Região sagrada; |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Trocanter; |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Maléolo; |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Calcâneos; |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Outra |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Feridas não tratadas / não cuidadas |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Eritema da fralda |
| | | N.º de dejeções ____ vezes / semana |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Comprometimento da limpeza das vias aéreas |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Acumulação de secreções traqueobrônquicas |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Ruídos respiratórios anormais (roncos e crepitações) |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Aumento frequência respiratória |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Deglutição comprometida |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Deficitária: má condição de higiene e asseio |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Deficitária: odores corporais |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Deficitária: unhas sujas |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Deficitária: má higiene oral |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Secreções oculares |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Secreções auditivas |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Secreções nasais |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Deficitária: má condição vestuário |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Roupa desabotoada |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Roupa inadequada à temperatura ambiente |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Roupa inadequada à condição antropométrica |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Roupa inadequada à condição de dependência |
| | | Nº de quedas no último mês ____ |

Estado mental

Sim	Não	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sabe o nome?
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sabe em que mês está?
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sabe em que terra vive?
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Repete três palavras (Pêra, Gato e Bola)?
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Faz cálculos simples
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Identifica objetos comuns (relógio)

**ANEXO III: Formulário Aplicado ao Membro da Família Prestador de
Cuidados**

MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS (MFPC)

1. Sexo:

- Masculino
 Feminino

2. Idade: ___ anos

3. Nível de escolaridade: ___ anos completos

4. Estado Civil:

- Casado (a)/ União de facto
 Solteiro (a)
 Viúvo (a)
 Divorciado (a)

5. Situação laboral:

- Trabalhador ativo
Horas semanais: ___
 Desempregado
 Reformado

6. Parentesco com o dependente:

- Cônjuge
 Pai/Mãe
 Filho/a
 Irmão/ã
 Outro Qual? _____

7. Coabita com o doente?

- Sim
 Não

8. Se o doente não coabita com o MFPC, com quem vive?

- Sozinho
 Mãe
 Pai
 Cônjuge
 Filho/a
 Nora/Genro
 Netos
 Outros Quem? _____

9. Há quanto tempo presta cuidados?

___ meses

10. Quantas horas por dia dedica à prestação de cuidados?

___ horas

11. Tem experiência prévia como prestador de cuidados?

- Sim
 Não

12. Porque assumiu o papel de MFPC?

- O Obrigação
- O Gratidão pelo dependente
- O Evitamento de censura
- O Recompensa material
- O Iniciativa própria
- O Decisão familiar
- O Única opção
- O Pedido da pessoa dependente
- O Por estar desempregado
- O Co-residência
- O Outro Qual? _____

Numa escala de 1 a 4, em que 1 significa “o pior” e 4 “o melhor”, responda às seguintes questões:

		1	2	3	4
Cognição	13. Comunica de forma clara, compreende a informação que lhe é transmitida, memoriza-a e integra-a?				
Conhecimentos	14. Demonstra conhecimento do papel de cuidador (implicações, funções, ...)?				
	15. Sabe em que situações deve solicitar ajuda profissional?				
	16. Sabe como atuar em situação de emergência?				
	17. Conhece os recursos disponíveis na comunidade (ajuda profissional para os cuidados, equipamentos, ...)?				
	18. Sabe como usufruir dos recursos da comunidade?				
	19. Conhece as estratégias de acesso a serviços de saúde (quando, como e onde recorrer)?				
	20. Conhece o processo de doença do seu familiar?				
	21. Conhece o regime de terapêutico do seu familiar?				
	22. Conhece os equipamentos necessários ao seu familiar?				
	23. Conhece como funcionam os equipamentos?				
Perceção de apoio	24. Qual a perceção que tem do apoio dos familiares, amigos e vizinhos?				
	25. Qual a perceção que tem do apoio dos profissionais de saúde?				
	26. Qual a perceção que tem da adequação dos seus recursos económicos para os cuidados?				
	27. Os restantes elementos da família partilham a responsabilidade dos cuidados?				
	28. Qual a perceção que tem relativamente ao acesso a equipamentos?				
	29. Qual a perceção que tem do acesso aos serviços de saúde?				
	30. Qual a perceção que tem do acesso a transportes?				
	31. Obtém os serviços de saúde necessários ao seu familiar (fisioterapia, consultas médicas, ...)?				
	32. Obtém os equipamentos necessários ao familiar (cadeira de rodas, cama articulada, ...)?				
Relação com o familiar	33. Como considera a relação que tem com o seu familiar?				
	34. Sente que a relação com o seu familiar se deteriorou desde que lhe presta cuidados?				
Motivação	35. Faz planos para o futuro (programa férias, ...)?				

	36. Obtém recursos para os cuidados de acordo com a necessidade?				
	37. Obtém suporte para os cuidados de acordo com a necessidade?				
	38. Expressa crença na capacidade de desempenhar os cuidados?				
	39. Expressa intenção de agir?				
Perceção da saúde física	40. Sente-se fisicamente limitado para prestar cuidados?				
	41. Qual a perceção que tem da sua capacidade funcional para prestar cuidados?				
	42. Qual a perceção que tem da sua energia para prestar cuidados?				
Perceção de autoeficácia	43. Em função do nível de dependência do seu familiar, quanto competente se sente para o assistir no:				
	43.1. Autocuidado tomar banho?				
	43.2. Autocuidado vestir-se e despir-se?				
	43.3. Autocuidado arranjar-se?				
	43.4. Autocuidado alimentar-se?				
	43.5. Autocuidado uso do sanitário?				
	43.6. Autocuidado elevar-se?				
	43.7. Autocuidado virar-se?				
	43.8. Autocuidado transferir-se?				
	43.9. Autocuidado usar a cadeira de rodas?				
	43.10. Autocuidado andar?				
43.11. Autocuidado tomar medicação?					
	44. Sente-se confiante quando necessita de solucionar problemas associados à prestação de cuidados?				
Identificação de sinais de alerta	45. Reconhece mudanças no estado de saúde do seu familiar (sinais de agudização/agravamento)?				
Gestão do regime terapêutico	46. Cumpre/faz cumprir o regime terapêutico do seu familiar?				

Disponibilidade para contacto posterior, para entrevista no domicílio:

O Não

O Sim Nome: _____ Contacto: _____

ANEXO IV: Guião da Entrevista ao Membro da Família Prestador de Cuidados

ENTREVISTA TEMÁTICA SEMI-ESTRUTURADA

1. Quando começou a prestar cuidados ao seu familiar que preparação tinha?
2. Como foi desenvolvida a sua capacidade para tomar conta?
3. Quem o ajuda?
4. Porque toma conta?
5. O que sente por tomar conta?
6. O que significa para si tomar conta?
7. Sentia-se preparado/a para prestar cuidados?
8. Quais as dificuldades que sentiu quando começou a prestar cuidados?
9. Quais as fontes de apoio que procurou? Quais as fontes de apoio que utiliza?
10. Neste momento, que implicação tem na sua vida o fato de prestar cuidados ao seu familiar?
11. Na atualidade como considera a sua preparação/competência para prestar cuidados e como foi mudando, desde que toma conta do seu familiar?

**ANEXO V: Alpha de Cronbach para as Dimensões do Membro da
Família Prestador de Cuidados**

Conhecimentos

Case Processing Summary

		N	%
Cases	Valid	42	97,7
	Excluded ^a	1	2,3
	Total	43	100,0

a. Listwise deletion based on all variables in the procedure.

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,921	,926	10

Percepção de apoio

Case Processing Summary

		N	%
Cases	Valid	43	100,0
	Excluded ^a	0	,0
	Total	43	100,0

a. Listwise deletion based on all variables in the procedure.

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,683	,693	9

Motivação

Case Processing Summary

		N	%
Cases	Valid	43	100,0
	Excluded ^a	0	,0
	Total	43	100,0

a. Listwise deletion based on all variables in the procedure.

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,762	,761	5

Percepção da saúde física**Case Processing Summary**

		N	%
Cases	Valid	43	100,0
	Excluded ^a	0	,0
	Total	43	100,0

a. Listwise deletion based on all variables in the procedure.

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,796	,790	3

Percepção de autoeficácia**Case Processing Summary**

		N	%
Cases	Valid	42	97,7
	Excluded ^a	1	2,3
	Total	43	100,0

a. Listwise deletion based on all variables in the procedure.

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,914	,907	11

**ANEXO VI: Pedidos de Autorização/ Autorização do Conselho de
Administração do Centro Hospitalar do Porto**

Modelos: **PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL**

Utilize os modelos que fazem parte do Estudo de Investigação em causa, acrescentando a informação que considerar pertinente.

Trabalho académico de investigação (título)

TOMAR CONTA DE DEPENDENTES EM CASA: ESTUDO EXPLORATÓRIO A PARTIR DO CONTEXTO DE UM SERVIÇO DE URGÊNCIA DE UM HOSPITAL CENTRAL

Presidente do Conselho de Administração do CHP

Exmo(a). Senhor(a) Presidente do Conselho de Administração do CHP

Patrícia Carina Fernandes Antunes, na qualidade de Investigador Principal Investigador Responsável Aluno , vem por este meio, solicitar a Vossa Exa. autorização para realizar no Centro Hospitalar do Porto o Estudo de Investigação acima mencionado, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Data

12/12/2011

Assinatura

Patrícia Antunes

Presidente da Comissão de Ética para a Saúde do CHP

Exmo(a). Senhor(a) Presidente da Comissão de Ética para a Saúde do CHP

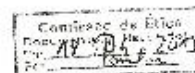
Patrícia Carina Fernandes Antunes, na qualidade de Investigador Principal Investigador Responsável Aluno , vem por este meio, solicitar a Vossa Exa. autorização para realizar no Centro Hospitalar do Porto o Estudo de Investigação acima mencionado, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Data

12/12/2011

Assinatura

Patrícia Antunes



Director(a) do Departamento de Ensino, Formação e Investigação do CHP

Exmo(a). Senhor(a) Director(a) do Departamento de Ensino, Formação e Investigação do CHP

Patrícia Carina Fernandes Antunes, na qualidade de Investigador Principal Investigador Responsável Aluno , vem por este meio, solicitar a Vossa Exa. autorização para realizar no Centro Hospitalar do Porto o Estudo de Investigação acima mencionado, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Data

12/12/2011

Assinatura

Patrícia Antunes

CENTRO HOSPITALAR DO PORTO
SECRETARIA DO
ESTUDOS INVESTIGAÇÃO

12/01/2012 [Assinatura]

APRECIÇÃO E PARECER PARA A REALIZAÇÃO DE TRABALHO ACADÉMICO - MESTRADO

Título: "Tomar conta de dependentes em casa: estudo exploratório a partir do contexto de um serviço de urgência de um hospital central" Ref.º: 064/12(042-DEF/062-CES)

Protocolo/Versão:

Promotor:

Investigador:

Enf.ª Patricia Carina F
Antunes

Serviço de Urgência

DIRECÇÃO DE ENFERMAGEM:

NÃO SE APLICA

PARECER FAVORÁVEL

PARECER NÃO FAVORÁVEL

Data:

24/04/2012


EDUARDO AIRES
ENFERMEIRO DIRECTOR

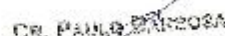
DIRECÇÃO CLÍNICA:

PARECER FAVORÁVEL

PARECER NÃO FAVORÁVEL

Data:

28/4/12


DR. PAULO PINHEIRO
Chefe de Clínica

Em conformidade. Pode ser autorizado

24 ABR 2012



Prof. Doutora MARGARIDA LIMA
Directora do DEF

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

APRECIÇÃO E VOTAÇÃO DO PARECER

Deliberação	Data: 18.4.2012	Orgão: Reunião Plenária
Título: "Tomar conta de dependantes em casa: estudo exploratório a partir do contexto de um serviço de urgência de um hospital central"		Ref.º: 064/12(042-DEFI052-CES)
Protocolo/Versão:	Promotor:	Investigador: Enf.ª Patrícia Carina Fernandes Antunes Serviço de Urgência

A Comissão de Ética para a Saúde - CES do CHP, ao abrigo do disposto no Decreto-Lei n.º 97/96, de 10 de Maio, em reunião realizada nesta data, apreciou a fundamentação do relator sobre o pedido de parecer para a realização de **Trabalho Académico - Mestrado** acima referenciado:

Ouvindo o Relator, o processo foi votado pelos Membros da CES presentes:

Presidente: Dr.ª Luisa Bernardo
Vice-Presidente: Dr. Paulo Mala

Dr.ª Paulina Aguiar, Enf.ª Paula Duarte, Dr.ª Fernanda Manuela, Prof.ª Doutora Maria Manuel Araújo Jorge

Resultado da votação:

PARECER FAVORÁVEL

A deliberação foi aprovada por unanimidade.
Pelo que se submete à consideração superior.

Data 18.4.2012

A Presidente da CES
Luisa Bernardo
Dr.ª Luisa Bernardo

Autorizado
[Assinatura]
26/4/12
DR. SEVERO TORRES
Adjunto do Director Clínico

ANEXO VII: Documento Informativo

DOCUMENTO INFORMATIVO

TOMAR CONTA DE DEPENDENTES EM CASA: ESTUDO EXPLORATÓRIO A PARTIR DO CONTEXTO DE UM SERVIÇO DE URGÊNCIA DE UM HOSPITAL CENTRAL

O estudo de investigação acima mencionado pretende:

- 1) Compreender quais os condicionalismos associados ao exercício do papel de membro da família prestador de cuidados;
- 2) Identificar e compreender quais as dificuldades experimentadas pelo membro da família prestador de cuidados no exercício do seu papel e,
- 3) Identificar os fatores que motivam o recurso ao Serviço de Urgência, por parte das famílias que integram dependentes no seu ambiente.

Neste estudo está prevista a aplicação de um instrumento de avaliação do grau de dependência e da condição de saúde do doente e de um formulário ao membro da família prestador de cuidados para tentarmos perceber quais as dificuldades associadas ao papel de prestador de cuidados que possam, eventualmente, contribuir para o recurso ao Serviço de Urgência.

Os dados relativos à identificação dos participantes neste estudo são confidenciais.

A qualquer momento da participação no estudo, é possível recusar a participação ou interromper sem nenhum tipo de penalização por este facto.

Os resultados obtidos serão divulgados no meio científico, garantindo-se o anonimato.

Para qualquer esclarecimento que oportunamente considere pertinente poderá contactar para o seguinte endereço de correio eletrónico: ep260@esenf.pt.

Grata pela colaboração.

Com os melhores cumprimentos,

ANEXO VIII: Consentimento Informado

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

TOMAR CONTA DE DEPENDENTES EM CASA: ESTUDO EXPLORATÓRIO A PARTIR DO CONTEXTO DE UM SERVIÇO DE URGÊNCIA DE UM HOSPITAL CENTRAL

Eu, abaixo-assinado _____ fui informado de que o estudo de investigação acima mencionado, desenvolvido no âmbito do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola Superior de Enfermagem do Porto, visa identificar os condicionalismos associados ao exercício do papel de membro da família prestador de cuidados, com o objetivo de contribuir para a melhoria dos cuidados de enfermagem.

Fui informado de que terei que responder a um formulário com questões associadas ao exercício do papel de membro da família prestador de cuidados.

Foi-me garantido que todos os dados relativos à identificação dos participantes neste estudo são confidenciais.

Sei que posso recusar-me a participar ou interromper a qualquer momento a participação no estudo, sem nenhum tipo de penalização por este facto.

Compreendi a informação que me foi dada, tive oportunidade de fazer perguntas e as minhas dúvidas foram esclarecidas.

Também autorizo a divulgação dos resultados obtidos no meio científico, garantindo o anonimato.

Nome do Participante no estudo _____

Data

__/__/__

Assinatura

Nome do Investigador Responsável: Patrícia Carina Fernandes Antunes

Data

__/__/__

Assinatura

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

TOMAR CONTA DE DEPENDENTES EM CASA: ESTUDO EXPLORATÓRIO A PARTIR DO CONTEXTO DE UM SERVIÇO DE URGÊNCIA DE UM HOSPITAL CENTRAL

Eu, abaixo-assinado _____ fui informado de que o estudo de investigação acima mencionado, desenvolvido no âmbito do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola Superior de Enfermagem do Porto, visa identificar os condicionalismos associados ao exercício do papel de membro da família prestador de cuidados, com o objetivo de contribuir para a melhoria dos cuidados de enfermagem.

Fui informado de que me será aplicada uma escala de avaliação do grau de dependência e condição de saúde.

Foi-me garantido que todos os dados relativos à identificação dos Participantes neste estudo são confidenciais.

Sei que posso recusar-me a participar ou interromper a qualquer momento a participação no estudo, sem nenhum tipo de penalização por este facto.

Compreendi a informação que me foi dada, tive oportunidade de fazer perguntas e as minhas dúvidas foram esclarecidas.

Também autorizo a divulgação dos resultados obtidos no meio científico, garantindo o anonimato.

(No caso de a pessoa dependente não poder ou não souber assinar, o consentimento deverá ser presenciado por outra pessoa (o membro da família prestador de cuidados), que o assina.)

Nome do Participante no estudo (ou membro da família prestador de cuidados se o dependente não puder ou não souber assinar) _____

Data

Assinatura

__/__/__

Nome do Investigador Responsável: Patrícia Carina Fernandes Antunes

Data

Assinatura

__/__/__

ANEXO IX: Correlação das variáveis de atributo do dependente, níveis de dependência e nº de episódios de ida ao SU no último ano

Correlação das variáveis de atributo do dependente, níveis de dependência e nº de episódios de ida ao SU no último ano

	Correlação	Nº de episódios de recurso ao SU no último ano
Idade dependente (anos)	<i>Rho spearman</i>	-0,112
	p	0,473
	N	43
Tempo de dependência (meses)	<i>Rho spearman</i>	0,295
	p	0,055
	N	43
Variedade de fármacos (nº)	<i>Rho spearman</i>	0,219
	p	0,158
	N	43
Nível de dependência no AC Tomar Banho	<i>Rho spearman</i>	0,091
	p	0,563
	N	43
Nível de dependência no AC vestir-se/despir-se	<i>Rho spearman</i>	0,093
	p	0,554
	N	43
Nível de dependência no AC Arranjar-se	<i>Rho spearman</i>	0,018
	p	0,911
	N	43
Nível de dependência no AC Alimentar-se	<i>Rho spearman</i>	0,023
	p	0,884
	N	43
Nível de dependência no AC Uso do Sanitário	<i>Rho spearman</i>	0,037
	p	0,815
	N	43
Nível de dependência no AC Transferir-se	<i>Rho spearman</i>	0,023
	p	0,882
	N	43
Nível de dependência AC Usar Cadeira Rodas	<i>Rho spearman</i>	0,063
	p	0,690
	N	43
Nível de dependência no AC Andar	<i>Rho spearman</i>	-0,081
	p	0,604
	N	43
Nível de dependência no AC Tomar Medicação	<i>Rho spearman</i>	0,037
	p	0,815
	N	43

**ANEXO X: Correlação entre os níveis de dependência nos diferentes
autocuidados**

Correlação entre os níveis de dependência nos diferentes AC

	Correlação	ND AC tomar banho	ND AC vestir-se/despir-se	ND AC arranjarse	ND AC alimentar-se	ND AC uso do sanitário	ND AC transferir-se	ND AC usar a cadeira de rodas	ND AC andar	ND AC tomar medicação
ND AC tomar banho	<i>Rhospearman</i> p N	-----	0,996 <0,0001 43	0,957 <0,0001 43	0,956 <0,0001 43	0,955 <0,0001 43	0,934 <0,0001 43	0,948 <0,0001 43	0,923 <0,0001 43	0,926 <0,0001 43
ND AC vestir-se/despir-se	<i>Rhospearman</i> p N	0,996 <0,0001 43	-----	0,961 <0,0001 43	0,960 <0,0001 43	0,956 <0,0001 43	0,932 <0,0001 43	0,944 <0,0001 43	0,925 <0,0001 43	0,922 <0,0001 43
ND AC arranjarse	<i>Rhospearman</i> p N	0,957 <0,0001 43	0,961 <0,0001 43	-----	0,964 <0,0001 43	0,923 <0,0001 43	0,900 <0,0001 43	0,912 <0,0001 43	0,904 <0,0001 43	0,935 <0,0001 43
ND AC alimentar-se	<i>Rhospearman</i> p N	0,956 <0,0001 43	0,960 <0,0001 43	0,964 <0,0001 43	-----	0,907 <0,0001 43	0,896 <0,0001 43	0,908 <0,0001 43	0,907 <0,0001 43	0,934 <0,0001 43
ND AC uso do sanitário	<i>Rhospearman</i> p N	0,955 <0,0001 43	0,956 <0,0001 43	0,923 <0,0001 43	0,907 <0,0001 43	-----	0,913 <0,0001 43	0,926 <0,0001 43	0,931 <0,0001 43	0,846 <0,0001 43
ND AC transferir-se	<i>Rhospearman</i> p N	0,934 <0,0001 43	0,932 <0,0001 43	0,900 <0,0001 43	0,896 <0,0001 43	0,913 <0,0001 43	-----	0,984 <0,0001 43	0,950 <0,0001 43	0,898 <0,0001 43
ND AC usar a cadeira de rodas	<i>Rhospearman</i> p N	0,948 <0,0001 43	0,944 <0,0001 43	0,912 <0,0001 43	0,908 <0,0001 43	0,926 <0,0001 43	0,984 <0,0001 43	-----	0,940 <0,0001 43	0,895 <0,0001 43
ND AC andar	<i>Rhospearman</i> p N	0,923 <0,0001 43	0,925 <0,0001 43	0,904 <0,0001 43	0,907 <0,0001 43	0,931 <0,0001 43	0,950 <0,0001 43	0,940 <0,0001 43	-----	0,843 <0,0001 43
ND AC tomar medicação	<i>Rhospearman</i> p N	0,926 <0,0001 43	0,922 <0,0001 43	0,935 <0,0001 43	0,934 <0,0001 43	0,846 <0,0001 43	0,898 <0,0001 43	0,895 <0,0001 43	0,843 <0,0001 43	-----

ANEXO XI: Correlação de variáveis de atributo do dependente e dimensões do membro da família prestador de cuidados

Correlação de variáveis de atributo do dependente e dimensões do MFPC

	Correlação	Idade do dependente (anos)	Tempo de dependência (meses)	Variedade de fármacos (nº)	Nº de internamentos no último ano	Nº episódios SU último ano
Conhecimentos	<i>Rho spearman</i>	-0,119	-0,065	0,395	-0,100	-0,101
	p	0,446	0,678	0,009	0,524	0,519
	N	43	43	43	43	43
Percepção de apoio	<i>Rho spearman</i>	-0,139	0,011	0,313	0,187	0,193
	p	0,373	0,943	0,041	0,230	0,216
	N	43	43	43	43	43
Motivação	<i>Rho spearman</i>	0,075	0,017	0,332	-0,033	0,006
	p	0,635	0,913	0,029	0,835	0,971
	N	43	43	43	43	43
Percepção da saúde física	<i>Rho spearman</i>	0,407	-0,108	0,042	-0,091	-0,025
	p	0,007	0,491	0,791	0,562	0,872
	N	43	43	43	43	43
Percepção de autoeficácia	<i>Rho spearman</i>	0,180	0,069	0,172	-0,025	0,085
	p	0,249	0,662	0,271	0,873	0,586
	N	43	43	43	43	43

ANEXO XII: Correlação entre as dimensões do membro da família prestador de cuidados e os níveis de dependência no autocuidado

Correlação entre as dimensões do MFPC e os níveis de dependência no AC

	Correlação	Conhecimentos	Percepção de apoio	Motivação	Percepção da saúde física	Percepção de autoeficácia
ND no AC Tomar Banho	<i>Rho spearman</i>	0,141	0,062	0,191	0,184	0,310
	p	0,366	0,694	0,221	0,238	0,043
	N	43	43	43	43	43
ND no AC vestir-se/despir-se	<i>Rho spearman</i>	0,152	0,073	0,202	0,185	0,326
	p	0,332	0,640	0,193	0,235	0,033
	N	43	43	43	43	43
ND no AC Arranjar-se	<i>Rho spearman</i>	0,215	0,197	0,242	0,176	0,303
	p	0,166	0,206	0,117	0,258	0,049
	N	43	43	43	43	43
ND no AC Alimentar-se	<i>Rho spearman</i>	0,193	0,159	0,220	0,191	0,284
	p	0,216	0,309	0,155	0,221	0,064
	N	43	43	43	43	43
ND no AC Uso do Sanitário	<i>Rho spearman</i>	0,141	0,098	0,213	0,227	0,323
	p	0,366	0,532	0,170	0,142	0,035
	N	43	43	43	43	43
ND no AC Transferir-se	<i>Rho spearman</i>	0,138	0,059	0,178	0,233	0,272
	p	0,377	0,708	0,254	0,132	0,078
	N	43	43	43	43	43
ND no AC Usar Cadeira Rodas	<i>Rho spearman</i>	0,152	0,110	0,206	0,217	0,282
	p	0,332	0,481	0,186	0,161	0,067
	N	43	43	43	43	43
ND no AC Andar	<i>Rho spearman</i>	0,181	0,089	0,221	0,263	0,295
	p	0,247	0,571	0,154	0,088	0,054
	N	43	43	43	43	43
ND no AC Tomar Medicação	<i>Rho spearman</i>	0,087	0,055	0,106	0,078	0,211
	p	0,580	0,725	0,498	0,618	0,175
	N	43	43	43	43	43

ANEXO XIII: Correlação da variável idade do dependente com o nível de dependência no autocuidado e o número de úlceras de pressão

Correlação da variável idade do dependente com o nível de dependência no autocuidado e o número de úlceras de pressão

	Correlação	Idade do dependente (anos)
Nível de dependência no AC Tomar Banho	<i>Rho spearman</i> p N	0,079 0,616 43
Nível de dependência no AC vestir-se/despir-se	<i>Rho spearman</i> p N	0,086 0,585 43
Nível de dependência no AC Arranjar-se	<i>Rho spearman</i> p N	0,024 0,881 43
Nível de dependência no AC Alimentar-se	<i>Rho spearman</i> p N	0,115 0,462 43
Nível de dependência no AC Uso do Sanitário	<i>Rho spearman</i> p N	0,076 0,628 43
Nível de dependência no AC Transferir-se	<i>Rho spearman</i> p N	0,038 0,809 43
Nível de dependência no AC Usar Cadeira de Rodas	<i>Rho spearman</i> p N	0,026 0,870 43
Nível de dependência no AC Andar	<i>Rho spearman</i> p N	0,079 0,616 43
Nível de dependência no AC Tomar Medicação	<i>Rho spearman</i> p N	-0,008 0,959 43
Número de Úlceras de Pressão	<i>Rho spearman</i> p N	-0,023 0,885 43

**ANEXO XIV: Transcrição das entrevistas ao Membro da Família
Prestador de Cuidados**

Entrevista nº 1

1. Quando começou a prestar cuidados ao seu familiar que preparação tinha?

Eu não tinha experiência nenhuma a não ser estar em casa de uma senhora que era diabética e invisual e que precisava de alguns cuidados, prestava cuidados a essa senhora. Estive lá cerca de 1 ano. Tinha que lhe dar banho, vesti-la, dar de comer e estar com ela até os filhos chegarem do trabalho. E foi a única experiência que eu tive de olhar por alguém.

2. Como foi desenvolvida a sua capacidade para tomar conta?

E acha que isso a ajudou, essa experiência?

Sim, acho que sim. Não tive qualquer problema porque nessa senhora eu media os diabetes, dava-lhe as refeições certinhas e isso tornou mais fácil tomar conta da minha mãe. O resto foi com o dia-a-dia, com a experiência.

3. Quem o ajuda?

Eu reveso-me com a minha irmã para cuidar da minha mãe. Fazemos turnos e temos sempre um domingo livre em semanas alternadas. Tenho um irmão solteiro que mora com ela.

4. Porque toma conta?

Quando eu estava a olhar pela senhora diabética fizeram-me a proposta de ficar lá o dia todo. Mas como a minha mãe ficou doente nessa altura eu disse que já não me dava jeito porque precisava de tempo para a minha mãe. Da parte da manhã estava a minha irmã e eu tinha que cumprir com a minha obrigação da parte da tarde. E eu fui obrigada a recusar o emprego porque não conseguia cumprir. Eu tinha que dar uma bocado de vaga à minha irmã. Sacrificá-la a ela o dia todo não era justo, também era minha obrigação ajudar. E vim embora porque eu não podia abdicar de tratar da minha mãe. E passei a ter muito mais tempo para ela.

5. O que sente por tomar conta?

Sinto que é uma obrigação, um dever.

6. O que significa para si tomar conta?

Para mim tem todo o significado porque é minha mãe e eu não a deixaria por nada. Considero que é um dever de todos nós. Foi quem nos criou e fez tudo por nós e temos que

retribuir aquilo que nos fizeram. Sinto que é uma obrigação retribuir o que ela fez por mim. É um dever de uma filha olhar pelos pais. Sinto-me gratificada por isso. Tem dias que a gente fica assim um bocadinho (...) quando é aqueles dias que vamos a consultas e temos tempos de espera e depois vem-se para casa fazer o almoço, depois tem-se o marido, o filho... às vezes é um bocadinho cansativo...não digo que não...mas pronto há alturas melhores...outras piores... e a gente vai-se arranjando e organizando.

7. Sentia-se preparado/a para prestar cuidados?

A gente tem sempre receios. A minha mãe foi operada de urgência e quando a médica me disse assim “a sua mãe tem cancro”. Foi um choque, foi muito frio. Assustei-me. Pensei vai ser um deus me acuda, vai ser difícil tratar dela. Mas depois ela recuperou um bocadinho. Mas quando começou a fazer a quimioterapia foi muito abaixo, começou a piorar porque apanhou uma bateria no sangue, teve 2 paragens respiratórias e esteve em coma 2 semanas e quatro meses internada. E começou a ficar mais dependente. Precisou de fazer fisioterapia e de ajuda para se lavar, vestir...

8. Quais as dificuldades que sentiu quando começou a prestar cuidados?

Não senti assim grandes dificuldades em tratar dela. Também tenho a minha irmã que me ajuda muito e vamo-nos reveando. Os primeiros tempos a dar banho e assim precisava de mais ajuda até que me fui adaptando e consigo fazer sozinha.

9. Quais as fontes de apoio que procurou? Quais as fontes de apoio que utiliza?

Nunca procurei nada. Não achei necessário. Organizo-me com os meus irmãos e também moro perto, qualquer coisa o meu irmão liga-me e venho logo cá. O único apoio que temos há algum tempo é o subsídio de ajuda a terceira pessoa.

10. Neste momento, que implicações tem na sua vida o fato de prestar cuidados ao seu familiar?

É certo que se eu não olhasse pela minha mãe estaria a trabalhar...seria melhor para a minha vida. Não vou dizer que não porque o meu marido é sozinho a trabalhar. E também as coisas não estão muito fáceis. Mas a minha mãe também nos tenta ajudar como pode. Nas manhãs ainda consigo ter o meu tempo para as minhas coisas e os domingos alternados. Também como a minha irmã tem um filho mais pequeno às vezes eu tenho que estar mais tempo mas conseguimos organizar-nos bem.

11. Na atualidade como considera a sua preparação/competência para prestar cuidados e como foi mudando, desde que toma conta do seu familiar?

Eu acho que sim. Noto evolução, estou mais segura; até porque ela esteve muito tempo internada e eu ia de manhã e vinha à noite. Estava lá todo o dia e havia alguns enfermeiros que me ensinavam e me explicavam como é que eu podia fazer as coisas em casa. Eu ia vendo como é que eles tratavam dela e alguns enfermeiros foram uma ajuda.

Entrevista nº 2

1. Quando começou a prestar cuidados ao seu familiar que preparação tinha?

2. Como foi desenvolvida a sua capacidade para tomar conta?

Não tinha qualquer tipo de preparação. Nenhuma. Fui ganhando experiência a cuidar todos os dias dele e a ouvir sempre o que os médicos me diziam, cada vez que ia ao hospital com ele ia vendo como é que elas faziam e foi assim que eu comecei a fazer tudo aos poucos. Aprendi com a experiência.

3. Quem o ajuda?

Contratei uma senhora que trabalhava num lar aqui perto e que ficou desempregada e agora faz domicílios particulares. Ela vai todos os dias às 9h30 ajudar-me a fazer a limpeza ao meu pai (suspira e faz pausa), damos-lhe banho, vestimos, porque agora preciso de mais ajuda porque ele não se movimenta e para uma pessoa só é impensável. E volta novamente às 16h30. Voltamos a fazer toda a higiene e mudamos o pijama de manhã e à tarde até por causa do problema da pele porque lhe dá comichão. E tenho esse tipo de ajuda. É paga como é óbvio mas tem de ser. A minha mãe também ajuda mas eu não quero envolvê-la muito porque apesar de ela ter muita vida é uma pessoa que tem vários problemas de cabeça e quanto menos ela viver isso melhor. Eu não quero dar essa carga à minha mãe.

4. Porque toma conta?

Porquê? (pausa seguida de choro) Por amor. Não tenho outra resposta.

5. O que sente por tomar conta?

6. O que significa para si tomar conta? (choro durante toda a resposta- não quis interromper)

Ele sempre foi acima de tudo meu pai, o meu melhor amigo, a única pessoa que sempre me entendeu apesar de eu errar na vida, porque todos erramos. E nunca me julgou. E acho que

agora quando ele mais precisa de mim eu tenho que lhe fazer o mesmo e dar-lhe todo o apoio que ele sempre me deu a mim e estender-lhe a mão conforme ele me estendeu a mim quando eu mais precisei. Eu não sinto isto como um dever, sinto isto como o amor que eu sinto por ele, pela amizade que eu sinto pelo meu pai porque é o que eu digo, o meu pai para mim sempre foi o meu melhor amigo. E acho que no fundo eu sinto que só eu é que sei cuidar dele. Não sei porquê, eu sinto isso. Não conseguia deixar isso nas mãos de ninguém...meter o meu pai num lar é impensável, nunca me passou isso pela cabeça. A minha mãe também não, nunca me passou isso pela cabeça. Mas acho que o meu pai é o meu bebé grande. Se ele tiver que ir para o hospital e ficar internado é diferente, agora metê-lo num lar não, nunca farei isso. Sinto-me com a consciência tranquila.

7. Sentia-se preparado/a para prestar cuidados?

Tive muitos receios. (choro) Tive receio de não conseguir, receio de não estar a fazer bem. Dúvidas, eu procurava esclarecer quando as tinha. Ia logo ao posto médico e perguntava como é que havia de fazer, para não fazer errado. Chorei muito. Eu acho que é como uma mãe quando tem o primeiro filho. É um susto. E eu com o meu pai pensei e agora o que é que eu vou fazer. O meu pai está a ir cada vez mais abaixo. Eu estou a fazer desta maneira e não está a correr bem. E cada coisa que surgia e que ele piorava eu ia-me assustando. E eu pensava será que sou eu que estou errada, será que não. E eu procurava a médica, falava com ela e ela dizia que era normal, que tinha a ver com a doença dele.

8. Quais as dificuldades que sentiu quando começou a prestar cuidados?

Nunca senti dificuldades. Claro que tinha receios mas dificuldades nunca senti. Sentia-me era cansada... (pausa)...não só por mim mas pelo sofrimento do meu pai. Porque infelizmente e pela primeira vez na vida, neste último internamento pedi a Deus que levasse o meu pai (choro) porque o sofrimento é tanto, tanto, tanto que é muito difícil lidar com isso. É muito difícil a gente dar o nosso melhor e ver que a pessoa que mais amamos está num sofrimento horrível e pede para morrer. Da última vez ele pediu-me para o deixar morrer. É duro ouvir um pai dizer isso, mas só Deus sabe o sofrimento que eles sentem. E eu disse se é a tua vontade eu vou pedir junto contigo.

9. Quais as fontes de apoio que procurou? Quais as fontes de apoio que utiliza?

Não me foi dado nenhum apoio e eu também não procurei nenhum apoio. Porque na altura não era preciso porque ele não estava assim tão dependente acamado, a ser alimentado

por sonda, nunca chegou a este ponto. Não precisava de tanta atenção e cuidados como agora precisa, 24 horas por dia. Depois arranjei aquela senhora que me ajuda 2 vezes por dia e que eu pago. Ele é diabético, sou eu que lhe dou a insulina todos os dias, faço-lhe os tratamentos à pele porque ele tem psoríase. Sempre o acompanhei eu a todas as consultas, sempre o levei no meu carro. Por isso além do apoio do centro de saúde e do hospital onde ele é seguido não tive mais nada. Quando ele começou a fazer insulina uma enfermeira no hospital explicou-me tudo e foi muito fácil aprender, é simples. Agora quando ele pôs a sonda no último internamento os enfermeiros explicaram-me e eu aprendi facilmente; chocou-me ver o sofrimento dele porque ele tem consciência de tudo o que está a passar, não me chocou ter que lhe dar a comida pela sonda. Mas explicaram-me tudo com calma. Também me explicaram como lhe dou as injeções na barriga e também sou eu que faço isso.

10. Neste momento, que implicações tem na sua vida o fato de prestar cuidados ao seu familiar?

Neste momento sinto que não tenho vida própria. Estou desempregada. Já é o segundo emprego que eu perco por estar a tomar conta do meu pai porque às vezes tenho de faltar. Mas dou mais importância a tomar conta do meu pai e consigo ir gerindo isso. E depois ainda tenho um filho com 3 anos e tenho que me dividir pelos dois. E o meu filho também precisa de atenção. E também me custa que o meu filho veja o avô a sofrer mas tentamos lidar com isso da melhor maneira.

11. Na atualidade como considera a sua preparação/competência para prestar cuidados e como foi mudando, desde que toma conta do seu familiar?

Notei que evolui. Infelizmente fui obrigada a evoluir porque foram aparecendo mais coisas e eu tive que acompanhar isso para lhe dar os cuidados necessários. Acho que aprendi muito, criei estratégias. E agora neste último internamento eu estava lá todo o dia e via como faziam, porque eu sabia que ele ia ficar pior. E perguntava muito, porque eu pergunto imensas coisas porque eu acho que quem vai tratar de um doente deve perguntar. E agora também tenho a ajuda da senhora que vem cá que é uma profissional. Não é complicado...porque não é...é doloroso ver a pessoa que amamos naquela situação. Mais nada. É isso que me custa. É que ele tem consciência de tudo e quer-se expressar e o olhar dele é (pausa) (retoma a chorar) o olhar dele é de dor. O resto não é cuidar dele, não é dar-

lhe de comer por uma sonda, lavá-lo, dar-lhe uma injeção.....isso não custa absolutamente nada. É só o sofrimento que me custa.

Eu estimo muito. Ele tem o tempo de descanso dele mas fora isso nunca está sozinho. Ponho-lhe música, as crianças brincam um bocadinho à beira dele, tem muitas visitas, leio-lhe muito. Nunca está sozinho, não quero que ele se sinta sozinho. Apesar de eu saber que ele se sente envergonhado, que não gosta que o vejam assim. Custa-lhe, porque ele sempre foi muito vaidoso e sente-se constrangido e agora com a sonda ainda pior porque está visível.

Entrevista nº 3

1. Quando começou a prestar cuidados ao seu familiar que preparação tinha?

2. Como foi desenvolvida a sua capacidade para tomar conta?

Nenhuma. Nunca tive nenhuma experiência antes. Foi uma vizinha que tinha a mãe doente e que deu-me uma ajuda: dizia-me muda a fralda assim, faz desta maneira e isso....depois no hospital é que eu tive ajuda. Mas foi com essa vizinha que eu comecei a aprender como é que eu punha a fralda por exemplo porque eu não sabia como se punha a fralda a um adulto e isso tudo...ela é que me ensinou. Depois quando estive internada é que foi lá no hospital que me foram ensinando algumas coisas, na medicina. Tive esse apoio.

3. Quem o ajuda?

Sempre tive quem me ajudasse. Desde que fiquei com a minha mãe tenho tido uma empregada, que é suportada por mim. Porque eu trabalho e ela está das 8h às 18h e depois o resto é comigo. Ao domingo vem cá a minha irmã mas ela não pode fazer esforços porque é doente e tenho às vezes uma amiga que fica aqui um bocadinho para eu ir ao supermercado ou fazer algum recado. Não tenho mais nada.

4. Porque toma conta?

Porque não havia mais nenhum filho que quisesse. Embora eu vivesse com ela e ela adoeceu e eu estava em casa ia olhando. Depois quando eu vim para a minha casa ela quis vir comigo porque sabia que não havia hipótese dos outros filhos a tratarem e veio. Nunca pensei pô-la num lar por várias razões. Uma, não estava interessada e outra, não tinha possibilidades monetárias para pô-la em algum lado. Há aqueles muito baratos....aqueles que há que não têm condições também não ia lá pô-la. Foi a solução

possível e que considere mais adequada. Não tinha coragem de a pôr em qualquer lado...tinha que ser uma coisa em condições. Fui ver um lar masvi esse....e jurei que não.

5. O que sente por tomar conta?

6. O que significa para si tomar conta?

Significa bastante. Sinto....é difícil explicar-lhe o que é que eu sinto...é, é difícil. Primeiro acho que, pronto, é uma obrigação entre aspas. Sempre achei que os filhos numa altura são os pais que tratam; a partir daí seremos nós a auxiliar. Sempre disse isso. Como é que me sinto? Sinto-me...como é que eu posso explicar...sinto-me com a consciência tranquila que estou a fazer aquilo que devo fazer...dá-me uma sensação de conforto saber que estou a fazer aquilo que deve ser feito. É difícil explicar por palavras. É muito difícil explicar. Acho que não consigo explicar bem aquilo que é. Não é um dever, não é uma obrigação, é uma coisa que eu optei, que achei que não devia de a deixar de qualquer maneira.

7. Sentia-se preparado/a para prestar cuidados?

Não me sentia preparada. Tive receios, tive muito receio. Mesmo monetariamente não me sentia preparada. Não me sentia preparada para cuidar dela, tinha muito receio, mas...fui aprendendo à custa da experiência. Embora no início a minha mãe estivesse bastante lúcida e também como tratou a mãe dela ia-me dizendo. Ela própria ia-me dizendo como é que eu havia de lhe fazer as coisas e pronto, fui andando e aprendendo com a experiência.

8. Quais as dificuldades que sentiu quando começou a prestar cuidados?

(pausa, seguida de suspiro)...o cansaço, principalmente. A falta de...a impossibilidade de sair, aquela prisão, sente-se muito. E um cansaço muito grande. Físico e moralmente também. Porque vai-se vendo a pessoa a decair, vai-se vendo a sofrer e nós a sofrermos também. É um bocado complicado de lidar. Nunca se consegue fazer tudo, nunca, é difícil.

9. Quais as fontes de apoio que procurou? Quais as fontes de apoio que utiliza?

Além da empregada que tenho, arranjei o exército de salvação que lhe vem fazer a higiene mas só uma vez por semana. Dão-lhe e banho completo. E depois o resto somos nós e o fim de semana sou só eu. A parte monetária é difícil porque é tudo à minha custa. Os apoios que há são poucos e depois os que existem são dispendiosos.

10. Neste momento, que implicações tem na sua vida o fato de prestar cuidados ao seu familiar?

Muitas. Porque eu tenho uma vida profissional não é. E tenho que cumprir os horários lá e tenho que os cumprir aqui. Portanto é muito difícil e claro que a parte profissional abala muito. Mexe muito com isso. Tenho que faltar...as pessoas são ótimas...mas eu tenho o meu horário e às 17h30 tenho mesmo que sair para estar aqui às 18h. Eu estou a fazer alguma coisa e tenho que parar porque tenho mesmo que sair. Portanto isso afeta. E embora não tenha afetado muito a nível de subidas e isso tudo, afeta-me a mim porque sou uma pessoa que gosto de cumprir e não consigo fazer aquilo que poderia. E em termos de tempo, não tenho tempo para nada, absolutamente nada. Nem para dormir nem nada. Porque ela agora já nem dorme. Eu há três dias tenho dormido até às 2 da manhã e mais nada. E depois de manhã tenho que me levantar e ir trabalhar. É complicado. E depois é sempre isto...ela está sempre a falar...não diz coisa com coisa e por mais que se queira não se consegue desligar...é saturante.

11. Na atualidade como considera a sua preparação/competência para prestar cuidados e como foi mudando, desde que toma conta do seu familiar?

Claro que sim, evolui, a experiência vai ajudando. Aqueles receios que tinha foram desaparecendo. E no hospital ajudaram-me muito. A parte de enfermagem explicou-me muito bem certas coisas que eu não sabia como é que devia fazer. Como é que eu havia de por uma almofada debaixo das pernas, como é que havia de a virar, etc. Essas coisas todas explicaram-me logo quando a minha mãe foi internada. E isso ajudou-me e fui vendo porque eu estava lá muito e ia vendo como é que as pessoas faziam e ia aprendendo. Aprendi bastante lá.

Entrevista nº 4

1. Quando começou a prestar cuidados ao seu familiar que preparação tinha?

Não. Não tínhamos preparação. A preparação foi dada no hospital quando foi diagnosticada a doença- os cuidados básicos que nós tínhamos que ter com ele quando o levássemos para casa. Principalmente pelos enfermeiros e a enfermeira Júlia foi espetacular.

2. Como foi desenvolvida a sua capacidade para tomar conta?

Eu acho que vai nascendo com a gente e a gente vai aprendendo a lidar com as situações. Conforme as situações nos iam aparecendo nós fomos habituadas a lidar com elas. Aprendi um bocadinho com a experiência...(pausa)...é, aprendi com a experiência do dia-a-dia. Isto é

a mesma coisa que aprender a andar de carro. Quando se sai da escola não se sai nenhuma profissional. Adapta-se. Com o dia-a-dia a coisa é que vai rolando. E no caso do pai também. Porque o pai foi para casa; o pai ia andando, pedia, dizia o que queria por escrito. Depois foi perdendo a capacidade de escrever. A gente dava-lhe banho, conseguia pô-lo dentro da banheira, depois já não conseguia. E fomos ajustando a nossa vida em função da vida do pai. E foi sempre uma aprendizagem. Cada problema que surgisse nós tínhamos que arranjar, no fundo, solução para ele.

3. Quem o ajuda?

Sou eu e a minha mãe que estamos mais por dentro dos cuidados embora os meus irmãos colaborem quando é preciso. E temos 2 enfermeiras que estão lá de noite, à vez.

4. Porque toma conta?

Eu acho que vai contra a nossa ética (da família) por num lar. Nós, se nos acontecesse a nós, nós gostaríamos que...eu por exemplo, se me acontecesse que o meu marido ou os meus pais pegassem em mim e me metessem numa casa para fazer cuidados, não gostava. E tento inculcar isso ao meu filho, que já vai no lema de nós temos que fazer o que podemos pelos nossos junto deles. Não nessas casas. Nessas casas só quando nós família não conseguimos, não temos mecanismos. Como no caso agora do meu pai. Fui sempre contra o meu pai ir para esta situação mas agora tenho que admitir que é o melhor para ele. E além de ser o melhor para ele é para nós porque se nós o tivéssemos em casa a esta hora se calhar já o tinha que trazer outra vez. Foi uma decisão necessária, que vai contra as nossas regras, aquilo que eu penso. Mas aquilo que eu penso adaptado à realidade do que o meu pai precisa agora, eu não tenho capacidade para lidar com isso. E a gente tem que saber qual é a melhor altura de dizer assim “eu não posso, basta”. Tenho que pensar nele. Se eu até aqui pensei no bem estar dele, o bem estar dele agora será estar num hospital, nuns cuidados paliativos. Onde quer que esteja que tenha assistência e que tenham outros mecanismos, que tenham outro tipo de medicação que lhe consigam dar para o ajudar. O que eu quero é que o meu pai não se sinta, nem com dores, nem abandonado. E para cuidar dele sempre foi assim. O que é preciso é organização. É uma questão de nos adaptarmos e gerir o nosso tempo para estarmos presentes. Há minha maneira eu tenho que gerir o meu tempo. Nem que seja na hora do almoço, mais ao fim do dia, eu tenho que cá vir todos os dias (...) todos os dias vou ao meu pai mais do que uma vez. Também ajuda a

facilidade que tenho no trabalho e tudo o mais. E quando ele está no hospital é igual, porque a gente chega e, não desfazendo de ninguém, mas vai ver se não tem nenhum tubinho a passar, vai massajar. Um braço que bata na grade porque ele não se mexe e fica marcadinho. Eu acho que isso faz parte das nossas regras, da nossa cultura de zelar pelos nossos. E todos pensamos assim.

5. O que sente por tomar conta?

6. O que significa para si tomar conta?

É um grande amor pelo meu pai. É um grande amor acima de tudo. É abdicar das minhas coisas para poder servir o meu pai. Abdiquei. Desde que tenho o meu pai doente nunca fui de férias. Não consigo ir, isso não há volta a dar. Não o consigo deixar. Eu não consigo passar um dia sem vir ao hospital. Não há um dia que eu diga “hoje não vou”. Eu vou sempre. Há minha maneira eu tenho que gerir o meu tempo. Nem que seja na hora do almoço, mais ao fim do dia, eu tenho que cá vir todos os dias. Isso era a mesma coisa que eu ir ao meu pai desde que o meu pai foi para casa. Eu fiquei de uma maneira num ciclo de preocupação que todos os dias eu ia ao meu pai mais do que uma vez. Tudo bem que eu tenho a facilidade que tenho no trabalho e tudo o mais. Mas tirando essa parte ... os meus irmãos têm empregos com horas de entrada e de saída mas todos os dias passam no meu pai. É um hábito incutido. Pronto agora a mãe tinha as enfermeiras que ajudavam. Mas quando não ajudavam entre nós cada um tinha um dia e íamos à vez para dar banho ao pai. E para mim não pode ser de outra maneira. Dá-me muito conforto saber que estou a fazer o que posso.

7. Sentia-se preparado/a para prestar cuidados?

Ao primeiro impacto não me sentia preparada. No fundo é uma responsabilidade. Porque nós ao dizermos que levamos o pai para casa, que éramos responsáveis por ele, requer muitos cuidados e muita atenção. Se não for, no fundo, acudido no tempo que tem que ser ficava asfiziado. No caso do pai ele teve sempre muitas secreções. Tinha que se aspirar mesmo durante a noite. E se não se aspirasse as secreções entupiam e ele morria abafadinho.

E após toda a preparação e ajuda que teve da equipa sentia-se preparada para levar o pai para casa?

Sim. Nós tínhamos receios mas depois da preparação que nos deram no hospital eles foram desaparecendo. E mesmo a equipa do hospital sabia que estávamos preparados para o levar. O pai quando fez a PEG tinha previsto um internamento de 6 a 9 dias e ao fim de 4 dias foi embora. Porque a família está adaptada ao máximo já para tomar conta do pai. Ninguém nasce ensinado mas as coisas são assim. Se é para nós temos que agarrá-las com unhas e dentes como se costuma dizer. Fomos sempre muito dedicados e a preparação que nos deram aqui foi muito boa por isso não tivemos grandes receios. Do hospital não tenho razão de queixa nenhuma.

8. Quais as dificuldades que sentiu quando começou a prestar cuidados?

A dificuldade maior é nós não termos mecanismos para conseguir ajudar mais. É lidar com a própria doença em si. Custa muito lidar com o sofrimento...é o que cansa mais. Porque a gente olha, vê que ele está sofrer, que tem dores e não lhe consegue valer. Não é fazer-lhe as coisas porque isso é normal. É a gente ver o desconforto dele como chegamos a ver a bexiga como se fosse uma bola e a gente a ponderar a hipótese “pede para colocar a algália, não pede para colocar a algália; se colocar a algália é uma fonte de infeção mas ele já tem, ele é um poço de infeções”. É essa gestão que é complicada. Lidar com o resto dos cuidados do pai não foi grande dificuldade.

9. Quais as fontes de apoio que procurou? Quais as fontes de apoio que utiliza?

Não. No início, além do apoio que nos foi dado no hospital não tínhamos mais nada. Neste momento, até este internamento, aquilo que temos fomos nós próprios que contratamos. Mesmo algumas coisas que eram comparticipadas nos estão a ser retiradas. De há um ano para cá tínhamos umas enfermeiras de noite- das 18h30 às 8h00. Tomavam conta dele de noite porque é preciso aspirar secreções e de manhã ajudavam nos cuidados de higiene do pai. Temos o apoio do posto médico quando precisávamos que passassem lá, que lhe mudava a cânula e isso. A nível de material era comparticipado até ao início do ano pelo posto médico; a nível de compressas, as proteções da traqueostomia, luvas, soro, era tudo fornecido pelo posto médico. Desde o início do ano que já não.

Em relação ao ventilador temos o apoio da LIND em parceria com o hospital. São eles que fazem assistência. Mesmo aquelas canulazinhas que têm que ser trocadas todos os dias e os filtros são trocados todos os 8 dias e isso é material fornecido por eles. Mesmo em caso de nós acharmos que alguma coisa não esteja bem com o pai, eles têm sempre alguém

disponível, 24 horas sobre 24 horas. Em caso de emergência, que chegou a acontecer, de o ventilador deixar de carregar ligamos e no espaço de 10 minutos tínhamos 2 ventiladores. Dão um bom apoio, dirigem-se logo ao domicílio.

10. Neste momento, que implicações tem na sua vida o fato de prestar cuidados ao seu familiar?

Não faço férias desde que o pai está doente. No fundo fiquei sem vida própria. Em relação ao trabalho tenho facilidades e consigo gerir. Em relação a mim, fiquei sem tempo para mim porque dou o meu tempo para alguém que precisa mais que eu. Todos os minutinhos que posso vão para ali. Mas um dia que eu precise que alguém faça igual por mim. Tento fazer o que posso pelos outros que um dia eu posso precisar e que alguém se lembre também de fazer por mim.

11. Na atualidade como considera a sua preparação/competência para prestar cuidados e como foi mudando, desde que toma conta do seu familiar?

Sinto-me totalmente preparada. Porque vir com o pai à urgência é muita responsabilidade; metê-lo numa ambulância e trazê-lo é muito complicado. Consigo resolver muita coisa em casa. Até dizer tenho que levar o pai ao hospital resolvo muitas coisas. Só em último recurso é que o trago à urgência. Tanto que para a doença dele ele tem poucas urgências. Penso muito antes de o levar à urgência porque penso que posso levá-lo e não me conseguir desenrascar lá; posso chegar lá e dizerem que isto é tudo normal. Vamos tentar fazer tudo até levá-lo. Faz hoje 15 dias, antes de trazer o pai, eu liguei para os enfermeiros da LIND, liguei ao enfermeiro do posto médico que me atende ao domingo. Eu tentei fazer tudo para não trazer o pai mas eu cheguei a uma altura e disse “não, o meu pai não pode estar assim”. Porque se ele há 15 dias esteve com uma desidratação e com os níveis de potássio baixo porque lhe deu uma crise de diarreia, eu não vou esperar que ele fique outra vez. Mas ainda tentei não trazê-lo mas não foi possível.

Entrevista nº 5

1. Quando começou a prestar cuidados ao seu familiar que preparação tinha?

Não. Absolutamente nenhuma. Ela adoeceu e eu na altura estive lá 10 meses (na casa dela em Abrantes), mais para lhe dar assistência. Eu estive 10 meses a viver em casa da minha mãe porque ela saiu do hospital um bocado debilitada, não podia fazer esforços. Nessa

altura ela era quase autónoma, só quando tem aqueles episódios de falta de ar é que precisa mais da minha ajuda para a levar à casa de banho, para a deitar e isso.

2. Como foi desenvolvida a sua capacidade para tomar conta?

Eu sempre fui mais um apoio principalmente nos momentos de crise em que ela piorava. Às vezes tinha que chamar o INEM. Chegava ao hospital davam-lhe oxigénio e mais não sei o quê e já está boa pode ir embora. Ela não está sozinha precisamente por isso, porque de vez em quando piora.

3. Quem o ajuda?

Nunca tive ajuda. Fui sempre eu. Fui aprendendo com a experiência. Só aprendi no hospital a dar a injeção de insulina, que ela faz. Foi uma enfermeira e um médico que me explicaram tudo muito bem. Por isso é tudo comigo. Tenho um irmão mas está muito longe, por isso não pode ajudar.

4. Porque toma conta?

Pronto, eu estava aqui em casa. Não trabalhava. Tinha o meu marido e a minha filha...Não sei.... Foi aquela coisa de ir para lá e disponibilizar assim um bocadinho de tempo. Depois ainda falei com o meu irmão sobre pôr-se num lar. Mas eu achei assim um bocado..... e disse “não; se a mãe quiser ir para minha casa, fica na minha casa; depois se optar ir para um lar vai”. Não era muito a minha ideia pô-la num lar mas se ela quiser ir, vai. Mas ela também não quer. Os lares sendo bons, é bom. Se derem assistência aos velhos e prestarem todos os cuidados é bem. E havendo mais que um eles até convivem uns com os outros.

5. O que sente por tomar conta?

Sinto que será uma obrigação nossa não é. Não vamos abandonar. Temos que olhar por eles. Não consigo transmitir melhor. É difícil mas é compensador.

6. O que significa para si tomar conta?

7. Sentia-se preparado/a para prestar cuidados?

Sentia porque ela não era muito dependente, porque se ela ficasse mais dependente se calhar não me sentiria capaz, não tinha preparação para isso não é, se ela precisasse de

outros cuidados. Até à data tenho conseguido porque a dependência não é muito grande. Mas se ela ficar mais dependente se calhar vou precisar de ter ajuda.

8. Quais as dificuldades que sentiu quando começou a prestar cuidados?

Nunca senti dificuldades. Para já.

9. Quais as fontes de apoio que procurou? Quais as fontes de apoio que utiliza?

Nenhuma porque até agora não achei necessário.

10. Neste momento, que implicações tem na sua vida o fato de prestar cuidados ao seu familiar?

Não tem implicações nenhuma. Pronto, às vezes eu quero sair e ela não quer. Mas eu deixo-a ficar um bocadinho sozinha. Nós fomos agora 15 dias de férias para a aldeia. Se ela tivesse presa a uma cama seria diferente mas para já ela vai-se podendo movimentar para onde a gente for. Logo que ela queira ir, vai. Se eu precisar de sair ela fica um bocadinho e desenrasca-se. Deixo-lhe o lanche e ela come. Claro que tenho menos tempo para mim e tenho-me desleixado com a minha saúde.

11. Na atualidade como considera a sua preparação/competência para prestar cuidados e como foi mudando, desde que toma conta do seu familiar?

Neste momento considero-me capaz mas ela também não é muito dependente. Porque eu também já tenho limitações na saúde. E quer dizer se ela acamar e for preciso levantá-la e isso, não vou conseguir porque não posso fazer muito esforço físico.

Entrevista nº 6

1. Quando começou a prestar cuidados ao seu familiar que preparação tinha?

Não, não tinha nenhuma. Achei um comportamento estranho da minha mãe na praia. Avisaram-me que ela se estava a despir na praia. Isto foi há 6 anos. Eu sinceramente pensei que a senhora que me veio dizer estava brincar ou que não estava bem da cabeça. Eu não me apercebi de nada. E no dia seguinte apercebi-me que realmente a minha mãe estava a tentar tirar a roupa na praia. Só que eu mal me levantei ela disfarçou e rapidamente vestiu-se outra vez. Fiquei aterrorizada. Pensei alguma coisa não está bem e nesse mesmo dia levei-a a uma médica à ordem de s. Francisco. Ela fez exames e embora todos os exames, nomeadamente o tac não desse nada e eu fiquei toda contente porque estava tudo bem e

a médica tinha-me falado em Alzheimer e eu não estava preparada para semelhante. Nunca. Embora eu ouvisse falar mas não estava preparada para isso e o médico que fez o tac disse que isso estava fora de questão. Até que cheguei à médica toda satisfeita e ela disse-me que a minha mãe tinha Alzheimer. E eu perguntei “como é que a senhora doutora sabe, se não contactou com elas, e as análises não acusaram nada e o médico que fez o tac disse-me isto assim, assim?”. E ela disse: “pelo testemunho que a senhora me deu da sua mãe, não só da praia mas de certos acontecimentos que estão a acontecer”. Ai eu fiquei... e ela disse ainda vem a tempo, vamos já começar com a medicação, é muito importante. Prontos e eu reagi mal, é engraçado, não reagi muito bem a essa médica, então fui a outra. Mas depois o médico particular que a seguia disse que eu fiz muito bem ter ido logo a um especialista porque se eu ia esperar mais um mês ou quando ela tivesse consulta no centro de saúde, às tantas ela ficava com um comportamento pior eu sei lá. E ele que eu fiz muito bem que ela era das melhores médicas do Porto. Mas eu reagi mesmo muito mal. Durante um ano eu ia á médica e ela devia notar na minha cara com toda a certeza. E realmente eu cumpria, cumpria aquilo. Inicialmente não lhe dei a medicação toda que ela me deu porque achei que a minha mãe era uma pessoa calma e de repente começou a ficar muito ativa. E ela também disse que a medicação depois ia sendo ajustada. E pronto, depois entretanto convenci-me. Tentei combater o melhor que pude essa doença, nomeadamente falar muito com ela, procurar que ela andasse porque eu comecei a ver “ela vai-me acamar, era o que eu ouvia, ela vai deixar de andar, ela vai começar sei lá...”. O pai não aceitou. Eu não disse ao meu pai porque eu sabia que ele não ia aceitar mas ele desconfiou por causa de alguns comportamentos dela. Disse que íamos ter muito trabalho. E eu tentei sempre que ele não ficasse muito assustado. Mas ele foi falando com algumas pessoas e chegou lá e um dia disse-me a tua mãe tem uma doença do foro da cabeça e só vai fazer disparates, ela vai deixar de andar. E entretanto procurei estar o mais perto possível dela. Realmente pelos comportamentos dela comecei a ver que tudo indicava que era isso. O fato de ela muitas vezes confundir as divisões da casa. Principalmente quando confundiu uma janela com uma porta e queria sair pela janela.

2. Como foi desenvolvida a sua capacidade para tomar conta?

No fundo fui aprendendo com a experiência. Sim, sem dúvida. Fui-me adaptando à doença e às rotinas que passei a ter. Tudo se faz.

3. Quem o ajuda?

E então ai pedi ajuda a uma minha vizinha, para a ajudar por exemplo na alimentação e nos cuidados de higiene e pago-lhe. Para ela não ir para o fogão porque era um perigo. E agora pedi ajuda também ao centro de dia para lhe levar a comida e ajudar nos cuidados de higiene. Porque a minha vizinha também já tem 70 anos e já não conseguia fazer tudo. Por isso pedi apoio ao centro de dia, a pagar claro e a minha vizinha fica com ela na mesma e ajuda-a a comer e isso.

4. Porque toma conta?

Por acaso nunca me passou pela cabeça pô-la num lar. Sempre pensei tomar conta dela e procurar rodear-me de pessoas que me ajudassem. Não ficar com a carga toda para mim e ter momentos também para mim. Tentei manter sempre porque depois há outro fator que é a minha família estar longe. De maneira que achei também que pela minha sanidade mental tinha que manter também o meu ritmo e não me esquecer nunca disso. Embora haja dias piores que outros até porque já lá vão seis anos e é preciso muita força para aguentar. Eu não sou muito de me ir abaixo mas mesmo assim às vezes não é fácil. Às vezes anulamo-nos um bocadinho. E ela como anda e assim, há sempre aqueles rituais que se fazem em conjunto. Se ela fosse acamada ia ser mais complicado, ia ser diferente mas como ela acompanha dentro do que pode claro, há sempre aquele ritmo que nós mantemos.

5. O que sente por tomar conta?

É o gostar. Nem digo que seja uma obrigação. Não. Não sinto isso como uma obrigação. É alguém de quem se gosta muito e não me passa pela cabeça entregar esta responsabilidade e este gostar a outros. Mas também há uma coisa. Também se põe em termos económicos. Se a pessoa consegue. Eu consigo, porque se eu não conseguisse economicamente eu teria que ir buscar apoios. Queria o melhor mas poderia ter que recorrer a uma instituição ou outra solução. Agora se eu não conseguisse economicamente, embora nós queiramos estar sempre junto deles e eles perto de nós, era impossível porque eles têm que ter o melhor e nesta situação são muitos gastos.

6. O que significa para si tomar conta?

É muito gratificante, apesar de tudo, dos sacrifícios, do desgaste também tem coisas boas.

7. Sentia-se preparado/a para prestar cuidados?

O impacto da doença foi muito difícil para mim. Inicialmente tive dificuldades porque eu negava que ela tinha isso. Eu pensava na minha família não. E eu neguei, muito tempo. Embora eu estivesse sempre atenta e a tentar sempre manter o exercício dela, o caminhar, sair, as rotinas que nós tínhamos de uma maneira até mais intensa porque o meu receio e o meu pavor era que ela perdesse o andar. Era isso que eu ouvia falar era de eles ficarem acamados. Pronto isto foi há sete anos e sempre que tenho a consulta a médica já me disse que a minha mãe é um caso até que não é muito normal nesta fase ela estar como está. Diz que é um caso único. E isso parecendo que não eu ainda forço mais o andar e ela sair, sempre. Então principalmente agora depois de ela sair do hospital porque ela ia com um medo. Mas agora já está como era.

8. Quais as dificuldades que sentiu quando começou a prestar cuidados?

A maior dificuldade era lidar com o diagnóstico e com os comportamentos da minha mãe, com a confusão. Tinha muitos medos. Nem era medo, era terror, fiquei apavorada. Estava a ver que quem tinha que ir para o médico era eu. Mas lá fui enfrentando tudo sozinha.

9. Quais as fontes de apoio que procurou? Quais as fontes de apoio que utiliza?

Além da minha vizinha e depois do centro de dia procurei documentar-me na internet, li muito mas depois também comecei a ver coisas que não li mais. Porque há informação um bocado assustadora.

10. Neste momento, que implicações tem na sua vida o fato de prestar cuidados ao seu familiar?

Há certas rotinas que tive que deixar de fazer, é evidente. Tive que fazer bastantes mudanças. Fiquei com menos tempo para mim, especialmente ao fim de semana. Tenho os meus momentos claro que eu tento e tenho mas sempre dependendo dela. Para já a nível do trabalho não teve implicações, foi mais a nível dos momentos de lazer.

11. Na atualidade como considera a sua preparação/competência para prestar cuidados e como foi mudando, desde que toma conta do seu familiar?

Agora já me sinto mais segura. Acho que fui evoluindo. Qualquer coisa que aconteça já não entro em pânico, já resolvo. Completamente diferente. Dá-nos uma certa É a experiencia, é mesmo assim. Tanto que até já tenho sido uma ajuda para pessoas amigas que têm familiares na mesma situação, que às vezes falam comigo e eu alerto logo para

algumas coisas que aprendi com a minha experiência. Dou uma ajuda. Mas aqueles medos que tinha no início já não tenho.