



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização Enfermagem de Reabilitação

**Capacitar o Cuidador Informal da Pessoa Adulta com
Limitação Funcional, na Sequência de Lesão cerebral:
A Transição dos Cuidados no Regresso a Casa**

João José Louro Oliveira Rosado

2012





Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização Enfermagem de Reabilitação

**Capacitar o Cuidador Informal da Pessoa Adulta com
Limitação Funcional, na Sequência de Lesão cerebral:
A Transição dos Cuidados no Regresso a Casa**

Dissertação de Natureza Científica orientada por:

Prof. Joaquim Paulo de Oliveira

João José Louro Oliveira Rosado

Lisboa

2012

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Joaquim Paulo, pela disponibilidade e receptividade sempre demonstrada, pelo encorajamento e ajuda patenteados ao longo do trabalho e pelas enriquecedoras sugestões. É, sem dúvida, uma das pessoas responsáveis pela concretização deste trabalho.

À minha Esposa, “Mary”, que comigo vem partilhando toda uma vida, 29 anos, por me fazer companhia todos os dias, quantas vezes sentada a meu lado apoiando-me em mais esta importante etapa. Por ela, todo o carinho, amor e respeito.

Ao meu filho, Tiago, pela sua imensa paciência, pelo desmesurado orgulho que tenho nele, por quem é, por compreender a ausência e prescindir de muitos momentos, seus por direito.

A todos os outros que estiveram presentes nesta caminhada e que colaboraram de modo mais ou menos (in)indirecto na realização deste estudo.

A todos, o meu mais sincero **Obrigado!**

RESUMO

O papel de Cuidador Informal, particularmente pertinente no contexto actual da incidência de doenças crónicas na população portuguesa, torna-o um objectivo para a enfermagem, na medida em que a sua capacitação assume importância fundamental na promoção da desejável, e possível, qualidade de vida, da pessoa sob o seu cuidar.

A opção pela elaboração de uma RSL, com metasumário, alicerçada num processo de procura, selecção, organização e síntese de achados de estudos primários de abordagem qualitativa, e no conhecimento deles extraído, procura contribuir para a análise e clarificação da função do enfermeiro na capacitação do cuidador familiar, da pessoa adulta com limitação funcional, na sequência de lesão cerebral, para a transição dos cuidados no seu regresso a casa e, por inerência, aplicar na prática de cuidados, o conhecimento assim constituído.

Na formulação da questão de investigação e definição dos critérios de Inclusão/Exclusão de Estudos Primários, para constituição da amostra, foi utilizado o método PI[C]OD. Identificados sete estudos primários, cujos achados foram analisados, interpretados e sintetizados em três secções.

RESULTADOS: os participantes evidenciam o facto de não existir um processo estruturado e eficaz na preparação da alta hospitalar. É essencial a aproximação à equipa multidisciplinar, onde o papel do enfermeiro, em particular, esteja claramente identificado, nomeadamente no que se refere à sua competência comunicacional, face ao que o cuidador deixa antever a necessidade em aprender a conhecer; em aprender a fazer e em aprender a viver junto e aprender a ser.

CONCLUSÃO: Na programação da alta hospitalar é fundamental a capacitação do cuidador informal, por via da sua inclusão na prestação de cuidados. Esta inclusão e o treino prático inerente, favorecem a relação e a comunicação com o enfermeiro, logo, a capacitação do familiar e a adaptação à nova realidade. No contributo do enfermeiro, é enaltecido o domínio técnico e relacional do cuidado, deixando transparecer que não existe uma relação pedagógica.

Capacitar, emerge como função do enfermeiro, na qual este, não deve limitar-se à informação sobre o diagnóstico ou estado do doente, mas ensinar o que cuidador e doente podem e devem fazer no desempenho das AVD's.

Palavras-chave: Enfermeiro, Capacitar, Cuidador Informal, Família, Estudos Qualitativos

ABSTRACT

The role of informal caregiver, particularly relevant in the current incidence of chronic diseases in the Portuguese population, makes it a goal for nursing, in that their training is of fundamental importance in promoting desirable and possible, quality of life, of person under his care.

The option for developing an RSL, with metasummary, based on a search process, selection, organization and synthesis of findings from primary qualitative approach, and the knowledge extracted from them, seeks to contribute to the analysis and clarification of the role of nurses in training the family caregiver of the adult with functional limitation as a result of brain injury, for the transition of care on their return home and, by extension, apply the practice of care, the knowledge thus formed.

In formulating the research question and defining the criteria for inclusion/exclusion of primary studies for selection of the sample, we used the PI[C]OD method. Identified seven primary studies, whose findings were analyzed, interpreted and summarized into three sections.

RESULTS: Participants highlighted the fact that there do not exist a structured process for the preparation and effective discharge. It is essential the multidisciplinary team approach, where the role of nurses, in particular, is clearly identified, particularly with regard to their communicative competence in the face of the prospect that the caregivers need to learn how to know, learning to do and learn to live together and learning to be.

CONCLUSION: The hospital discharge planning is essential in enabling the informal caregiver, considering their inclusion in care. This inclusion and the inherent practical training, promote the involvement and communication with nurses, and by extension, training and family adaptation to the new reality. The contribution of nurse is enhanced technical mastery and relational care, making clear do not exist a pedagogical relationship. Train, since it is assumed, as a function of the nurse, in which the same shall not be limited to information about diagnosis or condition of the patient, but to teach what the caregiver and patient can and should do in the performance of ADLs. The findings can thus partially answer the questions listed, but demonstrate the need to continue investing in the study of the problem, to demonstrate its timeliness and relevance.

Keywords: Empower*, Informal Caregiver, Family, Nurs*, Qualitative Research

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO	13
2. CONTEXTUALIZAÇÃO	15
2.1. Problemática	15
2.2. Quadro Conceptual	17
2.2.1. Prestação de cuidados	17
2.2.2. Cuidador Informal	18
2.2.3. Capacitar	19
2.2.4. A Enfermagem e o enquadramento do Cuidador Informal	20
2.2.5. A Capacitação do Familiar Cuidador como essência na continuidade de cuidados	22
3. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	25
3.1. O Problema em Estudo e a Questão de Investigação	25
3.2. Critérios de Inclusão e Exclusão de estudos Primários	26
3.3. Estratégia de Pesquisa	28
3.4. Processo de Formação da Amostra	29
4. ANÁLISE, SÍNTESE E INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS	33
5. PROCESSO DE TRANSFORMAÇÃO DOS DADOS E PRO- DUÇÃO DOS ACHADOS FINAIS	39
6. DISCUSSÃO	54
7. CONCLUSÃO	59
7.1. Implicações para a prática	60
7.2. Desenvolvimento de competências na área de especialidade em enfermagem de reabilitação	60
7.3. Considerações finais	61
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	62
ANEXOS	69

INDICE DE ANEXOS

ANEXO I – Artigo 1 da amostra final:

ZEA, MC.; TORRES, BP. (2007). Adultos Mayores Dependientes Hospitalizados: la transición del cuidado. **Invest Educ Enferm.** 2007; Vol 25 nº1:p. 40-49.

ANEXO II – Artigo 2 da amostra final:

HUNG, L.; C., LIU, C.; C.; KUO, H.W (2002). Unmet nursing care needs of home-based disabled patients. **Journal of Advanced Nursing**, 2002; 40(1), 96–104.

ANEXO III – Artigo 3 da amostra final:

ROBINSON, L.; FRANCIS, J.; JAMES, P.; TINDLE, N.; GREENWEL, K.; RODGERS, H. - Caring for careers of people with stroke: developing a complex intervention following the Medical Research Council Framework. **Clinical Rehabilitation** 2005; 19: p. 560_ 571.

ANEXO IV – Artigo 4 da amostra final:

LEFEBVRE H.; PELCHAT D.; SWAINE B.; GÉLINAS I.; LEVERT M. J. - The experiences of individuals with a traumatic brain injury, families, physicians and health professionals regarding care provided throughout the continuum. **Taylor & Francis Group Ltd. Brain Injury**, August 2005; Vol 19 nº 8:p 585–597. ISSN 0269–9052.

ANEXO V – Artigo 5 da amostra final:

SHYU, Y.I.L. - The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. Issues and innovations in nursing practice – **Journal of Advanced Nursing**, 2000, Vol 32, nº 3: p. 619-625.

ANEXO VI – Artigo 6 da amostra final:

SCHUBART, J.R.; KINZIE, M. B.; RARACE, E. - Caring for the brain tumor patient: Family caregiver burden and unmet needs. **Neuro-Oncology**, february 2008.

ANEXO VII – Artigo 7 da amostra final, resumo de:

NOGUEIRA, M. A. A. (2003). **Necessidades da família no cuidar: Papel do enfermeiro**. Porto. Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar. Tese de Mestrado

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Factores de Inclusão/Exclusão de estudos primários	25
Tabela 2 – Síntese dos artigos da amostra final	30
Tabela 3 – Análise, Síntese e Interpretação dos Resultados	32
Tabela 4 – Processo de Transformação dos Dados e Produção dos Achados Finais	38
Tabela 5 – Unidades Conceptuais	47

ABREVIATURAS

AIVD's – Actividades Instrumentais e Vida diária

AVD's – Actividades de Vida Diária

ed. – edição

H ou h. – Hora(s)

Nº - Numero

P. – Página

Pp – Páginas

s/p – Sem página

Vol – Volume

SIGLAS

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

DGS – Direcção Geral de Saúde

INE – Instituto Nacional e Estatística

DR – Diário da República

ESEL – Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

MRC - Medical Research Council

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

RSL – Revisão Sistemática da Literatura

% - Percentagem

1. INTRODUÇÃO

A presente dissertação surge como uma exigência do 2º curso de Mestrado em Enfermagem na área de Especialização em Enfermagem de Reabilitação.

Sendo detentor do título profissional de Enfermeiro Especialista na área de Enfermagem de Reabilitação, torna-se pertinente abordar uma problemática com este pano de fundo. Optou-se por uma temática centrada no Cuidador Informal da pessoa adulta com Funcionalidade Limitada, na sequência de lesão cerebral, em contexto de internamento (excluindo porém as situações de doença neurológica degenerativa).

Tema: A Função do Enfermeiro na Capacitação do Cuidador Informal da Pessoa Adulta com Limitação Funcional na Sequência de Lesão Cerebral: A Transição dos Cuidados no regresso a casa. Realce para o conceito de “funcionalidade” que engloba todas as funções do corpo e a capacidade do indivíduo de realizar actividades e tarefas relevantes da rotina diária, bem como sua participação na sociedade (de acordo com a versão final da CIF, aprovada pela OMS em 2001).

Como metodologia de estudo, optou-se pela Revisão Sistemática da Literatura, que surge como um desafio pessoal, tendo em conta o aspecto inovador com que se apresenta no percurso académico do autor, mas sobretudo pela mais-valia que este tipo de estudos pode representar para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem e para o desenvolvimento da prática de enfermagem baseada na evidência (Ramalho, 2005).

O estudo encontra-se organizado em capítulos. No próximo capítulo procura-se contextualizar o tema, justificando-o face ao percurso profissional e à actual área de desempenho, no Departamento de Neurociências - Serviço de Neurocirurgia do Centro Hospitalar Lisboa Central – justificando-o também, pela pertinência e importância que reveste para a enfermagem de reabilitação. Apresenta-se, ainda, uma abordagem de conceitos relevantes, nomeadamente o de Cuidador Informal, a sua evolução na perspectiva da disciplina da enfermagem e a relevância do seu papel/capacitação na continuidade dos cuidados à pessoa dependente.

O terceiro capítulo aborda o enquadramento metodológico, descrevendo os diversos passos, inerentes à RSL, até à formação da amostra final. No quarto e quinto capítulos apresenta-se a análise, síntese e interpretação dos resultados obtidos; e o processo de transformação dos dados e produção dos achados finais, respectivamente. No sexto

capítulo apresenta-se a discussão dos resultados, e no sétimo as conclusões do estudo e algumas recomendações que achámos pertinentes.

Mais que procurar um modelo de capacitação, esta dissertação tem o cerne na análise do conceito/fenómeno da capacitação do cuidador informal, surgindo assim o **objectivo geral do estudo**: analisar a contribuição do Enfermeiro na capacitação do Cuidador Informal da pessoa com limitação funcional, na transição dos cuidados do hospital para o domicílio; adoptando-se como referencial a teoria da Transição de Meleis.

Na elaboração do trabalho escrito teve-se em conta o Guia Orientador para a Elaboração de Trabalhos Escritos, Bibliografias e Citações (ESEL, 2011) o qual segue ainda as disposições e critérios normativos da ISO 690 para a elaboração das referências bibliográficas, transposta para a Norma Portuguesa (NP 405-1, 2, 3 e 4), emanada pelo Instituto Português da Qualidade.

2. CONTEXTUALIZAÇÃO

2.1 Problemática

É interessante recuar no tempo e verificar que se perde na antiguidade a atribuição à mulher pela responsabilidade dos cuidados imediatos a todos os membros da família, especialmente em situação de doença. Os doentes eram cuidados no seio familiar, porque nos primórdios da humanidade não existiam outras opções e, posteriormente, eram escassas ou difíceis de obter. Foi-se criando a cultura da "obrigatoriedade" de cada família cuidar dos seus, depreendendo-se, que a prestação de cuidados à pessoa dependente/doente quase sempre existiu no seio da família. Nos casos em que tal não acontecia, a sociedade encarregava-se da "condenação pública" pois a cultura social assim exigia, transmitindo-se tal obrigatoriedade entre gerações (Colliére, 1999).

Na retrospectiva podemos ainda constatar que a vida humana tem sofrido alterações, em particular no que se refere à esperança/duração média. Relacionado com este facto, assiste-se hoje, a um crescimento do índice de envelhecimento da população nos países ocidentais (Björnsdóttir, 2002), que não sendo sinónimo de enfermidade, contribui sem dúvida, para o aumento da prevalência das doenças crónicas, com agravamento do fenómeno de dependência.

“Dependência” entendida no Decreto-Lei n.º101 de 6 de Junho de 2006, como:

“a situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as actividades da vida diária” (DR 1ª Série A, 109 -06/06/06-, p. 3557).

O conceito de dependência, referenciado por Louro (2010), engloba três perspectivas fundamentais: multidimensionalidade, enquanto combinação de vários domínios (mental, físico, económico e social); multicausalidade (não é sinónimo de velhice); multifuncionalidade (não tem de assumir uma única função nem tem um carácter de irreversibilidade). Segundo Pinto, Brites e Carranca (2010), o conceito de dependência pode entender-se como a incapacidade de ser auto-suficiente na realização de tarefas, com a necessidade de supervisão ou substituição nas AVD's. Sendo incapacidade entendida pela OMS na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (2003) como *“limitação de actividade ou restrição de participação”*.

Um relatório de 2001 da OMS alerta para o aumento das doenças crónicas, associado à limitação da capacidade funcional que conduz à dependência (Pereira e Filgueiras, 2009). No caso de Portugal, a tendência para o envelhecimento populacional e o aumento da esperança média de vida, faz emergir a doença crónica e incapacitante como um verdadeiro problema de saúde pública, abrangendo, hoje, cerca de 40-45% do total das doenças sinalizadas e, com tendência para que este número continue a crescer exponencialmente (Dias e Queirós, 2010), acompanhando provavelmente os números internacionais, muito concretamente, no que se refere ao contexto neurológico.

A reforçar estes dados, Sherwood (2008), conclui que em mais de um terço das situações de pessoas com tumor cerebral - uma das situações inerentes a esta proposta de estudo - o grau de limitação funcional, da pessoa, se reflecte nas actividades quotidianas como vestir e despir, cuidar da higiene, deslocar-se em casa, e que, cerca de 50% necessitam de apoio nas AIVD's, requerendo uma assistência muito efectiva por parte da família.

Estes factos acentuam a percepção da limitação funcional como ameaça, pelo indivíduo e pela família, face ao impacto que tem no seu projecto de vida, constituindo ainda problema para os profissionais de saúde pela necessidade de cuidados ao nível hospitalar. Equilibrada a situação, ou não, e na perspectiva da alta, passa a ser à família/cuidador que se impõe a capacidade de assumir a transição dos cuidados e/ou a sua continuidade, podendo ser esta uma experiência angustiante e solitária (Schubart et al, 2008; Sherwood et al, 2008).

Assim, a família surge como o recurso mais acessível à prestação de cuidados tendo, em muitas circunstâncias, de os prestar devido à escassez de serviços organizados, apesar de se verificar uma diminuição progressiva da dimensão média das famílias (2,6 elementos, de acordo com dados preliminares dos Censos 2011). O Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas (DGS, 2004) refere que 52% das pessoas idosas inquiridas referiram viver apenas com uma pessoa, e 12% verbalizaram isolamento.

Cada vez mais, os cuidados são transferidos do hospital para o seio familiar, até pela relutância por parte de certas instituições (lares e outros), em aceitar os doentes com limitação funcional crónica, quer pelo défice de vagas, quer pelos custos elevados, estando muitas vezes acima do que as famílias podem suportar (Stanhope e Lancaster, 1999; Pereira, 2002). *"...estudos recentes (...) indicam que até 34% dos adultos nos Estados Unidos da América prestam cuidados não remunerados a um elemento da família ou amigo, no decurso de um ano"* (MOORE, 2008, s/p).

O **cuidador informal** é pois, cada vez mais, um alvo para a enfermagem tendo em conta o seu crescimento em número e peso na realidade dos cuidados (Access Economics, 2010; Schumacher et al, 2006b). Este facto não advém apenas da necessidade de promoção de saúde mas, em grande medida, pela necessidade de preparação e capacitação dos cuidadores para a prestação de cuidados (Fulton et al, 2011).

Em Portugal já se estima em cerca de 600 mil o número de cuidadores informais (European Commission, 2007), assegurando a segunda maior percentagem de população, na União Europeia, a desempenhar esse papel. Neste quadro, o Instituto Nacional de Estatística (2009) reforça a necessidade de capacitar os familiares cuidadores, estimando o agravamento do índice de envelhecimento para 271 idosos por 100 jovens em 2060 (em 2008 era 115/100), o que sugere aumento do índice de situações de incapacidade e por consequência acréscimo da necessidade de cuidadores informais (Access Economics, 2010), como recurso de sustentabilidade ao sistema de saúde nacional (Vieira, 2010).

Acresce aos dados anteriores, o facto de ser hoje semelhante, a percentagem de população feminina empregada (46,9% em 2009) face à masculina, evidenciando uma maior participação da mulher no mercado laboral, com repercussão na dinâmica familiar e no desempenho do papel de cuidado à família, nomeadamente na estabilidade psicológica dos sistemas adultos (Hanson, 2005).

Enquadra-se deste modo, a relevância do tema para a Enfermagem de reabilitação, na sua função inquestionável de promoção da autonomia nas AVD's, como salienta Theuerkauf (2000, s/p): *“...os objectivos da reabilitação direccionam-se no sentido de ajudar o utente a conseguir e manter o máximo de independência e desempenho seguro nas actividades de autocuidado”*. O “utente”, no contexto da enfermagem de reabilitação, é não só o doente como o Cuidador Informal/Cuidador Familiar.

Assumindo-se a transição do cuidado como um problema para o indivíduo e respectivo cuidador, estamos convictos que é função do enfermeiro (de reabilitação em particular), a capacitação do cuidador informal, sendo a análise desse papel a base deste estudo.

2.2. Quadro Conceptual

2.2.1 Prestação de cuidados

Parece-nos que nos dias de hoje se torna imperioso contextualizar o conceito de prestação de cuidados, não centrada no paradigma do “tratamento da doença”, mas numa

óptica focalizada no bem-estar do doente e família, face à evidência do envelhecimento da população e aumento de doenças crónicas.

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

Os cuidados prestados pelo Cuidador Familiar devem integrar as diversas dimensões que dêem resposta às diferentes necessidades da pessoa dependente (Petronilho, 2007; Ekwall et al, 2005).

A prestação de cuidados é uma experiência única e singular, vivenciada de modo personalizado e mais ou menos dificultado, dependendo ainda da interacção dinâmica entre um conjunto de variáveis, evidenciando-se, entre estas, as características pessoais do cuidador e da pessoa alvo dos seus cuidados (Leite, 2006).

2.2.2. Cuidador Informal

Segundo Lage (2005), os cuidadores, são pessoas que se dedicam a prestar cuidados a outra pessoa, sejam eles membros de família que voluntariamente, ou não, assumem esta actividade, ou pessoas contratadas pela família para esse fim. Constituem o elemento chave de apoio à pessoa dependente.

No contexto familiar, geralmente há uma única pessoa considerada “Cuidador”, que assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir alguma necessidade da pessoa dependente, visando a melhoria da sua Qualidade de Vida (Vieira, 1996 e Leitão, 2000), com ou sem ajuda directa e sistemática de outros membros da família ou de profissionais.

O papel de “cuidador” pode assumir duas concepções distintas (Santos, 2004; Schulz et al, 1998):

- ✓ No âmbito do cuidado formal, executada na sequência de uma actividade profissional. Considerando-se Cuidador Formal o profissional de saúde que assume, formalmente, o exercício de uma profissão, pela qual optou de livre vontade, para o que teve preparação académica e profissional.

- ✓ O Cuidador Informal é concebido como o familiar ou amigo que é solicitado a assegurar a maior parte dos cuidados que o doente requer quando retorna ao seu contexto familiar.

No domínio do cuidado informal, Neri (2002), defende uma hierarquia de prestadores:

- ✓ Cuidador primário ou principal, aquele que assume a responsabilidade de supervisionar e orientar directamente a pessoa, realizando a maior parte dos cuidados.
- ✓ Cuidador secundário, o que ajuda na prestação dos cuidados de forma ocasional, mas não tem a responsabilidade; habitualmente são familiares que dão apoio ao cuidador informal principal.
- ✓ Cuidador terciário, aquele que ajuda esporadicamente, quando solicitado, mas sem qualquer responsabilidade. Pode ser um amigo ou vizinho.

Demograficamente os familiares cuidadores são predominantemente do sexo feminino (esposas e filhas), sem actividade profissional activa, baixo grau de instrução e de meia-idade (Access Economics, 2010; Marin et al, 2009; Romão et al 2008; Campos et al, 2009; Pereira et al, 2009). Num estudo realizado em Lisboa (2008), 36,5% dos cuidadores tinham mais de 65 anos (Romão et al 2008), o que alerta para a realidade de muitos cuidadores idosos.

Esta RSL foca o “cuidador informal” ou “familiar cuidador” - como expressam Lopes (2007) e Santos (2005) envolvendo no conceito a relação familiar e a função cuidar geralmente sinónimo de “Família” - mais especificamente, uma pessoa adulta, que proporciona a satisfação das AVD’s, procurando minorar ou mesmo suprir, o deficit de auto cuidado da pessoa que cuida.

2.2.3. Capacitar

Capacitar, no latim *capacitare*, de acordo com o Dicionário da Língua Portuguesa da Infopédia (2003-2011), significa “*tornar capaz*”, ou seja, “*apto; competente*” ou “*próprio para o fim a que se destina, conveniente, adequado*”. Para Sebastian (2011, s/p), “*os enfermeiros podem capacitar os clientes, ajudando-os a adquirir as competências necessárias para ter uma vida saudável e para serem clientes eficazes dos cuidados de saúde*”.

A Conferência de Ottawa trouxe à luz o conceito da “Promoção da Saúde”, enfatizando a importância da capacitação e distinguindo-a da prevenção da doença, que se refere à redução do risco de doença ou complicações (Kulbok et al, 2010).

A definição apresentada pela OMS, refere a Promoção da Saúde como “*o processo que visa aumentar a capacidade dos indivíduos e das comunidades para controlarem a sua saúde, no sentido de a melhorar*” (OMS, 1986).

Capacitar, no original significa fornecer meios e oportunidades, tornar possível, prático, simples, e dar poder legal, autorizar para... (Ribeiro, 1994). Neste sentido, implica devolver ao cidadão o poder de decisão em matéria de Saúde, retirando às instituições, aos dirigentes, aos profissionais e à tecnologia grande parte da sua responsabilidade. O objectivo dos cuidados de enfermagem deverá ser o de **CAPACITAR** os cidadãos dos cuidados de enfermagem de forma a criar oportunidades para que se sintam mais competentes, independentes e auto-confiantes em relação às suas capacidades para irem de encontro às necessidades (Ribeiro, 1994).

A Ordem dos Enfermeiros (OE) também releva a importância da capacitação, ao definir como objectivo do exercício profissional de enfermagem “*ajudar o cliente a ser proactivo na consecução do seu projecto de saúde*” (Ordem dos Enfermeiros, 2003).

Capacitar - processo de desenvolvimento de competências - está ligado aos comportamentos exigidos ao cuidador pela situação de doença e dependência (cuidados físicos ou apoio emocional) e é condicionado por estes comportamentos, pelas reacções aos mesmos e pelas características pessoais do cuidador (Schumacher et al, 2006a).

2.2.4. Enfermagem e o enquadramento do Cuidador Informal

Como se referiu, o incremento da ideia da Promoção de Saúde e a elaboração da Carta de Ottawa, surgem como marco no reconhecimento da importância da capacitação, e logo, de uma maior autonomia da pessoa face ao seu projecto de saúde, por reforço a uma desejável diminuição da dependência relativamente às instituições de saúde.

Talvez paradoxalmente, é esta característica que justifica também a desejável continuidade da prestação de cuidados, assente na transição do “saber estar/fazer”. Como refere Laverack (2004): “*se uma pessoa ganha, (...) todas as pessoas ganham*”, reportando-se às relações dinâmicas, como as do domínio da saúde, entre os profissionais e os seus utentes.

Esta transição de “saberes” encontra, actualmente, uma barreira limitadora tanto para os profissionais, como para os familiares cuidadores, assente na curta duração do internamento, impondo que grande parte da recuperação do doente tenha de ser continuada em contexto domiciliário/familiar (Hanson, 2005).

O facto obriga o cuidador informal ao desenvolvimento de (novas) competências passando por uma fase de transição (Schumacher, 1996), que a curta duração do internamento e logo o contacto com profissionais de referência pode dificultar.

O papel do enfermeiro, na habilitação e capacitação do cuidador informal, além desta “ruptura” no tempo de relação com o cuidador, encontra ainda obstáculo no, ainda demasiado vinculado, modelo tradicional de prestação, onde o enfermeiro presta cuidados, toma decisões e controla a informação.

A persistência do modelo biomédico, deixa de lado aquele que mais assiste o doente - o cuidador informal - não permitindo que o seu trabalho tenha a visibilidade merecida e todo o apoio necessário. Cabe á Enfermagem responsabilidade pelo aprimoramento e desenvolvimento de acções que sejam verdadeiramente centradas na família, tendo em conta o conhecimento do seu contexto, como sugerido no Modelo Teórico das Transições de Meleis (Davies, 2005).

Isto exige ao papel do enfermeiro, como “capacitador”, uma atenção especial, pois, mais que fornecer informação, deve reconhecer, como defendem Schoenmakers et al (2009), que as estratégias desenvolvidas pelos cuidadores familiares para lidar com uma pessoa em situação de dependência, influenciam a apreciação das dificuldades no desempenho do papel de prestador de cuidados. Ou seja, a reacção às dificuldades do cuidar em casa é influenciada pela percepção do cuidador familiar (Pereira et al, 2009).

A literatura consultada, evidencia o reflexo destas premissas na prática de enfermagem, pela crescente preocupação na introdução de elementos que permitam habilitar quem cuidamos, e de modo mais discreto, capacitar o cuidador informal pela transmissão de conhecimentos importantes para resposta às suas necessidades, “...o *profissional de saúde tem de colaborar com as pessoas em vez de as controlar*” (Rappaport, 1990, s/p).

Tal facto é, cada vez mais, fundamental para a qualidade de vida da pessoa dependente, face à realidade actual de sobrecarga do sistema de saúde, que procura reduzir ao máximo o tempo de internamento, transferindo muitos dos cuidados até então “hospitalares”, para os serviços de apoio comunitários e para a família. E esta representa

o eixo dos cuidados “(...) *que detém em si próprio um valor terapêutico*” (Colliére, 1999, s/p), por ser uma unidade viva onde se encontra o maior numero de cuidadores informais. Parece-nos apropriado referir algumas observações de Mok (2001) que reforçam a influência dos profissionais de saúde no processo de Capacitação do doente (neste caso oncológico) e família quando “*reservam tempo para falar com eles, para responder a questões, para dar informação útil e, simplesmente para escutá-los*”. Sendo um estudo sobre capacitação e os doentes oncológicos, parecem-nos as observações transversais a todos os domínios de prestação da enfermagem, cuja actuação deve assentar no envolvimento activo e colaboração participativa, na “*confiança mútua, respeito, autenticidade e boa comunicação*” (Mok, 2001, s/p) e no compromisso de todos os envolvidos no projecto de saúde, factores essenciais à capacitação, do cuidador.

Pera (2000) sugere elementos a ter em conta para que o processo de capacitação do cuidador (e pessoa dependente) seja uma realidade patente na relação com o enfermeiro:

- 1) Proporcionar formação adequada aos cuidadores objectivando a melhoria dos cuidados, prevenção de lesões e redução do stress;
- 2) Fornecer informação sobre técnicas de planeamento com o fim de gerir melhor o tempo;
- 3) Identificação, diagnóstico e tratamento imediato de problemas por parte dos profissionais;
- 4) Proporcionar opções de escolha (sistemas de apoio) para que em momentos de dificuldade o cuidador possa recorrer a ajuda necessária e sem demora.

A preparação do Cuidador Informal emerge gradualmente como preocupação na filosofia dos cuidados de enfermagem, embora ainda encontre constrangimentos. Defende-se que a preparação se inicie logo no primeiro contacto com o doente/cuidador, no entanto esbarra nos argumentos da falta de tempo, sobrecarga de trabalho e necessidades de vagas nas instituições que tendem a dar altas precocemente. Estes constrangimentos assumem-se como força de oposição à promoção da qualidade dos cuidados e da sua continuidade, pela afectação que têm na preparação do Cuidador Informal.

2.2.5. A Capacitação do Familiar Cuidador como essência na continuidade de cuidados

“... não são apenas os laços parentais que definem o conceito de rede familiar, são também os laços sentimentais entre as pessoas, a proximidade geográfica, a coabitação

na mesma residência ou mesmo a utilização de redes de apoio de que serve” (Ferreira, 2009), o que significa a integração na família, de pessoas não obrigatoriamente ligadas por laços de consanguinidade mas significativos do ponto de vista relacional. Apesar da mudança sofrida pelo conceito “família”, esta continua a ser o núcleo social mais relevante, no contexto da sociedade, não só pelo papel que assume na estruturação da pessoa, mas também pelo facto de ser o fulcro das respostas às necessidades dos elementos que a compõem e ás da sociedade em que está integrada.

Castro (2008), defende a família como o elemento essencial de resposta às necessidades individuais, sendo que as mais importantes (as do foro afectivo e as relacionadas com os cuidados em saúde), integram a função de protecção e apoio emocional.

Viacrelli et al (2009) ao classificarem a família como o “pivot” dos Sistemas Nacionais de Saúde consideram-na essencial, no que se refere aos cuidados de saúde. *“...tal como na Europa, também em Portugal 80% dos cuidados prestados ao utente são assegurados pela família, vizinhos e amigos”* (Ferreira, 2009, s/p).

Petronilho (2007), Ekwall et al (2005), defendem que prestar cuidados impõe à família a necessidade de adquirir um conjunto de conhecimento, capacidade e suporte que lhe permita enfrentar as tarefas do cuidar com competência e motivação para responder aos desafios de saúde. Neste contexto, cabe aos enfermeiros parte do importante papel na transmissão de conhecimentos e capacidades, sendo que a *“transferência do doente do hospital para o domicílio só é legítima se a família possuir recursos e conhecimentos suficientes para abraçar essa decisão”* (Ferreira, 2009, s/p).

Mendonça et al (2000); Rodriguez et al (2001) e Verissimo et al (2004) realçam a informação/formação como uma das necessidades sentida pelos prestadores de cuidados informais. Reforça-se a ideia nas convicções de Leme (2000), sobre os mais modernos conceitos terapêuticos, que promovem uma abordagem profissional destes cuidadores através de cursos de formação, informações continuadas e treino em contexto institucional, no sentido de os preparar para a prestação de cuidados no domicílio.

Cerqueira (2005), diz ser fundamental ir ao encontro das necessidades do cuidador, pois a não satisfação destas é factor precipitante da não-aceitação do doente em casa por parte daquele. Neste contexto, os enfermeiros deverão ver a pessoa dependente e o cuidador/família como a unidade receptora de cuidados, e não apenas a pessoa dependente, pois o êxito dos mesmos, e a sua continuidade, dependem em grande parte do apoio proporcionado.

A corroborar a importância da capacitação do Familiar Cuidador, surge um estudo conduzido por Hendrix et al (2006), no qual foi implementado um esquema de sessões individuais, de acordo com a possibilidade do cuidador informal, onde se treinavam os cuidados ao familiar, sob orientação/supervisão do profissional. Foi consensual, na avaliação, a positividade da experiência e a recomendação deste tipo de desenho como uma estratégia de cuidados de enfermagem no futuro.

O primeiro passo na transição de cuidados terá de ser dado pelos enfermeiros, promovendo um adequado planeamento da alta hospitalar, o que ainda parece ser pouco valorizado na prática. *“Questionamos a nossa prática no que diz respeito à preparação do regresso a casa, entendida como um processo que tem que ser iniciado tão cedo quanto possível e que pode, por si só, ser benéfico na redução do medo quanto ao futuro?”* (Cadete, 2005)

A formação e informação às pessoas, sobre a melhor forma de cuidar, poderão ajudar ambas as partes, quem cuida e quem é cuidado. De acordo um estudo de Martins (2005), dos 53% de doentes que receberam informação para a alta, 19% recorreram ao hospital, e dos 47% de doentes que não receberam informação para a alta, 58% tiveram recaídas. Reforça ainda que, mesmo doentes e cuidadores que saem do hospital com informação, à medida que o tempo passa, sentem-se inseguros, necessitando de reforços.

3. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

Optou-se por um estudo de Revisão Sistemática de Literatura (RSL) dado que esta metodologia representa uma mais-valia para a investigação em enfermagem, visando melhorar a qualidade dos cuidados e o desenvolvimento da prática clínica baseada em evidência, porque permite, continuamente, vivificar e reforçar as possibilidades da investigação em enfermagem” (Ramalho, 2005).

A revisão sistemática permite combinar vários estudos para explorar a mesma pergunta de investigação, localizando, avaliando e sintetizando as evidências de estudos científicos.

Os estudos têm de responder a uma questão bem definida (Ramalho, 2005), já que *“sem uma questão de investigação precisa, que defina os conceitos em estudo e especifique a população visada, será em vão formular um problema de investigação”* (FORTIN, 1999).

Mediante esta RSL sem metanálise, mas com metasumário, com um único revisor, pretende-se colocar a ênfase na função do enfermeiro face à capacitação da família/cuidador familiar para a prestação de cuidados à pessoa com funcionalidade limitada decorrente de uma doença do foro neurológico, não esquecendo a especificidade e complexidade destas situações, de natureza e prognóstico frequentemente imprevisíveis, e o seu efeito na família, nomeadamente devido aos défices físicos e psicológicos que se evidenciam à medida que a situação evolui (Lefebvre et al, 2005).

3.1. O Problema em Estudo e a Questão de Investigação

Passados os anos e as diversas políticas de saúde implementadas, subsiste a dúvida se estaremos a capacitar devidamente a pessoa/família/cuidador. Mais concretamente, qual a função do enfermeiros na capacitação daqueles que cuidam? (“aqueles que cuidam”, no contexto desta dissertação, referem-se aos cuidadores informais do doente com limitação funcional).

A resposta à questão, acreditamos, assume enorme relevância para a prática da enfermagem, e reveste-se de facetas que passam pela dificuldade de transmitir ao cuidador informal, o “saber estar” e o “saber fazer”, fundamentais no acto de cuidar e na relação com a pessoa dependente. Surge neste contexto a Pergunta de Investigação:

Qual a função do Enfermeiro na capacitação do Familiar Cuidador, da Pessoa Adulta com Limitação Funcional, na sequência de Lesão Cerebral, face à Transição dos Cuidados no seu regresso a casa?

O objectivo de um estudo permite ao investigador concluir acerca das razões que o levam a realizar, explicitar a população alvo e o contexto do estudo, precisando e orientando deste modo a metodologia (Fortin (1999). Definem-se pois objectivos que subentendem em si questões secundárias da investigação:

- Analisar as principais dificuldades que enfrenta o Cuidador Informal da Pessoa com Limitação Funcional;
- Analisar as competências que o Cuidador Informal considera necessárias adquirir para cuidar da Pessoa;
- Analisar a função do enfermeiro na promoção dessa capacitação

(Considerando que “pessoa” se refere à pessoa com limitação funcional decorrente de lesão cerebral).

São estas as bases que nortearam a opção metodológica por uma RSL, com elaboração de metasumário, assente num processo de procura, selecção, organização e síntese de estudos primários de abordagem qualitativa sobre a questão formulada e, partindo do conhecimento científico deles extraído, tentar contribuir como uma mais-valia na melhoria da qualidade dos cuidados, no desenvolvimento da prática clínica baseada em evidência, mas também para a investigação em enfermagem (Ramalho, 2005). Referem ainda Sandlowski e Barroso (2003), que este tipo de estudo permite contribuir para a síntese e integração do conhecimento já produzido tendo em vista a sua utilização na investigação e na prática de cuidados.

Houve a preocupação de incluir estudos primários que definissem claramente os objectivos e a metodologia subjacente (qualitativa) para deles extrair a melhor evidência científica, como preconiza Ramalho (2005). No planeamento e condução desta RSL foi utilizada a metodologia PI[C]OD (Ramalho, 2005) e a técnica de análise e integração de dados por metasumário, a efectuar por um único revisor.

3.2. Critérios de Inclusão e Exclusão de estudos Primários

Assente nesta orientação metodológica definem-se os seguintes critérios de inclusão/exclusão de estudos primários, com a finalidade de orientar a pesquisa, facilitar a interpretação dos dados e aumentar a precisão dos resultados.

CRITÉRIOS DE SELECÇÃO	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO
Participantes	Cuidador Informal da pessoa adulta com limitação funcional por lesão cerebral. Cuidador Formal/Enfermeiro	Clientes/utentes/pessoa com limitação funcional. Cuidador Informal de pessoa não adulta com limitação funcional e/ou relacionada com outro tipo de etiologia ou em fase terminal.
Intervenção	Estudo das competências, consideradas necessárias, para a capacitação do Cuidador Informal para a continuação de cuidados no regresso a casa (na óptica do cuidador informal).	Estudo das competências, consideradas necessárias, para a capacitação do Cuidador Informal para a continuação de cuidados no regresso a casa (na óptica do utente e/ou do enfermeiro/cuidador formal).
Desenho	Evidência científica (RSL) obtida através de abordagens qualitativas de investigação.	Evidência científica obtida através de abordagens quantitativas de investigação.

Tabela 1 – Factores de Inclusão/Exclusão de estudos primários

Considerando como foco da investigação qualitativa a compreensão mais profunda do problema, investigar o que está por trás de certos comportamentos, atitudes ou convicções (Fernandes, 1991), optou-se pela inclusão de abordagens qualitativas, ainda que com diferentes metodologias, complementando-se para a compreensão da questão em estudo (Jones, 2004). Foram ainda incluídos estudos primários em que os receptores de cuidados eram idosos, tendo em conta a similaridade entre a dependência resultante do processo de envelhecimento e o das lesões cerebrais evolutivas/crónicas.

Foram excluídos estudos primários onde não fosse evidente a relação enfermeiro/ /cuidador informal pois cremos ser essencial a ligação destas identidades, no contexto da capacitação do segundo, embora fossem incluídos estudos onde o participante fosse, em exclusivo, o cuidador Informal, pois é na perspectiva deste, que se pretende orientar o estudo.

Foram ainda excluídos estudos desenvolvidos no contexto dos cuidados paliativos, pois sendo paradigma de uma situação crónica reveste-se de características particulares, nomeadamente na certeza do prognóstico. Excluíram-se ainda estudos primários com o pano de fundo em áreas específicas como cuidados intensivos, emergência, ou psiquiátricos, onde a necessidade da continuidade de cuidados é distinto do das unidades médico-cirúrgicas, estas mais próximas do paradigma da alta para o domicílio.

3.3. Estratégia de Pesquisa

A pesquisa foi efectuada em base de dados on-line e decorreu nos meses de Outubro e Novembro de 2011, incidindo aos estudos desenvolvidos ou publicados no período de 2000 a 2011, mas sem outras restrições (Full text, tipo de publicação...).

Recorreu-se à língua inglesa e portuguesa (esta sem resultados), utilizando-se a seguinte expressão de pesquisa:

(Qualifying or Empower* or Training) and (Informal Carer or Informal Caregiver or Family) and (Nurs*) and (Qualitative Research or Systematic Literature Review)* – recorrendo-se também às equivalentes expressões em Português.

De acordo com a base de dados consultada, que nem sempre admitia a expressão pela sua extensão, foram sendo necessárias combinações dos diversos termos, refinando-se a pesquisa pela adição dos mesmos, tornando-a mais específica, obtendo-se os seguintes resultados:

- ✓ Base de Investigación y Educación en Enfermería – 31 artigos;
- ✓ Bibliomed – 0 artigos;
- ✓ Biblioteca Digital de UNICAMP – 0 ARTIGOS;
- ✓ Biblioteca do Conhecimento Online – 1 artigo;
- ✓ Biblioteca Virtual em Saúde – 0 artigos;
- ✓ BioMed Central – 16 artigos;
- ✓ Blackwell-Synergy – 0 artigos;
- ✓ British Medical Journal – 0 artigos;
- ✓ Cochrane Library – 0 artigos;
- ✓ **EBSCO** - Pré- CINAHL; CINAHL; MEDLINE; British Nursing Index; Cochrane Controlled Trials Register; Cochrane Database of Systematic Reviews (CDSR); Nursing and Allied Health Collection: Comprehensive; Database of Abstracts of Reviews of Effectiveness; EJS E-Journals; Psychology and Behavioral Sciences Collection; Biomedical Reference Collection: Comprehensive; Health Business Fulltext Elite) – 423 artigos;
- ✓ Joanna Briggs Institute – 0 artigos;
- ✓ Nurses Info – 0 artigos;
- ✓ Nursing Reference Center – 48 artigos
- ✓ ProQuest – 0 artigos
- ✓ PubMed – 331 artigos;

- ✓ SciELO – 0 artigos;

Feita também feita pesquisa em outras fontes de conhecimento:

- ✓ A partir de referências bibliográficas de estudos publicados - 1 documento;
- ✓ Pesquisa, por título, nas bases documentais de dissertações de mestrado e doutoramento das Universidades dos Açores, Algarve, Católica Portuguesa (Lisboa), Minho, Federal de Santa Maria (Brasil), Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Reitoria da Universidade de Lisboa – 8 documentos
- ✓ Consulta on-line ao catálogo da Biblioteca Nacional – 0 documentos

3.4. Processo de Formação da Amostra

A amostra inicial ficou constituída por 839 documentos, relativamente aos quais se efectuou uma primeira selecção sendo removidas apenas as referências que são óbvias de exclusão (Pereira; Bachion, 2006), nomeadamente a eliminação de artigos repetidos e aqueles que, apesar de conterem um ou mais descritores, não abordavam o tema em estudo. Resultou daqui a redução da amostra para 34 artigos.

Por outro lado, como salientam Sampaio et al (2007), durante a selecção dos estudos, a avaliação dos títulos e dos resumos identificados na busca inicial deve obedecer rigorosamente aos critérios de inclusão e exclusão, sendo este o contexto do teste de relevância seguinte, ficando a amostra composta por 23 documentos.

Como em pesquisa qualitativa os títulos nem sempre são elucidativos da relevância do estudo em questão (Jones, 2004), e como nos 23 artigos anteriores foram encontrados títulos e resumos que ofereceram dúvidas, houve necessidade de recorrer à leitura do artigo na íntegra (Sampaio et al 2007). Neste passo reduziu-se a amostra a 7 artigos.

A grande maioria das exclusões esteve relacionada com as seguintes razões:

- ✓ Alvos dos cuidados eram crianças ou pessoas com patologia demencial;
- ✓ Participantes: Cuidadores institucionais/formais ou crianças;
- ✓ Estudos na óptica do cuidador formal ou outros profissionais como assistentes sociais;
- ✓ Constatou-se que os termos de busca “Informal Caregiver” ou “Family”, surgiam como tal, no entanto no artigo não se referiam a participantes do estudo.

Ciente que a qualidade de uma revisão sistemática depende da validade dos estudos incluídos nela (Sampaio et al, 2007), mas também, como referem Sandelowsky (1999) e Jones (2004), na dificuldade em precisar critérios de avaliação de qualidade de uma

pesquisa qualitativa, optou-se por considerar válidos os estudos à luz dos critérios de inclusão e que, pela experiência do revisor, não aparentavam erros metodológicos.

Partilha-se deste modo o que defende Jones (2004) sobre a apreciação das falhas metodológicas, que varia de acordo com a disciplina, preferências e experiência metodológica do investigador, assente ainda no facto da variabilidade dos critérios que determinam o que constitui uma boa pesquisa qualitativa.

Nesta ideologia, a escala proposta por Sandelowsky & Barroso (2003), pareceu-nos adequada para avaliar metodologicamente os estudos que cumpriram os critérios de inclusão.

Todos os documentos da amostra são artigos publicados e portanto sujeitos a um conjunto de regras que podem ser limitativas da informação fornecida, nomeadamente de cariz metodológico, pelo que de acordo com a nossa experiência, não encontrando evidência absoluta de erros metodológicos e não sendo possível contactar os autores dos mesmos para esclarecimento de dúvidas, foram aceites artigos que não cumprindo na íntegra os critérios delineados nos pareceram relevantes para o estudo em questão.

No que se refere ao enquadramento na tipologia proposta por Sandelowski & Barroso (2003), para classificação dos achados em estudos qualitativos, parece-nos pertinente a seu nivelamento entre o índice de abstracção/transformação face aos achados iniciais - "*Thematic Survey*" e um nível de integração interpretativa desses dados/achados - "*Conceptual/thematic description*".

Destaque para o reduzido número de artigos de autores portugueses encontrados nas Bases de Dados consultadas.

Apresentamos na página seguinte a tabela com a síntese dos artigos da amostra final

ESTUDOS PRIMÁRIOS	OBJECTIVOS	PARTICIPANTES CONTEXTO	INTERVENÇÃO	MÉTODO DE ANÁLISE
ZEA, MC.; TORRES, BP. (2007). Adultos Mayores Dependientes Hospitalizados: la transición del cuidado. Invest Educ Enferm. 2007; Vol 25 n°1:p. 40-49.	Descrever o processo de transição/continuidade dos cuidados na alta hospitalar do adulto dependente no regresso a casa	Adultos dependentes hospitalizados, respectivos familiares e profissionais de saúde de serviços de Medicina, Cirurgia e Neurologia de instituições de saúde públicas e privadas nos municípios de Medellín, Bello e RioNegro, Antioquia-Colômbia	Descrição de sentimentos da pessoa dependente e seus familiares; a relação entre estes e os profissionais de enfermagem; a objectivação do sujeito do cuidado pela quebra da interacção entre aquele e o cuidador formal e o modo como se processa a transmissão do cuidado no regresso da pessoa a casa.	Abordagem etnográfica; entrevistas semi estruturadas (30) e observações participantes (29 num total de 150h de campo). O conceito de partida: "Adultos dependentes e família, muito mais que a doença".
HUNG, L.; C., LIU, C.; C.; KUO, H.W - Unmet nursing care needs of home-based disabled patients. Journal of Advanced Nursing , 2002; Vol 40, n°1:p.96–104	Avaliar as necessidades de cuidados de enfermagem, não satisfeitas, na pessoa com limitação física e determinar os factores relevantes	322 Indivíduos maiores de 18 anos com índice Barthel inferior a 80 e limitação funcional há pelo menos 2 anos	Avaliação das AVD's afectadas e não satisfeitas e as necessidades de conhecimento/informação por parte dos cuidadores informais. Estudo prévio do tema na literatura.	Abordagem qualitativa. De acordo com grau de dependência para satisfação das AVD's, indivíduos e cuidadores foram submetidos a questionário de avaliação das necessidades não satisfeitas.
ROBINSON, L.; FRANCIS, J.; JAMES, P.; TINDLE, N.; GREENWEL, K.; RODGERS, H. - Caring for careers of people with stroke: developing a complex intervention following the Medical Research Council Framework. Clinical Rehabilitation 2005; 19: p. 560_ 571	Desenvolver as habilidades dos cuidadores informais com base nas recomendações descritas no quadro do Medical Research Council (MRC) para intervenções complexas.	Cuidadores informais de pessoas acometidas de Acidente Vascular Cerebral	Identificação de necessidades dos cuidadores informais.	Abordagem qualitativa e RSL, assente em 3 fases de acordo com as preconizadas no MRC: Fase teórica – RSL sobre necessidades dos cuidadores informais de pessoa com AVC e desenvolvimento de programa de habilitação do cuidador; Modelling Phase – Estudo qualitativo (recurso a entrevistas semi estruturadas): experiencia dos cuidadores e suas opiniões face às intervenções propostas. Fase exploratória – viabilidade da intervenção.
LEFEBVRE H.; PELCHAT D.; SWAINE B.; GÉLINAS	Investigar as experiências de indivíduos	Indivíduos portadores de lesão cerebral (8) respectivos	Exploração das dificuldades encontradas pelos sujeitos, as	Abordagem qualitativa com recurso a entrevistas semi estruturadas aos

I.; LEVERT M. J. – <i>The experiences of individuals with a traumatic brain injury, families, physicians and health professionals regarding care provided throughout the continuum.</i> Taylor & Francis Group Ltd. Brain Injury, August 2005; Vol 19, nº 8: p. 585–597. ISSN 0269–9052	portadores de lesão cerebral, dos seus familiares e dos profissionais envolvidos no tratamento e reabilitação	familiares (8) e profissionais de saúde (22)	relações e a continuidade dos cuidados	diferentes sujeitos, os quais descrevem a experiência vivida e pontos de vista pessoais.
SHYU, Y.I.L. - The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. Issues and innovations in nursing practice – Journal of Advanced Nursing , 2000, Vol 32, nº 3: p. 619-625	Estudar a evolução das necessidades dos cuidadores informais de doentes dependentes na alta do hospital para casa.	16 cuidadores informais, adultos, primários, de doentes internados e dependentes em pelo menos duas AVD's.	Explora as necessidades manifestadas pelos cuidadores durante o internamento, comparativamente com as manifestadas, pelos mesmos, duas semanas e um mês após a alta	Abordagem qualitativa. Realizadas entrevistas semi estruturadas em 3 momentos: antes da alta, 2 semanas e um mês após o regresso a casa.
SCHUBART, J.R.; KINZIE, M. B.; RARACE, E. - Caring for the brain tumor patient: Family caregiver burden and unmet needs. Neuro-Oncology , february 2008	Estudar os desafios específicos vividos pelos cuidadores familiares de doentes com lesões tumorais cerebrais.	25 cuidadores informais /familia	Estudo, com recurso a entrevista, das experiências vividas pelos cuidadores nas diferentes fases de evolução da doença.	Abordagem qualitativa. Entrevistas semi estruturadas onde se abordavam as tarefas de cuidar, os processos de decisão, informação e necessidades sentidas no processo evolutivo da doença.
NOGUEIRA, M. A. A. (2003). Necessidades da família no cuidar: Papel do enfermeiro. Porto. Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar. Tese de Mestrado	Conhecer as necessidades da família no cuidar do doente dependente após alta hospitalar	15 Cuidadores informais/familiar de doentes dependentes internados durante pelo menos 5 dias num serviço de medicina	Exploração das vivências dos cuidadores, dificuldades, reacções emocionais, adaptação aos cuidados, aprendizagem para cuidar, bem como a percepção que ficaram dos cuidados hospitalares.	Abordagem qualitativa; Entrevistas semi estruturadas partindo da questão base: quais as necessidades da família para cuidar um doente dependente após alta hospitalar?

Tabela 2 – Síntese dos artigos da amostra final

4. ANÁLISE, SÍNTESE E INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS

Todos os artigos seleccionados foram submetidos a leituras várias no sentido de analisar e interpretar o desenho e seleccionar os achados nucleares de cada estudo. Como referido anteriormente, submetidos à tipologia de achados qualitativos de Sandelowski e Barroso (2003b), os estudos constituintes desta amostra bibliográfica parecem situar-se, de acordo com o nível de abstracção analítica e transformação interpretativa dos dados, entre o “levantamento temático” (nível 3) e a “descrição conceptual/temática” (nível quatro e penúltimo).

Assim, não atingindo, nenhum dos estudos, o ultimo nível de abstracção (explicação interpretativa), mas constituindo-se como um conjunto de temas utilizados como designação e temas utilizados como integração interpretativa, não é possível a realização de metassíntese (síntese interpretativa – Sandelowski e Barroso (2003a: 226), razão pela qual se opta pela realização de metassumário.

ESTUDOS	ACHADOS
<p>ZEA, MC.; TORRES, BP. (2007). <i>Adultos Mayores Dependientes Hospitalizados: la transición del cuidado. Invest Educ Enferm.</i> 2007; Vol 25 n°1:p. 40-49.</p>	<p>Os autores destacam uma conceptualização: “<i>Los adultos mayores enfermos y su familia: mucho más que la enfermedad</i>” e neste contexto emergem 4 categorias temáticas:</p> <p>Sentimentos e Necessidades do doente e sua família (cuidador) Os participantes reclamam implicitamente do pessoal de saúde, em especial do enfermeiro, um reconhecimento humano e compreensão da sua singularidade com necessidades, satisfações ou insatisfações; medos face ao desenvolvimento do processo de doença, à separação do seu espaço familiar, ao tratamento recebido por parte dos profissionais.</p> <p>Relação dos enfermeiros com as pessoas doentes Verificou-se que frequentemente a prática profissional dos enfermeiros colide com a definição teórica do “cuidar”, em parte pela multiplicidade de papéis a desempenhar, desde administrativas, registos variados, atendimento de telefones e a outro pessoal da instituição. Atribuem-se doentes aos cuidados dos enfermeiros não tendo em conta a experiência do mesmo, nem a condição do doente, nem a afinidade de relação entre doente/família e enfermeiro, mas com base na equidade numérica. O doente sente-se limitado para chamar ou consultar o enfermeiro, tendo a ideia de que está muito ocupado, pois com frequência a prestação de cuidados assume a forma de “assistência em série” (enfermeiro coloca termómetro a todos os doentes, distribui medicamentos, avalia sinais vitais...).</p> <p>Referiu-se ainda que quando o enfermeiro tinha de dar informação sobre o cuidado ou o cuidado próprio o faz sob a forma de conselho, de modo intimidatório.</p> <p>Objectivação do cuidado e do sujeito do cuidado Doente e família/cuidador recebem informação sobre o seu estado de saúde quando questionam, no entanto a informação é escassa, confusa e fragmentada. Os debates sobre a situação dos doentes são feitos diante destes com linguagem técnica, não se reconhece o doente e cuidador como sujeitos com emoções na sua singularidade.</p> <p>A alta hospitalar e a transição do cuidado O que mais angustia a família face à alta, mais que o aspecto económico é o desconhecimento sobre os cuidados com alimentação e a manutenção da integridade da pele, falta de conhecimento para identificação de sinais e sintomas de</p>

	<p>complicações, para a gestão da medicação e dos seus efeitos secundários. Refere-se que gostariam adquirir conhecimentos sobre mobilizações, transferências, cuidados com sondas, banho na cama, avaliação de sinais vitais e outras actividades úteis para a obtenção de um maior “bem-estar”.</p> <p>Foram os cuidadores que, por motivação e necessidade própria procuraram formas de se prepararem para o cuidado, procurando a informação e criando uma rede de apoio da qual fazem parte pessoas amigas, familiares, vizinhos...</p> <p>No momento da alta, além de informações de carácter burocrático, só muito raramente foram fornecidas orientações incidentais relativas ao cuidado em casa</p>
--	---

ESTUDOS

ACHADOS

<p>HUNG, L.; C., LIU, C.; C.; KUO, H.W - Unmet nursing care needs of home-based disabled patients. Journal of Advanced Nursing, 2002; Vol 40, nº1:p.96-104</p> <p>H</p>	<p>Os autores realçam a referência, por parte de cuidadores, sobre a deficiente comunicação entre o hospital e a comunidade de residência do doente, assim como a, também deficiente, preparação do cuidador, em termos de formação e educação para o cuidado a pessoas portadoras de limitação funcional.</p> <p>No contexto, referem as áreas temáticas evidenciadas:</p> <p>Áreas de cuidados mais referidas como insatisfeitas/“unmet needs”</p> <p>Cuidados de higiene, mobilização, locomoção, transferências, posicionamento e cuidados com cateter urinário.</p> <p>Grau de satisfação, na perspectiva do doente, e necessidade de cuidados</p> <p>Relaciona-se com o seu grau de dependência face às Actividades de Vida Diária.</p> <p>Grau de satisfação, na perspectiva do cuidador</p> <p>Condicionado pelo nível de instrução do cuidador, quantidade de horas de cuidados diários e informação/conhecimento requerido à prestação de cuidados</p>
---	---

<p>ROBINSON, L.; FRANCIS, J.; JAMES, P.; TINDLE, N.; GREENWEL, K.; RODGERS, H. - Caring for careers of people with stroke: developing a complex intervention following the Medical Research Council Framework. Clinical Rehabilitation 2005; 19: p. 560-571</p> <p>R</p>	<p>Baseado no modelo proposto pelo Medical Research Control, os autores tentam desenvolver um instrumento de capacitação face aos cuidadores de pessoas vítimas de AVC. Nesse âmbito, partindo de uma revisão de literatura, encontraram no estudo qualitativo que se lhe seguiu, a confirmação relativa às necessidades dos cuidadores.</p> <p>Como evidência da RSL efectuada emergem 4 áreas temáticas relativas às necessidades do Cuidador Familiar:</p> <p>Informação – Assimilar e interpretar a informação de acordo com as necessidades (individuais) sentidas, desafiando deste modo a “desinformação” preconcebida e explorando o conhecimento e os conceitos relativos à doença. Várias referências ao facto de a informação não ser disponibilizada espontaneamente; era o cuidador ou o doente quem tinham de a procurar.</p> <p>Controlo emocional – Adequação ao sentimento de “perda” e tristeza.</p> <p>Gestão do Stress – Que surge da consciencialização do novo papel, por oposição às expectativas próprias, por vezes “não realistas”, e a necessidade de ajustar as suas necessidades com as da pessoa a seu cuidado.</p> <p>Melhorar a auto eficácia e auto estima – para o que na literatura se recomenda a participação em grupos dinâmicos para partilha de formas de cuidar e desta feita, como meio de construção de auto estima.</p> <p>Da abordagem qualitativa sobre as experiências inerentes ao papel de cuidador familiar, os autores destacam uma categoria central para onde convergem todas as outras:</p> <p>Perda de controlo – que foi evidente, segundo os autores, em todas áreas temáticas delineadas.</p> <p>Trauma decorrente das sequelas imediatas da doença – que se manifesta sob a forma de sentimento de impotência e desamparo tanto pelo cuidador como pelo doente, agravado pelo período de incerteza face ao diagnóstico e prognóstico da situação.</p> <p>Alteração, mais ou menos radical, na vida familiar – que implica a reorganização das prioridades e extensão da responsabilidade do cuidador, que passa a ter de “fazer tudo”, tanto no que respeita às tarefas domésticas, financeiras, prestação de cuidados e no estímulo à reabilitação e vida social do doente. Assume que as necessidades do doente são prioritárias face às suas, cuidador.</p> <p>O Cuidar assente no sentimento de medo – gerador de ansiedade pelo receio de repetição de novo episódio de doença, por oposição à necessidade de controlar as suas emoções evitando assim aumentar o sofrimento do seu familiar doente.</p>
--	---

	<p>O percurso de reabilitação como factor de Stress – pela divergência entre as expectativas relativas ao período de reabilitação e a realidade mais demorada. Junta-se a isto a sensação, por parte do cuidador, de uma aparente desmotivação do doente face à sua própria reabilitação.</p> <p>Com base nos resultados das experiências dos cuidadores, os autores propõem então que a relação do profissional com o cuidador enfoque as seguintes categorias:</p> <p>Perda de Controlo – onde se assume que certos acontecimentos estão fora do controlo da pessoa, a qual tem de aprender a lidar e aceitar as suas limitações. Do mesmo modo que há factores que podem ser controlados e através deles melhorar a capacidade do cuidador.</p> <p>Questões Emocionais – Debatendo aspectos emocionais e partilhando sentimentos e estratégias de cuidar.</p> <p>Auto cuidado e apoio – Facilitar a partilha com pessoas sob a mesma situação que reconheçam o bem-estar como um objectivo do cuidador. Fornecimento de informação sobre a patologia e eventuais suportes comunitários/sociais.</p>
--	--

ESTUDOS

ACHADOS

<p>LEFEBVRE H.; PELCHAT D.; SWAINE B.; GÉLINAS I.; LEVERT M. J. - <i>The experiences of individuals with a traumatic brain injury, families, physicians and health professionals regarding care provided throughout the continuum.</i> Taylor & Francis Group Ltd. Brain Injury, August 2005; Vol 19 nº8: p. 585–597. ISSN 0269–9052</p> <p>L</p>	<p>Os autores encontram na análise 5 temas que caracterizam a experiência do doente que sofreu uma lesão cerebral, do seu cuidador/família e equipa de saúde:</p> <p>Informação – que se refere à comunicação e partilha de informação. Todos os participantes referem como limitada a informação disponibilizada ao doente e cuidador. É referida pelos profissionais, como razão para essa informação insuficiente, o medo de errar, a incerteza quanto ao evoluir da situação do doente e o receio de criar falsas expectativas naquele e sua família e referem mesmo a falta de competência para partilhar essa informação. A consequência mais evidente desta informação deficitária, é a incerteza experienciada pelo doente e família.</p> <p>Incerteza – vivida por todos os intervenientes no processo, mas particularmente o doente e família. “Como será quando sair do hospital?” é uma das dúvidas mais persistentes, reflexo da sensação de perda de controlo face à gestão da sua vida. A incerteza face ao prognóstico, também vivida pelos profissionais, não é partilhada com o doente e família, criando nestes a sensação de “que estão a esconder algo” e falta de apoio face às suas próprias dúvidas. Estes dois factos são razões que comprometem a relação terapêutica entre profissionais e receptores dos cuidados.</p> <p>Relação – Particularmente a relação entre indivíduo e cuidador familiar e a equipa profissional. A relação entre indivíduo e cuidador familiar e a equipa profissional, é referida pelos cuidadores como positiva quando são escutados, quando é reconhecido o que experienciaram na situação e o “saber” que daí obtiveram. São eles, cuidadores, os peritos na vivência do dia-a-dia com o familiar doente Por outro lado, é referida como negativa quando o cuidador não é reconhecido face ao “conhecimento” que demonstra ou quando não se sente apoiado pela equipa. Cuidadores referem essa falta de apoio pelo foco da atenção ser “apenas” o doente, sentindo-se relegados da partilha de informação e logo do acto de cuidar. Isto foi reforçado pelas opiniões de profissionais que não sentem como essencial a integração do cuidador no processo de decisão e reabilitação do doente, pois entendem que “os peritos somos nós”.</p> <p>Continuidade dos cuidados – evidencia-se aqui o contexto dos serviços públicos ou privados e a capacidade económica das famílias para conseguirem a continuidade de cuidados de modo mais eficaz, rápido e com qualidade. Os cuidadores manifestam satisfação pela qualidade dos serviços, enquanto internado o doente, mas referem como problemático o regresso a casa e a continuidade dos cuidados.</p> <p>Processo de adaptação do doente e cuidador familiar – a doença corta com os hábitos de vida do doente e família, exigindo estratégias de adaptação que alteram sobremaneira o modo de vida, os papéis e relações, sendo um factor de desequilíbrio na dinâmica familiar. Este problema não está resolvido no momento em que o doente regressa ao domicílio. O objectivo central para os cuidadores é maximizar a autonomia da pessoa doente, que consideram fortemente relacionada com o nível de auto-estima/bem-estar.</p>
---	---

	<p>Como foco central, ressalta a essencial participação do doente e cuidador no processo de cuidados. Se é necessário, por um lado estimular essa participação junto dos doentes e cuidadores, também é, por outro, desenvolver condições que permitam essa partilha do cuidar, e isso, passa ainda pela criação de competências específicas e atitudes entre os profissionais, tanto no seu processo formativo inicial como no decurso da sua vida profissional.</p> <p>É fundamental uma relação de confiança entre os profissionais e os doentes e cuidadores. Atitude de respeito, esperança, motivação são essenciais neste contexto. No entanto são ainda a maioria os profissionais que referem sentirem falta de preparação para esta partilha.</p>
--	---

ESTUDOS

ACHADOS

<p>SHYU, Y.I.L. - The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. Issues and innovations in nursing practice – Journal of Advanced Nursing, 2000, Vol 32, nº 3: p. 619-625</p> <p>SH</p>	<p>Os autores consideram como emergente deste estudo o conceito da “Adaptação de papéis”, no contexto do processo de transição hospital-domicílio, vivido pelos cuidadores e receptores dos cuidados, na meta de alcançar um padrão harmonioso da prestação de cuidados e atenção.</p> <p>Neste processo de adaptação de papéis evidenciam-se três áreas temáticas, correspondendo ao mesmo número de fases do processo caracterizadas por diferentes necessidades do cuidador:</p> <p>Envolvimento – processo vivido no momento prévio à alta hospitalar, no qual tanto o cuidador como o doente se preparam para assumir os novos respectivos papéis. Os cuidadores referem como necessidade mais sentida:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Informação relativa à condição do doente que se refere ao estado físico/funcional, sua evolução, prognóstico e continuidade dos tratamentos/cuidados. - Informação relativa a monitorização e gestão dos sintomas, centrando-se no modo de avaliar e lidar com o quadro (sintomas apresentados pelo doente). - Informação sobre prestação de cuidados, sobre o apoio a dar nas AVD’s, na gestão terapêutica e na promoção de conforto. - Informação sobre a gestão de situações de emergência, que tem a ver com as dúvidas para actuar numa situação de agravamento do estado do doente. <p>Evidencia-se ainda que a necessidade de informação está directamente ligada ao grau de dependência do doente e inversamente à experiência do cuidador.</p> <p>Negociação – momento imediatamente após a alta, na qual o cuidador procura alcançar um padrão estável de interacção de cuidados. Emerge a necessidade de ajuda face ao “cuidar real” onde os autores reportam 4 sub categorias:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ajuda para o desenvolvimento de habilidades para cuidar, que compreende a aprendizagem na assistência na satisfação das AVD’s, promoção do conforto e gestão do regime terapêutico. - Ajuda na adequação do cuidado às necessidades do doente, envolve a necessidade de motivar o doente para aderir ao programa de cuidados e a promoção de comportamentos adequados, face ao quadro clínico. Foi notória a existência de expectativas dos cuidadores face ao papel do doente como receptor de cuidados, o qual manifesta o desejo de retomar aos hábitos de vida prévios à instalação da situação de doença, dificultando o papel do cuidador. - Ajuda para lidar com as emoções do receptor de cuidados. É frequente a existência de conflitos entre cuidador e doente, pelo desacordo ou decepção quanto aos cuidados prestados, ou simplesmente porque o doente não aceita o seu papel de doente. - Ajuda para manter a continuidade dos cuidados. Desejo de acesso ao conselho de um profissional de saúde da comunidade ou do hospital como um suporte para fazer frente a situações mais específicas ou entendidas como delicadas. <p>Também nesta fase os cuidadores com menor experiência apresentam maiores necessidades para otimizar a continuidade dos cuidados.</p> <p>Por outro lado, quanto mais a realidade se afasta das expectativas do cuidador e doente, e quanto maior o desagrado face ao programa de cuidados e à condição do doente, maior a necessidade do cuidador familiar em ajuda e apoio.</p> <p>Fase de resolução – processo pelo qual tanto doente como cuidador alcançam um padrão estável de inter-acção e cuidado. É nesta fase que se manifestaram mais as necessidades de apoio emocional, pois alcançado o equilíbrio na prestação de</p>
---	---

	cuidados, o Cuidador sente-se mais confiante e confortável, deslocando gradualmente o foco de atenção, até ai centrado no doente, para as necessidades próprias. Percebem como a prestação de cuidados faz parte integrante da sua vida e surge a necessidade de reconhecimento e compreensão.
--	--

ESTUDOS

ACHADOS

<p>SCHUBART, J.R.; KINZIE, M. B.; RARACE, E. - Caring for the brain tumor pa- tient: Family care- giver burden and unmet needs. Neuro-Oncology, february 2008 SC</p>	<p>Deste estudo que visa analisar as necessidades do cuidador familiar e o uso da informação disponibilizada face ao cuidar de pacientes com lesão cerebral (tumor), os autores salientam os 4 temas emergentes:</p> <p>Contexto familiar (Family Issues) – Torna-se evidente que o diagnóstico de tumor cerebral e a incapacidade que daí advém, afecta todo o sistema familiar, quer ao nível das relações internas, como no que se refere aos papéis e responsabilidades a assumir. Independentemente do grau de incapacidade que se vai instalar, o cuidador familiar tem de ajustar o seu papel de acordo com o declínio da capacidade da pessoa doente, o que implica variação nas expectativas sobre o que o doente pode ou não pode fazer, de acordo com a evolução da doença.</p> <p>O efeito da doença na família e a capacitação para o cuidado estão assim relacionados com alguns aspectos que os autores categorizam:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estrutura e relações familiares: existência de filhos menores, maturidade da relação entre o cuidador e o doente... - Capacidade de cada membro, em si, para lidar com a situação: experiências anteriores do cuidador; - Situação financeira; - Afectação das AVD's, nomeadamente banho, alimentação, gestão do regime terapêutico, vestir, conforto e das AIVD's, como as compras, gestão financeira e cuidado a crianças menores. <p>Gestão das alterações de comportamento – Cuidadores que não estão preparados para lidar com as alterações neurológicas enfrentam maiores dificuldades em situações de alteração da linguagem, défices de memória e psicomotores, estado emocional (negativo por parte do doente). Estas alterações são mais problemáticas para o cuidador que o cuidado imposto pelas alterações físicas.</p> <p>Impacto na vivência pessoal do cuidador, que se manifesta como:</p> <ul style="list-style-type: none"> - A negação do diagnóstico é um sentimento comum, que interfere com a capacitação do cuidador na medida em que este consegue, mais ou menos rapidamente, ultrapassar esse sentimento. - A “Raiva” muitas vezes direccionada ao doente, mas também ao sistema de saúde; - Sentimento de Isolamento e estigma social; - Necessidade de “Fazer sentido”, “porquê a mim?”: que apesar da situação de desespero, representa alguma esperança, que lhes permite algum controlo quando situações ou emoções mais negativas surgem. <p>Ligação com a instituição de saúde: É consensual a importância desta, e a ligação aos profissionais de saúde, para a segurança dos cuidadores, no entanto é referido o receio de “importunar” os profissionais com demasiadas questões/dúvidas. Por outro lado, a transição da instituição para casa é motivo de elevado índice de stress para o cuidador, surgindo referências ao sentimento de abandono e ignorância da instituição e profissionais face às necessidades dos cuidadores.</p> <p>Quanto ao sugerido como estratégia para capacitar o cuidador familiar, emergem 3 aspectos:</p> <p>Informação face às necessidades específicas dos cuidadores é particularmente importante na transição do hospital para o domicílio, que no momento da alta é extremamente limitada. O cuidador necessita de se sentir seguro para os desafios que o regresso a casa do seu familiar levanta. O cuidador tem de assumir muitos dos cuidados inerentes ao papel do enfermeiro e para os quais não recebe treino ou preparação.</p> <p>Comunicação com os cuidadores – importante um plano estratégico de informação, ensino, que permita ao cuidador desenvolver habilidades técnicas mas também de comunicação com os profissionais de modo a contornar as dificuldades sentidas e a tomar decisões sobre como cuidar.</p> <p>Suporte emocional do cuidador – sendo a linha da frente na prestação de cuidados, muitos sentem-se incompetentes para assumir o papel de cuidador. O foco da</p>
--	---

	<p>intervenção assenta sobretudo no doente, pelo que o apoio ao cuidador assume particular relevância, tanto como o apoio técnico e de informação.</p>
ESTUDOS	ACHADOS
<p>NOGUEIRA, M. A. A. (2003). Necessidades da família no cuidar: Papel do enfermeiro. Porto. Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar. Tese de Mestrado</p> <p style="text-align: center;">N</p>	<p>A autora considera como dado essencial do estudo, a referência pelos cuidadores, da expectativa de encontrar no hospital e nos profissionais de saúde um “espaço seguro” onde o apoio e a informação que carecem e merecem lhes seja dado para conseguir levar a "bom porto" a tarefa de cuidar. Neste contexto a autora considera emergentes 5 áreas conceptuais a ter em conta na capacitação do cuidador:</p> <p>Dificuldades do cuidador em cuidar. São decorrentes de vários factores, emergindo duas áreas temáticas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Condicionantes inerentes ao cuidador. Dificuldades decorrentes do dia-a-dia do cuidador que o condiciona no papel e que se podem dividir em subtemas como: Problemas de saúde; sobreposição de funções; não-aceitação dos cuidados; desconhecimento/duvidas no cuidar; dificuldades técnicas e relacionais. - Condicionantes extrínsecas ao cuidador. Diz respeito à falta de recursos percebidos pelo cuidador como facilitadores do seu papel e que se constituem como subtemas: Recursos económicos escassos; falta de apoio humano e social; condições de habitação e materiais inadequados; inexistência de acessórios técnicos; condições do doente. <p>Ainda neste subtema, mas com um destaque mais reforçado pelos cuidadores salienta-se a não participação nos cuidados hospitalares que surge ligado a evidências como – horário de visitas limitado; falta de informação; não observação/participação nos cuidados; recusa na informação.</p> <p>Adaptação do cuidador à prestação de cuidados. A assunção deste papel, implica uma adaptação, mais ou menos fácil, do cuidador, de acordo com as condições existentes e outras que adquiriu posteriormente à situação de doença da pessoa que vai receber os seus cuidados. Assim surgem duas áreas temáticas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Condições pré existentes – relacionando-se com as condições habitacionais, materiais e económicas, mas também com a experiência do cuidador. - Condições adquiridas – de onde emergem aspectos como o “suporte humano” e “material”; “conformismo /hábito” face à nova realidade e “aceitação nos cuidados”. <p>Necessidades do Cuidador. Podem englobar-se em 3 áreas temáticas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cognitivas – Duvidas e desconhecimento sobre a forma de como cuidar, muito concretamente, no domínio técnico: como dar resposta às necessidades fisiológicas da pessoa ao seu cuidado. E no domínio relacional com essa mesma pessoa. - Suporte humano e material - Suporte afectivo. <p>Intervenção de enfermagem. Nomeadamente em contexto hospitalar, que passa por aspectos que têm a ver com o encaminhamento e a prestação de informação e apoio, e ensino, que passa, por sua vez, pela promoção da participação do cuidador na prestação de cuidados. Aqui sobressai a área temática que a autora caracteriza como:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Necessidades que precisam de ensino – e que devem ter em conta o estado particular do doente e as suas necessidades, mas também adaptados à condição particular do cuidador. Neste contexto a autora considera como subtemas: - Necessidades técnicas – que decorrem do diagnóstico clínico e a sua afectação com as AVD’s; - Necessidades relacionais – a desenvolver pelo cuidador com o doente. <p>Significado atribuído pelo cuidador ao ensino – A procura de informação é, em si mesma, uma procura de ensino, que durante o internamento serve essencialmente para aliviar o estado de ansiedade da família/cuidador informal, mas ao mesmo tempo é uma forma de solicitar ajuda, para a alta, acerca do tipo de cuidados que o doente irá necessitar.</p>

Tabela 3 – Análise, Síntese e Interpretação dos Resultados

5. PROCESSO DE TRANSFORMAÇÃO DOS DADOS E PRODUÇÃO DOS ACHADOS FINAIS

Os Achados dos estudos primários, evidenciados no capítulo anterior, foram posteriormente objecto de estudo analítico e interpretativo, transformação, conceptualização e síntese, de acordo com a metodologia já referida. Foram encontradas 50 unidades temáticas que, após análise de conteúdo, numa perspectiva de abstracção e conceptualização, foram transformadas em 9 unidades conceptuais. Estas, por sua vez, foram sintetizadas em 3 grupos de achados, equivalendo à síntese final.

UNIDADES TEMÁTICAS	UNIDADES CONCEPTUAIS (Processo de Transformação)	ACHADOS/SINTESE FINAL
<p>1) O impacto da doença no contexto familiar e a capacitação para o cuidado estão relacionados com aspectos como: Estrutura e relações familiares: existência de filhos menores, maturidade da relação entre o cuidador e o doente... Capacidade de cada membro, em si, para lidar com a situação: experiências anteriores do cuidador; Situação financeira; Afectação das AVD's, nomeadamente banho, alimentação, gestão do regime terapêutico, vestir, conforto e das AIVD's, como as compras, gestão financeira e cuidado a crianças menores.(SC)</p>	<p>1) O impacto da doença crónica e a capacitação para o cuidado informal estão relacionados com aspectos de ordem extrínseca e intrínseca ao cuidador. Os aspectos extrínsecos, envolvem factos que respeitam, por um lado, á afectação da doença sobre a capacidade da pessoa doente e, por outro lado, a aspectos envolventes como a situação financeira e familiar.</p>	<p>1) Evidencia-se que o diagnóstico de lesão cerebral e a incapacidade que daí advém, afecta todo o sistema familiar, quer ao nível individual, das relações internas, como também no que se refere aos papéis e responsabilidades a assumir. Independentemente do grau de incapacidade que se vai instalar, o cuidador familiar tem de ajustar o seu papel de acordo com o declínio da capacidade da pessoa doente, o que implica variação nas expectativas sobre o que o doente pode ou não pode fazer, de acordo com a evolução da doença. A nível pessoal leva-o a viver sentimentos de negação, raiva, isolamento social e a necessidade de encontrar um sentido para a situação instalada. Paralelamente e mais especificamente face à eminência da assunção do papel de cuidador, experimenta sentimentos de perda de controlo, medo, alteração da vida familiar e stress face ao novo papel e a influência no percurso de reabilitação da pessoa doente. O impacto da doença crónica e a adaptação de papéis, nomeadamente o de cuidador (informal), implica o</p>
<p>2) O impacto ao nível da Gestão das alterações de comportamento – Cuidadores que não estão preparados para lidar com as alterações neurológicas enfrentam maiores dificuldades em situações de alteração da linguagem, défices de memória e psicomotores, estado emocional (negativo por parte do doente). Estas alterações são mais problemáticas para o cuidador que o cuidado imposto pelas alterações físicas.(SC)</p>	<p>Os segundos, não dissociados dos primeiros, decorrem da experiência anterior e maturidade do cuidador. É referido pelos participantes, ao nível pessoal, ao assumirem o papel de cuidador, pela instalação da doença na pessoa futuramente ao seu cuidado, terem experimentado emoções que passam pela negação, raiva, sentimento de isolamento social e a necessidade de encontrar um sentido para a situação actual. Estas vivências interferem com a capacitação do cuidador, na medida em que este as vai gerindo e ultrapassando sentimentos, que muitos participantes referiram como: perda de controlo; trauma decorrente das sequelas imediatas da</p>	
<p>3) O impacto da doença na vivência pessoal do Cuidador manifesta-se: Negação do diagnóstico é um sentimento comum, que interfere com a capacitação do cuidador, na medida em que este consegue, mais ou menos rapidamente, ultrapassar esse sentimento. “Raiva” é outro sentimento comum, e muitas vezes é direccionada ao doente, mas também ao sistema de saúde; Sentimento de Isolamento e estigma social; Necessidade de “fazer sentido”, “porquê a mim?”: que, apesar da situação de desespero, representa esperança, que lhes</p>		

<p>permite algum controlo quando situações ou emoções mais negativas surgem(SC).</p>	<p>doença; alterações ao nível da vida familiar, o medo inerente ao papel de cuidador; e o Stress relacionado com o percurso de reabilitação da pessoa ao seu cuidado.</p>	<p>surgimento de necessidades que têm a ver com a capacitação para o papel. De uma forma global estas necessidades reportam-se a três áreas de suporte:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cognitivo; - Humano e material; - Suporte afectivo; <p>E neste âmbito, várias são as necessidades, apontadas pelos cuidadores, como não satisfeitas mas, que no seu conjunto, se referem à deficiente capacidade de comunicação e informação, evidenciada pelos profissionais, levando a que tenha que ser o cuidador a procurar essa informação, que não é disponibilizada espontaneamente pelos profissionais, nomeadamente de enfermagem. Esta procura de informação, partilha, visa um objectivo mais amplo que se prende com a satisfação de necessidades de gestão de stress, de auto estima, mas também exigência de adequação do papel de cuidador às necessidades decorrentes da situação do doente.</p>
<p>4)Os participantes, face à instalação de uma situação de doença crónica, referem: Perda de controlo (R). Trauma decorrente das sequelas imediatas da doença – que se manifesta sob a forma de sentimento de impotência e desamparo tanto pelo cuidador como pelo doente, agravado pelo período de incerteza face ao diagnóstico e prognóstico da situação.(R) Alteração, mais ou menos radical, na vida familiar – que implica a reorganização das prioridades e extensão da responsabilidade do cuidador, que passa a ter de “fazer tudo”, tanto no que respeita a tarefas domésticas, financeiras, prestação de cuidados e estímulo à reabilitação e vida social do doente, Assumindo que as necessidades do doente são prioritárias face às suas, cuidador.(R) O Cuidar assente no sentimento de medo – gerador de ansiedade pelo receio de repetição de novo episódio de doença, por oposição à necessidade de controlar as suas emoções evitando assim aumentar o sofrimento do seu familiar doente.(R) O percurso de reabilitação como factor de Stress – pela divergência entre as expectativas relativas ao período de reabilitação e a realidade mais demorada. Junta-se a isto a sensação, por parte do cuidador, de uma aparente desmotivação do doente face à sua própria reabilitação (R).</p>	<p>2) As necessidades do cuidador são reportadas a três áreas de suporte: Cognitivas, Suporte humano e material e Suporte afectivo. Neste contexto, as necessidades referidas pelos cuidadores, como insatisfeitas, ou frequentemente não satisfeitas têm a ver com a informação e comunicação, frequentemente deficitárias, ou não respondendo às necessidades individuais, sendo o próprio cuidador que muitas vezes tinha de a procurar. Esta informação /comunicação diz respeito à que se estabelece entre os participantes individuais no cuidado, mas também entre os profissionais e a comunidade de residência.</p>	<p>Este défice apontado não se refere apenas à informação e comunicação entre profissionais, cuidador e doente, mas ainda entre os primeiros, a instituição e a comunidade de residência. As dificuldades sentidas pelo cuidador familiar para a prestação de cuidados envolvem, neste contexto, aspectos que têm a ver com o próprio, como as dúvidas e desconhecimento sobre os cuidados a prestar, mas também dificuldades inerentes à própria condição de saúde e à sua capacidade relacional. Por outro lado referem-se também dificuldades no cuidar, imputadas a razões de ordem externa à pessoa do cuidador, como sejam as condições habitacionais,</p>
<p>5) Áreas de cuidados mais referidas como insatisfeitas/“unmet needs” referem-se aos cuidados de higiene, mobilização, locomoção, transferências, posicionamento e cuidados com cateter urinário.(H)</p>		
<p>6)Os participantes referem como necessidades frequentemente não satisfeitas: Informação – Assimilar e interpretar a informação de acordo com as necessidades (individuais) sentidas, desafiando deste modo a “desinformação” preconcebida e explorando o conhecimento e os conceitos relativos à doença. Várias referências ao facto de a informação não ser disponibilizada espontaneamente; era o cuidador ou o doente quem tinham de a procurar. (R) Controlo emocional – Adequação ao sentimento de “perda” e tristeza.(R) Gestão do Stress – Que surge da consciencialização do novo papel, por oposição às expectativas próprias, por vezes “não realistas”, e a necessidade de</p>		

<p>ajustar as suas necessidades com as da pessoa a seu cuidado.(R) Melhorar a auto eficácia e auto estima – recomendando-se a participação em grupos dinâmicos para partilha de formas de cuidar e desta feita, como meio de construção de auto estima. (R)</p>	<p>Outras necessidades referidas são as que se referem com os aspectos emocionais; gestão do stress decorrente do papel assumido e do desajuste entre as expectativas do cuidador e a realidade; e necessidades de auto estima e eficácia.</p>	<p>económicas, materiais e técnicas, apoio humano e as condições do próprio doente. Neste ultimo caso, que se constitui como o foco de todo o cuidar, as áreas de cuidados que os participantes referem como insatisfeitas (quanto à sua capacitação) são os cuidados de higiene, posicionamentos, mobilizações e transferências, locomoção e cuidados com cateter urinário.</p>
<p>7) Necessidades do Cuidador envolvem 3 áreas temáticas: Cognitivas – Duvidas e desconhecimento sobre a forma de como cuidar, muito concretamente, no domínio técnico: como dar resposta às necessidades fisiológicas da pessoa ao seu cuidado. E no domínio relacional com essa mesma pessoa. Suporte humano e material Suporte afectivo.(N)</p>	<p>Tudo isto condiciona, o que os participantes e autores referem como, dificuldades do cuidador em cuidar e que estão condicionadas, por um lado, ao próprio cuidador familiar, na sua vivência diária, por factos que têm a ver com as duvidas/desconhecimento face ao cuidado a prestar, assim como problemas de saúde e relacionais do cuidador.</p>	<p>A evidência relacionada com estas necessidades, independentemente do seu âmbito, que os participantes referem como fundamental para as contornar, e que são a razão de as sentirem, é a sua “não participação nos cuidados hospitalares.</p>
<p>8)Os participantes realçam a deficiente comunicação entre o hospital e a comunidade de residência do doente, assim como a, também deficiente, preparação do cuidador, em termos de formação e educação para o cuidado a pessoas portadoras de limitação funcional. (H)</p>	<p>Por outro lado, estas dificuldades estão condicionadas por razões externas ao cuidador, e que este considere facilitadoras como as condições habitacionais, económicas, materiais e técnicas, apoio humano e as condições do próprio doente. Assim, do ponto de vista prático, as áreas de cuidados que os participantes referem como insatisfeitas (quanto à sua capacitação) são os cuidados de higiene, posicionamentos, mobilizações e transferências, locomoção e cuidados com cateter urinário.</p>	<p>Quanto às expectativas do cuidador familiar passam por encontrar, na instituição hospitalar e nos seus profissionais, o apoio e a informação que lhes permitam contornar as suas necessidades, e assim os capacitem para assumir a “tarefa de cuidar”, sendo essencial, para tal, que o pessoal de saúde, o enfermeiro em particular, o reconheça como uma pessoa singular, com necessidades próprias e medos face ao processo de doença da pessoa a seu cuidado.</p>
<p>9) Dificuldades do cuidador em cuidar: Condicionantes inerentes ao cuidador. Dificuldades decorrentes do dia-a-dia do cuidador que o condiciona no papel e que se podem dividir em subtemas como: Problemas de saúde; sobreposição de funções; não aceitação dos cuidados; desconhecimento/duvidas no cuidar; dificuldades técnicas e relacionais. Condicionantes extrínsecas ao cuidador. Falta de recursos percebidos pelo cuidador como facilitadores do seu papel e que se constituem como subtemas: Recursos económicos escassos; falta de apoio humano e social; condições de habitação e materiais inadequados; inexistência de acessórios técnicos; condições do doente (N).</p>	<p>A evidência relacionada com estas necessidades, e que os participantes referem como fundamental para as contornar, é a sua “Não Participação nos cuidados hospitalares”</p>	
<p>10) Ainda neste subtema, mas com um destaque mais reforçado pelos cuidadores salienta-se a não participação nos cuidados hospitalares que surge ligado a evidências como – horário de visitas limitado; falta de informação; não observação/participação nos cuidados; recusa na informação. (N)</p>	<p>3) A expectativa dos Cuidadores é encontrar, na instituição hospitalar e nos seus profissionais, o apoio e a informação que necessitam para assumir a “tarefa de cuidar”, sendo necessário, para tal, que o pessoal de saúde, o enfermeiro em</p>	
<p>11) Os cuidadores reclamam do pessoal de saúde, em especial do enfermeiro, um reconhecimento humano e compreensão da sua singularidade com necessidades, satisfações/insatisfações; medos face ao desenvolvimento do processo de doença, à separação do espaço familiar, ao tratamento recebido por parte dos profissionais (Z)</p>		

<p>12) Os cuidadores manifestam a expectativa de encontrar no hospital e nos profissionais de saúde um “espaço seguro” onde o apoio e a informação que carecem e merecem lhes seja dado para conseguir levar a “bom porto” a tarefa de cuidar (N)</p>	<p>particular, o reconheça como uma pessoa singular, com necessidades próprias e medos face ao processo e doença da pessoa a seu cuidado.</p>	
<p>13) No que se refere à comunicação e partilha de informação, todos os participantes referem como limitada a informação disponibilizada ao doente e cuidador. (L)</p>	<p>4)A Relação entre profissional/ /enfermeiro com o cuidador familiar está intimamente ligada à partilha de informação, que todos os participantes referem como limitada, assim, a relação é referida como positiva, pelos cuidadores, quando sentem que são escutados e lhes é reconhecido o “saber” adquirido da experiência. Os cuidadores entendem ser eles os peritos na vivência do dia-a-dia como doente, por contraste com os profissionais, que se consideram os peritos, nem sempre sentindo essencial a integração do cuidador no programa de cuidados. Por outro lado, a relação é referida como negativa quando aquilo não acontece, ou quando o cuidador não se sente apoiado pela equipa. A falta de apoio advém de vários factores, mas que tem fulcro no facto do centro de atenção, para o enfermeiro/profissional, ser o doente, sentindo-se eles relegados da relação. Uma crítica, reflexo deste afastamento, é o facto do debate sobre a situação do doente, ser efectuado diante deste e do cuidador mas com linguagem técnica, não lhes reconhecendo a singularidade como elementos activos da relação. O défice de informação e apoio, é gerador de incerteza tanto no doente como no cuidador familiar e em menor grau nos demais participantes. É referido pelos cuidadores que a própria incerteza vivida pelos profissionais não é partilhada, criando descon-fiança, comprometendo a</p>	<p>2) A transição do cuidado está intimamente ligada à relação que se estabelece entre os diversos participantes, nomeadamente profissional/ /enfermeiro, por um lado, e cuidador familiar/doente, por outro. Por seu lado, a relação, está associada à partilha de informação e comunicação, que todos os participantes (profissionais e cuidadores) referem como limitada. Assume um valor positivo, segundo os cuidadores, quando sentem que são escutados e lhes é reconhecido o saber adquirido pela experiência. Assume um valor negativo quando este reconhecimento e escuta não é sentida, ou quando o cuidador não se sente apoiado pela equipa. Esta ambivalência tem reflexo nas opiniões dos cuidadores – que se consideram os peritos na vivência do dia-a-dia do doente - e dos profissionais – entendem ser eles os peritos – e como resultado nem sempre entendem como essencial a integração do cuidador no programa de cuidados. Assim, o fulcro dos cuidados é o doente, dissociando-se deste o cuidador familiar, o que não significa que o doente seja reconhecido na sua singularidade, e/ou integrado no programa de cuidados, como apontam os estudos ao evidenciarem o debate sobre a situação do doente, focando linguagem técnica, não acessível á compreensão deste e do cuidador. Esta relação, porque assente na partilha de informação,</p>
<p>14) Os profissionais referem, como razão para a insuficiência da informação, o medo de errar, a incerteza quanto ao evoluir da situação do doente e receio de criar falsas expectativas naquele e sua família (L).</p>		
<p>15) Os profissionais referem falta de competência para partilhar a informação (L).</p>		
<p>16) A consequência mais evidenciada, pelos cuidadores, desta informação deficitária, é a incerteza experienciada pelo doente e família.(L).</p>		
<p>17) A sensação de incerteza é vivida por todos os intervenientes no processo, mas particularmente o doente e família. “Como será quando sair do hospital?” é uma das dúvidas mais persistentes, reflexo da sensação de perda de controlo face à gestão da sua vida. A incerteza face ao prognóstico, também vivida pelos profissionais, não é partilhada com o doente e família, criando nestes a sensação de “que estão a esconder algo” e falta de apoio face às suas próprias dúvidas. Estes dois factos são razões que comprometem a relação terapêutica entre profissionais e receptores dos cuidados.(L)</p>		
<p>18) A relação entre indivíduo/cuidador familiar e a equipa profissional, é referida pelos cuidadores como positiva quando são escutados, quando é reconhecido o que experienciaram na situação e o “saber” daí obtido. São eles, cuidadores, os peritos na vivência do dia-a-dia com o familiar doente. É referida como negativa quando o cuidador não é reconhecido face ao “conhecimento” que demonstra ou quando não se sente apoiado pela equipa (L).</p>		
<p>19) Cuidadores referem essa falta de apoio pelo foco da atenção ser “apenas” o doente, sentindo-se relegados da partilha de informação e logo do acto de cuidar (L).</p>		
<p>20) Os profissionais nem sempre sentem como essencial a integração do cuidador no processo de decisão e reabilitação do doente, pois entendem que “os peritos somos nós”.(L)</p>		

<p>21) São ainda a maioria os profissionais que referem sentirem falta de preparação para esta partilha mas reconhecem fundamental uma relação de confiança entre profissionais e os doentes e cuidadores. Atitude de respeito, esperança, motivação são essenciais neste contexto (L)</p>	<p>relação terapêutica. A sensação de incerteza reflecte-se na questão: Como será quando sair do hospital? Este momento de transição é sentida por vários cuidadores como uma sensação de abandono pela instituição e seus profissionais, face às suas necessidades. A informação, consideram os cuidadores, é-lhes facultada, sobretudo quando a procuram, mas ainda assim escassa e fragmentada.</p>	<p>deficitária, é geradora de incerteza, não só no cuidador e doente, mas nos próprios profissionais o que por sua vez evidencia sentimentos de desconfiança, sobretudo dos primeiros em relação ao profissional.</p>
<p>22) Ligação com a instituição de saúde: é consensual a importância desta, e a ligação aos profissionais de saúde, para a segurança dos cuidadores, no entanto é referido o receio de “importunar” os profissionais com demasiadas questões/dúvidas (SC).</p>	<p>Este momento de transição é sentida por vários cuidadores como uma sensação de abandono pela instituição e seus profissionais, face às suas necessidades. A informação, consideram os cuidadores, é-lhes facultada, sobretudo quando a procuram, mas ainda assim escassa e fragmentada.</p>	<p>Neste quadro, onde a informação necessita de ser procurada pelos cuidadores, que ainda a consideram escassa e confusa, fragmentada, a caminhada para a transição do cuidado, faz-se envolta na dúvida de “como será quando sair do hospital?”, evoluindo a incerteza para um sentimento de abandono pela instituição e profissionais.</p>
<p>23) A transição da instituição para casa é motivo de elevado índice de stress para o cuidador, surgindo referências ao sentimento de abandono e ignorância da instituição e profissionais face às necessidades dos cuidadores.(SC)</p>	<p>Por parte dos profissionais, a razão pela deficiente partilha prende-se com o medo de errar e de criar falsas expectativas no doente e cuidador, o que evidencia, como os mesmos reconhecem, falta de competência para partilhar a informação.</p>	<p>Os próprios profissionais reconhecem esta partilha/ relação como fundamental, embora deficiente, argumentando razões que se prendem com o medo de errar, de criar falsas expectativas no cuidador e doente, reconhecendo falta de competência própria para esta partilha.</p>
<p>24) Doente e família/cuidador recebem informação sobre o seu estado de saúde quando questionam, no entanto a informação é escassa, confusa e fragmentada (Z).</p>	<p>Reconhecem, no entanto como fundamental a relação de confiança entre si (profissionais e instituição) e o cuidador e doente. Esta confiança é, no entanto, comprometida pelas afirmações dos cuidadores, que sentem receio de importunar os profissionais com demasiadas questões/dúvidas.</p>	<p>Do lado do cuidador e doente, a confiança na relação esbarra e reflecte-se no receio de importunar o profissional com demasiadas questões ou dúvidas.</p>
<p>25) O debate sobre a situação do doente é feito diante deste com linguagem técnica, não se reconhece o doente e cuidador como sujeitos com emoções na sua singularidade. (Z)</p>	<p>Esta confiança é, no entanto, comprometida pelas afirmações dos cuidadores, que sentem receio de importunar os profissionais com demasiadas questões/dúvidas.</p>	<p>Pode-se considerar esta caminhada para o estabelecimento de uma relação e partilha como uma primeira fase no processo de transição do cuidado, de adaptação de papéis, de preparação da alta hospitalar, denominada de fase de envolvimento.</p>
<p>26) Na fase de preparação da alta hospitalar (fase de envolvimento), os cuidadores referem como necessidade mais sentida: Informação relativa à condição do doente, que se refere ao estado físico/funcional, sua evolução, prognóstico e continuidade dos tratamentos/cuidados. Informação relativa a monitorização e gestão dos sintomas, centrando-se no modo de avaliar e lidar com o quadro (sintomas apresentados pelo doente). Informação sobre prestação de cuidados, sobre o apoio a dar nas AVD’s, na gestão terapêutica e na promoção de conforto. Informação sobre a gestão de situações de emergência, que tem a ver com as dúvidas para actuar numa situação de agravamento do estado do doente (SH).</p>	<p>5) A transição do cuidado/alta implica a adaptação de papéis, envolvendo um processo faseado. Numa primeira fase de envolvimento (internamento), os cuidadores referem, como necessidade mais sentida, a informação sobre a condição do doente, monitorização e gestão de sintomas, prestação de cuidados e gestão de situações de emergência. Mais precisamente, referem: cuidados com alimentação e manutenção da integridade da pele, banho na cama, mobilizações, transferências, sinais e sintomas de eventuais complicações, gestão do regime terapêutico, cuidados com</p>	<p>Do lado do cuidador e doente, a confiança na relação esbarra e reflecte-se no receio de importunar o profissional com demasiadas questões ou dúvidas. Pode-se considerar esta caminhada para o estabelecimento de uma relação e partilha como uma primeira fase no processo de transição do cuidado, de adaptação de papéis, de preparação da alta hospitalar, denominada de fase de envolvimento. Ainda que sob as características enunciadas e reconhecidas por todos os participantes, esta é uma fase essencial para o cuidador encontrar informação sobre a condição do doente, monitorização e gestão de sintomas, prestação de cuidados e gestão de situações de emergência.</p>
<p>27) No momento da alta, além de informações de carácter burocrático, só muito raramente foram fornecidas orientações incidentais relativas ao cuidado em casa (Z).</p>	<p>Mais precisamente, referem: cuidados com alimentação e manutenção da integridade da pele, banho na cama, mobilizações, transferências, sinais e sintomas de eventuais complicações, gestão do regime terapêutico, cuidados com</p>	<p>Ainda que sob as características enunciadas e reconhecidas por todos os participantes, esta é uma fase essencial para o cuidador encontrar informação sobre a condição do doente, monitorização e gestão de sintomas, prestação de cuidados e gestão de situações de emergência.</p>

<p>28) O que mais angustia a família face à alta, mais que o aspecto económico é o desconhecimento sobre os cuidados com alimentação e a manutenção da integridade da pele, falta de conhecimento para identificação de sinais e sintomas de complicações, para a gestão da medicação e dos seus efeitos secundários (Z).</p>	<p>“sondas”, com um objectivo fulcral da maximização do “bem-estar”. Esta informação, nem sempre é fornecida espontaneamente, obrigando o cuidador a procurá-la por sua iniciativa, criando uma rede de apoio entre amigos, vizinhos e familiares, numa defesa face à angustia vivida no momento da alta.</p>	<p>Estas necessidades, apontadas como mais prementes nesta fase, invocam preocupação e desejo de se capacitarem relativamente aos cuidados que visem a maximização do “bem-estar” do doente, nomeadamente em cuidados com a alimentação do doente, manutenção da integridade da pele, banho na cama, mobilizações, transferências, sinais e sintomas de eventuais complicações, gestão do regime terapêutico, cuidados com “sondas”.</p>
<p>29) Os cuidadores referem que gostariam adquirir conhecimentos sobre mobilizações, transferências, cuidados com sondas, banho na cama, avaliação de sinais vitais e outras actividades úteis para a obtenção de um maior “bem-estar” (Z).</p>	<p>Os cuidadores reportando a fase da alta institucional, consideram que além das informações burocráticas, muito raramente lhes foi fornecida orientação relativa ao cuidado em casa.</p>	<p>Sendo a informação deficitária, o cuidador, vive a fase da alta institucional, com um sentimento de angústia, tendo de procurar respostas que o levam a criar uma rede de apoio entre amigos, vizinhos e familiares.</p>
<p>30) Os cuidadores referem ter sido eles que, por motivação e necessidade própria, procuraram formas de se prepararem para o cuidado, procurando a informação e criando uma rede de apoio de que fazem parte amigos, familiares, vizinhos (Z).</p>	<p>Os cuidadores reportando a fase da alta institucional, consideram que além das informações burocráticas, muito raramente lhes foi fornecida orientação relativa ao cuidado em casa.</p>	<p>A informação disponibilizada nesta fase, referem os cuidadores, assenta em aspectos burocráticos e muito pouco em aspectos relativos à transição do cuidado ou à sua orientação.</p>
<p>31) A fase de Negociação – corresponde ao momento imediatamente após a alta, na qual o cuidador procura alcançar um padrão estável de interacção de cuidados. Nesta fase emerge a necessidade de ajuda face ao “cuidar real” onde os autores reportam 4 sub categorias: Ajuda para o desenvolvimento de habilidades para cuidar, que compreende a aprendizagem na assistência na satisfação das AVD’s, promoção do conforto e gestão do regime terapêutico. Ajuda na adequação do cuidado às necessidades do doente, envolve a necessidade de motivar o doente para aderir ao programa de cuidados e a promoção de comportamentos adequados, face ao quadro clínico. Notória a existência de expectativas dos cuidadores face ao papel do doente como receptor de cuidados, o qual manifesta o desejo de retomar aos hábitos de vida prévios à instalação da situação de doença, dificultando o papel do cuidador. Ajuda para lidar com as emoções do receptor de cuidados. É frequente a existência de conflitos entre cuidador e doente, pelo desacordo ou decepção quanto aos cuidados prestados, ou simplesmente porque o doente não aceita o seu papel de doente. Ajuda para manter a continuidade dos cuidados. Desejo de acesso ao conselho de um profissional de saúde da comunidade ou hospital como suporte para fazer frente a situações mais específicas ou entendidas como delicadas (SH).</p>	<p>Numa terceira etapa, pós alta, designada como fase de negociação, o cuidador necessita de “ajuda face o cuidar real”, nomeadamente no que respeita ao desenvolvimento de habilidades para cuidar; na adequação do cuidado às necessidades do doente; ajuda para lidar com a vertente emocional do doente e de modo mais global, necessita de ajuda para manter a continuidade de cuidados, pelo acesso ao aconselhamento profissional. Nesta fase evidencia-se a experiência do cuidador, e a condição do doente inversamente proporcionais à necessidade de informação/ajuda, mas também as expectativas do cuidador, directamente proporcionais às necessidades sentidas. Equilibrada a situação de interacção cuidador/doente alcança-se uma fase de resolução, evidenciando-se o cuidador como uma pessoa com necessidade de reconhecimento deslocando o foco de atenção do doente, em essência, para si.</p>	<p>Entrando a chamada fase de negociação, caracterizada pela necessidade de apoio profissional para a continuidade dos cuidados. Assume evidência a experiência anterior do cuidador, a condição do doente e as expectativas do cuidador como condicionantes da maior ou menor necessidade de ajuda. Alcançado um padrão de estabilidade na interacção cuidador familiar/doente, o primeiro começa a surgir</p>
<p>32) Os cuidadores com menor experiência apresentam maiores necessidades para otimizar a continuidade dos cuidados(SH).</p>		

<p>33) Quanto mais a realidade se afasta das expectativas do cuidador e doente, e quanto maior o desagrado face ao programa de cuidados e à condição do doente, maior a necessidade do cuidador familiar em ajuda e apoio.(SH)</p>		<p>como uma pessoa necessitada de reconhecimento, integrando a prestação de cuidados como uma faceta do seu dia-a-dia e deslocando o foco de atenção sobre o si e as suas necessidades individuais. Entra-se na fase de resolução.</p>
<p>34) Fase de resolução – processo posterior, pelo qual tanto doente como cuidador alcançam um padrão estável de inter-acção e cuidado. É nesta fase que se manifestaram mais as necessidades de apoio emocional, pois alcançado o equilíbrio na prestação de cuidados o Cuidador sente-se mais confiante e confortável, deslocando gradualmente o foco de atenção, até aí centrado no doente, para as necessidades próprias. Percebem como a prestação de cuidados faz parte integrante da sua vida e surge a necessidade de reconhecimento e compreensão (SH).</p>		<p>Seja em que fase, mas sobretudo na de envolvimento, é evidenciada pelos autores do estudo, a necessidade de participação do doente e cuidador no processo de cuidados, reconhecendo que para tal é fundamental a aquisição de competências e atitudes relacionais por parte dos profissionais, como condições essenciais a essa partilha.</p>
<p>35) Essencial participação do doente e cuidador no processo de cuidados. É necessário, por um lado, estimular essa participação junto dos doentes e cuidadores; Por outro, desenvolver condições que permitam essa partilha do cuidar; E isso, passa pela criação de competências específicas e atitudes entre os profissionais, tanto no seu processo formativo inicial como no decurso da sua vida profissional. (L)</p>	<p>6) Os autores evidenciam a necessidade de participação do doente e cuidador no processo de cuidados, reconhecendo que para tal é fundamental a aquisição de competências e atitudes relacionais por parte dos profissionais, como condições essenciais a essa partilha</p>	<p>Considerando o cuidar à luz do conceito teórico, evidencia-se nos estudos, a existência de múltiplos factores que, na prática da enfermagem, interferem com a relação entre enfermeiro e cuidador/doente, inibindo-a enquanto relação de partilha. Essa múltipla interferência advém dos diversos papéis desempenhados pelos enfermeiros, exemplificando-se a propósito, papéis do âmbito administrativo e atendimento de telefone, entre outros.</p>
<p>36) Frequentemente a prática profissional do enfermeiro colide com a definição teórica do “cuidar”, em parte pela multiplicidade de papéis a desempenhar: administrativos, registos varios, atendimento de telefones e a outro pessoal da instituição. (Z)</p>	<p>7) Na prática da enfermagem são vários os aspectos que interferem com o papel do enfermeiro, tendo em conta a definição teórica de “cuidar”, e inibidores da relação e partilha com o doente e cuidador: Por um lado, evidencia-se uma multiplicidade de papéis, por exemplo, administrativos, atendimento de telefones, entre outros.</p>	<p>Outros factores, referenciados nos estudos, resultam da atribuição de doentes ao enfermeiro, tendo em conta preocupações de equidade numérica, que se sobrepõem a critérios que tenham a ver com a competência relacional do enfermeiro, a sua experiência ou a condição do doente.</p>
<p>37) Atribuem-se doentes aos cuidados dos enfermeiros não tendo em conta a experiência do mesmo, nem a condição do doente, nem a afinidade de relação entre doente/família e enfermeiro, mas com base na equidade numérica (Z).</p>	<p>Por outro, a atribuição de doentes ao seu cuidado resulta de uma preocupação de equidade numérica, independentemente da competência relacional e experiência do enfermeiro ou da condição do doente.</p>	
<p>38) O doente sente-se limitado para chamar ou consultar o enfermeiro, tendo a ideia de que está muito ocupado, pois com frequência, a prestação de cuidados assume a forma de “assistência em série” (enfermeiro coloca termómetro a todos os doentes, distribui medicamentos, avalia sinais vitais...) (Z).</p>		
<p>39) Referido que quando o enfermeiro tinha de dar informação sobre o cuidado ou o cuidado próprio o faz sob a forma de conselho, de modo intimidatório. (Z)</p>		
<p>40) Intervenção de enfermagem. Nomeadamente em contexto hospitalar, passa por aspectos que têm a ver com o</p>	<p>8) O papel do enfermeiro na capacitação do cuidador, em contexto</p>	<p>3) No que se refere ao papel do enfermeiro na capacitação do cuidador, em contexto</p>

<p>encaminhamento e a prestação de informação e apoio, e ensino, que passa por sua vez, pela promoção da participação do cuidador na prestação de cuidados. Daqui sobressaem:</p> <p>Necessidades que precisam de ensino e que devem ter em conta o estado particular do doente e as suas necessidades, mas também adaptados à condição particular do cuidador. Neste contexto a autora considera:</p> <p>Necessidades técnicas que decorrem do diagnóstico clínico e a sua afectação com as AVD's;</p> <p>Necessidades relacionais a desenvolver pelo cuidador com o doente (N).</p>	<p>hospitalar, assenta na relação com este (encaminhamento, partilha de informação, apoio) e na sua inclusão na prestação de cuidados.</p> <p>Implica atenção sob várias perspectivas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comunicação com o cuidador pela qual se torna possível perceber e partilhar as: - Necessidades do cuidador e do doente - nomeadamente do ponto de vista técnico (que lhe permitam atender as AVD's afectadas do doente) e relacionais (optimizando a relação do cuidador com o doente). O cuidador terá de assumir muitos dos cuidados inerentes ao papel do enfermeiro e para os quais necessita de treino ou preparação - Experiências a viver pelo cuidador – nomeadamente a sensação de perda de controlo, questões emocionais e o auto cuidado do cuidador. - A Doença e a Transição como uma exigência para a adaptação de papéis, quer por parte do cuidador familiar, como do doente e a família no seu todo, e que na fase da transição de cuidados é um risco de desequilíbrio na dinâmica familiar. Isto implica ainda uma necessidade específica de: - Suporte emocional do cuidador. <p>Num ponto de vista mais prático, o papel do enfermeiro na capacitação do cuidador familiar, passa pela disponibilização de informação/ensino que vise a adaptação do cuidador à prestação de cuidados, tendo em conta a sua singularidade. Isto implica o respeito pelas suas características e condições pré-existentes (habitacionais, económicas, experiência do</p>	<p>hospitalar, deverá a sua acção incidir no encaminhamento, partilha de informação e apoio, como aspectos orientadores de uma relação que deve incluir o cuidador na prática da prestação de cuidados.</p> <p>Tal papel impõe o respeito por determinados aspectos que se prendem na relação/ /comunicação com o cuidador tentando perceber as suas necessidades, tanto do ponto de vista prático como na optimização da relação entre aquele e o doente.</p> <p>A adaptação de papéis por parte do cuidador, leva-o a assumir cuidados, até então da responsabilidade do enfermeiro, sendo fundamental a sua preparação e treino, não negligenciando os obstáculos que possam emergir, quer ao nível emocional, sentimento de perda de controlo e ao nível do cuidar do próprio cuidador.</p> <p>Assim, a transição do cuidado assume-se como um processo delicado, pelo risco de desequilíbrio na dinâmica familiar, resultado da tentativa de adaptação de papéis inerente, área onde o enfermeiro pouco pode fazer, mas pode ajudar como suporte emocional ao cuidador, reforçando o clima de confiança e a eficácia da relação.</p> <p>Do ponto de vista mais objectivo, capacitar o cuidador informal, passa pela disponibilidade do enfermeiro para informar, para ensinar, numa estratégia, personalizada, que visa a habilitação do cuidador para a prestação de cuidados.</p> <p>Para ser um elemento "capacitador", importa que o enfermeiro compreenda o significado que o cuidador familiar atribui ao ensino, e que procurando satisfazê-lo em termos das suas</p>
<p>41) A Capacitação do cuidador deve ter em atenção aspectos como:</p> <p>Perda de Controlo – certos acontecimentos estão fora do controlo da pessoa, a qual tem de aprender a lidar e aceitar as suas limitações. Do mesmo modo que há factores que podem ser controlados e através deles melhorar a capacidade do cuidador (R).</p> <p>Questões Emocionais – Debatendo aspectos emocionais e partilhando sentimentos e estratégias de cuidar (R).</p> <p>Auto cuidado e apoio – Facilitar a partilha com pessoas sob a mesma situação que reconheçam o bem-estar como um objectivo do cuidador. Fornecimento de informação sobre a patologia e eventuais suportes comunitários/sociais (R).</p>	<p>hospitalar, assenta na relação com este (encaminhamento, partilha de informação, apoio) e na sua inclusão na prestação de cuidados.</p> <p>Implica atenção sob várias perspectivas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comunicação com o cuidador pela qual se torna possível perceber e partilhar as: - Necessidades do cuidador e do doente - nomeadamente do ponto de vista técnico (que lhe permitam atender as AVD's afectadas do doente) e relacionais (optimizando a relação do cuidador com o doente). O cuidador terá de assumir muitos dos cuidados inerentes ao papel do enfermeiro e para os quais necessita de treino ou preparação - Experiências a viver pelo cuidador – nomeadamente a sensação de perda de controlo, questões emocionais e o auto cuidado do cuidador. - A Doença e a Transição como uma exigência para a adaptação de papéis, quer por parte do cuidador familiar, como do doente e a família no seu todo, e que na fase da transição de cuidados é um risco de desequilíbrio na dinâmica familiar. Isto implica ainda uma necessidade específica de: - Suporte emocional do cuidador. <p>Num ponto de vista mais prático, o papel do enfermeiro na capacitação do cuidador familiar, passa pela disponibilização de informação/ensino que vise a adaptação do cuidador à prestação de cuidados, tendo em conta a sua singularidade. Isto implica o respeito pelas suas características e condições pré-existentes (habitacionais, económicas, experiência do</p>	<p>hospitalar, deverá a sua acção incidir no encaminhamento, partilha de informação e apoio, como aspectos orientadores de uma relação que deve incluir o cuidador na prática da prestação de cuidados.</p> <p>Tal papel impõe o respeito por determinados aspectos que se prendem na relação/ /comunicação com o cuidador tentando perceber as suas necessidades, tanto do ponto de vista prático como na optimização da relação entre aquele e o doente.</p> <p>A adaptação de papéis por parte do cuidador, leva-o a assumir cuidados, até então da responsabilidade do enfermeiro, sendo fundamental a sua preparação e treino, não negligenciando os obstáculos que possam emergir, quer ao nível emocional, sentimento de perda de controlo e ao nível do cuidar do próprio cuidador.</p> <p>Assim, a transição do cuidado assume-se como um processo delicado, pelo risco de desequilíbrio na dinâmica familiar, resultado da tentativa de adaptação de papéis inerente, área onde o enfermeiro pouco pode fazer, mas pode ajudar como suporte emocional ao cuidador, reforçando o clima de confiança e a eficácia da relação.</p> <p>Do ponto de vista mais objectivo, capacitar o cuidador informal, passa pela disponibilidade do enfermeiro para informar, para ensinar, numa estratégia, personalizada, que visa a habilitação do cuidador para a prestação de cuidados.</p> <p>Para ser um elemento "capacitador", importa que o enfermeiro compreenda o significado que o cuidador familiar atribui ao ensino, e que procurando satisfazê-lo em termos das suas</p>
<p>42) Processo de adaptação do doente e cuidador familiar – a doença corta com os hábitos de vida do doente e família, exigindo estratégias de adaptação que alteram sobremaneira o modo de vida, os papéis e relações, sendo um factor de desequilíbrio na dinâmica familiar. Este problema não está resolvido no momento em que o doente regressa ao domicílio. O objectivo central para os cuidadores é maximizar a autonomia da pessoa doente, que consideram fortemente relacionada com o nível de auto-estima/bem-estar (L).</p>	<p>hospitalar, assenta na relação com este (encaminhamento, partilha de informação, apoio) e na sua inclusão na prestação de cuidados.</p> <p>Implica atenção sob várias perspectivas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comunicação com o cuidador pela qual se torna possível perceber e partilhar as: - Necessidades do cuidador e do doente - nomeadamente do ponto de vista técnico (que lhe permitam atender as AVD's afectadas do doente) e relacionais (optimizando a relação do cuidador com o doente). O cuidador terá de assumir muitos dos cuidados inerentes ao papel do enfermeiro e para os quais necessita de treino ou preparação - Experiências a viver pelo cuidador – nomeadamente a sensação de perda de controlo, questões emocionais e o auto cuidado do cuidador. - A Doença e a Transição como uma exigência para a adaptação de papéis, quer por parte do cuidador familiar, como do doente e a família no seu todo, e que na fase da transição de cuidados é um risco de desequilíbrio na dinâmica familiar. Isto implica ainda uma necessidade específica de: - Suporte emocional do cuidador. <p>Num ponto de vista mais prático, o papel do enfermeiro na capacitação do cuidador familiar, passa pela disponibilização de informação/ensino que vise a adaptação do cuidador à prestação de cuidados, tendo em conta a sua singularidade. Isto implica o respeito pelas suas características e condições pré-existentes (habitacionais, económicas, experiência do</p>	<p>hospitalar, deverá a sua acção incidir no encaminhamento, partilha de informação e apoio, como aspectos orientadores de uma relação que deve incluir o cuidador na prática da prestação de cuidados.</p> <p>Tal papel impõe o respeito por determinados aspectos que se prendem na relação/ /comunicação com o cuidador tentando perceber as suas necessidades, tanto do ponto de vista prático como na optimização da relação entre aquele e o doente.</p> <p>A adaptação de papéis por parte do cuidador, leva-o a assumir cuidados, até então da responsabilidade do enfermeiro, sendo fundamental a sua preparação e treino, não negligenciando os obstáculos que possam emergir, quer ao nível emocional, sentimento de perda de controlo e ao nível do cuidar do próprio cuidador.</p> <p>Assim, a transição do cuidado assume-se como um processo delicado, pelo risco de desequilíbrio na dinâmica familiar, resultado da tentativa de adaptação de papéis inerente, área onde o enfermeiro pouco pode fazer, mas pode ajudar como suporte emocional ao cuidador, reforçando o clima de confiança e a eficácia da relação.</p> <p>Do ponto de vista mais objectivo, capacitar o cuidador informal, passa pela disponibilidade do enfermeiro para informar, para ensinar, numa estratégia, personalizada, que visa a habilitação do cuidador para a prestação de cuidados.</p> <p>Para ser um elemento "capacitador", importa que o enfermeiro compreenda o significado que o cuidador familiar atribui ao ensino, e que procurando satisfazê-lo em termos das suas</p>
<p>43) Informação face às necessidades específicas dos cuidadores – é particularmente importante na transição do hospital para o domicílio, que no momento da alta é extremamente limitada. O cuidador necessita de se sentir seguro para os desafios que o regresso a casa do seu familiar levanta. O cuidador tem de assumir muitos dos cuidados inerentes ao papel do enfermeiro e para os quais não recebe treino ou preparação (SC).</p>	<p>hospitalar, assenta na relação com este (encaminhamento, partilha de informação, apoio) e na sua inclusão na prestação de cuidados.</p> <p>Implica atenção sob várias perspectivas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comunicação com o cuidador pela qual se torna possível perceber e partilhar as: - Necessidades do cuidador e do doente - nomeadamente do ponto de vista técnico (que lhe permitam atender as AVD's afectadas do doente) e relacionais (optimizando a relação do cuidador com o doente). O cuidador terá de assumir muitos dos cuidados inerentes ao papel do enfermeiro e para os quais necessita de treino ou preparação - Experiências a viver pelo cuidador – nomeadamente a sensação de perda de controlo, questões emocionais e o auto cuidado do cuidador. - A Doença e a Transição como uma exigência para a adaptação de papéis, quer por parte do cuidador familiar, como do doente e a família no seu todo, e que na fase da transição de cuidados é um risco de desequilíbrio na dinâmica familiar. Isto implica ainda uma necessidade específica de: - Suporte emocional do cuidador. <p>Num ponto de vista mais prático, o papel do enfermeiro na capacitação do cuidador familiar, passa pela disponibilização de informação/ensino que vise a adaptação do cuidador à prestação de cuidados, tendo em conta a sua singularidade. Isto implica o respeito pelas suas características e condições pré-existentes (habitacionais, económicas, experiência do</p>	<p>hospitalar, deverá a sua acção incidir no encaminhamento, partilha de informação e apoio, como aspectos orientadores de uma relação que deve incluir o cuidador na prática da prestação de cuidados.</p> <p>Tal papel impõe o respeito por determinados aspectos que se prendem na relação/ /comunicação com o cuidador tentando perceber as suas necessidades, tanto do ponto de vista prático como na optimização da relação entre aquele e o doente.</p> <p>A adaptação de papéis por parte do cuidador, leva-o a assumir cuidados, até então da responsabilidade do enfermeiro, sendo fundamental a sua preparação e treino, não negligenciando os obstáculos que possam emergir, quer ao nível emocional, sentimento de perda de controlo e ao nível do cuidar do próprio cuidador.</p> <p>Assim, a transição do cuidado assume-se como um processo delicado, pelo risco de desequilíbrio na dinâmica familiar, resultado da tentativa de adaptação de papéis inerente, área onde o enfermeiro pouco pode fazer, mas pode ajudar como suporte emocional ao cuidador, reforçando o clima de confiança e a eficácia da relação.</p> <p>Do ponto de vista mais objectivo, capacitar o cuidador informal, passa pela disponibilidade do enfermeiro para informar, para ensinar, numa estratégia, personalizada, que visa a habilitação do cuidador para a prestação de cuidados.</p> <p>Para ser um elemento "capacitador", importa que o enfermeiro compreenda o significado que o cuidador familiar atribui ao ensino, e que procurando satisfazê-lo em termos das suas</p>
<p>44) Comunicação com os cuidadores – importante um plano estratégico de</p>	<p>hospitalar, assenta na relação com este (encaminhamento, partilha de informação, apoio) e na sua inclusão na prestação de cuidados.</p> <p>Implica atenção sob várias perspectivas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comunicação com o cuidador pela qual se torna possível perceber e partilhar as: - Necessidades do cuidador e do doente - nomeadamente do ponto de vista técnico (que lhe permitam atender as AVD's afectadas do doente) e relacionais (optimizando a relação do cuidador com o doente). O cuidador terá de assumir muitos dos cuidados inerentes ao papel do enfermeiro e para os quais necessita de treino ou preparação - Experiências a viver pelo cuidador – nomeadamente a sensação de perda de controlo, questões emocionais e o auto cuidado do cuidador. - A Doença e a Transição como uma exigência para a adaptação de papéis, quer por parte do cuidador familiar, como do doente e a família no seu todo, e que na fase da transição de cuidados é um risco de desequilíbrio na dinâmica familiar. Isto implica ainda uma necessidade específica de: - Suporte emocional do cuidador. <p>Num ponto de vista mais prático, o papel do enfermeiro na capacitação do cuidador familiar, passa pela disponibilização de informação/ensino que vise a adaptação do cuidador à prestação de cuidados, tendo em conta a sua singularidade. Isto implica o respeito pelas suas características e condições pré-existentes (habitacionais, económicas, experiência do</p>	<p>hospitalar, deverá a sua acção incidir no encaminhamento, partilha de informação e apoio, como aspectos orientadores de uma relação que deve incluir o cuidador na prática da prestação de cuidados.</p> <p>Tal papel impõe o respeito por determinados aspectos que se prendem na relação/ /comunicação com o cuidador tentando perceber as suas necessidades, tanto do ponto de vista prático como na optimização da relação entre aquele e o doente.</p> <p>A adaptação de papéis por parte do cuidador, leva-o a assumir cuidados, até então da responsabilidade do enfermeiro, sendo fundamental a sua preparação e treino, não negligenciando os obstáculos que possam emergir, quer ao nível emocional, sentimento de perda de controlo e ao nível do cuidar do próprio cuidador.</p> <p>Assim, a transição do cuidado assume-se como um processo delicado, pelo risco de desequilíbrio na dinâmica familiar, resultado da tentativa de adaptação de papéis inerente, área onde o enfermeiro pouco pode fazer, mas pode ajudar como suporte emocional ao cuidador, reforçando o clima de confiança e a eficácia da relação.</p> <p>Do ponto de vista mais objectivo, capacitar o cuidador informal, passa pela disponibilidade do enfermeiro para informar, para ensinar, numa estratégia, personalizada, que visa a habilitação do cuidador para a prestação de cuidados.</p> <p>Para ser um elemento "capacitador", importa que o enfermeiro compreenda o significado que o cuidador familiar atribui ao ensino, e que procurando satisfazê-lo em termos das suas</p>

<p>informação, ensino, que permita ao cuidador desenvolver habilidades técnicas mas também de comunicação com os profissionais de modo a contornar as dificuldades sentidas e a tomar decisões sobre como cuidar (SC).</p>	<p>cuidador) e condições adquiridas, pela nova realidade.</p>	<p>necessidades, receios e insegurança. Importa que avalie eficazmente o grau de dependência, em termos de AVD's afectadas por parte do doente – visando a sua satisfação e bem-estar. Fica evidente a qualidade dos cuidados institucionais, reconhecida pelos cuidadores e doentes, por oposição á angustia face à transição de cuidados e à capacidade de adaptação pessoal e familiar é realidade da doença e aos novos papéis.</p>
<p>45) Suporte emocional do cuidador – sendo a linha da frente na prestação de cuidados, muitos sentem-se incompetentes para assumir o papel de cuidador. O foco da intervenção assenta sobretudo no doente, pelo que o apoio ao cuidador assume particular relevância, tanto como o apoio técnico e de informação (SC).</p>		
<p>46) Adaptação do cuidador à prestação de cuidados. A assunção deste papel, implica uma adaptação, mais ou menos fácil, do cuidador, de acordo com as condições existentes e outras que adquiriu posteriormente à situação de doença. Assim tem em conta: Condições pré existentes – relacionando-se com as condições habitacionais, materiais e económicas, mas também com a experiência do cuidador. Condições adquiridas – onde emergem aspectos como “suporte humano” e “material”; “conformismo/hábito” face à nova realidade e “aceitação nos cuidados” (N).</p>		
<p>47) Significado atribuído pelo cuidador ao ensino – A procura de informação é, em si mesma, uma procura de ensino, que durante o internamento serve essencialmente para aliviar o estado de ansiedade da família/cuidador informal, mas ao mesmo tempo é uma forma de solicitar ajuda, para a alta, acerca do tipo de cuidados que o doente irá necessitar (N).</p>	<p>9) A eficácia na capacitação do cuidador familiar relaciona-se com aspectos como: - Grau de satisfação, na perspectiva do doente, e que tem a ver com o seu grau de dependência em termos de AVD's afectadas. - Grau de satisfação, na perspectiva do cuidador familiar e que passa pelo significado atribuído, por este, ao ensino, ou à eficácia e pertinência da partilha de informação. - Transição dos cuidados, que é percebida pelo cuidador, como um ponto de divergência, face à qualidade que reconhece nos serviços de internamento, por oposição à percepção do problemático regresso a casa e a respectiva transição do cuidado.</p>	
<p>48) Grau de satisfação, na perspectiva do doente, e necessidade de cuidados relaciona-se com o seu grau de dependência face às AVD's. (H)</p>		
<p>49) Grau de satisfação, na perspectiva do cuidador condicionado pelo nível de instrução do cuidador, quantidade de horas de cuidados diários e informação /conhecimento requerido à prestação de cuidados. (H)</p>		
<p>50) Continuidade dos cuidados – evidencia-se aqui o contexto dos serviços públicos ou privados e a capacidade económica das famílias para conseguirem a continuidade de cuidados de modo mais eficaz, rápido e com qualidade. Os cuidadores manifestam satisfação pela qualidade dos serviços, enquanto internado o doente, mas referem como problemático o regresso a casa e a continuidade dos cuidados. (L)</p>		

Tabela 4 – Processo de Transformação dos Dados e Produção dos Achados Finais

São os seguintes os Achados desta RSL de onde emergem as respectivas áreas temáticas, no contexto do tema central:

UNIDADES CONCEPTUAIS (Processo de Transformação)	IMPACTO da doença no familiar cuidador; NECESSIDADES e DIFICULDADES sentidas pelo familiar cuidador; EXPECTATIVAS do familiar cuidador; RELAÇÃO profissional/enfermeiro e familiar cuidador/doente; TRANSIÇÃO DE CUIDADOS ; PAPEL DO ENFERMEIRO – observado; PAPEL DO ENFERMEIRO – requerido.
---	--

Tabela 5 – Unidades Conceptuais

✓ **IMPACTO da doença no familiar cuidador**

Evidencia-se que o diagnóstico de lesão cerebral e a incapacidade que daí advém, afecta todo o sistema familiar, quer ao nível individual, das relações internas, como também no que se refere aos papéis e responsabilidades a assumir.

Independentemente do grau de incapacidade que se vai instalar, o cuidador familiar tem de ajustar o seu papel de acordo com o declínio da capacidade da pessoa doente, o que implica variação nas expectativas sobre o que o doente pode ou não pode fazer, de acordo com a evolução da doença.

A nível pessoal leva-o a viver sentimentos de negação, raiva, isolamento social e a necessidade de encontrar um sentido para a situação instalada.

Paralelamente, face à eminência da assunção do papel de cuidador, experimenta sentimentos de perda de controlo, medo, alteração da vida familiar e stress face ao novo papel e a influência no percurso de reabilitação da pessoa doente.

✓ **NECESSIDADES e DIFICULDADES sentidas pelo cuidador familiar**

O impacto da doença crónica e a adaptação de papéis, nomeadamente o de cuidador (informal), implica o surgimento de necessidades que têm a ver com a capacitação para o papel.

De uma forma global estas necessidades reportam-se a três áreas de suporte:

- Cognitivo;
- Humano e material;
- Suporte afectivo;

E neste âmbito, várias são as necessidades, apontadas pelos cuidadores, como não satisfeitas mas, que no seu conjunto, se referem à deficiente capacidade de comunicação e informação, evidenciada pelos profissionais, levando a que seja o cuidador a procurar essa informação, que não é disponibilizada espontaneamente pelos profissionais, nomeadamente de enfermagem.

Esta procura de informação, partilha, visa um objectivo mais amplo que se prende com a satisfação de necessidades de gestão de stress, de auto estima, mas também exigência de adequação do papel de cuidador às necessidades decorrentes da situação do doente. Este défice apontado não se refere apenas à informação e comunicação entre profissionais, cuidador e doente, mas ainda entre os primeiros, a instituição e a comunidade de residência.

As **dificuldades sentidas pelo cuidador familiar** para a prestação de cuidados envolvem, neste contexto, aspectos que têm a ver com o próprio, como as duvidas e desconhecimento sobre os cuidados a prestar, mas também dificuldades inerentes à própria condição de saúde e à sua capacidade relacional.

Por outro lado referem-se também dificuldades no cuidar, imputadas a razões de ordem externa à pessoa do cuidador, como sejam as condições habitacionais, económicas, materiais e técnicas, apoio humano e as condições do próprio doente.

Neste ultimo caso, que se constitui como o foco de todo o cuidar, as áreas de cuidados que os participantes referem como insatisfeitas (quanto à sua capacitação) são os cuidados de higiene, posicionamentos, mobilizações e transferências, locomoção e cuidados com cateter urinário.

A evidência relacionada com estas necessidades, independentemente do seu âmbito, que os participantes referem como fundamental para as contornar, e que são a razão de as sentirem, é a sua **“não participação nos cuidados hospitalares”**.

✓ **EXPECTATIVAS do cuidador familiar**

Quanto às expectativas do cuidador familiar passam por encontrar, na instituição hospitalar e nos seus profissionais, o apoio e a informação que lhes permitam contornar as suas necessidades, e assim os capacitem para assumir a “tarefa de cuidar”, sendo

essencial, para tal, que o pessoal de saúde, o enfermeiro em particular, o reconheça como uma pessoa singular, com necessidades próprias e medos face ao processo de doença da pessoa a seu cuidado.

✓ **RELAÇÃO profissional/enfermeiro e cuidador familiar/doente**

A transição do cuidado está intimamente ligada à relação que se estabelece entre os diversos participantes, nomeadamente o profissional/enfermeiro, por um lado, e cuidador familiar/doente, por outro.

Por seu lado, a relação, está associada à partilha de informação e comunicação, que todos os participantes (profissionais e cuidadores) referem como limitada.

Assume valor positivo, segundo os cuidadores, quando sentem que são escutados e lhes é reconhecido o saber adquirido pela experiência. Assume valor negativo quando este reconhecimento e escuta não é sentida, ou quando o cuidador não sente apoio da equipa. Esta ambivalência tem reflexo nas opiniões dos cuidadores (que se consideram os peritos na vivência do dia-a-dia do doente) e dos profissionais (entendem ser eles os peritos) resultando que, estes, nem sempre encaram como essencial a integração do cuidador no programa de cuidados.

Assim, o fulcro dos cuidados é o doente, dissociando-se, deste, o familiar cuidador, o que não significa que o doente seja reconhecido na sua singularidade, e/ou integrado no programa de cuidados, como apontam os estudos ao evidenciarem o debate sobre a situação do doente assente em linguagem técnica, não acessível á compreensão deste e do cuidador.

Esta relação assente na partilha de informação, deficitária, é geradora de incerteza, tanto no cuidador e doente, como nos próprios profissionais, o que por sua vez, evidencia sentimentos de desconfiança, sobretudo dos primeiros em relação ao profissional.

Neste quadro, onde a informação necessita de ser procurada pelos cuidadores, que ainda a consideram escassa e confusa, fragmentada, a caminhada para a transição do cuidado, faz-se envolta na dúvida de “como será quando sair do hospital?”, evoluindo a incerteza para um sentimento de abandono pela instituição e profissionais.

Os próprios profissionais reconhecem esta partilha/relação como fundamental, embora deficiente, argumentando razões que se prendem com: medo de errar e criar falsas expectativas no cuidador e doente, reconhecendo falta de competência para esta partilha.

Do lado do cuidador e doente, a confiança na relação esbarra e reflecte-se no receio de importunar o profissional com demasiadas questões ou dúvidas.

✓ A TRANSIÇÃO DE CUIDADOS

Pode-se considerar o estabelecimento de uma relação e partilha, como uma primeira fase no processo de transição do cuidado, de adaptação de papéis, de preparação da alta hospitalar, denominada como **fase de envolvimento** no estudo de Shyu (2000).

Ainda que sob as características enunciadas e reconhecidas por todos os participantes, esta é uma fase essencial para o cuidador encontrar informação sobre a condição do doente, monitorização e gestão de sintomas, prestação de cuidados e gestão de situações de emergência.

Estas necessidades, apontadas como mais prementes nesta fase, invocam preocupação e desejo de se capacitarem relativamente aos cuidados que visem a maximização do “bem-estar” do doente, nomeadamente em cuidados com a alimentação, manutenção da integridade da pele, banho na cama, mobilizações, transferências, sinais e sintomas de eventuais complicações, gestão do regime terapêutico, cuidados com “sondas”.

Sendo a informação deficitária, o cuidador, vive a **fase da alta institucional**, com um sentimento de angústia, tendo de procurar respostas que o levam a criar uma rede de apoio entre amigos, vizinhos e familiares. A informação disponibilizada nesta fase, referem os cuidadores, assenta em aspectos burocráticos e muito pouco em aspectos relativos à transição do cuidado ou à sua orientação.

A saída do hospital representa, para o cuidador, o encontro com o “cuidar real”, face ao qual vai encontrar dúvidas e grande necessidade de ajuda para o desenvolvimento de habilidades e capacidades para adequar o cuidado às exigências físicas e emocionais do doente. Entra a chamada **fase de negociação**, caracterizada pela necessidade de apoio profissional para a continuidade dos cuidados (Shyu, 2000).

Assume evidência a experiência anterior do cuidador, a condição do doente e as expectativas do cuidador como condicionantes da maior ou menor necessidade de ajuda.

Alcançado um padrão de estabilidade na interacção cuidador familiar/doente, o primeiro começa a surgir como uma pessoa necessitada de reconhecimento, integrando a prestação de cuidados como uma faceta do seu dia-a-dia e deslocando o foco de atenção sobre o si e as suas necessidades individuais: **fase de resolução** (Shyu, 2000).

✓ PAPEL DO ENFERMEIRO - OBSERVADO

Em todas as fases, mas sobretudo na de “envolvimento”, é evidenciada pelos autores, a necessidade de **participação do doente e cuidador no processo de cuidados**, reconhecendo que, para tal, é fundamental a aquisição de competências e atitudes relacionais por parte dos profissionais, como condições essenciais a essa partilha.

Considerando o cuidar à luz do conceito teórico, evidencia-se nos estudos, a existência de múltiplos factores que, na prática da enfermagem, interferem com a relação entre enfermeiro e cuidador/doente, inibindo-a enquanto relação de partilha.

Essa múltipla interferência advém dos diversos papéis desempenhados pelos enfermeiros, exemplificando-se a propósito, papéis do âmbito administrativo e atendimento de telefone, entre outros. Outros factores referenciados, resultam da atribuição de doentes ao enfermeiro, tendo em conta preocupações de equidade numérica, sobrepondo-se a critérios que tenham a ver com a competência relacional do enfermeiro, a sua experiência ou a condição do doente.

No que se refere ao papel do enfermeiro na capacitação do cuidador, em contexto hospitalar, deverá a sua acção incidir no encaminhamento, partilha de informação e apoio, como focos orientadores de uma relação que deve incluir o cuidador na prestação de cuidados. Tal papel impõe o respeito por determinados aspectos que se prendem na relação/comunicação com o cuidador tentando perceber as suas necessidades, tanto do ponto de vista prático como na optimização da relação entre aquele e o doente.

A adaptação de papéis por parte do cuidador, leva-o a assumir cuidados, até então da responsabilidade do enfermeiro, sendo fundamental a sua preparação e treino, não negligenciando os obstáculos que possam emergir, quer ao nível emocional, sentimento de perda de controlo e ao nível do cuidar do próprio cuidador.

Assim, a transição do cuidado assume-se como um processo delicado, pelo risco de desequilíbrio na dinâmica familiar, resultado da tentativa de adaptação de papéis inerente, área onde o enfermeiro pouco pode fazer, mas pode ajudar como suporte emocional ao cuidador, reforçando o clima de confiança e a eficácia da relação.

✓ PAPEL DO ENFERMEIRO - REQUERIDO

Do ponto de vista mais objectivo, capacitar o cuidador informal, passa pela disponibilidade do enfermeiro para informar, para ensinar, numa estratégia, personalizada, que visa a habilitação do cuidador para a prestação de cuidados.

Para ser um elemento “capacitador”, importa que o enfermeiro compreenda o significado que o cuidador familiar atribui ao ensino, e que procure satisfazê-lo em termos das suas necessidades, receios e insegurança.

Importa que avalie eficazmente o grau de dependência, em termos de AVD’s afectadas por parte do doente – visando a sua satisfação e bem-estar.

Fica evidente a qualidade dos cuidados institucionais, reconhecida pelos cuidadores e doentes, por oposição á angustia face à transição de cuidados e à capacidade de adaptação pessoal e familiar é realidade da doença e aos novos papéis.

6. DISCUSSÃO

Um aspecto emergente nesta RSL, é a pouca evidência encontrada no que se refere à capacitação do cuidador da pessoa com incapacidade adquirida por doença neurológica/lesão cerebral, numa filosofia de cuidados inserida em contexto hospitalar e sobretudo quando se procura a função específica do enfermeiro nessa “capacitação”.

Ainda assim, os achados apresentam pontos comuns com os de outros estudos sobre o Cuidador Informal e, embora o nível de abstracção analítica e transformação interpretativa dos dados se encontre, predominantemente, entre o nível de “levantamento temático” e “descrição conceptual/temática – Sandelowsky e Barroso (2003) – não atingindo o nível mais alto de interpretação/transformação e conceptualização, fornecem-nos dados que permitem dar resposta à pergunta de investigação e aos objectivos traçados. Salienta-se esse facto nos tópicos seguintes que, pretende-se, constituam linhas orientadoras relativamente ao tema e à questão em estudo.

A capacitação do cuidador informal visa a transição do cuidado, e a estratégia deve assentar no envolvimento da família nos cuidados prestados ao nível hospitalar, o que implica o desvincular do cuidado centrado no doente, para o cuidado centrado neste e no cuidador familiar/informal. Como refere Meleis (1994), a transição relacionada com o papel do cuidador não pode ser entendida isolada da transição saúde doença experienciada pelo membro da família doente. Ao mesmo tempo que o cuidador experimenta a transição para o papel de cuidador, o receptor de cuidados experimenta a transição de ter uma doença. É, pois, fundamental fornecer ao cuidador familiar, meios e oportunidades, para que se sinta mais competente, independente e auto-confiante em relação às suas capacidades para ir de encontro às necessidades da pessoa ao seu cuidado (Ribeiro, 1994).

Neste envolvimento do familiar cuidador, a Incerteza é um sentimento vivido por todos os intervenientes no processo, mas particularmente o doente e família/cuidador:

- Por parte do doente e cuidador a dúvida, “como será quando sair do hospital?”, é reflexo da sensação de perda de controlo face à gestão da sua vida.
- Do lado do profissional, a incerteza face ao prognóstico, não é partilhada com o doente e família, criando nestes a sensação de “que estão a esconder algo” e de falta de apoio face às suas próprias dúvidas. Estes dois factos são razões que comprometem a relação terapêutica entre profissionais e receptores dos cuidados.

Ao invés do que é defendido na Teoria de Meleis, foram os cuidadores que, por motivação e necessidade própria, procuraram formas de se prepararem para o cuidado, pesquisando informação e criando uma rede de apoio da qual fazem parte amigos, familiares, vizinhos...

Porém no global, ao encontro do modelo de Meleis, reconhece-se o enquadramento do familiar cuidador na prestação de cuidados, assente em três momentos, nos quais a pessoa/cuidador pode alcançar níveis de estabilidade e crescimento de acordo com as dificuldades enfrentadas:

- Admissão na Instituição
- Período de internamento;
- Transferência/transição para o domicílio ou outro local (Meleis et al, 2000).

Assim o fulcro do fenómeno da capacitação, e logo da transição do cuidado, é a relação que, em grande medida, é sinónimo de partilha de informação. O facto encontra paralelo no que Meleis et al (2000) refere sobre a “consciencialização”, percepção ou reconhecimento da experiência de transição, sendo que o nível de consciencialização está frequentemente reflectido no grau de congruência entre o que é conhecido acerca do processo e as respostas, e o que constitui um conjunto de respostas e percepções esperadas do indivíduo que está a passar pelo processo de transição. Para se “capacitar”, a pessoa deve ter alguma consciencialização das mudanças que estão a ocorrer (Meleis et al, 2000). Assim, o enfermeiro potencializa a capacitação do cuidador e doente dependendo da segurança que manifesta, da capacidade para comunicar, dos conhecimentos que dispõe e assim como da relação de confiança que estabelece.

A relação de confiança é estabelecida quando é promovida a escuta, quando é evidenciada a disponibilidade, quando é proporcionada uma atitude calorosa, e quando é demonstrada simplicidade, aspectos também já considerados por Hesbeen (2000), Phaneuf (2001, 2005) e Orem (1995). No entanto, emerge no estudo, a tendência para considerar fiável o ponto de vista do profissional, e descurar o do cuidador e doente. Estes por vezes são diferentes, ou mesmo opostos, desequilibrando a distribuição do poder na relação enfermeiro/cuidador/doente.

A relação é o cerne do papel do enfermeiro na capacitação do familiar cuidador, e para esta relação ser efectiva e a transição do cuidado eficaz, o primeiro deve promover ambientes de transição saudáveis (Meleis, 2000) tendo em conta todo o contexto

envolvente ao cuidador e doente, que emerge desta RSL nas seguintes temáticas, as quais respondem aos objectivos traçados para este estudo:

➤ **IMPACTO DA DOENÇA NO CUIDADOR** – manifesta-se quer ao nível individual, das relações internas, como também no que se refere aos, novos, papéis e responsabilidades a assumir. Como refere Meleis et al (2000), mudanças na saúde e na doença dos indivíduos criam um processo de transição e os clientes em transição tendem a ser mais vulneráveis para os riscos e necessidades que podem afectar a sua saúde.

➤ **DIFICULDADES E NECESSIDADES SENTIDAS PELO CUIDADOR** – Resultam em parte da “não participação nos cuidados hospitalares” e que de no global se reportam às áreas:

- Cognitivo; pela necessidade de informação e conhecimento que permitam satisfazer as necessidades da pessoa ao seu cuidado, facto que vai ao encontro do que defendem Palma (1999); Sotto Mayor et al (2006) e Almeida et al (2005);
- Humano e material que, como também defende Palma (1999), considera os cuidados de alimentação, de higiene e de vestir como actividades difíceis devido ao tempo e ao esforço despendidos (Palma, 1999);
- Suporte afectivo; nomeadamente, como também afirma Almeida et al (2005), pela dificuldade em proporcionar companheirismo ao doente dependente, devido à falta de tempo para lhe dar a atenção que precisa.

Estes achados são ainda reforçados pelos estudos de Campos et al (2009) que destacam quatro domínios no contexto das necessidades do cuidador: informacional, instrumental, emocional e grupos de apoio. No que se refere às dificuldades, Sequeira (2010), agrupou-as em seis dimensões: restrições sociais, reacções ao cuidar, problemas relacionais, exigências do cuidar, apoio de profissionais e apoio de familiares, corroborando os achados do presente estudo.

➤ **EXPECTATIVAS DO CUIDADOR**, passam por encontrar na instituição hospitalar e nos seus profissionais, o apoio e a informação que lhe permita contornar as suas necessidades, e assim o capacite para assumir a “tarefa de cuidar”, sendo essencial para tal, que o pessoal de saúde, o enfermeiro em particular, o reconheça como uma pessoa singular, com necessidades próprias e medos face ao processo de doença da pessoa a seu cuidado.

Conhecedor do impacto da doença, das necessidades e das expectativas do utente/cuidador, o enfermeiro tem as ferramentas para o consciencializar do processo, procurando o seu compromisso nesse mesmo processo de transição. O “compromisso” é

influenciado pelo nível consciencialização e não pode existir sem essa consciencialização. O nível de compromisso da pessoa que está consciente das mudanças físicas, emocionais, sociais ou ambientais será diferente de uma pessoa inconsciente para tais mudanças (Meleis et al, 2000).

➤ **A TRANSIÇÃO DOS CUIDADOS.** Ressalta desta RSL a existência de momentos fundamentais, face ao desejável enquadramento do familiar cuidador, que encontram paralelo na “Teoria da Transição de Meleis”:

- Fase de envolvimento – Meleis, citada por Zea et al (2007), enquadra-a ao momento de admissão e ao período de internamento do utente na instituição;

E as seguintes que, no modelo teórico das transições, se enquadram no momento da transferência/transição para o domicílio ou outro local:

- Alta Institucional e o encontro com o “cuidar real”;
- Fase de Negociação, onde o apoio para a continuidade dos cuidados é importante;
- Fase de Resolução – estas duas já em contexto comunitário.

A fase de envolvimento, foco deste estudo, coincide com todo o momento de internamento, onde a disponibilidade do enfermeiro e a informação a prestar, assim como o treino pelo envolvimento do cuidador nos cuidados, é essencial para o momento específico da transição/alta hospitalar. Bull e Roberts (2001) também defendem uma fase, com início no momento da admissão do doente, cujo objectivo é conhecer, compreender o doente, o familiar cuidador e todo o contexto envolvente (pessoal, social, capacidades e deficits...). Com base no diagnóstico efectuado face a todos os intervenientes do processo, procede-se à tentativa de elaborar um plano que promova respostas às necessidades levantadas. Um passo mais avançado diz respeito à preparação para a alta efectiva, integrando-se o ensino e a elaboração de documento de transferência, tudo isto com a finalidade de assegurar a continuidade fora da instituição hospitalar.

A RSL realça algumas lacunas imputadas ao papel do enfermeiro, que têm a ver por um lado, com a gestão e organização do trabalho da enfermagem, que o limitam na partilha de informação com o cuidador e doente; por outro lado, relacionados com a orgânica institucional, por exemplo a limitada permanência do cuidador na unidade e logo a participação efectiva deste nos cuidados e, um terceiro aspecto, talvez o mais importante, porque interfere com os anteriores, a (ineficaz) capacitação do enfermeiro para capacitar o cuidador.

Em Portugal, o despacho do Ministério da Saúde em 1993 (D.R. II série,nº13) e consequentemente a criação de Comissões de Humanização nas instituições de saúde, vem dar uma ajuda neste domínio, ao permitir entre outras medidas internas às instituições, alargar o horário da visita ao doente internado, o que pode facilitar este processo, pelo maior tempo de contacto entre enfermeiros e os seus utentes.

O cuidador é sensível ao papel e reacção do enfermeiro, o que influi na relação, estimulando-a ou inibindo-a de acordo com a imagem de confiança que se cria no cuidador familiar. E este, aponta como principais lacunas no papel do enfermeiro:

- Deficiente informação;
- Inadequada participação do cuidador nos cuidados, dificultando o treino e o desenvolvimentos de habilidades no cuidar;
- Deficiente apoio emocional;

Capacitar o cuidador informal, passa pela disponibilidade do enfermeiro para informar, para ensinar, para comunicar, numa estratégia, personalizada, que visa a habilitação do cuidador para a prestação de cuidados.

Para ser um elemento “capacitador”, importa que o enfermeiro compreenda o significado que o cuidador familiar atribui à informação, ao ensino, e que procure satisfazê-lo face às suas necessidades, receios e insegurança, fazendo-o sentir-se “ligado”, o que para Meleis et al (2000), é um importante indicador de uma experiência de transição positiva.

Significa isto que a função do enfermeiro na capacitação do cuidador familiar passa, em primeiro lugar, pela capacitação do próprio enfermeiro ou, na perspectiva de Meleis et al (2000), na capacidade que este tem de criar ambientes de transição saudáveis.

7. CONCLUSÃO

Procedeu-se à análise de sete estudos primários de abordagem qualitativa, com o objectivo de aprofundar conhecimentos que permitissem responder à Questão de Investigação e aos objectivos propostos e, deste modo, clarificar o fenómeno da capacitação no contexto do tema em estudo.

Foi evidente a abordagem de aspectos a ter em conta no ensino e na preparação para a alta hospitalar, no entanto não conseguimos encontrar estudos que sugiram intervenções para dar resposta às dificuldades sentidas pelos cuidadores, nomeadamente a transferência do conhecimento, como um fenómeno ligado às duas importantes dimensões da capacitação:

- O envolvimento do cuidador na prestação de cuidados com a meta da melhoria da aprendizagem e crescimento pessoal;
- A manifestação da capacitação individual que integra várias formas de conhecimento e de acção.

O internamento é um momento de envolvimento privilegiado para acções educativas, para partilha de informação, com a finalidade de promover a qualidade da transição e, logo, da continuidade dos cuidados. Neste contexto os familiares, de uma forma geral, estão motivados, pois a necessidade de aprender torna-os mais ávidos de conhecimento. Entra em relevo, no contexto, o papel do enfermeiro, pela necessária compreensão que deve possuir sobre a estrutura da família do seu doente, as suas necessidades, visando a construção de respostas adequadas e o encaminhamento desejável, no fundo, a capacitação do cuidador e doente.

Capacitar, assume-se assim, como uma função do enfermeiro, na qual este não deve limitar-se a fornecer informações sobre o diagnóstico ou estado do doente, mas ensinar o que cuidador e doente podem e devem fazer no desempenho das actividades do dia-a-dia. Passa por encorajá-los a reconhecer a importante contribuição que podem ter para garantir uma transição bem sucedida, como assinala Davies (2005), abordando limitações na teoria de Meleis.

Por seu lado, o familiar cuidador, relativamente ao contributo dos enfermeiros na sua capacitação, enaltece os domínios técnico, relacional e o do cuidado prestado, deixando no entanto transparecer que não existe uma relação pedagógica.

Consideramos assim, que os dados colhidos, interpretados e sintetizados nos grupos de achados permitiram encontrar respostas para as questões enunciadas mas vieram

comprovar a necessidade de se continuar a investir no estudo da problemática em questão: a transição do cuidado em contexto hospitalar, remetendo para a função específica do enfermeiro no seu papel de capacitação ao cuidador familiar.

7.1. Implicações para a prática

A pertinência da capacitação do cuidador familiar da pessoa em situação de dependência justifica-se com os dados demográficos que evidenciam o aumento do número de pessoas nessas situações, associado à redução dos tempos de internamento, às alterações percebidas nas famílias contemporâneas e à progressiva participação da mulher no extra-sistema familiar, assim como pelos desequilíbrios que a assunção da função cuidadora gera na saúde do familiar cuidador e família em si (Schoenmakers et al, 2009). Estes factos trazem para o contexto dos cuidados de saúde novos desafios, como o de capacitar o cuidador informal da pessoa em situação de dependência.

Deparamo-nos com algumas barreiras, que têm a ver com a dificuldade do enfermeiro na preparação da alta do doente dependente e por inerência na função de capacitação ao cuidador, que nos sugerem algumas recomendações de reflexão/estudo:

- Sensibilização e mudança de atitude do enfermeiro em particular, para o envolvimento do cuidador familiar na prestação de cuidados ao doente, nomeadamente pela reflexão, na prática, tendo em conta as lacunas apontadas pelos cuidadores face à interacção que mantêm com os enfermeiros;
- Preparação da alta do doente em equipa, envolvendo o cuidador familiar no processo; sugerindo-se um estudo/projecto sobre a relação de parceria dos profissionais com os familiares e o reconhecimento destes como “membros” da equipa de saúde;
- Coordenação e articulação entre equipas de internamento e comunitárias, tendo o cuidador e o doente como alvo desses cuidados;
- Implementação da figura de Enfermeiro de referência.

7.2. Desenvolvimento de competências na área de especialidade em enfermagem de reabilitação

Para se evoluir para uma prática de maior visibilidade da Enfermagem, é importante que se estimule uma capacidade reflexiva, pensando criticamente e agindo responsabilmente

nos contextos reais da acção. A prática reflexiva obriga-nos a pensar sobre o que fazemos, analisarmos as nossas atitudes e comportamentos.

Neste contexto, este estudo representa uma mais-valia pelo suporte informacional proporcionado, que pode ser utilizado na nossa prática diária como Enfermeiro Especialista em Reabilitação, focado no cuidador familiar, nomeadamente na abordagem e integração mais consciente, deste, no programa de reeducação da pessoa com dependência (mais especificamente como resultado de lesão cerebral que constitui a população alvo da actual área de prestação), visando muito especificamente a transição do cuidado.

Tem sido, pois, uma experiência única que nos tem permitido desenvolver competências cognitivas, afectivas e comunicacionais, de índole teórico e prático.

O estudo ajudou-nos ainda a desenvolver competências na área da Investigação, no âmbito da RSL, tanto pela pesquisa de estudos em base de dados, assim como na interpretação e transformação dos dados até à produção dos achados finais e discussão dos mesmos, no contexto profissional, mas sobretudo académico.

7.3. Considerações finais

A capacitação do cuidador familiar é questão central na melhoria da qualidade e da transição dos cuidados a prestar à pessoa dependente, numa perspectiva de alta para o domicílio. Por oposição, a falta de capacitação do cuidador tem demonstrado a ocorrência de dificuldades ao nível da dinâmica familiar, no estímulo ao comportamento dependente e no prolongar da situação de internamento institucional, como acentua Martins (2005).

Deparámo-nos com o facto de não termos conseguido encontrar muitos estudos focando o âmbito da capacitação do cuidador informal do doente com limitação funcional e em contexto de internamento hospitalar, o que limitou a nossa análise sobre o tema. Outra dificuldade sentida foi o facto dos artigos, na sua esmagadora maioria, se apresentarem em inglês, língua que não dominamos, por oposição ao facto de termos encontrado poucos trabalhos em português. Experimentámos ainda a dificuldade de toda a revisão ter sido efectuada apenas por um revisor.

Finalizamos o estudo com a consciência de que este constitui apenas um degrau na grande escalada da vida e da profissão e, com o desejo de que constitua mais um contributo para a investigação enquanto ferramenta de trabalho, bem como para a prática baseada na evidência.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Access Economics. (Outubro de 2010). **The economic value of informal care in 2010**. Obtido em 7 de Fevereiro de 2011, de Government of Western Australia: <http://wa.carersaustralia.com.au/uploads/Carers%20Australia/CA%20Research/Economic Value Informal Care Oct 2010.pdf>
- ALMEIDA, A. C.; MIRANDA, M.; RODRIGUES, M. & MONTEIRO, R. (2005) - Transição do doente dependente para a família. **Sinais Vitais**. Nº 62. Coimbra, p. 26-31.
- BJÖRNSDÓTTIR, Kristin (2002) – From state to the family: reconfiguring the responsibility for long-term nursing care at home. **Nursing Inquiry**. ISSN 1440-1800. Vol.9, n.º1 (2002) p. 3-11. Acedido em 02/08/2011. Disponível em: http://content.ebscohost.com/pdf25_26/pdf/2002/82C/01Mar02/6435952.pdf?T=P&P=AN&K=2002073247&S=R&D=rzh&EbscoContent=dGJyMNLr40SeqLQ4yOvqOLCmr0mep7BSsqu4SLaWxWXS&ContentCustomer=dGJyMOzprkqxrLZNuePfgexy6oHx2O15
- BULL, M. J.; ROBERTS, Julia (2011). Components of a Proper hospital Discharge for Elders. In: **Journal of advanced Nursing**, vol 4, nº33, p 571-581. Acedido Maio de 2011:
 - <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=16&hid=104&sid=46f2d24f-85f8-4186-94b4a0188265ab11%40sessionmgr14>.
- CADETE, D.G. (2005). **O Idoso a Doença e o Hospital: o Impacto do Internamento Hospitalar no Estado Funcional e Psicológico das Pessoas Idosas**. Loures: Lusociência.
- CAMPOS, M. J. et al (2009). O membro da família prestador de cuidados e a transição para o seu novo papel: uma revisão de literatura. **Servir** (Janeiro-Abril 2009) p. 37-45.
- CERQUEIRA, M. M. (2005). **O cuidador e o doente paliativo**. Coimbra: Formasau.
- COLLIÈRE, Marie-Françoise (1999) – **Promover a vida. Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem**. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses. ISBN 972-757-109-3
- DAVIES. S – Meleis's theory of nursing transitions and relatives experiences os nursin home entry. **Journal of Advanced Nursing**. Vol 52, Nº6 (2005) p 658-671.
- Decreto-Lei n.º 101/2006. **DR 1ª Série A**. 109 (06/06/06). Acedido em: 26/07/2011. Disponível em: <http://www.ncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/38563865.pdf>
- DGS. (2004). **Plano Nacional de Saúde 2004-2010**. Acedido em 2 de Julho de 2011, Direcção-geral de Saúde: http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/vol2_216.html

- DIAS, Ana e QUEIRÓS, Alexandra (2010). **Integração e Continuidade de Cuidados 2010**. (análise especializada integrada no Plano Nacional de Saúde 2011-16) Acedido a 02/08/2011: <http://www.acs.min-saude.pt/pns2011-2016/files/2010/07/ICC3.pdf>.
- EKWALL, A.; SILBERG, B; HALLBERG, I. – Loneliness as a predictor of quality of life among older caregivers. **Journal of Advanced Nursing**. Vol. 49, Nº1(2005), p. 23-32
- ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE LISBOA (2011) – **Guia orientador para a elaboração de trabalhos escritos, bibliografias e citações**. Acedido em 02/02/2012. Disponível em: http://www.esel.pt/NR/rdonlyres/C2BE8B13-0966-4570-807F-A83FA311B591/0/GUIA_DEFIN_TRAB_2011.pdf
- European Commission. (2007). **Eurobarometer: Health and long-term care in the European Union**. Obtido em Julho de 2010, de European Commission: http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_283_en.pdf
- FERNANDES D. (1991) - Notas sobre os paradigmas de investigação em educação. **Noesis** Nº 18. P. 64-66.
- FERREIRA, M. F. A. M. (2009) – **Cuidar no Domicílio: a Sobrecarga da Família/Cuidador Principal com Doente Oncológico Paliativo**. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Tese de Mestrado
- FIGUEIREDO, D. (2007) – **Cuidados Familiares ao Idoso Dependente**. Lisboa: Climepsi Editores.
- FORTIN, M. F. (1999) – **O processo de investigação: da concepção à realização**. Loures: Lusociência
- FULTON, A. T.; EPSTEIN-LUBOW, G. - Family Caregiving at the End of Life. **Medicine & Health/Rhode Island**, (Fevereiro de 2011). pp. 34-35.
- HANSON, Shirley (2005) – **Enfermagem de cuidados de saúde à família. Teoria, prática e investigação**. 2ª ed. Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-83-5
- HENDRIX, Cristina C.; RAY, Charlene – **Informal Caregiver Training on Home Care na Cancer Symptoms Management Prior to Hospital Discharge: a Feasibility Study**. In: **Oncology Nursing Forum**, vol33, nº4 (2006) 793-798. Acedido em Maio de 2011: <http://web.hebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&hid=7&sid=b9095e80-096c-4125-9651-abcda6a12b5e%40sessionmgr12>
- HESBEEN, W. (2000). **Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar**. Loures: Lusociência.

- INE. (2009). **Estimativas Provisórias de População Residente - Portugal, NUTS II, NUTS III e Municípios - 2008**. Obtido em 8 Maio de 2011, de Instituto Nacional de Estatística: http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACAOESpub_boui=59820448&PUBLICACOESmodo=2
- JONES, Myfanwy L. – Application of systematic review methods to qualitative research: practical issues. **Journal of Advanced Nursing**. Oxford. ISSN 0309-2402. Vol. 48, nº 3. (2004) p 271-278
- KULBOK, P., LAFFREY, S., CHITTHATHAIRATT, S. (2010). Integração de abordagens de múltiplos níveis para promover a Saúde da Comunidade. In STANHOPE, M.; LANCASTER, J. - **Enfermagem de Saúde Pública: Cuidados de Saúde na Comunidade Centrados na População**. Lisboa: Lusodidacta. pp. 331-354
- LAGE, I. (2005). Cuidados familiares a idosos. In Paúl C.; FONSECA, A. M. - **Envelhecer em Portugal**. Lisboa: Climepsi Editores. pp.345-361.
- LAVERACK, Glenn (2004)– **Promoção de Saúde: Poder e Empoderamento**. Loures: Lusodidacta. ISBN 978-989-8075-09-3
- LEFEBVRE H, et al. (2005) - The experiences of individuals with traumatic brain injury, families, physicians and health professionals regarding care provided throughout the continuum. **Brain Inj**. 2005;
- LEITÃO, G.C. & ALMEIDA, D.T. (2000). O cuidador e sua qualidade de vida. **Acta Paulista de Enfermagem**, Vol 13 Nº 1. p 80-85
- LEITE, M.M. (2006). **Impacto da demência de Alzheimer no cônjuge prestador de cuidados**. Tese de Doutoramento apresentada à F.P.C.E.U.P. Porto
- LEME, L. E. G. (2000). A interprofissionalidade e o contexto familiar. In Duarte, Y.; DIOGO, M (orgs.) - **Atendimento domiciliar. Um enfoque gerontológico**. São Paulo: Atheneu, pp. 117-143.
- LOURO, Maria (2010) – A pessoa doente e dependente: do hospital ao domicílio. **Revista Investigação em Enfermagem**. ISSN 0874-7695. n.º 21 (Fevereiro 2010), p. 59-68
- MARIN, B et al (Setembro de 2009). **Who cares? Care coordination and cooperation to enhance quality in elderly care in the European Union**. Obtido em 30 de Junho de 2011, de Swedish Presidency for the European Union:
- http://www.se2009.eu/polopoly_fs/1.15230!menu/standard/file/Discussion%20PaperWho%20Cares3.pdf

- MARTINS, T. (2005). **Preparação do Regresso a Casa**. Seminário de Mestrado em Comunicação em Saúde, Lisboa: Universidade Aberta.
- MELEIS, A. TRANGESTEIN P. Facilitating (1994) - Transitions: Redefinition of the Nursing Mission. **Nurs Outlook**. 1994; N° 42.p 255-259.
- MELEIS, A. et al (2000). Experiencing Transitions: An emerging middle range theory. **Adv Nurs Sci**. 2000. Vol 23 N°1. p 12-28
- MENDONÇA, F.; MARTINEZ, M. A.; RODRIGUES, M. (2000). Avaliação das necessidades dos prestadores informais de cuidados de saúde. **Geriatrics**. Ano 13, vol. 13, n° 127. Lisboa, pp.33-49
- MOK, Esther (2001)– Empowerment of Cancer Patients: From a Chinese Perspective. In **Nursing Ethics**, vol 1, n° 8 (2001). Acedido em Maio de 2011. Disponível em: <http://web.hebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=8&hid=12&sid=5c5ec281-f62e-4a7d-11c2e8707952%40sessionmgr12>
- MOORE, Crystal Dea – Enhancing Health Care Communication Skills: Preliminary Evaluation of a Curriculum for Family Caregivers. In: **Home Health Services Quarterly**, vol 27, n° 1-2 (2008). Acedido em Maio de 2011. Disponível em: <http://web.hebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=9&hid=12&sid=5c5ec281-f62e-4a7d-11c2e8707952%40sessionmgr12>;
- MOREIRA, I. M. P. B. (2001). **O doente terminal em contexto familiar. Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família**. Coimbra: Formasau
- NERI, A.L.; CARVALHO, V.A.M. (2002). O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. In C. Sequeira (Ed), **Cuidar de idosos dependentes**. Coimbra: Quarteto Editora.
- NOLAN, M., Keady, J., Grant, G. (1995). Developing a typology of family care: implications for nurses and other service providers. **Journal of Advanced Nursing** N° 21, pp. 256-265.
- NOLAN, M., GRANT, G., KEADY, J. (1998). **Assessing the needs of family carers: A guide for practitioners**. Brighton: Pavilion Publishing.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS. (2003). **Conselho de Enfermagem: do caminho percorrido e das propostas**. Lisboa : Ordem dos Enfermeiros.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (2003) – **CIF Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. Lisboa: Direcção Geral da Saúde. Acedido em 26/09/2011. Disponível em: <http://www.drealg.min-edu.pt/upload/docs/CIFIS.pdf>

- PALMA, E. M. C. (1999). Enfermagem Agora- A família com idosos dependentes - Que expectativas? **Enfermagem**. Nº 15, 2ª série. Lisboa, pp. 27-40.
- PEARLIN, L. I. (2002) – Some conceptual perspectives on the origins and prevention of social stress. In MANEY, A. e RAMOS, J. (ed) **Socioeconomic conditions: stress and mental disorders: toward a new synthesis of research and public policy** [em linha]. Washington: DC. Mental Health Statistical Improvement Program (MHSIP): National Institute of Mental Health, 2002.[consult. 11 Agost. 2011] Disponível em http://www.mhsip.org/nimhdoc/socioeconmh_home2.ht.
- PERA, I.P (2000) - El cuidador Familiar. Una Revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. **Revista de Enfermería y Humanidades**. Ed. Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana.
- PEREIRA, M., & FILGUEIRAS, M. S. (2009). A dependência no processo de envelhecimento: uma revisão sobre cuidadores informais de idosos. **Revista Atenção Primária à Saúde** (Jan-Mar 2009). pp. 72-82.
- PETRONILHO, F. A. S. (2007) – **Preparação do Regresso a Casa**. 1ª ed. Coimbra: Formasau. ISBN: 978-972-8485-91-7.
- PINTO, A; BRITES, M.; CARRANCA, M. – Acolher em casa o utente dependente com afecção neurocirúrgica: vivências da família/ pessoa significativa. **Revista Investigação em Enfermagem**. ISSN 0874-7695. n.º 21 (Fevereiro 2010), p. 69-81.
- RAMALHO, Anabela (2005). **Manual para redacção de estudos e projectos de revisão sistemática com e sem metanálise – Estrutura funções e utilização na investigação em enfermagem**. Coimbra. Formasau. ISBN: 972-8485-54-9.
- RAPPAPORT, Julian (1990) – Desinstitucionalização: Empowerment e Inter-ajuda. In: **Análise Psicológica**, (1990) vol 8, nº2.
- RIBEIRO, J. (1994). Psicologia da Saúde e a revolução da Saúde. In MCINTYRE, T.M. - **Psicologia da Saúde: Áreas de Intervenção Perspectivas Futuras**. Braga: Apport.
- ROMÃO, A., PEREIRA, A. (2008). **Cuidadores informais de idosos: conhecer os colaboradores da SCML** . *Cidada solidária* (Janeiro 2008), pp. 41-43.
- SAMPAIO, R.F.; MANCINI, M. C.(2007). Estudos DE Revisão Sistemática: um Guia para Síntese Criteriosa da Evidência Científica. **Rev. bras. fisioter.**, São Carlos, v. 11, n. 1, p. 83-89, jan./fev. 2007. ISSN 1413-3555
- SANDLOWSKI, M.; BARROSO, J. (2003). Creating metasummaries of qualitative findings. **Nursing Research**. Vol. 52, nº 4.

- SANTOS, A.T. (2004). **Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores**. Tese de doutoramento em Psicologia. Porto: F.P.C.E.U.P.
- SCHOENMAKERS, Brigitte et al (2009) – The relation between care giving and the mental health of caregivers of demented relatives: A cross-sectional study. **European Journal of General Practice** [em linha]. ISSN 1751-1402. Vol. 15, p.99-106. Acedido em 29/04/2011: <http://informahealthcare.com/doi/pdf/10.1080/13814780903064455>
- SCHUBART, J. R.; KENZIE M. B.; FARACE, E. (2008). Caring for the Brain Tumor Patient: Family Caregiver Burden and Unmet Needs. In: **Neuro-oncology**. Acedido em Junho 2011: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=13&sid=cea22c6f-4082-49a7-8059-302f1609f6ad%40sessionmgr4>
- SCHULZ, R., QUITTNER, A. (1998). Caregiving for children and adults with chronic conditions: Introduction to the special issue. **Health Psychology**, vol 17nº 2. p 107-111.
- SCHUMACHER, K. (1996) – Reconceptualizing family caregiving: family-based illness care during chemotherapy. **Research in Nursing & Health**. ISSN 0160-6891. Vol. 19 (1996) p. 261-271
- SCHUMACHER, K. et al. (2006a). A Transactional Model of Cancer Family Caregiving Skill. **Advances in Nursing Science** (Julho-Setembro de 2006a) pp. 271-286.
- SCHUMACHER, K., BECK, C. A., MARREN, J. M. (2006b). Family Caregivers: Caring for older adults, working with their families. **The American Journal of Nursing** (Agosto de 2006b). Nº 106, pp. 40-49.
- SEBASTIAN, J. G. (2011). Vulnerabilidade e populações vulneráveis: perspectiva geral. In STANHOPE, M.; LANCASTER, J. - **Enfermagem de Saúde Pública: Cuidados de Saúde na Comunidade Centrados na População**. Loures: Lusodidacta. pp. 746-771.
- SEQUEIRA, C. (2010). **Cuidar Idosos com Dependência Física e Mental**. Lisboa: Lidel.
- SHERWOOD, Paula et al (2008). Guiding Research in Family Care: a New Approach to Oncology Caregiving. **InPsyco-Oncology**, nº17, p 986-996. Acedido em Maio 2011: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=17&hid=12&sid=cea22c6f-4082-49a7-05302f1609f6ad%40sessionmgr4>
- STANHOPE, M.; LANCASTER, J. (1999). **Enfermagem Comunitária: Promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos** (4ª Ed.) Lusociência.

- SOTTO MAYOR, M.; SEQUEIRA, C. & PAÚL, C. (2006). Um espaço de intervenção com os cuidadores, num serviço de psicogeriatría – A consulta de enfermagem. In LEAL, I.; RIBEIRO, J. P.; JESUS, S. N. (orgs.), **Actas do 6º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde**. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada, pp. 557-563.
- THEUERKAUF, A. (2000). Autocuidado e actividades da vida diária. In HOEMAN, S. P. (2ªEd.). **Enfermagem de Reabilitação: aplicação e processo**. Loures: Lusociência. pp.173-207.
- VERÍSSIMO, C. M. F.; MOREIRA, I. M. P. B. (2004). Os cuidadores Familiares/informais. Cuidar do doente idoso dependente em domicílio. **Pensar Enfermagem**. Vol. 8, nº 1. Lisboa, pp. 60-65.
- VIACRELLI, M. G.; BRONZINI; MICOL – From the “Expert Patient” to “Expert Family”: a Feasibility Study on Family Learning for People with Long-Term Conditions in Italy. In: **Health Sociology Review**, vol 18, nº2 (2009) 182-192. Acedido em Maio de 2011: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewevid=24&hid=12&sid=cea22c6f-4082-49a7-8059302f1609f6d%40sessionmgr4>;
- VIEIRA, M. (1996). Cuidar, defendendo a autonomia da pessoa cuidada. **Servir**, vol 43 Nº3. p 114-117.
- VIEIRA, A. (2010). Cuidadores informais poderão ser a chave da «sustentabilidade». Obtido em 31 de Março de 2011, de **Tempo Medicina** [Em Linha]: <http://www.tempomedicina.com/Arquiv.aspx?Search=In%u00eas+Guerreiro>
- ZEA, M. C., TORRES B. P. (2007). **Adultos mayores dependientes hospitalizados: la transición del cuidado**. Invest Educ Enferm. Vol. 25, nº1 pp 40-49.

ANEXOS