



# **Curso de Mestrado em Enfermagem**

**Área de Especialização**

**Enfermagem Comunitária**

**CAPACITAR OS FAMILIARES CUIDADORES  
PARA CUIDAR EM CASA DA PESSOA EM FIM DE VIDA**

**Vanessa Anjos da Silva Machado**

**2011**





# **Curso de Mestrado em Enfermagem**

**Área de Especialização**

**Enfermagem Comunitária**

**CAPACITAR OS FAMILIARES CUIDADORES  
PARA CUIDAR EM CASA DA PESSOA EM FIM DE VIDA**

**Vanessa Anjos da Silva Machado**

**Relatório de estágio orientado por:**

**Prof. Elisa Maria Bernardo Garcia**

**Enf.<sup>a</sup> Maria João Bernardo**

**Lisboa  
2011**



*We ourselves feel that what we are doing is just a drop in the ocean.  
But if that drop was not in the ocean,  
I think the ocean would be less because of that missing drop.*

Madre Teresa de Calcutá

## **AGRADECIMENTOS**

Porque *no man is an island*, este projecto resultou da colaboração de várias pessoas, que de coração aberto partilharam o seu tempo e a sua sabedoria.

À minha orientadora, Prof. Elisa Garcia, pela sua centralidade na comunidade e paixão pela Saúde Pública, pela sua disponibilidade e por me ter ajudado a perseverar nesta luta. À minha co-orientadora, Sr.<sup>a</sup> Enf.<sup>a</sup> Maria João Bernardo, pelo seu bom-senso e boa-disposição, e pela integração na equipa, fazendo-me sentir verdadeiramente uma enfermeira dos cuidados de saúde primários.

Aos familiares cuidadores, a todos os que me receberam nas suas casas e nas suas vidas, partilhando comigo momentos tão íntimos e difíceis. Obrigada pela confiança.

Aos meus colegas de curso, especialistas do cuidar e da partilha, em especial à Andreia Gomes e Elisabete Braga, com quem tive o privilégio de trabalhar mais de perto, pela força, pela criatividade, pela abertura. Sigamos!

À Equipa da UCC, coordenada pelo Sr. Enf.<sup>o</sup> José Cassiano, por me terem feito sentir em casa, por me reconhecerem como igual, por ajudarem na selecção dos cuidadores e na validação das actividades. Em especial à Enf.<sup>a</sup> Idalina Moreira, pela proximidade e participação no encontro de cuidadores.

A todos os profissionais que contribuíram para a concretização do projecto, para melhorar a qualidade de vida dos familiares cuidadores, em especial, à Dra. Raquel Leal, Enf.<sup>o</sup> Nuno Falcato, Dra. Maria José Vilaça, Dra. Sandra Neves, Enf.<sup>a</sup> Sandra Neves, Enf.<sup>a</sup> Zaida Charepe, Enf.<sup>a</sup> Teresa Martins, Dr. Sérgio Pereirinha, Dra. Carol Gouveia e Melo, Dra. Madalena Damas. Prof. Alice Curado.

À minha família, com quem aprendi a amar e a cuidar. À minha afilhada, Marta Domingos, pela presença e ajuda constantes ao longo do curso e do projecto.

Aos amigos espalhados por Portugal e por esse mundo fora, por quem me sinto tão acarinhada, obrigada por saberem esperar.

À minha equipa profissional, uma segunda família, pela motivação. À Enf.<sup>a</sup> Alexandra Marques e Enf.<sup>a</sup> Nobre Gonçalves, pelas folgas generosamente providenciadas.

A Ti, que és amor, agradeço a vida, a liberdade, a vocação para cuidar, os momentos bons e difíceis, todos importantes, sempre Contigo presente.

## RESUMO

Os familiares cuidadores são membros da família que cuidam da pessoa dependente ou doente, sendo o seu papel particularmente pertinente no actual contexto de envelhecimento e elevada mortalidade por doenças crónicas da população portuguesa.

Os cuidadores, particularmente os familiares da pessoa em fim de vida, constituem uma subpopulação vulnerável, na medida em que as exigências do papel podem implicar risco aumentado de morbilidade e mortalidade. A exposição a stressores potenciais e/ou reais condiciona o processo de desenvolvimento de competências para cuidar. A enfermagem comunitária, focada na comunidade, encontra-se especialmente habilitada para capacitar os familiares cuidadores, através da promoção da saúde e prevenção da doença.

O projecto realizado no ACES Amadora VII, com 11 familiares cuidadores da pessoa em fim de vida, teve como objectivo geral promover a capacitação para cuidar em casa. Como metodologia, seguiu-se o Planeamento em Saúde, de acordo com Tavares, Imperatori e Giraldes, e, como referencial teórico, o Modelo de Sistemas de Neuman. No diagnóstico de situação, recorreu-se a uma abordagem mista, com aplicação de duas técnicas de colheita de dados, o Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal e uma entrevista semi-directiva específica para o cuidar em fim de vida.

Nos resultados, foram identificados stressores reais dos familiares cuidadores, com destaque para as implicações na vida pessoal, a sobrecarga emocional e o défice de conhecimentos sobre cuidados em fim de vida. O processo de capacitação para cuidar foi promovido através da protecção e restauração face aos stressores.

A realização do projecto permitiu contribuir para o reconhecimento da importância da promoção da saúde e capacitação dos familiares cuidadores. Durante este percurso, propiciou-se também o desenvolvimento de competências especializadas em enfermagem comunitária.

**Palavras-chave:** familiar cuidador, capacitação, stressor, enfermagem comunitária, planeamento em saúde.

## **ABSTRACT**

The family caregivers are family members who take care for the sick or dependent person, and their role is particularly relevant in the current context of aging and high mortality from chronic diseases in the Portuguese population.

The caregivers, particularly caregiving for people at the end of life, are a vulnerable sub-population to the extent that the requirements of the role may involve increased risk of morbidity and mortality. The exposure to potential and/or real stressors affects the caregiving skills development process. Community nursing, focused in the community, is especially qualified to empower family caregivers through health promotion and disease prevention.

This project implemented in ACES Amadora VII, with 11 family caregivers caring for a person in the end of life, aimed to empower them to home-based care. As methodology, was followed the health planning according to Tavares, Imperatori and Giraldes, and as theoretical framework, the Neuman Systems Model. For the diagnosis of the situation, it was used mixed approach, with two techniques of data collection, a Portuguese questionnaire to evaluate family caregiver's burden and a semi-directive interview specific for the end of life care.

There were identified real stressors of the family caregivers, especially in the areas of personal implications, emotional burden, and knowledge deficits about end of life care. The empowerment for care was promoted through the protection and restoration from the stressors.

The project contributed to the recognition of the importance of health promotion and empowerment of family caregivers. The whole process also led to the development of specialized skills in community nursing.

Keywords: family caregiver, empowerment<sup>1</sup>, stressor, community nursing, health planning.

---

<sup>1</sup> In this context, the word "empowerment" means "to enable for" and "to train", rather than "to give power".

## ÍNDICE

INTRODUÇÃO .....	13
1. FOCO DE INTERVENÇÃO .....	15
1.1 Justificação .....	15
1.2 Familiares cuidadores .....	16
1.3 O familiar cuidador da pessoa em fim de vida .....	19
2. INTERVENÇÃO DA ENFERMAGEM COMUNITÁRIA NOS FAMILIARES CUIDADORES .....	21
2.1 Modelo de Sistemas de Neuman .....	22
3. METODOLOGIA .....	25
3.1 Diagnóstico de situação .....	25
3.1.1 Questões éticas .....	26
3.1.2 Contextualização do local de intervenção .....	27
3.1.3 População-alvo .....	28
3.1.4 Técnicas e procedimentos de colheita de dados .....	31
3.1.5 Tratamento de dados e resultados .....	33
3.1.6 Diagnósticos de enfermagem .....	39
3.2 Determinação de prioridades .....	39
3.3 Fixação de objectivos .....	40
3.4 Selecção de estratégias .....	43
3.5 Preparação operacional-programação .....	45
3.6 Avaliação .....	53
4. CONCLUSÕES .....	57
4.1 Limitações do projecto .....	57
4.2 Implicações/recomendações para a prática .....	58
4.3 Reflexão sobre as competências desenvolvidas na área de Especialização em enfermagem comunitária .....	59

4.4	Considerações finais.....	60
5.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	62
	APÊNDICES .....	71
	ANEXOS.....	127

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Resultados do QASCI em <i>boxplot</i> .....	35
Gráfico 2 – Relação de ordem das classes do QASCI aplicado aos familiares cuidadores.....	35

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização dos familiares cuidadores: variáveis sócio-demográficas...	31
Tabela 2 – Caracterização dos familiares em final de vida: variáveis sócio-demográficas.....	31
Tabela 3 – Frequências absolutas e relativas .....	34
Tabela 4 – Medidas de dispersão e tendência central do QASCI .....	34
Tabela 5 – Priorização dos problemas segundo o Método de Hanlon .....	40

## ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Resultados da análise de conteúdo às entrevistas.....	38
Quadro 2 – Exemplos de metas e respectiva avaliação.....	55

## ÍNDICE DE APÊNDICES

Apêndice I - Cronogramas de projecto (previsto e reformulado).....	72
Apêndice II – Evolução do grupo de familiares cuidadores e motivos de exclusão .....	75
Apêndice III - Inquérito de caracterização demográfica dos familiares cuidadores e seus familiares em fim de vida .....	77
Apêndice IV - Entrevista semi-directiva sobre dificuldades e necessidades de cuidar em fim de vida.....	79
Apêndice V - Declaração de consentimento informado de participação no projecto dos familiares cuidadores .....	81
Apêndice VI - Resultados do QASCI por item.....	83
Apêndice VII - Análise de conteúdo às entrevistas .....	86
Apêndice VIII – Logótipo do projecto “+ VIDA” .....	90
Apêndice IX - Inquérito sobre preferências e disponibilidade do cuidador para as actividades propostas .....	92
Apêndice X - Plano operacional.....	94
Apêndice XI - Caderno da gratidão.....	105
Apêndice XII - Manual prático dos cuidados em fim de vida.....	106
Apêndice XIII - Planos de sessão das formações.....	107
Apêndice XIV – Diapositivos apresentados nas sessões informativas e formativa.....	111
Apêndice XV - Questionário de avaliação formativa da sessão.....	112
Apêndice XVI - Modelo de registo de contactos telefónicos .....	114
Apêndice XVII - Regulamento do cartão SIGA 7 .....	116
Apêndice XVIII - Modelo do cartão SIGA 7 .....	120
Apêndice XIX - Proposta de acesso prioritário para familiares cuidadores, enviado ao Conselho Clínico.....	122
Apêndice XX - Modelo do Blogue "+ VIDA" .....	125

## **ÍNDICE DE ANEXOS**

Anexo I - Diagrama do Modelo de Sistemas de Betty Neuman.....	128
Anexo II - Pirâmide etária da população da Amadora de 1991 e 2001 .....	130
Anexo III - Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal .....	132
Anexo IV - Autorização para aplicação do Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal.....	136
Anexo V - Questionário de avaliação da UCC.....	138

## **LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS**

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DGS – Direcção-Geral da Saúde

ECCL – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

EGA – Equipa de Gestão Hospitalar

INE – Instituto Nacional de Estatística

NIC – Nursing Interventions Classification

NOC – Nursing Outcomes Classification

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

OPSS – Observatório Português dos Sistemas de Saúde

PNS – Plano Nacional de Saúde

QASCI – Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade

UMCCI – Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

Enf.<sup>o(a)</sup> – enfermeiro(a)

## INTRODUÇÃO

A enfermagem comunitária distingue-se das demais especialidades pelo seu foco primário de atenção na comunidade e na promoção da saúde, como pilar da sua intervenção. Por este motivo, o actual crescimento do índice de envelhecimento da população assume-se como um factor incontornável. Com efeito, apesar de nem sempre coexistir com enfermidade, o envelhecimento contribui para um aumento da prevalência das doenças crónicas, com agravamento do fenómeno de dependência e mortalidade.

Esta realidade, por sua vez, tem feito emergir cada vez mais familiares cuidadores<sup>2</sup> no domicílio. O papel de cuidador, descrito pela evidência científica como factor de risco mas também como factor protector de saúde, revela-se como foco de interesse para a enfermagem comunitária, abrindo uma ampla área de acção.

Entre os cuidadores, os familiares cuidadores da pessoa em fim de vida constituem um grupo particularmente vulnerável, com maior tensão e sobrecarga no cuidar (Fulton & Epstein-Lubow, 2011). A este respeito, no Programa Nacional de Cuidados Paliativos preconiza-se a família como objecto de cuidados, na procura da melhoria da sua qualidade de vida (DGS, 2004). Por outro lado, no Plano Nacional de Saúde (PNS) 2004-2010, nas orientações estratégicas para “morrer com dignidade”, salienta-se como *setting* prioritário “a família, capacitando-a para a prestação de cuidados informais” (DGS, 2004).

Neste sentido, capacitar os familiares cuidadores para cuidar em casa da pessoa em fim de vida constituiu o foco de intervenção do projecto de estágio de enfermagem comunitária e da família, inserido no 1.º curso de mestrado em enfermagem na área de especialização de enfermagem comunitária, realizado na Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) Amadora+ do Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) VII Amadora, entre Setembro de 2010 e Fevereiro de 2011 (*vide* cronograma no apêndice I). Teve como objectivo geral a promoção da capacitação mencionada. A unidade curricular teve como finalidade desenvolver competências especializadas na

---

<sup>2</sup> Ao longo do trabalho, utilizou-se o termo “familiar cuidador” presente na literatura mais actual (Lopes, 2007; Santos, 2005), em detrimento de “cuidador familiar”, por focar a relação familiar e, decorrente desta, a função de cuidar.

intervenção em enfermagem comunitária, utilizando estratégias adequadas à diversidade de contextos, visando a aquisição de melhores níveis de saúde, nos grupos e comunidade. O projecto foi orientado pela metodologia do Planeamento em Saúde e pelo Modelo de Sistemas de Betty Neuman, o que permitiu desenvolver competências específicas na aplicação de ambos os referenciais.

Inspirado pelas alterações demográficas, pelas recentes iniciativas nacionais a nível do sistema de saúde e em concordância com os objectivos da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e do PNS, o foco de intervenção deste projecto resultou da conciliação de necessidades e características do local de estágio, da entidade de ensino, das competências previstas para a prática especializada de enfermagem comunitária e dos interesses e curriculum profissional da mestranda. A sua experiência profissional em Oncologia Médica, particularmente o reconhecimento da família da pessoa em fim de vida como alvo dos cuidados de enfermagem, revelou-se uma mais-valia no planeamento e consecução do projecto.

Com o projecto, procurou-se contribuir para o reconhecimento dos familiares cuidadores na fase final de vida como grupo vulnerável e simultaneamente passível de capacitação na prestação de cuidados.

No presente relatório, constituído por quatro capítulos, descreve-se e reflecte-se sobre o percurso realizado. No primeiro capítulo, apresenta-se a justificação do foco de intervenção, com revisão bibliográfica sobre o papel de cuidador. No segundo, expõe-se a intervenção da enfermagem comunitária nos cuidadores. O terceiro capítulo consiste na metodologia, com referência às questões éticas, descrição da contextualização da intervenção e das etapas do Planeamento em Saúde. No quarto, encontram-se as conclusões, com as limitações do projecto, recomendações para a prática e reflexão sobre as competências desenvolvidas na área de especialização de enfermagem comunitária. A APA é a norma utilizada para citação e bibliografia.

## **1. FOCO DE INTERVENÇÃO**

O envelhecimento é um processo natural que decorre desde o nascimento até à morte, mais notório nas últimas etapas do ciclo de vida (Silveira, 2008). Ainda que não corresponda a doença, aumenta a susceptibilidade à morbilidade e mortalidade por doenças específicas (Moody, 2006). Neste sentido, o aumento exponencial da esperança média de vida nas últimas décadas, associado ao avanço da Medicina, provocou uma maior incidência, prevalência e mortalidade por doença crónica (Fletcher, 2011). Segundo a Direcção Geral da Saúde (DGS), em Portugal, cerca de 60% dos óbitos deve-se a doenças crónicas evolutivas, neurológicas progressivas e insuficiências orgânicas (DGS, 2004). Uma vez que cuidar se constitui como uma das funções da família, esta realidade suscitou um maior número de cuidadores familiares, que exercem o seu papel inclusive no final de vida.

Neste capítulo, justifica-se o foco de intervenção do projecto – capacitar os familiares cuidadores para cuidar em casa da pessoa em fim de vida –, inserido no contexto nacional e do ACES (1.1), com a revisão bibliográfica sobre a definição, caracterização e impacto do papel de familiar cuidador (1.2), focando os familiares cuidadores da pessoa em fim de vida (1.3).

### **1.1 Justificação**

No contexto nacional, os cuidados de saúde primários (CSP) constituem o centro do sistema de saúde, como “primeira e principal forma de contacto com os cidadãos” (Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS), 2008, p. 99). Desde 2005, tem ocorrido a reforma dos CSP, com a criação dos ACES e das Unidades de Saúde Familiar (USF) (OPSS, 2009). Simultaneamente, em 2006, foi legislada a Rede Nacional dos Cuidados Continuados Integrados (Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho), uma plataforma que, através da articulação com os CSP e outros níveis de cuidados, pretende dar respostas pós-agudas, de longa duração, reabilitação ou paliativas, inseridas na comunidade (OPSS, 2009). Um dos objectivos da RNCCI é “a manutenção das pessoas com perda de funcionalidade ou em risco de a perder, no domicílio” (UMCCI, 2009, p. 6). Para tal, torna-se necessário “o apoio aos familiares ou prestadores informais, na respectiva qualificação e na prestação dos cuidados” (UMCCI, 2009, p. 6).

Os familiares cuidadores, cada vez mais numerosos (Access Economics, 2010; Schumacher, Beck, & Marren, 2006b), assumem-se como um grupo alvo dos cuidados de saúde, nomeadamente de enfermagem, quer pela necessidade de promoção de saúde, acentuada pelos riscos de morbilidade e mortalidade inerentes ao seu papel, quer pela necessidade de preparação e capacitação para a prestação de cuidados (Fulton & Epstein-Lubow, 2011). Em Portugal, estima-se que existam mais de 600 mil cuidadores informais (European Commission, 2007). Na União Europeia, Portugal ocupa o segundo lugar com maior percentagem de população (6%) a desempenhar o papel de cuidador informal, sendo que a média europeia ronda os 2,5% (European Commission, 2007).

As estimativas do Instituto Nacional de Estatística (INE) para 2008 (INE, 2009) reforçam a necessidade de capacitar os familiares cuidadores, uma vez que indicam um agravamento do índice de envelhecimento de 115 idosos por cada 100 jovens em 2008, para 271 idosos por cada 100 jovens em 2060, o que sugere um acréscimo da necessidade de cuidadores informais (Access Economics, 2010). Os familiares cuidadores que prestam cuidados no domicílio representam, assim, um recurso económico para o país (Access Economics, 2010). Inês Guerreiro, coordenadora da Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI), afirma que a família e os cuidadores informais podem ser a solução para a sustentabilidade do sistema de saúde nacional (Vieira, 2010).

Em relação ao ACES em causa, o foco encontra suporte nos dados demográficos do Concelho da Amadora, com envelhecimento da população e aumento do índice de dependência (Departamento de Administração Urbanística, 2009), corroborando os dados nacionais. Os resultados de actividade das equipas domiciliárias em 2008 apontam para uma significativa mortalidade no domicílio, cerca de 63% do número total de utentes falecidos (UCC Amadora +, 2010).

## **1.2 Familiares cuidadores**

A família é a célula da sociedade e, apesar das inúmeras transformações que o conceito tem sofrido ao longo dos tempos, permanece como um dos sistemas mais importantes da Humanidade. Ainda que antigamente a família fosse reconhecida pelos laços de sangue ou legais, como casamento ou adopção (Hanson, 2005), o conceito

evoluiu em abrangência, considerando-se hoje como dois ou mais indivíduos ligados por laços de partilha e proximidade emocional, que se identificam como família (Friedman, 1992).

Entre as várias funções da família contemporânea, Kaakinen & Birenbaum (2011) distinguem como principais a relação e os cuidados de saúde. A responsabilidade da família face à saúde dos seus membros tem adquirido maior relevância, reconhecida pela evidência científica (Hanson, 2005), “através da transmissão de atitudes, crenças, hábitos, promoção da saúde, e cuidados aos doentes” (Hanson, 2005, p. 29). Cuidar, função tradicionalmente associada à mulher (Collière, 1999), torna-se assim uma exortação a todos os membros da família, ao longo de todo o ciclo vital familiar. De acordo com diversos estudos, na maior parte dos casos, é a família que assume a prestação de cuidados informais de pessoas doentes ou dependentes em casa (Access Economics, 2010; Campos, Maia, Roncha, & Gouveia, 2009; Romão & Pereira, 2008; Schumacher et al., 2006b; Marote, Del Carmen, Pestana, & Leodoro, 2005; Marin, Leichsenring, Rodrigues, & Huber, 2009).

Os familiares cuidadores são membros da família que cuidam do familiar doente ou dependente (Schumacher et al., 2006b; Sequeira, 2010). Este tipo de cuidado ocorre em situações de necessidade, por doença, dependência, fragilidade ou fase terminal, e distingue-se do cuidado “normal” existente no contexto das relações familiares (Stajduhar, Funk, Toye, Grande, Aoun, & Todd, 2010). Os motivos de assumpção do papel de cuidador são, em geral, sentimento de dever moral (Marote, et al., 2005), a proximidade física, afectiva e situação profissional (Martins, 2006).

O termo cuidador informal é mais amplo, incluindo todos os cuidadores não profissionais, como familiares cuidadores, amigos, vizinhos, membros de uma comunidade religiosa ou outra (Stajduhar, et al., 2010). A distinção entre um cuidador formal ou informal é a remuneração pelos cuidados (Access Economics, 2010; Santos, 2005; Schumacher, et al., 2006b).

Caracterizando demograficamente os familiares cuidadores, é predominante o sexo feminino (esposas e filhas), sem actividade profissional activa, com habilitações literárias de baixo grau de instrução e de meia-idade (Access Economics, 2010; Marin, et al., 2009; Marote, et al., 2005; Schumacher, et al., 2006b; Romão & Pereira, 2008; Campos, et al., 2009; Pereira & Filgueiras, 2009). Num estudo realizado em Lisboa em

2008, 36,5% dos cuidadores tinham mais de 65 anos (Romão & Pereira, 2008), o que alerta para a realidade de muitos cuidadores idosos.

Os cuidadores podem desempenhar papéis primários ou secundários. O cuidador primário ou principal assume a responsabilidade pelo cuidado da pessoa dependente, prestando a maior parte dos cuidados directos (Schumacher, et al., 2006b; Sequeira, 2010). Os cuidadores secundários dedicam-se a cuidados indirectos, como por exemplo fazer compras, transporte ou reparação de avarias em casa (Schumacher, et al., 2006).

Apesar dos enfermeiros reclamarem o Cuidar como especificidade sua, Nolan, Keady, & Grant (1995) afirmam que são os familiares quem, de facto, realiza a maior parte dos cuidados. Da sua análise, os autores (1995) identificaram sete tipos de cuidados, nomeadamente cuidado antecipatório, preventivo, supervisor, instrumental, protector, preservador, (re)construtivo e recíproco. Apoiados no trabalho desenvolvido por Bowers (1987), demonstram que o grau de complexidade da acção dos cuidadores é bastante elevado e que grande parte dos cuidados é invisível (Nolan, et al., 1995).

Nos estudos realizados sobre os cuidadores têm sido abordadas as necessidades e dificuldades associadas ao papel. Da variedade de necessidades ressaltam quatro principais domínios: informacional, instrumental, emocional e grupos de apoio (Campos, et al., 2009). Em relação às dificuldades, Sequeira (2010), partindo de Nolan, Keady, & Grant. (1998), agrupou-as em seis dimensões: restrições sociais, reacções ao cuidar, problemas relacionais, exigências do cuidar, apoio de profissionais e apoio de familiares.

A evidência tem reiterado o impacto negativo do papel de cuidador na saúde do próprio (Hudson, 2004). Contudo, alguns artigos pretendem demonstrar os benefícios associados à função de cuidar (Brown, et al., 2009).

A sobrecarga ou *burden* é uma das consequências negativas do exercício do papel de cuidador mais estudadas (McKee, Spazzafumob, Nolan, Wojszelc, Lamurab, & Bienc, 2009; Zarit, Femia, Kim, & Whitlatch, 2010). Sobrecarga significa a tensão física, emocional ou financeira causada pelo cuidar e pelas limitações na vida pessoal e social do cuidador (Zarit, 1983). O impacto negativo provém essencialmente da subestimação de sintomas como sobrecarga, cansaço ou depressão (Honea, et al., 2008), e da negligência das necessidades do cuidador (Decker, 1991).

O papel de cuidador pode implicar um risco aumentado de morbidade e mortalidade (Schumacher, Stewart, & Archbold, 2007). Schulz & Beach (1999), controlando as variáveis sócio-demográficas e de estado de saúde, apuraram um risco de mortalidade 63% mais alto para os familiares cuidadores que admitiram tensão face ao seu papel. Sujeitos a um grau mais elevado de *stress*, os familiares cuidadores têm demonstrado sintomas de morbidade a nível psicológico, como depressão, ansiedade, exaustão e problemas emocionais; a nível físico, como valores analíticos de *stress* crónico, função imunitária diminuída e lesões músculo-esqueléticas; acompanhados de alterações do padrão do sono, de auto-negligência e auto-cuidado comprometido (Access Economics, 2010; Gomes, 2010; Lopes, 2007; Marote, et al., 2005; Schumacher, et al., 2006b; Cuesta-Benjumea, 2009). Os próprios cuidadores têm admitido níveis inferiores de saúde, que relacionam com a função de cuidar (Navaie-Waliser, Feldman, Gould, Levine, Donelan, & Kuerbis, 2002). Os cuidadores podem ser reconhecidos como um grupo populacional vulnerável, uma vez que as populações vulneráveis são definidas como “those at greater risk for poor health status and health care access” (Shi & Stevens, 2005, p. 148).

A propósito dos factores de risco decorrentes do papel, Brown, et al. (2009) desafiam estudos já apresentados pela comunidade científica, afirmando que não existe evidência suficiente para afirmar que as consequências adversas na saúde se devem concretamente à prestação directa dos cuidados e não a outros factores relacionados com o cuidar, como presenciar o declínio do familiar ou luto prematuro. No seu estudo, demonstram que cuidar de um cônjuge dependente, pelo menos 14 horas por semana, reduz o risco de mortalidade (Brown, et al., 2009).

### **1.3 O familiar cuidador da pessoa em fim de vida**

A tensão associada ao papel de cuidador encontra-se descrita como mais intensa com a aproximação do fim da vida do familiar (Schulz & Kim, 2008). De facto, os familiares cuidadores da pessoa em fim de vida adquirem, assim, uma posição de destaque face a outros cuidadores (Schulz & Kim, 2008; Gomes, 2010; Navaie-Waliser, et al., 2002; Fulton & Epstein-Lubow, 2011; Funk, Stajduhar, Toyne, Aoun, Grande, & Todd, 2010; Stajduhar, et al., 2010). Não existe uma definição consensual de “fase terminal” ou “fim de vida”. A Associação Nacional de Cuidados Paliativos, utilizando a definição das

orientações do Serviço Catalão de Saúde de 1995, define doente terminal como a pessoa com doença incurável, progressiva, sem perspectivas de cura, com elevadas necessidades devido ao sofrimento presente, com esperança de vida estimada em três a seis meses (ANCP, 2006).

Estes cuidadores identificam como principais necessidades: a promoção de uma comunicação efectiva com a pessoa cuidada e com os profissionais de saúde; controlo de sintomas por familiar doente; suporte emocional e espiritual; e preparação para a morte e aceitação da perda (Street, Love, & Blackford, 2005).

Face ao impacto negativo do papel, apresentam os mais elevados níveis de sobrecarga, ansiedade e depressão, que podem exacerbar na fase terminal com o agravamento dos sintomas do familiar (Fulton & Epstein-Lubow, 2011; Schulz & Beach, 1999; Schulz & Kim, 2008; Rezende, Derchain, Botega, & Vial, 2005). Na eminência da perda da pessoa que cuidam, deparam-se com o processo de luto, um período inevitável definido como reacção a uma perda, necessário para a adaptação à nova situação, mas que nem sempre é vivido de forma saudável (Barbosa, 2006). Pode surgir precocemente, mesmo antes da morte, sob a forma de luto prematuro, ou prolongar-se indevidamente no tempo, sob a forma de luto complicado (Barbosa, 2006). Sobre as reacções do cuidador durante o luto, os estudos divergem, uma vez que alguns autores verificam o aumento da ansiedade e depressão após a morte do familiar (Stajduhar, et al., 2010), enquanto outros constataam o decréscimo destes sintomas (Schulz, et al., 2003).

Apesar da extensa investigação sobre os efeitos negativos, tem surgido cada vez mais interesse nos aspectos positivos do exercício do papel de cuidador (Brown, et al., 2009). Wright, Keating, Balboni, Matulonis, Block, & Prigerson (2010) sugerem que a morte em casa pode ser um factor protector para os cuidadores, quando comparada com a morte do familiar numa unidade de cuidados intensivos, uma vez que aqueles apresentaram qualidade de vida superior, com risco mais baixo para *stress* pós-traumático e síndrome de luto patológico.

Os familiares cuidadores da pessoa em fim de vida reconhecem ainda outros pontos positivos do seu papel, como intensificação dos laços familiares, satisfação dos desejos do familiar, descoberta de talentos escondidos, serviço ao próximo e melhor vivência do luto (Weibull, Olesen, & Neergaard, 2008; Hudson, 2004; Fulton & Epstein-Lubow, 2011; Funk, et al., 2010).

## 2. INTERVENÇÃO DA ENFERMAGEM COMUNITÁRIA NOS FAMILIARES CUIDADORES

Neste capítulo aborda-se a intervenção da enfermagem comunitária na capacitação dos familiares cuidadores, particularmente através do Modelo dos Sistemas de Neuman (2.1).

A enfermagem encontra-se especialmente habilitada para cuidar do cuidador da pessoa em fim de vida, pelo seu contacto próximo com o cliente (Pacheco, 2004). Vários estudos comprovam o impacto positivo da intervenção de profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, nos cuidadores (Christakisa & Iwashynab, 2003; Schumacher, et al., 2006b). Numa revisão sistemática da literatura, Higginson, et al. (2003) concluiu que os estudos relatam maior evidência de benefícios para os doentes e cuidadores nos cuidados de saúde de âmbito domiciliário.

A enfermagem comunitária sobressai das diversas especialidades de enfermagem, pela sua posição privilegiada no ambiente natural das comunidades, na promoção de saúde de indivíduos, grupos, famílias e comunidades (Ordem dos Enfermeiros, 2010; Schumacher, et al., 2006b; Williams & Stanhope, 2011). A presença contínua dos enfermeiros na comunidade facilita a avaliação da sobrecarga do cuidador, assim como o planeamento e execução de intervenções apropriadas (Honea, et al., 2008). Hughes (2004) afirma que os enfermeiros distritais britânicos<sup>3</sup> desempenham um papel vital nos cuidados em fim de vida, principalmente na intervenção multidisciplinar e apoio aos cuidadores. Pountney (2009) sugere mesmo que estes enfermeiros se encontram no centro do sistema de saúde do séc. XXI.

A promoção da saúde, fundamental na prática da enfermagem comunitária, é determinante nos cuidadores em sobrecarga, uma vez que cuidadores com percepção de nível de sobrecarga superior apresentam menos comportamentos promotores de saúde (Sisk, 2000).

O conceito de promoção da saúde foi definido em 1986, na Conferência de Ottawa, 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). Este conceito, que enfatiza a importância da capacitação, distingue-se de prevenção da doença, que se refere à redução do risco de doença ou complicações (Kulbok, Laffrey, &

---

<sup>3</sup> Equivalentes a enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários, nomeadamente Cuidados Continuados em Portugal.

Chitthathairatt, 2010). A Ordem dos Enfermeiros (OE) também releva a importância da capacitação, ao definir que o objectivo do exercício profissional de enfermagem é “ajudar o cliente a ser proactivo na consecução do seu projecto de saúde” (Ordem dos Enfermeiros, 2003, p. 145).

Capacitar, oriundo do latim *capacitare*, de acordo com o Dicionário da Língua Portuguesa da Infopédia (2003-2011), significa “tornar-se capaz”, ou seja, “apto; competente” ou “próprio para o fim a que se destina, conveniente, adequado”. Segundo Sebastian (2011), “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” (pp. 763-764). O processo de desenvolvimento de competências surge como consequência dos comportamentos exigidos ao cuidador pela situação de doença e dependência, como por exemplo cuidados físicos ou apoio emocional (Schumacher, Beidler, Beeber, & Gambino, 2006a). Este processo é condicionado por estes comportamentos, pelas reacções aos mesmos e pelas características pessoais do cuidador (Schumacher, et al., 2006a). Por isso, importa conhecer os stressores que ameaçam o desenvolvimento de competências, de forma a prevenir ou restaurar os eventuais prejuízos na saúde do cuidador. Neste contexto, de acordo com Skalski, DiGerolamo, & Gigliotti (2006), a responsabilidade do cuidador revela-se como um potente stressor, cujos efeitos são determinados pela forma como encara e reage ao seu papel.

## 2.1 Modelo de Sistemas de Neuman

Tendo em conta o foco de intervenção e a influência dos stressores no processo de capacitação, seleccionou-se o **Modelo de Sistemas de Neuman**, por ser o que melhor elucida a interacção entre o cliente e os stressores. Radicado na Teoria Geral dos Sistemas, o Modelo de Sistemas de Betty Neuman (anexo I) consiste num modelo conceptual compreensivo, assente no holismo, baseado numa perspectiva dinâmica de sistemas de energia (Neuman, 2011). De acordo com a autora (2011), o cliente é um sistema dinâmico, composto por variáveis fisiológicas, psicológicas, socioculturais, de desenvolvimento e espirituais, em interacção constante com o ambiente. Por sua vez, as variáveis interagem entre si em harmonia face à influência dos stressores, determinando o grau e a natureza de reacção aos mesmos. Os stressores são

definidos como fenómenos susceptíveis de provocar tensão e instabilidade do sistema. Os stressores são estímulos neutros, na medida em que o seu efeito depende da percepção e reacção do cliente (Folkman & Lazarus, 1984). Os efeitos dos stressores são definidos como “*stress*”, se negativos, e “*eustress*”, se positivos (Gibbons, Dempster, & Moutray, 2008).

Segundo Neuman (2011), o sistema é constituído pela estrutura básica de energia, rodeado de diversas linhas. A estrutura básica de energia ou *core* constitui a fonte das cinco variáveis referidas e contém os factores comuns de sobrevivência, como é exemplo a estrutura genética. A linha normal de defesa representa o nível de estabilidade ou saúde, por isso, a sua quebra corresponde ao aparecimento de reacções aos stressores. Esta linha representa comportamentos do sistema, como estilos de vida ou mecanismos de *coping*. Por sua vez, encontra-se protegida por uma linha variável em forma de acordeão, denominada linha flexível de defesa face às agressões do ambiente. Se o stressor atravessa ambas as linhas, depara-se com as linhas de resistência, que são responsáveis por estabilizar o sistema, restabelecer a linha normal de defesa ou, pelo menos, aumentar o nível de estabilidade após o impacto do stressor.

Em relação ao conceito de saúde ou bem-estar, Neuman (2011) interpreta-o como a estabilidade óptima do sistema, como um contínuo, em cujo extremo oposto se encontra a morte. A condição de saúde implica que há maior quantidade de energia produzida do que utilizada. Quando decorre o inverso, isto é, maior dispêndio de energia do que gerada, o sistema dirige-se para o extremo oposto, doença e morte.

Na prevenção primária, ocorre a avaliação da situação e redução dos factores de risco associados aos stressores, inclusive através da promoção de saúde (Neuman, 2011). A prevenção secundária actua na sintomatologia pela reacção aos stressores, através do tratamento para reduzir os efeitos nocivos (Neuman, 2011). Na prevenção terciária procede-se à adaptação, reconstituição e manutenção da estabilidade do sistema (Neuman, 2011).

Este modelo apresenta a vantagem de considerar os grupos e comunidades como sistema-cliente, além dos indivíduos e famílias (Andrews, 2011). Segundo o modelo, o conceito de grupo significa um conjunto de pessoas unidas com um propósito comum, com troca de energia sob a forma de partilha, pedidos de ajuda e apoio mútuo, correspondendo a linha normal de defesa à coesão do grupo. Assim, o conceito não foi

directamente aplicável aos familiares cuidadores em causa, que previamente não se conheciam nem interagiam directamente entre si. Foram antes reconhecidos como grupo ou subpopulação no sentido em que partilhavam uma mesma condição (Williams & Stanhope, 2011). Ainda assim, o projecto lucrou dos princípios do modelo dirigidos ao grupo como sistema cliente.

No Modelo de Sistemas de Neuman, a intervenção da enfermagem no grupo tem como objectivo a prevenção e restauração, com desenvolvimento e exploração dos pontos fortes individuais, com prestação de apoio emocional e criação de um ambiente de segurança, no qual os membros possam partilhar e discutir (Andrews, 2011). Skalski, et al. (2006) defendem que o apoio aos cuidadores contribui para a protecção ou restauração do sistema face aos stressores.

Desta forma, à luz do modelo, a intervenção da enfermagem comunitária nos familiares cuidadores permite identificar os stressores dos cuidadores, discernir quais os prioritários (Decker, 1991), e seleccionar a intervenção mais adequada e eficaz (Honea, et al., 2008). Este fio condutor, semelhante ao processo do Planeamento em Saúde, revela esta metodologia como um instrumento essencial na realização deste projecto.

### **3. METODOLOGIA**

O planeamento, enquadrado na área de gestão e economia, como função do processo administrativo e tomada de decisão, surge formalmente no campo de saúde apenas na década de setenta, pelo cunho da Organização Mundial de Saúde (OMS), sob a designação de planeamento em saúde (Imperatori & Giraldes, 1993; Tavares, 1990). Constitui um instrumento ímpar na mudança da realidade, nomeadamente do estado de saúde e comportamento das populações, através da “racionalização do uso de recursos com vista a atingir os objectivos fixados, em ordem à redução dos problemas de saúde considerados como prioritários” (Imperatori & Giraldes, 1993, p. 23). Assim, esta metodologia apresenta como principais vantagens: a gestão dos recursos, sempre escassos independentemente do sistema de saúde ou país, com possível aproveitamento de recursos subutilizados; intervenção organizada e pertinente em problemas prioritários; integração da evidência na prática; selecção das melhores soluções (Tavares, 1990). Enquadrado no sistema de saúde, contribui para os seus objectivos primordiais: promoção da saúde, prevenção da doença, cura e reabilitação das comunidades (Tavares, 1990).

Segundo Tavares (1990), o Planeamento em Saúde é um processo contínuo que apresenta seis etapas consecutivas. Neste capítulo apresenta-se a descrição de cada etapa, conforme decorreu na consecução do projecto: diagnóstico da situação (3.1); determinação de prioridades (3.2); fixação de objectivos (0); selecção de estratégias (0); preparação operacional-programação (3.5); e avaliação (3.6).

#### **3.1 Diagnóstico de situação**

O Planeamento em Saúde tem o seu ponto de partida no diagnóstico de situação, por isso as restantes etapas do Planeamento dependem da sua qualidade (Imperatori & Giraldes, 1993; Tavares, 1990). Esta etapa compreende a identificação, por um lado, dos problemas de saúde, e por outro, das necessidades da população, que traduzem a diferença entre o estado de saúde actual e o ideal (Imperatori & Giraldes, 1993; Tavares, 1990). O conhecimento das necessidades sentidas por parte da população, e não apenas percebidas pelos profissionais de saúde, determina a pertinência e adequação do projecto.

Neste subcapítulo, após reflexão sobre as questões éticas (3.1.1), desenvolve-se a contextualização do local de estágio (3.1.2) e a caracterização da população-alvo (3.1.3). De seguida, são apresentadas as técnicas e procedimentos de colheitas de dados (3.1.4), com respectivo tratamento e resultados (3.1.5), que conduziram à formulação dos diagnósticos de enfermagem do projecto (0).

### 3.1.1 Questões éticas

Numa profissão como a enfermagem cuja essência é cuidar, a dimensão ética constitui uma pedra de toque, pelo primado do Ser Humano, na protecção da dignidade humana, quer na sua prática quotidiana, quer na condução da investigação. Esta deve ser orientada pelos três princípios éticos básicos, expressos no Belmont Report de 1979: **Respeito pelas pessoas**, que pressupõe o reconhecimento da autonomia do Ser Humano, mas também o dever de protecção das pessoas com autonomia diminuída; **Beneficência**, que significa fazer o bem, do qual decorre o princípio ético da não maleficência, isto é, não fazer mal; **Justiça**, no sentido de proceder com equidade (The National Commission for the Protection Of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979). Refere-se ainda o princípio da **Veracidade**, na informação dos riscos e benefícios do estudo, mas também na relação interpessoal; e **Confidencialidade**, protegendo a informação pessoal dos sujeitos (Ordem dos Enfermeiros, 2009).

Na aplicação prática destes princípios, tornou-se necessário avaliar os riscos e os benefícios do projecto. Na ponderação de ambos, em conjunto com as orientadoras de estágio, o destaque dos benefícios permitiu avançar com o mesmo. A preocupação com a ética prolongou-se a todas as etapas, desde a aplicação de métodos de pesquisa, à intervenção, avaliação e término do projecto. Desde o primeiro contacto e ao longo do processo, certificou-se que cada indivíduo estava ciente do carácter voluntário da sua participação e dos direitos inerentes, inclusive a desistência, sem consequências para si ou para o familiar, descritos no consentimento informado assinado por cada um dos cuidadores. Também a participação em cada actividade foi voluntária, e cuidadosamente descrita previamente, principalmente o encontro de cuidadores, por conter uma dinâmica de partilha em grupo, possivelmente sentida como invasiva para alguns. De facto, uma das cuidadoras recusou participar, pelo que se preteriu o interesse pelo benefício ao respeito pela sua autonomia.

A vulnerabilidade dos familiares cuidadores, assim como a situação delicada do final da vida, acentuaram a importância dos princípios éticos.

### **3.1.2 Contextualização do local de intervenção**

A Amadora, Sede de Concelho e Cidade desde 1979, localiza-se na Área Metropolitana de Lisboa Norte. Constituída por 11 freguesias, tem uma área geográfica de 23,8 Km<sup>2</sup> e cerca de 171 930 habitantes (INE, 2009).

A comparação dos Censos de 2001 com as estimativas do INE de 2008 sugere uma diminuição da população (175 872 habitantes nos Censos de 2001), da Taxa de Natalidade (11,6‰ para 10,3‰), da Taxa de Crescimento Natural (de 8,1% para 4,4%) e da Taxa de população activa de 71,1% para 67,49%. Por outro lado, constatou-se um acréscimo do Índice de Vitalidade<sup>4</sup> (de 90,83% para 116,39%) e do Índice de Dependência Total<sup>5</sup> (de 40,66% para 48,18%), que reflecte o envelhecimento da população. Na pirâmide etária do município da Amadora (anexo II), demonstra-se o aumento da população com mais de 50 anos e diminuição da população com menos de 50 anos (à excepção da faixa dos 20 aos 29 anos).

A nível local, o Concelho da Amadora dispõe de diversas unidades do Serviço Nacional de Saúde e outros serviços privados. Actualmente, com a reorganização dos centros de saúde, os cuidados de saúde primários são da competência do Agrupamento de Centros de Saúde VII Amadora, que integra os Centros de Saúde da Amadora, Reboleira e Venda-Nova e as extensões da Buraca, Damaia e Brandoa (UCC Amadora +, 2010). Os cuidados hospitalares são prestados, principalmente, pelo Hospital Fernando da Fonseca EPE, cuja cobertura abrange o Concelho de Sintra.

A Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) do ACES, sediada na extensão da Damaia, foi formalizada em Julho de 2010, sob a denominação de UCC Amadora +, tendo como missão “contribuir para a melhoria do estado de saúde da população da sua área geográfica de intervenção, visando a obtenção de ganhos em saúde” (Gabinete do Secretário de Estado da Saúde, 2009, p. 15438). Das suas atribuições, releva-se a prestação de “cuidados de saúde e apoio psicológico e social, de âmbito domiciliário e comunitário, especialmente às pessoas, famílias e grupos mais

---

<sup>4</sup> Relação entre a população idosa e a população jovem (INE, 2006).

<sup>5</sup> Relação entre a população jovem e idosa e a população em idade activa (INE, 2006).

vulneráveis, em situação de maior risco ou dependência física” (UCC Amadora +, 2010).

Entre os vários projectos, salientam-se os Cuidados Continuados e Integrados. Das três Equipas de Cuidados Continuados e Integrados (ECCI) em candidatura à RNCCI, uma foi aprovada em Março de 2010, e as restantes aguardam deferimento junto da UMCCI (UCC Amadora +, 2010). Por isso, quando no presente relatório se utiliza o termo ECCI, este engloba também as ECCI em fase de aprovação. As equipas actuam por áreas do Concelho: Amadora, Damaia e Venda Nova. O apoio clínico é prestado pelos médicos de família dos utentes.

No ano de 2009, dos 214 582 utentes inscritos no ACES, as equipas de Cuidados Continuados (anteriores à criação da UCC) prestaram cuidados a 1 970 utentes, num total de 29 074 visitas domiciliárias (UCC Amadora +, 2010). Procedendo a análise documental, preconizada por Imperatori & Giraldes (1993) na fase de diagnóstico, analisaram-se os dados do ano de 2008 de caracterização dos utentes. Constatou-se uma distribuição por todas as faixas etárias, sendo as mais predominantes dos 65-74 e dos 74-90 anos. As suas patologias mais frequentes foram as neoplasias, AVC e doenças osteoarticulares. Cerca de 60% dos utentes apresentaram níveis de dependência severa ou muito severa, o que salienta a necessidade de cuidados em casa. Os resultados de actividade revelaram que 54% dos utentes teve alta, 20% foram referenciados e 12% pereceram. Dos óbitos ocorridos em 2008, 63% ocorreram no domicílio.

### **3.1.3 População-alvo**

Os indivíduos, grupos ou comunidades abrangidos por um projecto são designados por população-alvo (Marôco, 2010a), cuja selecção depende das características do estudo ou projecto em si (Malhotra, 2006). O foco de intervenção deste projecto teve como população-alvo os familiares cuidadores de pessoas em fim de vida inscritas na UCC Amadora +, de 11 de Outubro a 24 de Novembro de 2010. Como ponto de partida, seleccionaram-se todos os cuidadores com critérios de RNCCI, apontados pelos enfermeiros nas fichas pessoais, num total de 153 cuidadores, de Janeiro a Setembro de 2010.

Para identificação dos utentes em fim de vida, pela inexistência de critérios próprios da UCC, utilizaram-se os critérios para destinatários do Programa Nacional de Cuidados Paliativos da DGS de 2004, que se transcrevem:

“cumulativamente: não têm perspectiva de tratamento curativo; têm rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada; têm intenso sofrimento; têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar. [...] não se destinam, a doentes em situação clínica aguda, em recuperação ou em convalescença ou com incapacidades de longa duração, mesmo que se encontrem em situação de condição irreversível” (DGS, 2004, p. 7).

Estes critérios foram entregues a cada ECCL, cujos profissionais colaboraram activamente na selecção de candidatos para o projecto.

Definiram-se ainda como critérios de inclusão de familiar cuidador: membro da família, identificado pela pessoa em fim de vida ou auto-identificado; cuidador principal, prestando cuidados directos; em coabitação; sem restrição de idade. Como critérios de exclusão: os cuidadores familiares de utentes pediátricos (idade inferior a 18 anos); de utentes com cuidadores formais (remunerados); de utentes internados em serviços hospitalares ou outros; e/ou de utentes falecidos. Esta última restrição impõe-se pois o âmbito do projecto é capacitar para cuidar.

O número reduzido de cuidadores da UCC, apenas seis, motivou a procura nas restantes unidades do ACES, assim como a expansão do projecto a toda a área do ACES. Para tal, a lista de referenciação para Unidades de Cuidados Paliativos da RNCCI revelou-se uma fonte de informação adequada e rápida. Foi consultada a lista própria da UCC, da responsabilidade do Serviço Social, com o auxílio da Técnica de Serviço Social, Dra. Raquel Leal. Procedeu-se ainda ao contacto telefónico e pessoal com a Equipa de Gestão de Altas (EGA) do Hospital Fernando da Fonseca, na pessoa do Enf.º Nuno Falcato, que prontamente forneceu os nomes e utentes referenciados da área da Amadora. Dos cuidadores seleccionados do ACES (39): 24 cuidadores apresentaram critérios de exclusão (17 dos quais por falecimento do utente durante o período de colheita de dados e sete por critérios de exclusão diversos apenas constatados aquando da primeira visita); três utentes tiveram alta de enfermagem; e um cuidador manteve-se incontactável. No final da colheita de dados, apuraram-se 11 familiares cuidadores do ACES que cumpriam critérios de inclusão, que constituem o grupo alvo do projecto. No apêndice II, encontra-se um diagrama com a evolução do

grupo, que representa os membros incluídos e excluídos ao longo do tempo, com indicação do respectivo motivo.

Para caracterização demográfica, foi criado um questionário com variáveis sócio-demográficas, oito do familiar cuidador e quatro da pessoa cuidada (apêndice III), para elaboração do perfil de cuidador, com preponderância no projecto em causa, na selecção de estratégias e intervenções.

Para a variável “actividade profissional”, recorreu-se à Classificação Portuguesa das Profissões, publicada em *Diário da República* em 2010 (2.ª série, N.º 106). Contudo, no tratamento de dados, dado o número de inquiridos, optou-se apenas pelas opções “activo”, “reformado” e “desempregado”. Como se evidencia na tabela 1, à semelhança de outros estudos mencionados, os resultados demonstraram maior frequência de cuidadores do sexo feminino, com grau de parentesco de cônjuges e filhos, com idades compreendidas entre os 35 e os 84 anos, tendo a maioria mais de 55 anos. A situação profissional era variada, desde desemprego, reforma ou em actividade. Nas habilitações literárias também se revelou heterogeneidade, desde ensino básico a superior. Na tabela 2 pode verificar-se que, no caso da pessoa cuidada, a idade variou entre 55 e 84 anos. A patologia identificada foi, na maioria, oncológica (dez pessoas), exceptuando-se uma pessoa com acidente vascular cerebral.

Tabela 1 – Caracterização dos familiares cuidadores: variáveis sócio-demográficas

Familiares Cuidadores (N=11)			Familiares Cuidadores (N=11)		
	N	%		N	%
<b>Sexo</b>			<b>Situação laboral</b>		
Feminino	8	73%	Activo	3	27%
Masculino	3	27%	Desempregado	3	27%
<b>Idade</b>			Reformado	5	45%
<45	2	18%	<b>Parentesco</b>		
45-55	2	18%	Esposo/Esposa	6	55%
56-65	3	27%	Filho/Filha	3	27%
66-75	1	9%	Irmão/Irmã	1	9%
>75	3	27%	Neto/Neta	1	9%
<b>Estado civil</b>			<b>Tempo Cuidador (Meses)</b>		
Casado/união de facto	10	91%	<6 meses	3	27%
Solteiro	1	9%	[6 - 12 meses[	3	27%
<b>Escolaridade</b>			[12 - 24 meses]	4	36%
Ensino básico - 1.º ciclo	4	36%	>24 meses	1	9%
Ensino básico - 2.º ciclo	1	9%			
Ensino básico - 3.º ciclo	3	27%			
Ensino Secundário	2	18%			
Ensino Superior	1	9%			

Tabela 2 – Caracterização dos familiares em final de vida: variáveis sócio-demográficas

Familiar dependente (N=11)		N
<b>Idade</b>		
<65	3	27%
[65-75[	4	36%
[75-85[	4	36%
<b>Patologia</b>		
Neoplasia	10	91%
AVC	1	9%

### 3.1.4 Técnicas e procedimentos de colheita de dados

O conhecimento das necessidades da comunidade e a procura de soluções é um dever do enfermeiro (Ordem dos Enfermeiros, 2009). Para tal, procedeu-se a uma colheita de dados ocasional e de fontes primárias (Reis, 2000).

A partir da pesquisa bibliográfica efectuada, não foi apurado qualquer questionário ou inquérito específico para o cuidador da pessoa em fim de vida, validado para a língua e

população portuguesa. Existem, no entanto, diversos instrumentos destinados aos cuidadores informais, pelo que se seleccionou o Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) (anexo III), criado e validado para a língua e população portuguesa por Martins, Ribeiro e Garrett (2003), com uma consistência interna da escala global de 0,90. Este é constituído por 32 itens, agrupados em sete classes ou dimensões: implicações na vida pessoal, satisfação com o papel e com o familiar, reacções a exigências, sobrecarga emocional, suporte familiar, sobrecarga financeira, mecanismo de eficácia e de controlo. As dimensões possibilitam a identificação de áreas de sobrecarga, que no caso presente corresponderam a stressores potenciais ou reais dos cuidadores. Como principais limitações do instrumento, aponta-se a heterogeneidade de classes, pois cada dimensão tem um número irregular de itens (Reis, 2000), e a inexistência de scores de sobrecarga (Martins, et al., 2003). Esta última, contudo, tornou-se pouco relevante, uma vez que o objectivo primordial foi a identificação de necessidades e não a determinação do nível de sobrecarga.

Classificado como escala ordinal de frequências do tipo likert, de 1 a 5, ascendente, com as opções “nunca”, “raramente”, “às vezes”, “quase sempre”, “sempre”, o QASCI tem como vantagem a possibilidade de tratamento quantitativo dos dados (Marôco, 2010b), permitindo rapidez na fase de diagnóstico, como pressuposto na metodologia utilizada (Imperatori & Giraldes, 1993).

O respeito pelos direitos de autor do QASCI traduziu-se no pedido por escrito de utilização da escala, autorizada pela Mestre Enf.<sup>a</sup> Teresa Martins (anexo IV).

A inespecificidade do questionário para o final de vida motivou a utilização da entrevista, que de acordo com Quivy & Campenhoudt (2005), consiste numa comunicação ou troca, na qual o inquirido partilha experiências e percepções de uma situação, cuja expressão é facilitada pelo inquiridor, através das questões e reacções. Elaborou-se um guião de entrevista semi-directiva, que segundo os mesmos autores (2005) é constituída por questões abertas e sem ordem definida, neste caso dirigidas concretamente às necessidades, dificuldades e apoios do cuidador da pessoa em fim de vida (apêndice IV). Pretendeu-se, de certa forma, aprofundar a dimensão do QASCI “mecanismos de eficácia e controlo”, averiguando a auto-percepção da capacidade para cuidar no fim de vida.

A utilização de duas técnicas de colheita de dados permitiu, por um lado, contribuir para a diminuição do enviesamento, e por outro lucrar das vantagens do inquérito, como análise quantitativa e rápida dos dados, e da entrevista, que providenciou informação mais detalhada e específica sobre o cuidar em fim de vida (Carpenter & Streubert, 2010; Johnson & Turner, 2003; Polit, Beck, & Hungler, 2004a).

A aplicação dos instrumentos de colheita de dados aos cuidadores decorreu nos respectivos domicílios, com duração média de 45 min, no período de 15 de Outubro a 24 de Novembro de 2010, por administração indirecta (Quivy & Campenhoudt, 2005). Pretendeu-se, assim, garantir o preenchimento total dos itens e homogeneidade na interpretação, e esclarecer eventuais dúvidas. Constituiu ainda uma forma prática de iniciar a interacção com os cuidadores e de abordar um tema previsivelmente difícil, a situação terminal do familiar (Polit, et al., 2004a).

Os cuidadores foram contactados previamente por via telefónica (ou pessoalmente, em algumas situações, durante uma visita domiciliária com o enfermeiro responsável pelo utente), para apresentação do projecto e, no caso de aceitação na participação, marcação de entrevista no domicílio. Antes da aplicação dos instrumentos, procedeu-se à apresentação da mestranda e do projecto, mas também do cuidador e da pessoa cuidada. Seguiu-se a explicação dos objectivos do projecto e dos direitos do inquirido, como confidencialidade e auto-determinação, com consequente leitura e assinatura do consentimento informado (Polit, Beck, & Hungler, 2004b), elaborado de acordo com a Declaração de Helsínquia (apêndice V).

### **3.1.5 Tratamento de dados e resultados**

Como preconizado pela metodologia do Planeamento de Saúde, utilizou-se estatística descritiva para tratamento dos dados obtidos, com o auxílio do programa informático Microsoft Office Excel 2010.

No caso do **QASCI**, como previsto, foram invertidos os itens positivos (itens 23 a 32), para que maior pontuação correspondesse a situações de maior sobrecarga (Martins, et al., 2003). Para tornar as dimensões comparáveis, dada a heterogeneidade de classes em cada uma, foi aplicada a fórmula prevista para o efeito, de acordo com as indicações da Mestre Enf.<sup>a</sup> Teresa Martins (anexo III).

Dos dados obtidos, de acordo com Reis (2000), calcularam-se frequências absolutas e médias, medidas de tendência central (mediana), de tendência não central (quartis), de dispersão (amplitude inter-quartil e coeficiente de variação inter-quartil). Recorrendo a Marôco (2010b), procedeu-se à categorização da relação de ordem das classes.

Tabela 3 – Frequências absolutas e relativas

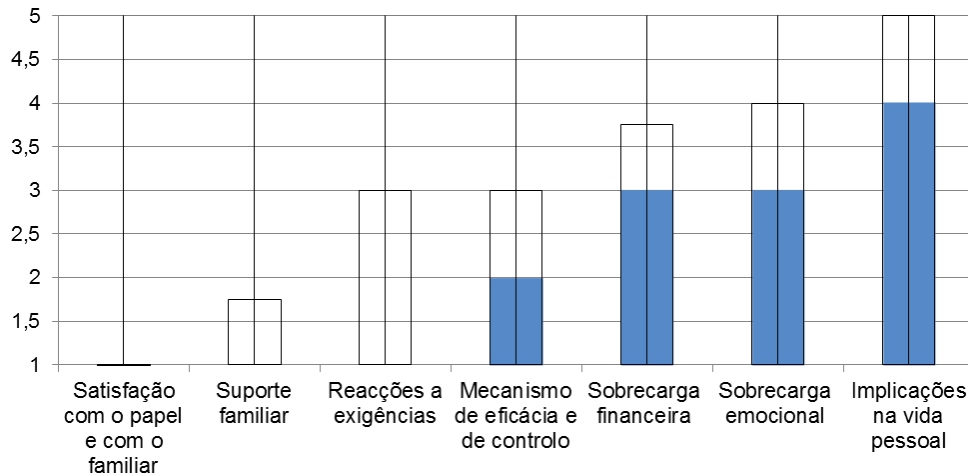
Dimensão	Frequência Absoluta					Frequência relativa				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
<i>Satisfação com o papel e com o familiar</i>	42	1	4	0	8	76%	2%	7%	0%	15%
<i>Suporte familiar</i>	16	1	1	2	2	73%	5%	5%	9%	9%
<i>Reacções a exigências</i>	32	3	12	4	4	58%	5%	22%	7%	7%
<i>Mecanismo de eficácia e de controlo</i>	13	4	8	3	5	39%	12%	24%	9%	15%
<i>Sobrecarga financeira</i>	8	2	6	2	4	36%	9%	27%	9%	18%
<i>Sobrecarga emocional</i>	12	1	17	6	8	27%	2%	39%	14%	18%
<i>Implicações na vida pessoal</i>	32	8	15	18	48	26%	7%	12%	15%	40%

Conforme se pode observar na tabela 3, as frequências relativas demonstram uma elevada percentagem de respostas “1” (nunca), em todas as dimensões da escala. Contudo, considerando os níveis restantes, entre 2 (raramente) e 5 (sempre), como respostas positivas, a sua soma é superior às respostas negativas, em todas as dimensões. As frequências do “1” variam entre 26% e 76%, e teriam que variar mais de 80% para se sobreporem. Não deixa, no entanto, de constituir um dado importante a diminuída percepção de sobrecarga por parte dos cuidadores.

Tabela 4 – Medidas de dispersão e tendência central do QASCI

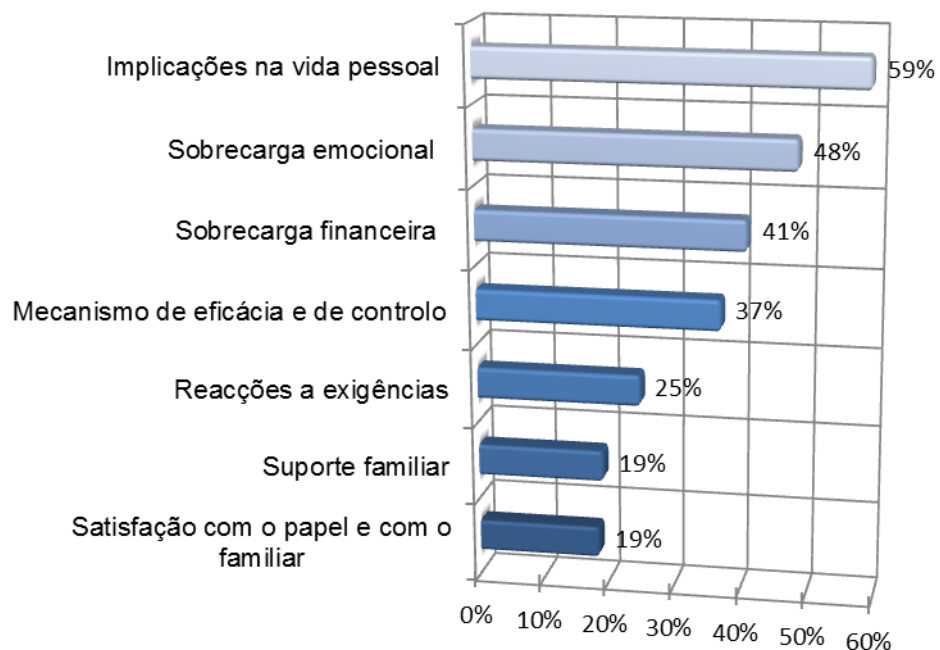
Dimensão	Mediana	1º Quartil	Mín	Máx	3º Quartil	Ampl. Inter-quartil	Desvio inter-quartil	Coef. de variação quartil
Satisfação com o papel e com o familiar	1	1	1	5	1	0,0	0,0	0%
Suporte familiar	1	1	1	5	1,75	0,8	0,4	27%
Reacções a exigências	1	1	1	5	3	2,0	1,0	50%
Mecanismo de eficácia e de controlo	2	1	1	5	3	2,0	1,0	50%
Sobrecarga financeira	3	1	1	5	3,75	2,8	1,4	58%
Sobrecarga emocional	3	1	1	5	4	3,0	1,5	60%
Implicações na vida pessoal	4	1	1	5	5	4,0	2,0	67%

**Gráfico 1 – Resultados do QASCI em *boxplot***



O gráfico 1, do tipo *boxplot*, recomendado por Maroco (2010a) para escalas de medida ordinal, representa os quartis, com a mediana a azul. Da análise da tabela 4 e do gráfico 1, decorre que a dimensão “implicações na vida pessoal” tem a mediana mais elevada, de 4. Simultaneamente é também a dimensão com maior dispersão, com uma amplitude interquartil de 4 e um coeficiente de variação de 66,7%. Na Sobrecarga Emocional há menor dispersão, com um coeficiente de dispersão de 60%, mediana de 3, com 3.º quartil ligeiramente mais elevado do que a dimensão seguinte.

**Gráfico 2 – Relação de ordem das classes do QASCI aplicado aos familiares cuidadores**



O gráfico 2 demonstra a relação de ordem das classes do QASCI, denotando-se que a dimensão “implicações na vida pessoal” se destaca novamente, seguida da “sobrecarga emocional”. De facto, segundo o estudo de validação da escala, na análise dos componentes principais do QASCI (Martins, et al., 2003), a primeira dimensão explica 16% da variância total de 59%, pelo que, como seria de esperar, também nesta população obteve maior relevo. Significa então que os cuidadores sentem maior sobrecarga devido às implicações da sua vida pessoal e, de seguida, à sobrecarga emocional, o que sugere estas duas dimensões como principais stressores do sistema cliente. Para uma melhor definição da primeira subescala, seleccionaram-se os itens com mediana mais elevada, nomeadamente, esforço físico para cuidar, alteração dos planos e alteração da vida social (apêndice VI).

No caso das **entrevistas**, estas foram gravadas em formato áudio, transcritas e submetidas a análise de conteúdo, que permitiu extrair informação das mesmas, recorrendo-se a Bardin (2009) e Vala (2001). A recorrência a esta técnica teve como objectivo encontrar, no discurso dos entrevistados, stressores associados ao cuidar da pessoa em fim de vida.

Para Bardin (2009), análise de conteúdo consiste num

“conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens” (p. 44).

A sua aplicação exigiu determinadas operações mínimas, indicadas por Vala (2001), como a delimitação de objectivos e definição de um quadro teórico orientador – o Modelo de Sistemas de Neuman; a formação de um *corpus* – as transcrições das entrevistas; a definição de categorias – termo-chave correspondente à significação central do conceito; de unidades de análise e a quantificação das ocorrências. No caso presente, porque “a leitura efectuada pelo analista, do conteúdo das comunicações não é, ou não é unicamente, uma leitura «à letra», mas antes o realçar de um sentido que se encontra em segundo plano” (2009, p. 43), o *corpus* incluiu determinados comportamentos demonstrativos do estado emocional do cuidador, como foi exemplo o choro, que em algumas situações foi a única resposta obtida.

O processo de categorização foi realizado *à posteriori*, isto é, após a definição de unidades de análise, pelo que as categorias emanaram do próprio texto. Uma vez que a validade obrigou a que “todas as unidades de registo [pudessem] ser colocadas numa das categorias; e (...) uma mesma unidade de registo só [pudesse] caber numa categoria” (2001, p. 113), não se tornou possível a utilização integral das dimensões do QASCI como categorias, como inicialmente ponderado, pela especificidade da entrevista. Contudo, quando possível, aplicou-se a mesma nomenclatura das dimensões do QASCI.

Assim, procedeu-se primeiro à selecção das unidades de análise, que se dividem em unidades de registo, unidades de contexto e unidades de enumeração (Vala, 2001). A unidade de registo é “o segmento de conteúdo a considerar como unidade base” (Bardin, 2009, p. 130), inserida na unidade de contexto, um segmento maior de mensagem, que permite a compreensão e categorização daquela. Por fim, a unidade de enumeração, “em função da qual se procede à quantificação” (Vala, 2001, p. 115), consiste na frequência com que cada unidade de registo ocorre ao longo da análise, sendo que todas as unidades têm o mesmo valor. Por isso, partiu-se do princípio que a importância de uma unidade aumenta com a frequência da sua ocorrência. Elegidas as unidades de registo no *corpus* relacionadas com dificuldades do cuidador da pessoa em fim de vida, foram analisadas e agrupadas por comportamentos ou atitudes semelhantes, resultando em grupos ou categorias.

No quadro seguinte apresentam-se as categorias e somatório das unidades de quantificação, que traduzem o número de ocorrências para cada categoria. As restantes unidades encontram-se no apêndice VII.

Quadro 1 – Resultados da análise de conteúdo às entrevistas.

Dimensão (QASCI)	Categoria	Unidade de quantificação
Sobrecarga emocional	Gestão de emoções relacionadas com perda iminente do familiar	33
Mecanismos de eficácia e controlo	Défice de conhecimentos (cuidados em fim de vida)	20
<i>Não aplicável</i>	Suporte da equipa de saúde	12
		Total: 65

A categoria do défice de conhecimentos, com 20 ocorrências, sugere uma certa contraposição com os resultados do QASCI, cujo item 25 “Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?” obteve uma mediana de 3. Esta diferença pode dever-se ao facto de os cuidadores se sentirem preparados para cuidar da pessoa em casa, mas não para assisti-la nos últimos momentos, como expressado pelos próprios.

Em atenção ao quadro orientador, o Modelo de Sistemas de Neuman, as categorias traduzem stressores destes cuidadores. Uma vez que o suporte da Equipa foi sempre mencionado como existente e de forma positiva, optou-se por considerar essa categoria como stressor positivo e os restantes como stressores negativos, o que significa que apenas a gestão de emoções e défice de conhecimentos foram considerados na selecção de estratégias para a intervenção de enfermagem.

### 3.1.6 Diagnósticos de enfermagem

Cruzando os resultados do QASCI e da análise de conteúdo às entrevistas, formularam-se diagnósticos de enfermagem, de acordo com o Modelo de Sistemas de Neuman, referentes aos cuidadores. Segundo Skalski, et al. (2006), a identificação de conflitos, fadiga ou *stress* no papel de cuidador comprova a invasão da linha de defesa e a exigência de resposta pela estrutura básica. Os resultados em causa sugeriram reacções aos stressores por parte do sistema, como esforço físico, sobrecarga emocional ou alteração dos planos e vida social. Por isso, admitiu-se ter ocorrido invasão da linha normal de defesa, por sobrecarga no cuidar, associada a cinco stressores:

- a) esforço físico para cuidar;
- b) alteração dos planos presentes e futuros;
- c) alteração da vida social;
- d) gestão de emoções por perda iminente; e
- e) défice de conhecimentos sobre cuidar em casa de pessoas em fim de vida.

### 3.2 Determinação de prioridades

A determinação de prioridades diz respeito ao processo de tomada de decisão. Permite uma eficiente utilização dos recursos, ao apontar quais os problemas nos quais se pode e deve intervir e determinar a ordem pela qual se deve actuar (Tavares, 1990).

O Método de Hanlon foi aplicado para estabelecer prioridades entre os vários diagnósticos de enfermagem definidos, usando-se como referência Tavares (1990). Este método assenta em quatro critérios: amplitude ou magnitude do problema (A), gravidade do problema (G), eficácia da solução (E), e exequibilidade da intervenção (F), que se relacionam através da fórmula  $(A + G) E \times F$ . A amplitude determina o número de pessoas afectadas, expresso nos pesos. A gravidade de cada problema é avaliada numa escala de 0 a 10, segundo critérios adequados ao mesmo. A eficácia relaciona-se com o grau de facilidade da solução, variando numa ordem crescente de 0,5 a 1,5. A exequibilidade é calculada através de cinco critérios: pertinência, exequibilidade económica, aceitabilidade, disponibilidade de recursos e legalidade,

classificados com “sim” ou “não”, com valores respectivos de 1 ou 0 (o “não” corresponde à eliminação do problema).

Para a amplitude do problema, recorreu-se aos dados colhidos através do QASCI e das entrevistas, de forma a determinar o número de pessoas afectadas por cada diagnóstico. Na gravidade do problema, ponderou-se cada diagnóstico de enfermagem, na capacidade de susceptibilizar morbidade física ou psicológica, com recorrência ao enquadramento teórico. Na eficácia da solução e exequibilidade da intervenção, ponderou-se o tempo possível de intervenção (cerca de 4-6 semanas), a preparação académica e profissional da mestranda face às intervenções possíveis em cada diagnóstico, assim como o apoio da UCC e a disponibilidade de outros recursos humanos. A determinação das prioridades encontra-se representada na tabela 5:

**Tabela 5 – Priorização dos problemas segundo o Método de Hanlon**

Diagnósticos Invasão da linha normal de defesa, por sobrecarga no cuidar, relacionada com:	Amplitude		Gravidade		Eficácia		Exequibilidade					Resultado
	N	Peso	Morbidade física	Morbidade psicológica		Peso	Pert.	Exeq	Ace	Disp	Leg	
D. gestão de emoções por perda iminente	11	10	3	9	com esforço	1	1	1	1	1	1	16
A. esforço físico para cuidar	9	10	9	1	com esforço	1	1	1	1	1	1	15
C. alteração da vida social	9	10	1	8	com esforço	1	1	1	1	1	1	14,5
E. défice de conhecimentos sobre cuidar em casa de pessoas em fim de vida	5	8	6	3	com esforço	1	1	1	1	1	1	12,5
B. alteração dos planos presentes e futuros	9	10	2	7	Muito difícil	0,5	1	1	1	1	1	7,25

Pela priorização, concluiu-se que todos os diagnósticos definidos são passíveis de intervenção, com maior e menor dificuldade, cuja ordem estabelecida influenciou a fixação dos objectivos e metas do projecto.

### 3.3 Fixação de objectivos

A Metodologia do Planeamento em Saúde exige, após priorização dos diagnósticos encontrados, a elaboração de objectivos, através da “selecção dos indicadores (...); determinação da tendência (...) dos problemas prioritários; fixação dos objectivos (...); tradução dos objectivos em (...) metas” (Tavares, 1990, p. 120).

Nesta metodologia, interessam particularmente os indicadores de processo ou actividade, que expõem a quantificação das actividades realizadas, e os indicadores de resultado ou impacto, que traduzem as alterações verificadas, como os ganhos em saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2007; Tavares, 1990). A etapa seguinte, referente à tendência, não foi determinada por ausência de dados anteriores sobre esta temática, na região da Amadora. Em relação aos objectivos, segundo Tavares (1990), devem consistir em cinco elementos: a natureza da situação desejada; os critérios de sucesso ou fracasso; a população-alvo; a área de aplicação; a delimitação temporal.

Assim, nesta fase, foi fixado o objectivo geral, detalhado em vários objectivos específicos, com uma função determinante na orientação da intervenção e avaliação. Segundo os elementos mencionados, o projecto teve como **objectivo geral** promover a capacitação dos familiares cuidadores para cuidar em casa da pessoa em fim de vida, no ACES VII Amadora, de Setembro de 2010 a Fevereiro de 2011.

De acordo com o Modelo de Sistemas de Neuman, a capacitação é desenvolvida através da redução da reacção aos stressores, com restauração da estabilidade do sistema-cliente (Neuman, 2011). De facto, como referido acima, a invasão da linha de defesa perturba o desenvolvimento de competências para cuidar. Neste sentido, tendo em conta os stressores encontrados durante a primeira etapa, foram definidos **objectivos específicos**. Pretendeu-se que os familiares cuidadores da pessoa em fim de vida do ACES VII Amadora tivessem possibilidade de:

- a) desenvolver estratégias de gestão de emoções relacionadas com a perda iminente do familiar e com alteração dos planos de vida, através da expressão e partilha verbal;
- b) explorar estratégias promotoras de esperança e gratidão;
- c) conhecer posições correctas de biomecânica, nomeadamente nos posicionamentos e transferências do familiar;
- d) explorar alternativas para manutenção de vida social;
- e) conhecer medidas específicas sobre cuidar em casa de pessoas em fim de vida;
- f) aprender medidas práticas e simples para manutenção da sua saúde.

Como pressuposto na Metodologia do Planeamento em Saúde, cada um destes objectivos foi convertido em metas ou objectivos operacionais, que são enunciados dos resultados desejáveis convertidos em indicadores de processo, com mensuração a curto prazo (Tavares, 1990). Seguindo a mesma ordem dos objectivos específicos, definiram-se as seguintes **metas**:

- a) Que os familiares cuidadores partilhem a sua vivência pessoal de cuidar o familiar, nomeadamente a sobrecarga emocional por perda iminente e alteração dos planos de vida;
- b) Que os familiares cuidadores expressem, pelo menos, uma palavra ou frase indicativa de esperança ou gratidão;
- c) Que os familiares cuidadores conheçam, pelo menos, uma posição correcta de biomecânica, nomeadamente nos posicionamentos e transferências do familiar;
- d) Que os familiares cuidadores mencionem, pelo menos, uma alternativa para manutenção de vida social;
- e) Que os familiares cuidadores refiram, pelo menos, uma medida específica sobre cuidar em fim de vida;
- f) Que os familiares cuidadores citem, pelo menos, uma medida prática para manutenção da sua saúde.

A operacionalização dos objectivos conduziu à selecção de estratégias de actuação.

### 3.4 Selecção de estratégias

As estratégias constituem “o processo mais adequado para reduzir os problemas prioritários (...) em termos inovadores e criativos” de forma a “alcançar os objectivos fixados” (Imperatori & Giraldes, 1993, p. 87).

Para definir as estratégias teve-se em conta as características da intervenção, principalmente o nível de intervenção e especificidades da população-alvo.

Segundo o Modelo de Sistemas de Neuman, por se reconhecer a invasão da linha de defesa dos familiares cuidadores, actuou-se a nível da prevenção secundária, que implica a protecção da estrutura básica, pelo fortalecimento das linhas internas de resistência, o que significa tratamento dos sintomas, conservação da energia e reconstituição (Neuman, 2011). Contudo, a autora (2011) defende que “ideally, primary prevention is also considered concomitantly with secondary” (p. 26), pelo que as estratégias compreenderam ainda uma lógica de promoção da saúde, com o objectivo de fortalecer a linha flexível de defesa e reduzir o risco de impacto dos stressores.

Relativamente à população, ainda que a enfermagem comunitária se encontre orientada para a comunidade, Williams & Stanhope (2011) afirmam que os “enfermeiros de saúde comunitária (...) podem ter orientação clínica para o indivíduo como cliente e (...) combinam estratégias focadas na população e estratégias de cuidados clínicos directos que servem populações definidas” (p. 15). Neste caso, as condicionantes dos familiares cuidadores, como a dificuldade de se ausentarem de casa e a tensão emocional demonstrada, justificaram uma intervenção também individual, no domicílio. Ocorreu inclusive prestação directa de cuidados ao utente (Ordem dos Enfermeiros, 2010), aproveitada como momento de formação aos cuidadores, propiciando-se ainda momentos de partilha e escuta activa. A família surgiu apenas como contexto, em segundo plano, face ao familiar cuidador colocado em primeiro, funcionando aquela como recurso ou factor de *stress* para a sua saúde (Hanson, 2005).

A caracterização sócio-demográfica da população-alvo também providenciou informação útil à selecção de estratégias, nomeadamente as habilitações literárias, cujo nível mínimo constatado foi a escolaridade básica, o que possibilitou actividades com leitura e escrita.

Nesta etapa, foi ainda avaliada a disponibilidade dos recursos humanos e outros necessários para as intervenções (Imperatori & Giraldes, 1993), em conjunto com a coordenadora da UCC, Enf.<sup>a</sup> Maria João Bernardo, para garantir a continuidade as intervenções.

A partir dos objectivos fixados, nível de prevenção, população-alvo e investigação realizada com familiares cuidadores, recorreu-se à taxonomia Nursing Interventions Classification (NIC), uma vez que o Modelo de Sistemas de Neuman não apresenta uma taxonomia de intervenção. Seleccionou-se como estratégia principal o **apoio ao cuidador**, que a NIC define como prestação de informação, defesa e apoio ao cuidador, para facilitar o cuidado ao doente (Bulechek, Butcher, & Dochterman, 2008). Skalski, et al. (2006) especificam este apoio em exploração dos mecanismos de *coping*, da rede social do cuidador, estratégias de promoção de saúde e auto-cuidado, identificação de locais para descanso temporário de cuidador, informação sobre serviços de saúde e recursos da comunidade.

Como estratégias secundárias, seleccionaram-se outras intervenções previstas na NIC, que se revelaram necessárias à concretização da estratégia primária, particularmente **grupo de suporte e educação para a saúde** (Bulechek, et al., 2008). Através do grupo de suporte, é possível utilizar o ambiente de grupo para providenciar apoio emocional e informação sobre saúde (Bulechek, et al., 2008). Neste sentido, Candy, Jones, Williams, Tookman, & King (2008) apontam, como intervenções importantes, o aconselhamento, o relaxamento e a psicoterapia.

A educação para a saúde possibilita o desenvolvimento e fornecimento de instrução e experiências de aprendizagem para facilitar a adaptação voluntária de comportamento promotor da saúde de indivíduos, famílias, grupos ou comunidades (Bulechek, et al., 2008). Esta estratégia é fulcral am populações vulneráveis, como os cuidadores (Sebastian, 2011).

As estratégias seleccionadas encontraram conformidade em Honea, et al. (2008), que declaram como mais eficazes as intervenções de educação, apoio ao cuidador, psicoterapia e descanso temporário do cuidador ou intervenções combinadas.

### 3.5 Preparação operacional-programação

Segundo a metodologia do Planeamento em Saúde, as estratégias são concretizadas através de actividades, cujo conjunto se denomina projecto, se delimitado no tempo (Imperatori & Giraldes, 1993), como é o caso presente. Neste subcapítulo, descreve-se a preparação para a execução e a descrição de cada actividade realizada ou em concretização.

O projecto foi apelidado de “+ VIDA”, para lembrar que a fase final faz parte da vida e pode ser harmoniosa. O símbolo “+” também alude à denominação da UCC. Com a ajuda de um designer profissional, Dr. Sérgio Pereirinha, foi criado um logótipo (apêndice VIII).

Nesta etapa, a partir dos objectivos e estratégias eleitas, surgiram diversas actividades possíveis, ponderadas com os profissionais envolvidos, a nível académico, com a professora orientadora, e no contexto profissional, com a equipa da UCC. Foi criado e aplicado aos familiares cuidadores um inquérito para averiguar preferências e disponibilidade para as actividades (apêndice IX), cujos resultados influenciaram o plano operacional. Para validação das actividades, recorreu-se a informadores privilegiados, como previsto por Imperatori & Giraldes (1993), peritos na área de cuidados paliativos no domicílio, nomeadamente Mestre Enf.<sup>a</sup> Fátima Ferreira, Coordenadora da ECCI de Odivelas e Mestre Enf.<sup>a</sup> Sandra Neves, da Equipa de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia de Lisboa, Francisco Gentil, e em Grupos de Ajuda Mútua, Mestre Enf.<sup>a</sup> Zaida Charepe. Na Ilustração 1, relacionam-se os stressores identificados, com os objectivos específicos e as actividades planeadas.

**Ilustração 1 – Inter-relação entre diagnóstico/stressores, objectivos específicos e actividades**

**Legenda:** as circunferências colocados em cada objectivo reflectem a sua ligação ao diagnóstico/stressor. Os círculos colocados nas actividades estabelecem a ligação aos objectivos. A ordem das cores é sempre a mesma: azul, vermelho, verde, laranja, roxo, cinzento.



As actividades foram executadas segundo a priorização encontrada. Algumas foram prontamente agendadas, enquanto outras, pela sua dificuldade de concretização no tempo previsto para o estágio, foram iniciadas, com intenção de serem continuadas pelos profissionais da UCC.

De seguida, especifica-se cada actividade, segundo os parâmetros indicados por Tavares (1990): actividade, participantes, local e data, descrição, objectivos e avaliação. Acrescenta-se ainda a justificação, preparação e narração da execução. O plano operacional encontra-se no apêndice X.

#### **Actividades concretizadas:**

**A. Promoção da criação do Grupo de Ajuda Mútua de familiares cuidadores.** Um grupo de ajuda mútua reúne pessoas que partilham uma mesma condição e é obrigatoriamente liderado por um dos membros (Kyrouz, Humphreys, & Loomis, 2002), assumindo os profissionais de saúde um papel de aconselhamento, podendo co-liderar. O grupo de suporte, por sua vez, requer a orientação de um profissional (Kurtz, 2011). Assim, porque a comunidade deve ser responsável e promotora da sua saúde, o grupo de ajuda mútua constitui um instrumento importante na capacitação das populações (Nayar, Kyobutungi, & Razum, 2004). Segundo Kranias (2007), é também viável transpor a liderança de um profissional para um dos membros do grupo. Posto isto, planeou-se promover a criação de um grupo de ajuda mútua com ajuda dos profissionais de saúde e, posteriormente transitar a liderança, tornando os cuidadores mais proactivos na sua saúde.

Como primeiro passo, programaram-se dois **encontros de familiares cuidadores**, designados “**Entre cuidadores**”. Perante a dificuldade na alocação de recursos internos na área da Psicologia, recorreu-se a uma psicóloga externa ao ACES, com experiência em grupos de suporte, Dra. Maria José Vilaça, que deu apoio à sessão, conduzida pela mestranda. A Professora orientadora e uma enfermeira da ECCI também estiveram presentes, participando activamente na partilha. Os constrangimentos da população-alvo, relacionados com a instabilidade do estado de saúde do familiar e até do próprio cuidador, obrigaram a múltiplas prorrogações. Finalmente, realizou-se apenas uma sessão a 5 de Fevereiro de 2011.

Para escolha do local, foi criado um mapa com a localização de cada cuidador, através do mecanismo próprio disponível no sítio Google Maps (<http://maps.google.pt/>), destacando-se as pessoas sem transporte. Contactaram-se Juntas de Freguesia e a Câmara Municipal em busca de apoio para o transporte, mas sendo necessário apenas para uma cuidadora, a UCC garantiu motorista e transporte, apesar de ser fora do horário de expediente, ao sábado. Optou-se então por uma sala da Igreja Matriz da Paróquia da Amadora, cujo Pároco autorizou a utilização. Obteve-se ainda um patrocínio de uma pastelaria local, Elvina, para o lanche previsto. Com o intuito de assegurar o acompanhamento do familiar doente, durante os encontros dos familiares cuidadores, estabeleceu-se contacto com o Banco Local de Voluntariado da Amadora, através da Dra. Sandra Neves, assistente social do Gabinete de Apoio Social da Amadora. Este recurso não foi utilizado, por resistência dos cuidadores ou por terem um cuidador substituto.

O primeiro encontro teve como objectivos: gerar um ambiente de grupo de familiares cuidadores, propício à partilha sobre emoções relacionadas com final de vida; promover estratégias de esperança e amor; promover socialização entre cuidadores; proporcionar momentos de convívio e descanso. Durante a sessão, foi apresentada uma curta-metragem sobre esperança e amor no final de vida, criada para o efeito, seguido de partilha sobre experiência pessoal. Terminou com um lanche e distribuição de uma frase motivacional e um **“Caderno da Gratidão”** (apêndice XI), com texto exposto na curta-metragem e espaço para notas. Os cuidadores foram incentivados a transpor e praticar estratégias de esperança no quotidiano.

Como indicadores, seleccionou-se a taxa de presença, a taxa de participação activa e a utilização posterior do “Caderno da Gratidão” (escrita efectiva na secção “Gratidão pelas coisas boas”, verificado na visita domiciliária seguinte). Aplicou-se também a Escala de Esperança de Herth – HHI-PT (Viana, 2010), cuja mediana de 5, correspondente à pontuação máxima, pareceu não coincidir com a falta de esperança manifestada verbalmente pelos cuidadores, levantando dúvidas sobre a compreensão e correcto preenchimento da escala. A taxa de presença foi de 20%, correspondente a um dos cinco cuidadores pertencentes ao grupo, no momento do encontro. Participaram ainda dois cuidadores admitidos na UCC após início do projecto. A taxa de participação activa foi de 100%, com partilha dos três cuidadores, e profissionais presentes. A utilização posterior do caderno deu-se em dois casos, uma vez que um

dos cuidadores admitiu não conseguir transpor as estratégias de gratidão e esperança perante o agravamento do estado de saúde da esposa.

O segundo encontro, não realizado, cuja descrição se encontra no plano operacional (apêndice X), pretendia sensibilizar os cuidadores para medidas práticas e úteis para cuidar em casa no final de vida, através da apresentação e estudo do Manual descrito no ponto 3.

**B. Implementação da figura de Enfermeiro de referência.** Porque a enfermagem comunitária centrada na comunidade, pode dirigir-se ao indivíduo, (Williams & Stanhope, 2011), efectuou-se um acompanhamento personalizado a cada familiar cuidador, no seu domicílio ou por telefone, com frequência mínima semanal, incentivando no entanto a sua ligação ao grupo. Em alguns casos, ocorreu prestação directa de cuidados ao utente, com respectivo registo. Alguns cuidadores foram reencaminhados para a Coordenadora de Psicologia.

A actividade teve como objectivos: facilitar a gestão de emoções, através de escuta activa e presença do enfermeiro; estimular a vigilância de saúde do cuidador; incentivar a participação no encontro de cuidadores; apoiar os familiares cuidadores nos cuidados directos, com transmissão de medidas práticas e simples de cuidados em final de vida.

O indicador de processo escolhido foi a taxa de cuidadores efectivamente acompanhados, de 100%. A exclusão dos cuidadores do grupo, por falecimento do utente, foi sempre seguida de visita domiciliária ou telefonema, para apoio emocional.

Para continuação desta actividade pela UCC, na reunião geral da ECCI, seleccionou-se um enfermeiro de cada equipa como enfermeiro de referência, propondo-se como actividades deste enfermeiro: investimento na formação em cuidados paliativos; responsabilidade pelos utentes em fim de vida e seus cuidadores (da sua zona) e subsequente atendimento telefónico; definição dos critérios de referenciação para ECCI; consultoria a colegas; projectos multidisciplinares na área dos cuidados de fim de vida/luto; incentivo de parcerias com EGA; formação de voluntários; formação de assistentes operacionais.

### **C. Manual prático dos cuidados em fim de vida “Cuidar dos nossos em casa”.**

Sugerido por um dos cuidadores, foi elaborado um manual simples para os familiares cuidadores sobre como cuidar em casa da pessoa em fim de vida, no qual se apresentam medidas de intervenção associadas a todos os diagnósticos, com o objectivo de fornecer pequenas dicas e instruções práticas sobre adaptação da casa, cuidados de higiene, cuidados à pele, movimentação, dor, respiração, confusão, autocuidado do cuidador, comunicação, e necessidades espirituais, com espaço para contactos importantes. A justificação deste manual decorre directamente do stressor “défice de conhecimentos”. Serviu de inspiração um manual publicado pela Associação pela Dignidade na Vida e na Morte (Macmillan, et al., 2000), com conhecimento e autorização da secretária da direcção, Dra. Carol Gouveia Melo. Consultou-se ainda a Mestre Enf.<sup>a</sup> Sandra Neves, perita em apoio à família da pessoa em fim de vida, que teve um contributo determinante na estruturação do manual. Para impressão do manual, decorreu uma reunião com o laboratório Janssen®, na pessoa da Dra. Madalena Damas, que demonstrou bastante interesse pela iniciativa. O tempo de estágio, contudo, não permitiu a conclusão desta iniciativa, ainda em aberto. Ainda assim, foram entregues exemplares aos cuidadores, impressos numa impressora convencional (apêndice XII). Como critério de avaliação, apuraram-se algumas frases valorativas dos cuidadores, transcritas na avaliação (*vide* subcapítulo 3.6).

**D. Sensibilização dos profissionais.** A resistência dos profissionais, descrito por Imperatori & Giraldes (1993) como um dos maiores obstáculos à implementação de um projecto, suscitou a necessidade de sensibilização dos profissionais.

A integração da mestranda na Equipa da UCC permitiu sensibilizar os profissionais através de **contactos informais**, quotidianamente, em situações formais, como **reuniões de serviço**, mas também em **sessões específicas sobre cuidados em fim de vida**. Numa das reuniões gerais das ECCL, foi proposta uma alteração ao registo informático de enfermagem, nomeadamente a integração de uma descrição mais intensiva do cuidador, com nome, parentesco e observações.

Relativamente às sessões, planearam-se três: duas alusivas aos resultados do diagnóstico de situação, no fim da colheita de dados, e outra com avaliação do projecto, no fim do estágio; e uma sessão formativa sobre cuidados em fim de vida, com discussão das actividades em execução e incentivo dos enfermeiros na sua

participação. As sessões foram destinadas a todos os profissionais da UCC, principalmente aos enfermeiros das ECCI, realizaram-se nas instalações da UCC, nos dias 5 de Janeiro, 2 e 9 de Fevereiro. Além do método expositivo, a partir de projecção de diapositivos, estimulou-se também a participação activa dos profissionais. Os planos de sessão de formação encontram-se no apêndice XIII. Os diapositivos das sessões de informação foram inseridos numa apresentação de grupo de estágio, pelo que são expostos na íntegra, com a devida autorização das restantes colegas, no apêndice XIV.

As sessões tiveram como objectivos: sensibilizar os profissionais da UCC para a importância da capacitação dos familiares cuidadores da pessoa em fim de vida; desenvolver o interesse pelos cuidados em fim de vida; transmitir os resultados do diagnóstico de situação; incentivar a discussão das propostas de intervenção e recolher novas sugestões; incentivar a identificação e apropriação do projecto pelos profissionais, com vista à sua continuação.

No final de cada sessão, foi distribuído um questionário de apreciação da sessão, próprio da UCC (anexo V). Para a sessão formativa foi ainda elaborado um questionário de avaliação formativa (apêndice XV), para diagnóstico de conhecimentos sobre cuidados em fim de vida e verificação da compreensão e adequação da formação. Os resultados dos indicadores de presença demonstraram uma adesão crescente às sessões (de 54% para 90%). A apreciação foi entre bom e muito bom. Nos questionários de avaliação formativa, obteve-se 85% das respostas correctas.

### **Actividades em concretização:**

Das intervenções explicitadas de seguida, as três primeiras foram idealizadas, estipuladas e iniciadas pelo grupo de estágio, composto por três mestradas. Esta estratégia de gestão de recursos deveu-se à semelhança dos focos de intervenção dos três projectos, que tiveram em comum a capacitação de familiares cuidadores.

**E. Linha telefónica de apoio ao cuidador**, com o objectivo de melhorar o apoio aos cuidadores, através de uma linha directa aos Enfermeiros da Unidade de Cuidados na Comunidade, durante um período limitado por dia e em horário de expediente, para colocação de questões/dúvidas. Em algumas situações, pode constituir uma alternativa económica, evitando a recorrência às urgências hospitalares.

Para promover esta actividade, criou-se um **modelo de registo dos contactos telefónicos** (apêndice XVI), aprovado pelo coordenador da ECCI, Enf.º José Cassiano, e pelos respectivos profissionais, na reunião geral, com os objectivos de apurar os principais motivos de contacto, emissores e formas de resolução facultadas pelos profissionais; monitorizar o seguimento/resolução dos casos; contribuir para a visibilidade do trabalho desenvolvido pela ECCI.

O período de aplicação, decidido pela equipa, foi de 31 de Janeiro a 4 de Março. Até ao dia 11 de Fevereiro, foram recebidas 20 chamadas telefónicas dos familiares cuidadores ou utentes, principalmente por problemas relacionados com feridas, drenagem vesical e obstipação, sendo a marcação de visita domiciliária a forma de resolução mais comum optada pelos enfermeiros.

**F. Cartão de acesso prioritário aos cuidados de saúde do cuidador familiar principal**, com reconhecimento dos familiares cuidadores como grupo vulnerável (Shi & Stevens, 2005). As implicações na vida pessoal do cuidador, demonstradas nos resultados de aplicação do QASCI, e a necessidade de permanência no domicílio, acentuada no final de vida, dificultam o acesso dos cuidadores ao sistema de saúde. Em algumas situações, este acesso é facilitado informalmente pelos profissionais, conhecedores da situação. Pretende-se, com o cartão, oficializar e alargar este acesso prioritário a todos os cuidadores.

Para tal, denominou-se o cartão por SIGA 7, por pretender acelerar o atendimento dos cuidadores pelos profissionais de saúde, e 7 por ser o número do ACES, elaborou-se o **regulamento** (apêndice XVII) e **modelo do cartão** (apêndice XVIII). Após aprovação pela coordenadora da UCC, o coordenador da ECCI, Enf.º José Cassiano, membro do Conselho Clínico, apresentou formalmente a proposta (apêndice XIX) em reunião de Conselho, a 5 de Janeiro de 2011. Aguarda-se ainda deferimento.

**G. Parceria com Banco Local de Voluntariado da Amadora.** Iniciado o contacto com a Dra. Sandra Neves, a UCC demonstrou interesse na inscrição como Organização Promotora de Voluntariado, de forma a providenciar formação aos voluntários sobre cuidados no domicílio e efectivar a integração na ECCI.

**H. Blogue para cuidadores e profissionais**, que pretende contribuir para diminuir as alterações de vida social dos cuidadores. Uma vez que a população alvo do projecto não dominava ferramentas informáticas, a actividade não foi eleita como prioritária. Contudo, inspirada pela partilha no Encontro de Cuidadores, principalmente pelos cuidadores mais novos, que manifestaram especial preocupação com os seus filhos, pela dificuldade em abordar o fim de vida do outro progenitor, recebeu uma nova motivação. Sugeriram, por isso, a promoção de uma rede social dos filhos da pessoa em fim de vida, quer em encontros, quer através das novas formas de comunicação, como a Internet. Deu-se então início a um blogue com o objectivo de promover a comunicação entre cuidadores, e também com os profissionais. O blogue aguarda aprovação pela UCC, pelo que ainda não se encontra disponível em linha. O modelo encontra-se no apêndice XX.

### **3.6 Avaliação**

A avaliação é fulcral na determinação da eficácia e pertinência do percurso realizado, confrontando os objectivos com as estratégias realizadas (Tavares, 1990). Como última etapa do Planeamento em Saúde, alude ao aspecto cíclico da metodologia, pois apresenta, com efeito, um novo diagnóstico de situação, motivando muitos outros projectos (Tavares, 1990). Se na fase de diagnóstico se compara a situação actual de saúde da população-alvo com a ideal, a avaliação descortina em que medida o projecto permitiu uma aproximação de ambas.

De acordo com Carvalho & Carvalho (2006), o processo de avaliação apresenta duas perspectivas, por um lado, a averiguação do alcance dos objectivos propostos, por outro, a análise dos efeitos e impacto do projecto. Aos indicadores de resultado, a Metodologia do Planeamento em Saúde acrescenta os indicadores de processo (Tavares, 1990).

Como indicadores de processo, definiram-se o número de visitas domiciliárias e tempo médio, e o número de telefonemas (com propósito terapêutico, excluindo assim as chamadas para marcação de visitas), consideradas as actividades base de todo o projecto. Portanto, de 15 de Outubro a 11 de Fevereiro de 2010, foram realizadas 58 visitas (das quais sete sem sucesso), com tempo médio de 35 min, e 50 telefonemas (dos quais 12 sem sucesso).

A formulação de indicadores de resultado, que reflectem o impacto do projecto, revelou-se um desafio complexo, quer pelo tempo limitado para concretização do projecto, quer pela especificidade do problema e do grupo alvo. De facto, para mudança comportamental e restauração do sistema-cliente, é necessário um período mais longo do que o definido para implementação deste projecto (Carvalho & Carvalho, 2006), o que impossibilitou o uso de indicadores da Nursing Outcomes Classification (NOC), como saúde emocional do cuidador, apoio ao papel do cuidador e stressores do cuidador (Moorhead, Johnson, Maas, & Swanson, 2008). Por outro lado, o QASCI não apresenta scores, não permitindo por isso a utilização dos indicadores sugeridos pela OE, no domínio “Tomar conta” (Ordem dos Enfermeiros, 2007). No que concerne à população-alvo, o grupo foi sofrendo um decréscimo acentuado ao longo do tempo (apêndice II), consequência do falecimento dos familiares, descrito como critério de exclusão. Desta forma, uma nova aplicação do QASCI, inicialmente prevista para esta fase, deixou de ser viável: por um lado, seria aplicável apenas a cuidadores no activo, não avaliando os eventuais ganhos em saúde em beneficiários do projecto entretanto excluídos, nomeadamente familiares cuidadores em luto; por outro lado, a variável em causa, a sobrecarga, aumenta com o agravamento dos sintomas do familiar (Sherman, 1998), suscitando o enviesamento dos resultados.

O carácter *sui generis* do projecto afectou também a avaliação, uma vez que se optou por simplesmente ponderar cada objectivo operacional, referido na fixação de objectivos (0), e verificar o seu cumprimento. Considera-se ter atingido as metas propostas, em relação a alguns cuidadores, pois nem todas as actividades foram aplicadas aos 11 cuidadores iniciais. Pensa-se que o carácter modesto dos objectivos, devido às especificidades do grupo, declarado em expressões como “pelo menos uma frase” ou “pelo menos uma medida”, tenha contribuído para o alcance das metas propostas, das quais se apresentam alguns exemplos no quadro 2:

Quadro 2 – Exemplos de metas e respectiva avaliação.

METAS	AVALIAÇÃO
a) Que os familiares cuidadores partilhem, individualmente ou em ambiente de grupo, a sua vivência pessoal de cuidar o familiar, nomeadamente a sobrecarga emocional por perda iminente e alteração dos planos de vida;	Todos os familiares cuidadores individualmente. Uma cuidadora também partilhou em grupo.
b) Que os familiares cuidadores expressem, pelo menos, uma palavra ou frase indicativa de esperança ou gratidão;	“Coisas boas? O encontro no sábado foi muito bom, fez-me bem.”
c) Que os familiares cuidadores conheçam, pelo menos, uma posição correcta de biomecânica, nomeadamente nos posicionamentos e transferências do familiar;	“Vou passar a alargar os pés, em vez de os juntar, quando for levantá-lo.” “Ponho sempre as costas direitas.”
d) Que os familiares cuidadores citem, pelo menos, uma medida prática para manutenção da sua saúde;	“Vou tentar ter mais cuidado com o meu descanso.”
e) Que os familiares cuidadores mencionem, pelo menos, uma alternativa para manutenção de vida social;	“Pois, 5 minutos para um cafezinho lá fora, e fico nova!” “A vizinha também já vem cá, e a gente conversa.”
f) Que os familiares cuidadores refiram, pelo menos, uma medida específica sobre cuidar em fim de vida.	“Quando ele fica desorientado, já sei que não posso gritar com ele, mas manter um ambiente calmo.” “Ele tem comido menos, faço-lhe os pratos favoritos, mas também já sei que não posso forçar. Ele não precisa tanto de comer como antes.”

Por outro lado, recorreu-se também à avaliação subjectiva dos cuidadores, de acordo com Redman (2003), patente nas frases sobre o projecto espontaneamente proferidas pelos cuidadores, assim como nos agradecimentos. Desde o primeiro contacto, inclusive na colheita de dados, os cuidadores expressaram gratidão pelo ambiente de partilha, escuta activa e confiança. Os cuidadores remanescentes, no final do estágio, apenas três, foram ainda directamente questionados sobre a avaliação do projecto, assim como a percepção sobre evolução do seu nível de sobrecarga durante o período do estágio. Unanimemente, reconheceram que, apesar da sobrecarga ter aumentado, participar no projecto trouxe benefícios à vivência do papel de cuidador. Afirmaram que

esse aumento não foi tão acentuado quanto seria sem a intervenção realizada. Apresentam-se, de seguida, algumas frases indicativas dos efeitos positivos do projecto:

- “Estas luzinhas sempre ajudam a gente. Ficamos mais calmas e com mais defesas (...). É diferente de não saber o que fazer... Abrir o espírito. Estou mais aliviada.”
- Sobre o encontro; “Gostei muito, temos de continuar.”
- Sobre o manual: “Ah, isso dá jeito, para a gente saber.”; “Eu gosto muito de ler estas coisas.”
- “Muito obrigada por todo o apoio que nos deu. Fez uma diferença nas nossas vidas para melhor. Estamos muito agradecidas.”
- “Acima de tudo, a sua presença sempre me deu mais força para enfrentar a doença.”
- “Muito obrigada a toda a equipa. Sem este acompanhamento, nesta fase, jamais conseguiria.”
- “Muito obrigada por este interesse que tem por mim, está sempre preocupada comigo, muito obrigada.”
- “Sem vocês... são uns anjos para mim.”
- “Muito obrigada por me escutar.”

A opinião informal dos cuidadores, assim como o seu desejo de continuidade do projecto, manifestam a importância e impacto positivo do projecto no seu papel e nas suas vidas.

## 4. CONCLUSÕES

No capítulo final expõem-se as conclusões do projecto, abordando as limitações do mesmo (4.1), implicações/recomendações para a prática (4.2), reflexão sobre as competências desenvolvidas na área de especialização em enfermagem comunitária (4.3) e considerações finais (4.4).

### 4.1 Limitações do projecto

Como referido ao longo do relatório, o projecto apresentou algumas fragilidades. A mais determinante relacionou-se com a população-alvo, cujo critério de exclusão por falecimento do familiar em fim de vida provocou não só um reduzido número de participantes no seu todo, como a constante redução ao longo do tempo. Esta limitação afectou a fase de diagnóstico, em particular a interpretação dos resultados, mas também a aplicação das actividades e avaliação do projecto, com protelamentos nas várias etapas em relação ao cronograma previsto (apêndice I). Poderia ter-se substituído os cuidadores excluídos por novos cuidadores, o que não se tornou viável pelo período restrito de implementação.

A referenciação tardia pelos profissionais dificulta a intervenção nos cuidadores, muitas vezes identificados apenas nas últimas semanas ou dias de vida do utente, como aconteceu em alguns casos na colheita de dados.

A participação nas actividades exteriores ao domicílio também se viu susceptibilizada pela instabilidade e imprevisibilidade do estado de saúde da pessoa cuidada, pelo que o cuidador receava ausentar-se, mesmo perante a oferta de um cuidador voluntário que permanecesse junto do familiar durante a actividade. Neste sentido, as actividades foram aplicadas directamente no domicílio, excepto o encontro de cuidadores.

A formação básica sobre cuidados em fim de vida dos profissionais de saúde da UCC em geral também constituiu um obstáculo, mas simultaneamente um desafio. Por um lado, o projecto careceu de peritos *in loco*, que poderiam ter facilitado a sua planificação e implementação, assim como a identificação e apropriação pela equipa. Contudo, surgiu uma oportunidade ímpar de integração e motivação da Equipa, com momentos de formação, num despertar para o reconhecimento da importância desta temática, assim como a identificação da mestrandia como elemento de referência na

área. Pensa-se que esta realidade contribuiu de forma marcante para o desenvolvimento de competências especializadas, abaixo explicitadas.

A parca investigação realizada em contexto nacional nos cuidados em fim de vida constituiu outro factor limitante, em especial pela falta de instrumentos apropriados aos cuidadores em fim de vida validados para a população e língua portuguesa.

A duração do estágio, de 18 semanas, condicionou a plena implementação de todas as etapas da Metodologia utilizada, em especial a avaliação, por inviabilizar a aplicação de indicadores de resultado (Carvalho & Carvalho, 2006).

## **4.2 Implicações/recomendações para a prática**

A realização deste projecto destinado aos familiares cuidadores permitiu verificar *in situ* as necessidades do grupo. Em geral, contribuiu para um reavivar da importância da promoção e restauração da sua saúde, e salientar que também os cuidadores são alvo de cuidados de enfermagem. Uma cuidadora referia, a este respeito, “nunca ninguém me tinha perguntado como eu estava” (sic). Assim, sugerem-se algumas recomendações para a prática.

A criação de um grupo de ajuda mútua é, de acordo com o projecto, proveitoso para os familiares cuidadores. Partindo deste grupo, sugere-se a promoção de um grupo de ajuda mútua destinado aos familiares cuidadores em luto, para vivência de um luto saudável.

A definição de critérios para admissão de utentes em fim de vida pela ECCI pode facilitar o contacto mais precoce destes cuidadores familiares, para facilitar a sua preparação para a fase final. O manual elaborado, que deve ser sujeito a frequentes actualizações, pode facilitar a adaptação do cuidador aos cuidados em casa.

O reconhecimento do grupo como vulnerável e prioritário por parte do ACES pode agilizar as actividades em concretização, como é exemplo o cartão de acesso prioritário aos cuidados de saúde.

Conforme refere Tavares (1990), foi notória a criação de expectativas face ao projecto, devido ao estudo das necessidades dos cuidadores e a implementação do projecto, o que acentua a importância da sua continuação.

Sugere-se ainda um estudo/projecto sobre a relação de parceria dos profissionais com os familiares cuidadores e o reconhecimento destes como membros da equipa de saúde.

### **4.3 Reflexão sobre as competências desenvolvidas na área de Especialização em enfermagem comunitária**

O projecto, como momento culminante do percurso académico, permitiu a mobilização dos saberes adquiridos durante a fase curricular, mas também da prática profissional, com horizonte concreto na aquisição de competências especializadas em enfermagem comunitária. Tendo por base o Guia Orientador do Aluno da ESEL (ESEL, 2009) e o Modelo de Desenvolvimento Profissional da Ordem dos Enfermeiros (Ordem do Enfermeiros, 2009), reflecte-se sobre o caminho realizado.

Considera-se que as principais competências desenvolvidas advêm da utilização da Metodologia do Planeamento em Saúde, nomeadamente na avaliação do estado de saúde de grupos, famílias ou comunidades, e na planificação do projecto, articulando esta metodologia com modelos de intervenção de enfermagem comunitária, neste caso, Modelo de Sistemas de Neuman. O diagnóstico de situação possibilitou uma maior prática em técnicas de investigação, na colheita e tratamento de dados.

A definição do foco de intervenção exigiu também a problematização do fenómeno no âmbito da enfermagem comunitária, em atenção ao contexto do ACES, nacional, Europeu e mundial, com análise de artigos sobre a realidade dos cuidadores em diversos países. Desta forma, foi possível reconhecer a ligação do projecto ao Plano de Acção da UCC Amadora + e ao próprio Plano Nacional de Saúde.

As limitações supracitadas impulsionaram o desenvolvimento de competências na coordenação e liderança do projecto, principalmente de motivação e formação da Equipa da UCC. Por outro lado, facilitou a autonomia no planeamento e implementação das intervenções. Neste âmbito, foi possível estabelecer contacto e usufruir de alguns recursos da comunidade, como serviços de transporte, de voluntariado, locais de reunião e restauração.

As sucessivas alterações no grupo-alvo constituíram uma situação adversa, que requereu a capacidade de compreensão e gestão de problemas, com adaptação e procura de alternativas ao plano original.

A prática reflexiva, com especial atenção aos valores ético-sociais dos grupos, famílias e/ou comunidades, sendo um dever de cada enfermeiro, impôs-se como potente instrumento, no cuidado em situações de fim de vida.

A integração na Equipa da UCC, em especial a participação em reuniões de Equipa multidisciplinar, permitiu a emissão de opiniões fundamentadas sobre a importância dos familiares cuidadores da comunidade, assim como a melhoria do sistema informático na personalização do cuidador.

O projecto ajudou a desenvolver competências na área da Investigação, através da colheita e tratamento de dados, assim como da interpretação dos resultados, com apresentação dos mesmos à população-alvo, no contexto profissional e académico.

Como objectivo do próprio projecto, desenvolveram-se ainda competências face ao processo de capacitação de grupos, famílias e/ou comunidades, através da contribuição para a restauração do sistema-cliente, pela protecção contra stressores, por intervenções a nível de prevenção primária e secundária, preconizadas por Neuman (2011).

Pela transmissão dos resultados e sugestões para a prática, espera-se ter contribuído para uma prática baseada na evidência, para a inovação dos cuidados em fim de vida, como a figura do enfermeiro de referência ou a criação de grupos de suporte e ajuda mútua, com vista à melhoria contínua da qualidade do exercício profissional.

De acordo com o Modelo de Aquisição de Competência de Dreyfus, adoptado por Benner (2001), conclui-se a manutenção no nível de “Iniciada”, uma vez que o nível seguinte requer uma prática profissional de pelo menos um ano na área, o que no entanto não menospreza o desenvolvimento das competências supracitadas.

#### **4.4 Considerações finais**

Os familiares cuidadores da pessoa em fim de vida podem ser reconhecidos como uma subpopulação vulnerável, sujeita à acção de stressores relacionados com o seu papel, com necessidades reais em promoção da saúde e prevenção da doença.

A promoção da saúde, com um potencial ilimitado, deve constituir cada vez mais o foco dos sistemas de saúde, que ultimamente têm assistido a um investimento superior a nível de prevenção secundária em detrimento da primária. Este projecto assumiu-se como uma oportunidade ímpar no desenvolvimento de competências na área da prevenção primária e foco na comunidade por parte da mestranda, cujo exercício profissional se restringe à prestação de cuidados de prevenção secundária e terciária em medicina oncológica. Como experiências inovadoras, salienta-se a interacção com o cliente no seu ambiente natural, inclusive no domicílio; o investimento na promoção da saúde; o reconhecimento da responsabilidade do cliente no seu processo de saúde; a abordagem ao grupo como cliente; e o aprofundamento de referenciais teóricos e taxonomias especialmente utilizadas nos cuidados de saúde primários.

A metodologia do Planeamento em Saúde demonstrou-se um instrumento profícuo na gestão de recursos e implementação do projecto, cuja harmonia dependeu do respeito por cada etapa.

O Modelo de Sistemas de Neuman, apesar de inicialmente interpretado como complexo, revelou-se um modelo útil e adequado à intervenção comunitária, complementar da metodologia do Planeamento em Saúde, principalmente na elaboração de diagnósticos, suportando também a selecção de estratégias.

Em relação ao percurso, as limitações do projecto propiciaram momentos de fortalecimento e aprendizagem.

Com este projecto, procurou-se também contribuir para uma maior visibilidade dos familiares cuidadores da pessoa em fim de vida, como clientes e parceiros dos cuidados de enfermagem, cujas potencialidades podem beneficiar do investimento da enfermagem comunitária na capacitação para cuidar.

## 5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Dicionário da Língua Portuguesa - com Acordo Ortográfico*. (2003-2011). Obtido em 1 de Março de 2011, de Infopédia - Enciclopédia e Dicionários Porto Editora: <http://www.infopedia.pt/pesquisa.jsp?qsFiltro=0&qsExpr=capacitar>
- 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](http://wa.carersaustralia.com.au/uploads/Carers%20Australia/CA%20Research/Economic_Value_Informal_Care_Oct_2010.pdf)
- ANCP. (Março de 2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos: Recomendações da ANCP*. Obtido em Setembro de 2010, de Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes\\_Organizacao\\_de\\_Servicos.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf)
- Andrews, H. (2011). Client System as group. In B. Neuman, & J. Fawcett, *The Neuman Systems Model* (pp. 74-77). Nova Jersey: Pearson Education.
- Barbosa, A. (2006). Luto. In A. Barbosa, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 379-395). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70, Lda.
- Benner, P. E. (2001). *From novice to expert: excellence and power in clinical nursing practice*. Nova Jersey: Prentice Hall.
- Brown, S., Smith, D., Schulz, R., Kabeto, M., Ubel, P., Poulin, M., et al. (Abril de 2009). Caregiving behaviour is associated with decreased mortality risk. *Psychological Science*, pp. 488-494.
- Bulechek, G., Butcher, H. K., & Dochterman, J. (2008). *Nursing Interventions Classification (NIC), 5th edition*. Obtido em 20 de Fevereiro de 2011, de The University of Iowa College of Nursing: [http://www.nursing.uiowa.edu/excellence/nursing\\_knowledge/clinical\\_effectiveness/documents/LabelDefinitionsNIC5.pdf](http://www.nursing.uiowa.edu/excellence/nursing_knowledge/clinical_effectiveness/documents/LabelDefinitionsNIC5.pdf)
- Campos, M. J., Maia, A. M., Roncha, C., & Gouveia, H. (Janeiro-Abril de 2009). O membro da família prestador de cuidados e a transição para o seu novo papel: uma revisão de literatura. *Servir*, pp. 37-45.
- Candy, B., Jones, L., Williams, R., Tookman, A., & King, M. (2008). Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (1), p. Retirado de EBSCOhost.
- Carpenter, D., & Streubert, H. (2010). *Qualitative Research in Nursing: Advancing the Humanistic Imperative*. Filadélfia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Carvalho, A., & Carvalho, G. (2006). *Educação para a saúde: conceitos, práticas e necessidades de formação*. Loures: Lusociência.

- Christakisa, N. A., & Iwashynab, T. J. (2003). The health impact of health care on families: a matched cohort study of hospice use by decedents and mortality outcomes in surviving, widowed spouses. *Social Science & Medicine*, N.º 57, pp. 465–475.
- Collière, M.-F. (1999). *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Edições Lidel.
- Conselho Superior de Estatística. (1 de Junho de 2010). Deliberação n.º 967/2010. *Diário da República*, 2.ª série — N.º 106. p. 30278.
- Cuesta-Benjumea, C. (2009). “Estar tranquila”: la experiencia del descanso de cuidadoras de pacientes con demencia avanzada. *Pensar Enfermagem* 13(2), pp. 2-10.
- Decker, S. D. (1991). Self-Perceived Needs of Primary Caregivers of Home-Hospice Clients. *Journal of Community Health Nursing* 8(3), pp. 147-154.
- Departamento de Administração Urbanística. (2009). *Amadora XXI - Território e População*. Amadora: Câmara Municipal da Amadora.
- DGS. (2004). *Plano Nacional de Saúde 2004-2010*. Obtido em 2 de Julho de 2010, de Direcção-geral de Saúde: [http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/vol2\\_216.html](http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/vol2_216.html)
- DGS. (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Obtido em 3 de Julho de 2010, de Portal da Saúde: <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>
- ESEL. (2009). *Curso de Pós Graduação em Enfermagem Comunitária: Guia Orientador do Estudante*. Lisboa.
- 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](http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_283_en.pdf)
- Fletcher, K. (2011). Saúde do Idoso. In M. Stanhope, & J. Landaster, *Enfermagem de Saúde Pública: Cuidados de Saúde na Comunidade Centrados na População* (pp. 697-716). Loures: Lusodidacta.
- Folkman, S., & Lazarus, R. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Nova York: Springer Publishing Company.
- Friedman, M. M. (1992). *Family nursing: theory and assessment (3.ª ed.)*. East Norwalk: Appleton-Century-Crofts.
- Fulton, A. T., & Epstein-Lubow, G. (Fevereiro de 2011). Family Caregiving at the End of Life. *Medicine & Health/Rhode Island*, pp. 34-35.
- Funk, L., Stajduhar, K., Toye, C., Aoun, S., Grande, G., & Todd, C. (2010). Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliative Medicine*. 24(6), pp. 594-607.
- Gabinete do Secretário de Estado da Saúde. (16 de Abril de 2009). Despacho n.º 10143/2009. *Diário da República*, 2.ª série — N.º 74.

- Gibbons, C., Dempster, M., & Moutray, M. (2008). Stress and eustress in nursing students. *Journal of Advanced Nursing*, 61, pp. 282–290.
- Gomes, A. M. (2010). *O cuidador e o doente em de fim de vida - família e/ou pessoa significativa*. Obtido em Junho de 2010, de Enfermeria Global: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412010000100022&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000100022&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)
- Hanson, S. M. (2005). Enfermagem de cuidados de saúde à família: uma introdução. In S. M. Hanson, *Enfermagem de cuidados de saúde à família: Teoria, prática e investigação*. (2.<sup>a</sup> ed.) (pp. 3-37). Loures: Lusociência.
- Higginson, I., Finlay, I., Hood, K., Edwards, A., Cook, A., Douglas, H.R., et al. (Fevereiro de 2003). Is There Evidence That Palliative Care Teams Alter End-of-Life Experiences of Patients and Their Caregivers? *Journal of Pain and Symptom Management*, pp. 150-168.
- Honea, N., Brintnall, R., Given, B., Sherwood, P., Colao, D., Somers, S., et al. (Junho de 2008). Putting evidence into practice RG: nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 12(3), pp. 507-516.
- Hudson, P. (2004). Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *International Journal of Palliative Nursing* (10), pp. 58-65.
- Hughes, L. (2004). Palliative care in the community. *Primary Health Care* (14), pp. 27-31.
- Imperatori & Giraldes. (1993). *Metodologia do Planeamento em Saúde*. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública.
- INE. (2006). *Documento Metodológico: Indicadores Demográficos*. Obtido em 16 de Janeiro de 2011, de Instituto Nacional de Estatística: [http://metaweb.ine.pt/sim/OPERACOES/DOCMET\\_PDF/DOCMET\\_PDF\\_117\\_1\\_0.pdf](http://metaweb.ine.pt/sim/OPERACOES/DOCMET_PDF/DOCMET_PDF_117_1_0.pdf)
- INE. (2009). *Estimativas Provisórias de População Residente - Portugal, NUTS II, NUTS III e Municípios - 2008*. Obtido em 5 de Julho de 2010, de Instituto Nacional de Estatística - Statistics Portugal: [http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_publicacoes&PUBLICACOESpub\\_boui=59820448&PUBLICACOESmodo=2](http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=59820448&PUBLICACOESmodo=2)
- Johnson, B., & Turner, L. (2003). Data Collection strategies in mixed methods research. In A. Tashakkori, & C. Teddlie, *Handbook of Mixed Methods in Social & Behavioral Research* (pp. 297-319). Califórnia: Sage Publications, Inc.
- Kaakinen, J., & Birenbaum, L. (2011). Desenvolvimento da Família e apreciação de Enfermagem de Família. In M. Stanhope, & J. Landaster, *Enfermagem de Saúde Pública: Cuidados de Saúde na Comunidade Centrados na População* (pp. 575-604). Loures: Lusodidacta.
- Kranias, G. (7 de Fevereiro de 2007). Self-Help Groups: Moving From Professional Leadership to Mutual Support. *Ontario Health Promotion E-Bulletin*.

- Kulbok, P., Laffrey, S., & Chitthathairatt, S. (2010). Integração de abordagens de múltiplos níveis para promover a Saúde da Comunidade. In M. Stanhope, & J. Lancaster, *Enfermagem de Saúde Pública: Cuidados de Saúde na Comunidade Centrados na População* (pp. 331-354). Lisboa: Lusodidacta.
- Kurtz, L. (2011). *Self-Help and Support Groups: Defining the Difference*. Obtido em 3 de Janeiro de 2011, de Abraham Low Self-Help Systems: <http://www.lowselfhelpsystems.org/professionals/journal-articles-and-professional-interviews-detail.asp?id=11>
- Kyrouz, E., Humphreys, K., & Loomis, C. (2002). *A review of research on the effectiveness of self-help mutual aid groups*. Obtido em 19 de Dezembro de 2010, de Department of Veterans Affairs - Center for Health Care Evaluation: <http://www.chce.research.va.gov/docs/pdfs/KyrouzHumphreysLoomis2002.pdf>
- Lopes, L. (Janeiro-Junho de 2007). Necessidades e estratégias na dependência: uma visão da família. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, pp. 39-46.
- Macmillan, K., Congreve, W., Hycha, D., Peden, J., Hopkinson, J., Clarke, R., et al. (2000). *Como cuidar dos nossos: um guia prático sobre cuidados em fim de vida*. Lisboa: Associação pela Dignidade na Vida e na Morte e Escola Superior de Enfermagem de Calouste Gulbenkian, de Lisboa.
- Malhotra, N. (2006). *Pesquisa de marketing: uma orientação aplicada* (4.ª ed.). (L. Bocco, Trad.) Porto Alegre: Bookman.
- Marin, B., Leichsenring, K., Rodrigues, R., & Huber, M. (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 2010, de Swedish Presidency for the European Union: [http://www.se2009.eu/polopoly\\_fs/1.15230!menu/standard/file/Discussion%20Paper-Who%20Cares3.pdf](http://www.se2009.eu/polopoly_fs/1.15230!menu/standard/file/Discussion%20Paper-Who%20Cares3.pdf)
- Marôco, J. (2010a). *Análise Estatística com Utilização do SPSS* (3.ª ed.). Pêro Pinheiro: Report Number.
- Marôco, J. (2010b). *Análise de Equações Estruturais: Fundamentos teóricos, Software & Aplicações*. Pêro Pinheiro: Report Number.
- Marote, A., Del Carmen, M., Pestana, V. L., & Leodoro, S. (Julho de 2005). *Realidade dos cuidadores informais de idosos dependentes da Região Autónoma da Madeira*. Obtido em 3 de Julho de 2010, de Revista Sinais Vitais: [http://www.sinaisvitais.pt/index.php?option=com\\_content&task=view&id=206&Itemid=78&limit=1&limitstart=5](http://www.sinaisvitais.pt/index.php?option=com_content&task=view&id=206&Itemid=78&limit=1&limitstart=5)
- Martins, T. (2006). *Acidente Vascular Cerebral: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Coimbra: Formasau.
- Martins, T., Ribeiro, J., & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação de sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde e Doenças* 4(1), pp. 131-148.

- McKee, K., Spazzafum, L., Nolan, M., Wojszelc, B., Lamurab, G., & Bienc, B. (2009). Components of the difficulties, satisfactions and management strategies of carers of older people: A principal component analysis of CADI-CASI-CAMI. *Aging & Mental Health* 13(2), pp. 255-264.
- Moody, H. (2006). *Aging: concepts and controversies* (5.<sup>a</sup> ed.). Califórnia: Pine Forge Press.
- Moorhead, S., Johnson, M., Maas, M., & Swanson, E. (2008). *Nursing Outcomes Classification (NOC), 4th edition*. Obtido em 20 de Fevereiro de 2011, de The University of Iowa College of Nursing: [http://www.nursing.uiowa.edu/excellence/nursing\\_knowledge/clinical\\_effectiveness/documents/Label%20Definitions%20NOC%204th.pdf](http://www.nursing.uiowa.edu/excellence/nursing_knowledge/clinical_effectiveness/documents/Label%20Definitions%20NOC%204th.pdf)
- Navaie-Waliser, M., Feldman, P. H., Gould, D. A., Levine, C. L., Donelan, K., & Kuerbis, A. (Março de 2002). *When the Caregiver Needs Care: The Plight of Vulnerable Caregivers*. Obtido em 10 de Julho de 2010, de American Journal of Public Health: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1447090/pdf/0920409.pdf>
- Nayar, K., Kyobutungi, C., & Razum, O. (15 de Abril de 2004). Self-help : what future role in health care for low and middle-income countries? *International Journal for Equity in Health*, pp. 160-168.
- Neuman, B. (2011). The Neuman Systems Model. In B. Neuman, & J. Fawcett, *The Neuman Systems Model* (pp. 3-33). Nova Jersey: Pearson Education.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1998 de 1998). *Assessing the needs of family carers: A guide for practitioners*. Brighton: Pavilion Publishing.
- Nolan, M., Keady, J., & Grant, G. (1995). Developing a typology of family care: implications for nurses and other service providers. *Journal of Advanced Nursing* (21), pp. 256-265.
- OMS. (1986). *Conferência de Ottawa para a Promoção da Saúde*. Obtido em Dezembro de 2009, de OMS: [http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa\\_charter\\_hp.pdf](http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf)
- OPSS. (2008). *Relatório da Primavera: Sistema de Saúde Português - riscos e incertezas*. Coimbra: Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra.
- OPSS. (2009). *Relatório de Primavera 2009: 10/30 anos - Razões para continuar*. Coimbra: Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra.
- Ordem dos Enfermeiros. (Dezembro de 2009). *Modelo de Desenvolvimento Profissional: Sistema de Individualização das Especialidades Clínicas em Enfermagem (SIECE)*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2003). *Conselho de Enfermagem: do caminho percorrido e das propostas*. Lisboa : Ordem dos Enfermeiros.

- Ordem dos Enfermeiros. (Outubro de 2007). *Resumo Mínimo de Dados e Core de Indicadores de Enfermagem para o Repositório Central de Dados da Saúde*. Obtido em 4 de Janeiro de 2011, de Ordem dos Enfermeiros:  
[http://www.ordemenfermeiros.pt/documentosoficiais/Documents/RMDE\\_Indicadores-VFOut2007.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/documentosoficiais/Documents/RMDE_Indicadores-VFOut2007.pdf)
- Ordem dos Enfermeiros. (16 de Setembro de 2009). *Código Deontológico do Enfermeiro*. Obtido em 30 de Março de 2011, de Ordem dos Enfermeiros:  
<http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/CodigoDeontologico.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (16 de Julho de 2010). *Proposta de projecto de regulamento das competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública*. Obtido em Maio de 2011, de Ordem dos Enfermeiros:  
<http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/sul/informacao/Documents/1%C2%AAAs%20Assembleias%20Gerais%20dos%20Seis%20Col%C3%A9gios%20de%20Especialidade%20da%20Ordem%20dos%20Enfermeiros/MCEE/Proposta%20Proj%20Reg%20Perfil.pdf>
- Pacheco, S. (2004). *Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética*. Loures: Lusociência.
- Pereira, M., & Filgueiras, M. S. (Janeiro-Março de 2009). A dependência no processo de envelhecimento: uma revisão sobre cuidadores informais de idosos. *Revista Atenção Primária à Saúde*, pp. 72-82.
- Polit, D., Beck, C., & Hungler, B. (2004a). Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização. In D. Polit, C. Beck, & B. Hungler, *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização (5.ª ed.)* (pp. 81-99). São Paulo: Artmed.
- Polit, D., Beck, C., & Hungler, B. (2004b). Compreensão da Ética na Pesquisa em Enfermagem. In D. Polit, C. Beck, & B. Hungler, *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização (5.ª ed.)* (pp. 81-99). São Paulo: Artmed.
- Pountney, D. (2009). Celebrating the 150 year anniversary of the district nursing. *British Journal of Community Nursing (14)*, pp. 60-62.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. (2005). *Manual de Investigação em Ciências Sociais (4.ª ed.)*. Lisboa: Gradiva.
- Redman, B. K. (2003). *A Prática da Educação para a Saúde (9.ª ed.)*. Loures: Lusociência.
- Reis, E. (2000). *Estatística Descritiva*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Rezende, V. L., Derchain, S. M., Botega, N. J., & Vial, D. L. (2005). Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do

- cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. *Revista Brasileira de Cancerologia* 51 (1), pp. 79-87.
- Rezende, V. L., Derchain, S. M., Botega, N. J., & Vial, D. L. (2005). Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. *Revista Brasileira de Cancerologia* 51 (1), pp. 79-87.
- Romão, A., & Pereira, A. (Janeiro de 2008). Cuidadores informais de idosos: conhecer os colaboradores da SCML. *Cidada solidária*, pp. 41-43.
- Santos, P. (2005). *O Familiar Cuidador em Ambiente Domiciliário: sobrecarga física, emocional e social*. Obtido em 8 de Julho de 2010, de Cuidados Continuados: <http://cuidadoscontinuados.no.sapo.pt/tese.htm>
- Schulz, R., & Beach, S. R. (Dezembro de 1999). Caregiving as a Risk Factor for Mortality: The Caregiver Health Effects Study. *The Journal of the American Medical Association* 282, pp. 2215-2219.
- Schulz, R., & Kim, Y. (Agosto de 2008). Family Caregivers' Strains. *Journal of Aging and Health*, pp. 483-503.
- Schulz, R., Mendelsohn, A., Haley, W., Mahoney, D., Allen, R., Zhang, S., et al. (13 de Novembro de 2003). End-of-Life Care and the Effects of Bereavement on Family Caregivers of Persons with Dementia. *The New England Journal of Medicine*, pp. 1936-1941.
- Schumacher, K., Beck, C. A., & Marren, J. M. (Agosto de 2006). Family Caregivers: Caring for older adults, working with their families. *The American Journal of Nursing* 106, pp. 40-49.
- Schumacher, K., Beck, C. A., & Marren, J. M. (Agosto de 2006b). Family Caregivers: Caring for older adults, working with their families. *The American Journal of Nursing* 106, pp. 40-49.
- Schumacher, K., Beidler, S., Beeber, A., & Gambino, P. (Julho-Setembro de 2006a). A Transactional Model of Cancer Family Caregiving Skill. *Advances in Nursing Science*, pp. 271-286.
- Schumacher, K., Stewart, B., & Archbold, P. (Novembro-Dezembro de 2007). Mutuality and Preparedness Moderate the effects of caregiving demand on cancer family caregivers outcomes. *Nursing Research*, Vol. 56, pp. 425-433.
- Sebastian, J. G. (2011). Vulnerabilidade e populações vulneráveis: perspectiva geral. In M. Stanhope, & J. Lancaster, *Enfermagem de Saúde Pública: Cuidados de Saúde na Comunidade Centrados na População* (pp. 746-771). Loures: Lusodidacta.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel.
- Sherman, D. (1998). Reciprocal Suffering: The need to improve Family Caregivers' Quality of Life through Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, Vol. 1, pp. 357-366.

- Shi, L., & Stevens, G. (Fevereiro de 2005). Vulnerability and Unmet Health Care Needs: The Influence of Multiple Risk Factors. *Journal of General Internal Medicine*, pp. 148–154.
- Silveira, N. (Janeiro-Junho de 2008). Envelhecer com autonomia. *Enfermagem*, pp. 5-8.
- Sisk, R. (Fevereiro de 2000). Caregiver burden and health promotion. *International Journal of Nursing Studies* (37(1)), pp. 37-43.
- Skalski, C., DiGerolamo, L., & Gigliotti, E. (2006). Stressors in five client populations: Neuman systems model-based literature review. *Journal Of Advanced Nursing*, 56(1), pp. 69-78.
- Stajduhar, K., Funk, L., Toye, C., Grande, G., Aoun, S., & Todd, C. (2010). Part 1: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998-2008). *Palliative Medicine*. 24(6), pp. 573-593.
- Street, A., Love, A., & Blackford, J. (2005). Managing family centered palliative care in aged and acute settings. *Nursing and Health Sciences* (7), pp. 45–55.
- Tavares, A. (1990). *Métodos e técnicas de Planeamento em Saúde*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- The National Commission for the Protection Of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. (18 de Abril de 1979). *The Belmont Report*. Obtido em 5 de Fevereiro de 2011, de The University of Maryland: <http://cms.umaryland.edu/bin/q/l/BelmontReport.pdf>
- UCC Amadora +. (2010). *Plano de Acção da Unidade de Cuidados na Comunidade Amadora +*. Amadora.
- UMCCI. (Setembro de 2009). *Guia da RNCCI*. Obtido em 10 de Outubro de 2009, de Cuidados Continuados Saúde e Apoio Social: [http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/Guia\\_RNCCI.pdf](http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/Guia_RNCCI.pdf)
- Vala, J. (2001). A Análise de Conteúdo. In A. S. Silva, & J. M. Pinto, *Metodologia das Ciências Sociais 11.ª ed.* (pp. 101-128). Porto: Edições Afrontamento.
- Viana, A. (2010). *A Avaliação da Esperança em Cuidados Paliativos - Validação Transcultural do Herth Hope Index*. Obtido em Janeiro de 2011, de Repositório da Universidade de Lisboa: <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/2019>
- Vieira, A. (24 de Maio de 2010). *Cuidadores informais poderão ser a chave da «sustentabilidade»*. Obtido em 31 de Março de 2011, de Tempo Medicina Online: <http://www.tempomedicina.com/Arquiv.aspx?Search=In%u00eas+Guerreiro>
- Weibull, A., Olesen, F., & Neergaard, M. (Setembro de 2008). Caregivers' active role in palliative home care -- to encourage or to dissuade? A qualitative descriptive study. *BMC Palliative Care*.
- Williams, C., & Stanhope, M. (2011). Prática Focada na População: O Fundamento da Especialização em Enfermagem de Saúde Pública. In M. Stanhope, & J. Lancaster,

*Enfermagem de Saúde Pública: Cuidados de Saúde na Comunidade Centrados na População* (pp. 2-21). Loures: Lusodidacta.

Wright, A., Keating, N., Balboni, T., Matulonis, U., Block, S., & Prigerson, H. (Setembro de 2010). Place of Death: Correlations With Quality of Life of Patients With Cancer and Predictors of Bereaved Caregivers' Mental Health. *Journal of Clinical Oncology*, p. <http://jco.ascopubs.org/content/early/2010/09/13/JCO.2009.26.3863>.

Zarit, S. (1983). *Interventions with Families of Impaired Elderly*. Obtido em 15 de Janeiro de 2011, de ERIC Education Resources Information Center: [http://www.eric.ed.gov/ERICWebPortal/search/detailmini.jsp?\\_nfpb=true&\\_ERICExtSearch\\_SearchValue\\_0=ED245135&ERICExtSearch\\_SearchType\\_0=no&accno=ED245135](http://www.eric.ed.gov/ERICWebPortal/search/detailmini.jsp?_nfpb=true&_ERICExtSearch_SearchValue_0=ED245135&ERICExtSearch_SearchType_0=no&accno=ED245135)

Zarit, S., Femia, E., Kim, K., & Whitlatch, C. (2010). The structure of risk factors and outcomes for family caregivers: implications for assessment and treatment. *Aging & Mental Health* 14(2), pp. 220-231.

## APÊNDICES

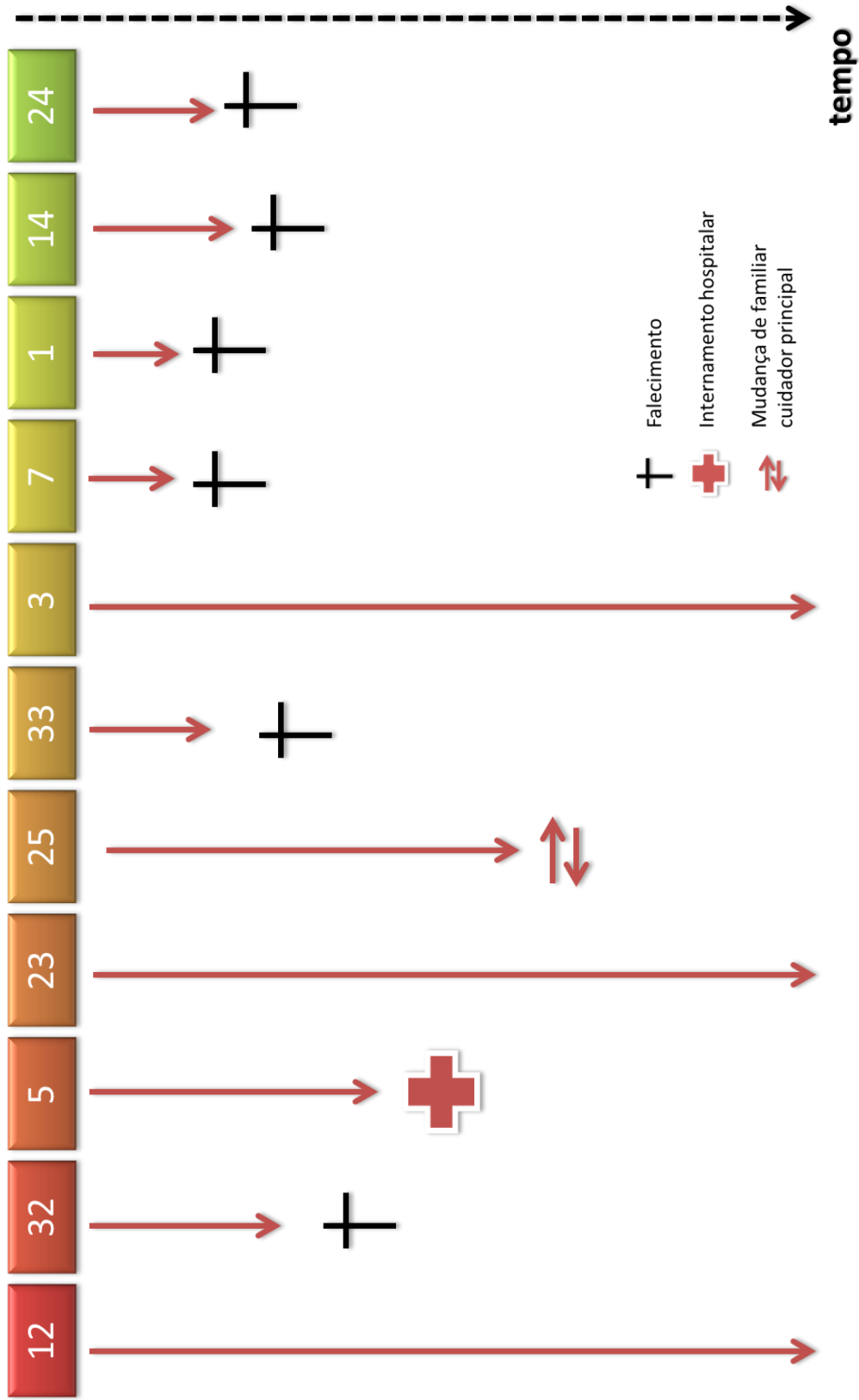
## **Apêndice I - Cronogramas de projecto (previsto e reformulado)**

Cronograma previsto		Set	Out			Nov			Dez			Jan			Fev										
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22		
Etapa do Planeamento em Saúde	Actividades																								
	Integração na UCC																								
	Apresentação do projecto (UCC)																								
	Seleção do instrumento de colheita de dados																								
	Aplicação do instrumento de colheita de dados																								
	Análise dos dados																								
	Aplicação de método de priorização																								
	Definição de prioridades																								
	Fixação de objectivos																								
	Seleção de estratégias																								
Elaboração de programas e projectos																									
Preparação da Execução																									
Execução																									
Avaliação	Interrupção (Férias de Natal)																								
	Avaliação contínua																								
	Aplicação do instrumento de avaliação																								
	Apresentação dos resultados (UCC)																								
	Término do relatório escrito																								
	Orientação académica																								
Co-orientação																									



## **Apêndice II – Evolução do grupo de familiares cuidadores e motivos de exclusão**

**Evolução do grupo de familiares cuidadores e motivos de exclusão.**



**Apêndice III - Inquérito de caracterização demográfica dos familiares cuidadores e seus familiares em fim de vida**

### CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA DO CUIDADOR FAMILIAR PRINCIPAL

#### CUIDADOR INFORMAL FAMILIAR PRINCIPAL

**1. Sexo:**

 1.1 Feminino  1.2. Masculino 
**2. Idade:** \_\_\_\_\_ anos

**3. Nacionalidade:** \_\_\_\_\_

**4. Estado Civil:**

 4.1 Solteiro.....   
 4.2 Casado(a)/ União de facto.....   
 4.3 Viúvo (a).....   
 4.4 Divorciado(a)/ Separado (a)..... 
**5. Nível de escolaridade**

 5.1. Nenhum.....   
 5.2. Ensino básico - 1.º ciclo.....   
 5.3. Ensino básico - 2.º ciclo.....   
 5.4. Ensino básico - 3.º ciclo.....   
 5.5. Ensino Secundário e pós-secundário.....   
 5.6. Ensino Superior..... 
**6. Actividade Profissional**

 6.1 Forças Armadas.....   
 6.2. Representantes do poder legislativo  
e de órgãos executivos, dirigentes, directores e gestores  
executivos.....   
 6.3. Especialistas das Actividades Intelectuais  
e Científicas.....   
 6.3. Técnicos e Profissionais de Nível Intermediário.....   
 6.4. Pessoal Administrativo.....   
 6.5. Trabalhadores dos serviços pessoais, de protecção  
e segurança e vendedores.....   
 6.6. Agricultores e Trabalhadores Qualificados  
da Agricultura e Pescas.....   
 6.7. Trabalhadores qualificados da indústria,  
construção e artífices.....   
 6.8. Operadores de Instalações e Máquinas  
e Trabalhadores da Montagem.....   
 6.9. Trabalhadores Não Qualificados.....   
 6.10. Pensionista/Reformado.....   
 6.11. Estudante.....   
 6.12. Desempregado.....   
 6.13. Outra..... 
**7. Grau de Parentesco:**

 7.1. Marido / Esposa.....   
 7.2. Filho / Filha.....   
 7.3. Nora / Genro.....   
 7.4. Irmã / Irmão.....   
 7.5. Outro..... 
**8. Há quanto tempo é cuidador?**

\_\_\_\_\_

#### PESSOA DEPENDENTE

**1. Sexo:**

 1. Feminino   
 2. Masculino 
**2. Idade:** \_\_\_\_\_ anos

**3. Estado Civil:**

 3.1 Solteiro.....   
 3.2 Casado(a)/ União de facto.....   
 3.3 Viúvo (a).....   
 3.4 Divorciado(a)/ Separado (a)..... 
**4. Qual a patologia do seu familiar?**

\_\_\_\_\_

## **Apêndice IV - Entrevista semi-directiva sobre dificuldades e necessidades de cuidar em fim de vida**

### GUIÃO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRURADA

1. Quais são as suas principais necessidades/dificuldades nesta fase final da vida do seu familiar?
2. Quais as suas expectativas nesta fase?
3. Sente-se preparado para cuidar?
4. De que forma a Equipa de Saúde o pode ajudar?

**Apêndice V - Declaração de consentimento informado de participação  
no projecto dos familiares cuidadores**

## DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Conforme a “Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial”  
(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983)

---

### Designação do estudo:

“CAPACITAR OS FAMILIARES CUIDADORES PARA CUIDAR EM CASA DA PESSOA EM FIM DE VIDA”

**Investigadora:** Enf.<sup>a</sup> Vanessa Machado (contacto telefónico)

---

Eu, \_\_\_\_\_, abaixo assinado, compreendi a explicação que me foi fornecida acerca do estudo em que estou a participar, tendo-me sido dada a oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias.

Tomei também conhecimento que, de acordo com as recomendações da declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objectivos, os métodos, os benefícios previstos e o eventual desconforto.

Por isso, consinto a participação no estudo, respondendo a todas as questões propostas e autorizando gravação de dados em formato áudio. Permito que estas informações sejam utilizadas em futuros estudos, podendo desistir de participar a qualquer momento, sem que daí resulte qualquer prejuízo para o meu familiar.

Amadora, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2010

Assinatura

---

Assinatura da investigadora

---

(Vanessa Anjos da Silva Machado)

**Apêndice VI - Resultados do QASCI por item**  
(mediana e frequências absolutas)

D	n.º item	Item	MÉDIA NA	Frequências absolutas				
				1	2	3	4	5
A	1	Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?	3	3	0	5	2	1
A	2	Considera que, tomar conta do seu familiar, é psicologicamente difícil?	3	1	0	5	2	3
A	3	Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	4	2	0	3	2	4
A	4	Entra em conflito consigo própria por estar a tomar conta do seu familiar?	1	6	1	4	0	0
<hr/>								
B	5	Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu familiar?	3	1	1	4	3	2
B	6	Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico?	4	2	1	1	2	5
B	7	Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?	3	1	3	2	2	3
B	8	Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?	5	2	0	1	1	7
B	9	Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si?	4	5	0	0	2	4
B	10	Sente que a vida lhe pregou uma partida?	4	4	0	1	1	5
B	11	É difícil planear o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever (são imprevisíveis)?	5	2	0	0	1	8
B	12	Tomar conta do seu familiar dá-lhe a sensação de estar presa(o)?	3	3	2	2	1	3
B	13	Evita convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do seu familiar?	1	7	1	1	0	2
B	14	A sua vida social, (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar?	4	1	0	2	3	5
B	15	Sente-se só e isolada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	4	4	0	1	2	4
<hr/>								
C	16	Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar?	3	4	1	4	1	1
C	17	Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?	3	4	1	2	1	3
<hr/>								
D	18	Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?	2	4	2	4	1	0
D	19	Já se sentiu embaraçada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	9	0	1	1	0
D	20	Sente que o seu familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias?	2	5	1	1	2	2
D	21	Sente-se manipulada(o) pelo seu familiar?	1	7	0	3	0	1
D	22	Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar?	1	7	0	3	0	1

D	n.º item	Item	MÉDIA NA	Frequências absolutas				
				1	2	3	4	5
E	23	Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?	3	4	1	3	1	2
E	24	Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?	2	5	3	1	1	1
E	25	Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?	3	4	0	4	1	2
F	26	A família ( que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?	1	8	0	1	1	1
F	27	Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	1	8	1	0	1	1
G	28	Sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar?	1	11	0	0	0	0
G	29	O seu familiar mostra gratidão pelo que está a fazer por ele?	1	7	1	2	0	1
G	30	Fica satisfeita(o), quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)?	1	10	0	0	0	1
G	31	Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?	1	8	0	1	0	2
G	32	Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	1	6	0	1	0	4

Dimensão (D)	
G	Satisfação com o papel e com o familiar
F	Suporte familiar
D	Reacções a exigências
E	Mecanismo de eficácia e de controlo
C	Sobrecarga financeira
A	Sobrecarga emocional
B	Implicações na vida pessoal

## **Apêndice VII - Análise de conteúdo às entrevistas**

Código	Dimensão	Unidade de Registo	Unidade de contexto
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	pensar	"Não quero pensar nisso... (choro)"
B	Suporte da Equipa de Saúde	enfermeiros	"que os senhores enfermeiros me apoiem"
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	pensar	"Não quero pensar nisso" (final de vida)
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	custa	"custa muito" (final de vida)
C	Défice de conhecimentos (cuidados em fim de vida)	conhecimentos	"Nessa situação, já não sentiu que tinha conhecimentos para tratar dele? – Não!" (final de vida)
B	Suporte da Equipa de Saúde	médica	"aquela médica é para mim uma santa também (choro)"
B	Suporte da Equipa de Saúde	buscar	"a dona ___ não venha cá, que eu passo-lhe, deixo aqui tudo e diga à sua netinha para vir cá buscar"
B	Suporte da Equipa de Saúde	choro	"E a Sra. Dra. ... (choro) tenho a agradecer-lhe muito"
B	Suporte da Equipa de Saúde	pronta	"está sempre pronta para mim"
B	Suporte da Equipa de Saúde	consulta	"Ela agarrou, veio comigo ao guichet, mandou marcar consulta, e disse que os outros esperavam um bocadinho, que agora era esta senhora"
B	Suporte da Equipa de Saúde	psicólogo	"tenho a impressão (choro) que ele [psicólogo] também foi um anjo da guarda que me apareceu"
B	Suporte da Equipa de Saúde	psicólogo	"é só com ele [psicólogo] que eu falo, desabafo, coisas que eu não quero dizer aos meus filhos, digo-lhe a ele"
B	Suporte da Equipa de Saúde	apoio	"Ele dá-me muito apoio"
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	pensar	"nem quero pensar nisso"
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	difícil	"Isso é um bocado difícil de responder"
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	amigos	"preciso só do apoio dos meus amigos e familiares."
C	Défice de conhecimentos (cuidados em fim de vida)	conhecimentos	"Não tenho conhecimentos de enfermagem ou de esse tipo"
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	fim	"Sente-se preparada para cuidar até ao fim? - Isso talvez não."
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	fim	"não quero saber se calhar bem o que é que é esse fim"
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	pensar	"não quero pensar"
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	preparada	"mas eu não estou preparada para isso"
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	preparado	"quem é que está preparado nessa altura?"
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	lembrar	"nem quero lembrar"
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	não sei	"não sei o que é que podem ajudar"
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	não sei	"Eu.. não sei, não sei, nem sei o que é que vai acontecer"
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	pensar	"nem quero pensar"
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	pensar	"Nem quero pensar que eu vou ficar sem o meu [nome carinhoso atribuído ao cônjuge]"
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	choro	(choro)
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	não sei	"Não sei responder"
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	fim	"Sente-se preparada para cuidar dele até ao fim? – Eu acho que sim..."
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	aguento	"se ele morre de repente aqui ao pé de mim, eu não sei se aguento"

Código	Dimensão	Unidade de Registo	Unidade de contexto
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	pensar	"Nem posso pensar numa coisa dessas..."
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	pensar	"prefiro não pensar nisso..."
C	Défice de conhecimentos (cuidados em fim de vida)	saber	"É não saber exactamente o que fazer para acompanhar da melhor forma"
C	Défice de conhecimentos (cuidados em fim de vida)	saber	"não saber o que me espera"
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	choro	"dá-me vontade de chorar (choro)"
C	Défice de conhecimentos (cuidados em fim de vida)	alertar-me	"acha que a Equipa de Saúde a podia ajudar? – Acho. Tentar alertar-me para situações que venham a acontecer"
C	Défice de conhecimentos (cuidados em fim de vida)	fazer	"mas se me disserem que o que vão fazer no hospital eu posso fazer em casa, pronto, aí faço em casa"
C	Défice de conhecimentos (cuidados em fim de vida)	saber	"Eu gostava de saber em termos de cuidados paliativos o que há"
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	pensei	"sinceramente, acho que nunca pensei nisso"
B	Suporte da Equipa de Saúde	psicólogo	"nessa altura um acompanhamento psicológico, porque vai ser duro"
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	pensei	"nunca pensei nisso, no que é que poderia vir a precisar"
B	Suporte da Equipa de Saúde	apoio	"preciso de apoio"
B	Suporte da Equipa de Saúde	sozinha	"Sozinha já não consigo está a ser difícil."
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	nada	"Porque gostava que nada tivesse a acontecer."
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	custar	"vai custar bastante"
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	espero	"só espero não estar sozinha. "
B	Suporte da Equipa de Saúde	apoio	"gostava pelo menos... darem-me um apoio no aspecto de higiene"
B	Suporte da Equipa de Saúde	ajuda	"tenho que ter bastante ajuda porque sozinha não consigo."
C	Défice de conhecimentos (cuidados em fim de vida)	prática	"Nem tenho prática"
B	Suporte da Equipa de Saúde	sozinha	" Sozinha não consigo."
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	reagir	"como é que... (...) psicologicamente como é que eu vou reagir"
C	Défice de conhecimentos (cuidados em fim de vida)	preparado	"Acho que vai ser preciso alguém preparado melhor do que eu."
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	péssimo	"sei que vai ser péssimo"
C	Défice de conhecimentos (cuidados em fim de vida)	explicou	"sim, exactamente, nunca ninguém me explicou nada."
C	Défice de conhecimentos (cuidados em fim de vida)	manual	"Tem algum manual do que pode acontecer, para eu ler"
C	Défice de conhecimentos (cuidados em fim de vida)	instruir-me	"é instruir-me mais ou menos como é que eu lido com isso."
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	custa-me	"custa-me muito"
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	não sei	"não, não sei, deve ser coisas de, da hora."
B	Suporte da Equipa de Saúde	eles	"eu tenho a dizer que eles têm sido 5 estrelas"
B	Suporte da Equipa de Saúde	ligar	"tem-me ajudado muito, porque basta eu ligar, ela atende-me logo, isso é bom."
A	Sobrecarga emocional (por perda iminente)	choro	a gente pensa, mas depois na hora... (choro)
B	Suporte da Equipa de Saúde	apoio	"não me aguentava a tratar dela de manhã e à noite [apoio da Equipa]"
B	Suporte da Equipa de Saúde	apoio	"preparamos as coisas todas [apoio da Enfermagem e das assistentes operacionais] de forma a que eu pudesse aguentar isto, e assim, assim não tenho dificuldade"
B	Suporte da Equipa de Saúde	tratar	"se algum dia eu vir que não consigo, claro vou ao tratar disso."

Rótulos de Linha	Dimensão	Contagem de Dimensão
A	Sobrecarga emocional (perda i	33
B	Suporte da Equipa de Saúde	20
C	Défice de conhecimentos (cui	12
Total Geral		65

## **Apêndice VIII – Logótipo do projecto “+ VIDA”**

Criado por Dr. Sérgio Pereirinha (Licenciado em Tecnologias e Artes Gráficas)



## **Apêndice IX - Inquérito sobre preferências e disponibilidade do cuidador para as actividades propostas**

## Projecto “Capacitar os familiares cuidados para cuidar, em casa, da pessoa em fim de vida”

### Intervenções propostas:

- Grupo de suporte
- Voluntários
- Linha telefónica de suporte
- Manual sobre cuidar em casa da pessoa em fim de vida

### Manual

#### Necessidades de formação sentidas:

- Cuidados físicos (alimentação, higiene, eliminação, movimentação)
- Problemas (dor, falta de ar, falta de apetite, vômitos, confusão, falta de força, sonolência)
- Emergências
- Morrer em casa (cuidados após a morte)

#### Horário preferido:

- Segunda-feira
- Terça-feira
- Quarta-feira
- Quinta-feira
- Sexta-feira
  
- Manhã (10-12h)
- Tarde (14-16h)

## **Apêndice X - Plano operacional**

ACTIVIDADE	RECURSOS	QUANDO	ONDE	COMO	OBJECTIVOS	AVALIAÇÃO
<p><b>1. Promoção da criação do Grupo de Ajuda Mútua de Familiares Cuidadores</b></p> <p>Encontros de familiares cuidadores “Entre Cuidadores”:</p> <p>Encontro I – Estratégias promotoras de esperança</p>	<p><b>Humanos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuidadores</li> <li>- Enfermeira Mestranda</li> <li>- Enfermeira da ECCI</li> <li>- Psicóloga</li> <li>- Professora orientadora</li> </ul> <p><b>Materiais:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Computador</li> <li>- Projector</li> <li>- Mesa e cadeiras</li> <li>- Lanche (Chá e bolos)</li> <li>- Canetas</li> </ul>	15 de Janeiro de 2011	Sala da Igreja da Amadora	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Visualização de curta-metragem sobre esperança e amor no final de vida</li> <li>• Apresentação dos intervenientes</li> <li>• Questões para reflexão e partilha sobre final de vida</li> <li>• Partilha sobre experiência pessoal</li> <li>• Lanche (chá+bolos)</li> <li>• Distribuição de uma frase motivacional e “Caderno da Gratidão” com texto de filme e espaço para notas</li> <li>• Marcação de visita domiciliária para verificação da utilização do caderno</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gerar um ambiente de grupo de familiares cuidadores, propício à partilha sobre emoções relacionadas com final de vida;</li> <li>• Promover estratégias de esperança e amor;</li> <li>• Promover socialização entre cuidadores;</li> <li>• Proporcionar momentos de convívio e descanso.</li> </ul>	<p>Taxa de presença= <math>\frac{n.^{\circ} \text{cuidadores}}{n.^{\circ} \text{convidados}} \times 100</math></p> <p>Taxa de participação activa= <math>\frac{n.^{\circ} \text{participantes activos}}{n.^{\circ} \text{cuidadores}} \times 100</math></p> <p>Aplicação da Escala de Esperança de Herth – HHI-PT</p> <p>Confirmação de utilização do caderno da Gratidão (escrita efectiva na secção “Gratidão pelas coisas boas”)</p>

ACTIVIDADE	RECURSOS	QUANDO	ONDE	COMO	OBJECTIVOS	AVALIAÇÃO
<p>Encontro II – Apresentação e estudo em grupo do manual “Cuidar dos nossos em casa”, sobre cuidados em casa em fim de vida</p>	<p><b>Humanos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuidadores</li> <li>- Enfermeira Mestranda</li> <li>- Enfermeira da ECCI</li> <li>- Psicóloga</li> <li>- Professora orientadora</li> </ul> <p><b>Materiais:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Exemplar do Manual em A3</li> <li>- Mesa e cadeiras</li> <li>- Lanche (Chá e bolos)</li> <li>- Canetas</li> </ul>	<p>22 de Janeiro de 2011</p>	<p>Sala da Igreja da Amadora</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Distribuição dos manuais dos cuidadores</li> <li>• Leitura do manual</li> <li>• Esclarecimento de dúvidas</li> <li>• Visualização de vídeos sobre como cuidar em casa, nomeadamente posicionamentos</li> <li>• Lanche</li> <li>• Incentivo à utilização do manual “Cuidar dos nossos em casa” e “Caderno da Gratidão”</li> <li>• Marcação de visita domiciliária para verificação da utilização</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sensibilizar os cuidadores para medidas práticas e úteis para cuidar no final de vida</li> <li>• Esclarecer dúvidas associadas ao cuidar em fim de vida</li> <li>• Promover estratégias de esperança e amor;</li> <li>• Promover socialização entre cuidadores;</li> <li>• Proporcionar momentos de convívio e descanso.</li> </ul>	<p>Taxa de presença= <math>\frac{\text{n.º cuidadores}}{\text{n.º convidados}} \times 100</math></p> <p>Taxa de participação activa= <math>\frac{\text{n.º participantes activos}}{\text{n.º cuidadores}} \times 100</math></p> <p>Confirmação de utilização do Manual e do caderno da Gratidão (escrita efectiva na secção “Gratidão pelas coisas boas”)</p>

ACTIVIDADE	RECURSOS	QUANDO	ONDE	COMO	OBJECTIVOS	AVALIAÇÃO
Caderno da Gratidão	- Pesquisa bibliográfica	Entrega no dia do encontro ou na visita seguinte	Encontro ou domicílio	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Distribuição e apresentação da estrutura e conteúdo do caderno, no encontro de cuidadores ou do domicílio, aos cuidadores ausentes;</li> <li>• Explicação da continuidade do filme no caderno.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Promover estratégias de esperança e amor na prestação de cuidados em fim de vida.</li> </ul>	Confirmação de utilização do Manual e do caderno da Gratidão (escrita efectiva na secção “Gratidão pelas coisas boas”)
Curta-metragem sobre esperança e amor no final de vida	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pesquisa bibliográfica</li> <li>- Windows Live Movie Maker</li> </ul>	I Encontro “Entre cuidadores”	Sala da Igreja da Amadora	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pesquisa bibliográfica</li> <li>• Escrita de um texto sobre esperança e gratidão no final de vida, baseado em vídeos motivacionais do Site “Simple Truths” e em artigos científicos*</li> <li>• Recolha de imagens e cenas do filme “The Bucket List” (sobre duas pessoas em fase terminal)</li> <li>• Montagem com recurso ao programa Windows Live Movie Maker</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Promover estratégias de esperança e amor na prestação de cuidados em fim de vida.</li> </ul>	Partilha sobre as frases incluídas na curta-metragem

\* Estudos sobre a importância da esperança e do amor no final de vida:

Mickel, E., & Hall, C. (2008). Choosing to Love: The Essentials of Loving (Presents and Problems). *International Journal of Reality Therapy (vol XXVII)*, pp. 30-34.

Pedro, L. M. (2010). *Implicações do Optimismo, Esperança e Funcionalidade na Qualidade de Vida em Indivíduos com Esclerose Múltipla*. Lisboa: Edições Colibri.

Viana, A. (2010). *A Avaliação da Esperança em Cuidados Paliativos - Validação Transcultural do Herth Hope Index*. Obtido em Janeiro de 2011, de Repositório da Universidade de Lisboa: <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/2019>

Williams, A., & Duggleby, W. (Março de 2010). Living with hope: developing a psychosocial supportive program for rural women caregivers of persons with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, pp. 24-31.

ACTIVIDADE	RECURSOS	QUANDO	ONDE	COMO	OBJECTIVOS	AVALIAÇÃO
<p align="center"><b>2. Enfermeiro de referência</b></p>	<p align="center">Enf. Vanessa Machado</p>	<p align="center">Período total de estágio</p>	<p align="center">ACES VII Amadora</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acompanhamento dos familiares cuidadores, através de visitas domiciliárias e telefonemas (em colaboração com o Enfermeiro responsável, quando existente)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Facilitar a gestão de emoções, através de escuta activa e presença do enfermeiro;</li> <li>• Estimular a vigilância de saúde do cuidador;</li> <li>• Incentivar a participação no encontro de cuidadores;</li> <li>• Apoiar o familiar cuidador nos cuidados directos, com transmissão de medidas práticas e simples de cuidados em final de vida.</li> </ul>	<p align="center">Taxa de cuidadores efectivamente acompanhados</p>

<p><b>3. Manual prático dos cuidados em fim de vida “Cuidar dos nossos em casa”</b></p>	<p>Pesquisa bibliográfica</p>	<p>De 31 Janeiro a 4 Fevereiro</p>	<p>Entrega no dia do encontro ou na visita seguinte</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Distribuição e apresentação da estrutura e conteúdo do caderno, no encontro de cuidadores ou do domicílio, aos cuidadores ausentes;</li> <li>• Esclarecimento de dúvidas sobre o Manual;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fornecer pequenas dicas e instruções práticas sobre adaptação da casa, cuidados de higiene, cuidados à pele, movimentação, dor, respiração, confusão, auto-cuidado do cuidador, comunicação, e necessidades espirituais, com espaço para contactos importantes;</li> <li>• Promover a relação do cuidador com a Equipa de Saúde, para esclarecimento de dúvidas e partilha.</li> </ul>	<p>Frases valorativas dos cuidadores sobre o Manual.</p>
---	-------------------------------	------------------------------------	---	--	---	--

ACTIVIDADE	RECURSOS	QUANDO	ONDE	COMO	OBJECTIVOS	AVALIAÇÃO
<p><b>4. Sensibilização dos profissionais</b></p> <p>I e III Sessão informativa</p>	<p><b>Humanos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Enfermeiros da UCC</li> <li>- Restantes profissionais interessados</li> </ul> <p><b>Materiais:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Computador</li> <li>- Projector</li> </ul>	5 de Janeiro e 9 de Fevereiro de 2010	UCC	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Método expositivo, com projecção de diapositivos</li> <li>- Incentivo da participação activa dos profissionais</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sensibilizar os profissionais da UCC para a importância da capacitação dos familiares cuidadores da pessoa em fim de vida;</li> <li>• Comunicar os resultados do diagnóstico de situação e do projecto final;</li> <li>• Incentivar a identificação e apropriação do projecto pelos profissionais, com vista à sua continuação.</li> </ul>	Questionário de apreciação da sessão.
<p>II Sessão formativa dos profissionais</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mesa e cadeiras</li> <li>- Canetas</li> <li>- Incentivo alimentar (bolos)</li> </ul>	2 de Fevereiro de 2010	UCC	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Método expositivo, com projecção de diapositivos</li> <li>- Incentivo da participação activa dos profissionais</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desenvolver o interesse e conhecimentos sobre cuidados em fim de vida;</li> <li>• Incentivar a discussão sobre propostas de intervenção e novas sugestões;</li> <li>• Incentivar a identificação e apropriação do projecto pelos profissionais, com vista à sua continuação.</li> </ul>	Questionário de avaliação formativa da sessão.

ACTIVIDADE	RECURSOS	QUANDO	ONDE	COMO	OBJECTIVOS	AVALIAÇÃO
<b>Linha telefónica de apoio ao cuidador</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pesquisa bibliográfica</li> <li>- Telefones</li> <li>- Algoritmo</li> </ul>	Em funcionamento a partir de Janeiro.	UCC	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diagnóstico: recolha dos principais motivos de contacto</li> <li>- Elaboração de um algoritmo de resolução/ encaminhamento dos casos</li> <li>- Elaboração de um panfleto informativo da linha</li> <li>- Divulgação aos cuidadores</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Melhorar o apoio aos cuidadores, através de uma linha directa aos Enfermeiros da Unidade de Cuidados na Comunidade, durante um período limitado por dia e em horário de expediente, para colocação de questões/dúvidas.</li> </ul>	<p>Indicador de processo: N.º telefonemas recebidos</p> <p>Indicador de resultado: Satisfação dos cuidadores</p>
Modelo de registo dos contactos telefónicos (Apêndice XVI)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Modelos</li> <li>- Telefones</li> </ul>	O período de aplicação, decidido pela equipa, foi de 31 de Janeiro a 4 de Março.	UCC	Aprovação pelo coordenador da ECCI, Enf. José Cassiano, e pelos respectivos profissionais, na reunião geral	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apurar os principais motivos de contacto, emissores e formas de resolução dos profissionais;</li> <li>• Monitorizar o seguimento/resolução dos casos;</li> <li>• Contribuir para a visibilidade do trabalho desenvolvido pela ECCI.</li> </ul>	Indicador de processo: N.º telefonemas recebidos

ACTIVIDADE	RECURSOS	QUANDO	ONDE	COMO	OBJECTIVOS	AVALIAÇÃO
<p><b>Cartão de acesso prioritário aos cuidados de saúde do cuidador familiar principal</b></p> <p><b>SIGA 7</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cartões</li> <li>- Listas de utentes por unidade de saúde</li> </ul>	<p>A partir de Janeiro</p>	<p>ACES VII Amadora</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reconhecimento dos familiares cuidadores como grupo vulnerável (Shi &amp; Stevens, 2005)</li> <li>• Elaboração do <b>regulamento</b> (apêndice XVII) e <b>modelo do cartão</b> (apêndice XIX)</li> <li>• Pedido formal ao Conselho Clínico</li> <li>• Elaboração das listas de utentes por área/Unidade de Saúde</li> <li>• Formação aos administrativos</li> <li>• Distribuição do cartão pelos cuidadores</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proporcionar acesso prioritário aos cuidados de saúde, pelos cuidadores;</li> <li>• Promover a vigilância de saúde pelos cuidadores.</li> </ul>	<p>Indicador de processo:</p> <p>N.º telefonemas recebidos</p> <p>Indicador de resultado:</p> <p>Satisfação dos cuidadores</p>

ACTIVIDADE	RECURSOS	QUANDO	ONDE	COMO	OBJECTIVOS	AVALIAÇÃO
<b>Parceria com Banco Local de Voluntariado da Amadora</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Profissionais da UCC formadores</li> <li>- Voluntários</li> </ul>	Após inscrição da UCC	UCC	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inscrição da UCC como Organização Promotora de Voluntariado</li> <li>- Avaliação Psicológica dos voluntários pelos Psicólogos da UCC</li> <li>- Formação aos voluntários</li> <li>- Apresentação do projecto aos cuidadores</li> <li>- Integração dos voluntários na ECCI (primeiras visitas aos utentes sempre com um profissional da Equipa)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Providenciar formação aos voluntários sobre cuidados no domicílio e em fim de vida</li> <li>• Promover a integração na ECCI</li> </ul>	Parâmetros de actividade dos voluntários (n.º de utentes, n.º de horas)
<b>Blogue para cuidadores e profissionais</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Blogue</li> <li>- Computador com ligação à Internet</li> </ul>	Após aprovação pela UCC	UCC	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Criação do blogue (apêndice XX)</li> <li>- Criação de um fórum no blogue, para partilha e troca de impressões/opiniões/dúvidas</li> <li>- Divulgação aos cuidadores</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Promover interacção entre os cuidadores;</li> <li>• Promover interacção entre os cuidadores e os profissionais.</li> </ul>	<p>Parâmetros de actividade (n.º de visitas, n.º de membros seguidores)</p> <p>Questionários de avaliação aplicados no blogue</p>

## **Apêndice XI - Caderno da gratidão**

**Apêndice XII - Manual prático dos cuidados em fim de vida  
“Cuidar dos nossos em casa”**

## **Apêndice XIII - Planos de sessão das formações**

## Plano de sessão informativa

---

**Data:** 5 de Janeiro de 2011

**Hora:** 12h30

**Duração:** 45 min

**População-alvo:** Profissionais da UCC

**Local:** Sala de reuniões da UCC Amadora +

**Material:** computador, projector, diapositivos, aperitivos

	<b>Actividades</b>	<b>Métodos</b>	<b>Tempo</b>	<b>Avaliação</b>
<b>Introdução</b>	Apresentação dos objectivos e partes constituintes da sessão	Expositivo	5 min	
<b>Desenvolvimento</b>	Exposição do projecto: <ul style="list-style-type: none"> <li>- objectivos</li> <li>- População-alvo</li> <li>- percurso efectuado durante a fase de diagnóstico de situação</li> <li>- resultados</li> <li>- proposta de intervenções</li> </ul> Convite à participação dos profissionais na validação das propostas e apresentação de outras sugestões	Expositivo Interrogativo	35 min	Participação activa dos profissionais
<b>Conclusão</b>	Resumo da sessão Confirmação das propostas validadas	Expositivo Interrogativo	5 min	Aplicação do questionário de avaliação da UCC

## Plano de sessão formativa

**Data:** 2 de Fevereiro de 2011

**Hora:** 12h30

**Duração:** 45 min

**População-alvo:** Profissionais da UCC

**Local:** Sala de reuniões da UCC Amadora +

**Material:** computador, projector, diapositivos, aperitivos

	<b>Actividades</b>	<b>Métodos</b>	<b>Tempo</b>	<b>Avaliação</b>
<b>Introdução</b>	Apresentação dos objectivos e partes constituintes da sessão	Expositivo	5 min	
<b>Desenvolvimento</b>	<p>Exposição do tema “cuidados em fim de vida”</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- definição e princípios dos Cuidados Paliativos</li> <li>- definição de familiar cuidador</li> <li>- definição de capacitação</li> </ul> <p>Convite à participação dos profissionais ao longo da exposição, com resposta a questões sobre o tema, dúvidas e partilha de situações.</p> <p>Apresentação das actividades em execução e convite à participação dos enfermeiros nas mesmas.</p>	<p>Expositivo</p> <p>Interrogativo</p>	35 min	<p>Participação activa dos profissionais</p> <p>Aplicação de um questionário de avaliação sobre a temática exposta</p>
<b>Conclusão</b>	Resumo da sessão	<p>Expositivo</p> <p>Interrogativo</p>	5 min	Aplicação do questionário da UCC de avaliação à sessão

## Plano de sessão informativa final

**Data:** 9 de Fevereiro de 2011

**Hora:** 12h30

**Duração:** 45 min

**População-alvo:** Profissionais da UCC

**Local:** Sala de reuniões da UCC Amadora +

**Material:** computador, projector, diapositivos, aperitivos

	<b>Actividades</b>	<b>Métodos</b>	<b>Tempo</b>	<b>Avaliação</b>
<b>Introdução</b>	Apresentação dos objectivos e partes constituintes da sessão	Expositivo	5 min	
<b>Desenvolvimento</b>	Exposição e avaliação do projecto: - objectivos - actividades desenvolvidas - competências desenvolvidas na área de especialização de enfermagem comunitária - incentivo à continuação do projecto pelos enfermeiros da UCC - avaliação final Convite à participação dos profissionais sobre a pertinência, avaliação e continuação do projecto.	Expositivo Interrogativo	35 min	Participação activa dos profissionais
<b>Conclusão</b>	Resumo da sessão Agradecimentos	Expositivo Interrogativo	5 min	Aplicação do questionário da UCC de avaliação da sessão

## **Apêndice XIV – Diapositivos apresentados nas sessões informativas e formativa**

## **Apêndice XV - Questionário de avaliação formativa da sessão**

## Avaliação

“Capacitar os familiares cuidadores para cuidar em casa da pessoa em fim de vida”

2/02/ 2011

1. Escreva V ou F, conforme considerar a afirmação verdadeira ou falsa:
  - a. Os Cuidados em fim de vida são dirigidos apenas a doentes terminais.
  - b. Os Cuidados Paliativos actualmente destinam-se a todos os doentes em fim de vida, e não apenas a doentes oncológicos.
  - c. Família diz respeito a pessoas unidas por laços de consanguinidade apenas.
  - d. A ECCI pode promover a capacitação dos familiares cuidadores na sua intervenção diária.
  - e. A capacitação dos familiares cuidadores depende necessariamente de intervenções complexas e multidisciplinares.
  
2. Mencione um critério de referenciação para Cuidados Paliativos que utilize na sua prática: \_\_\_\_\_
  
3. Mencione um diagnóstico de Enfermagem dos Familiares Cuidadores em causa:  
Sobrecarga \_\_\_\_\_

Comente as propostas de intervenção:

1. Grupo de Ajuda Mútua: Sim  Não
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

2. Enfermeiro de referência: Sim  Não
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

3. Manual para o cuidador: Sim  Não
- \_\_\_\_\_

Muito Obrigada,  
Vanessa Machado

## **Apêndice XVI - Modelo de registo de contactos telefónicos**



## Atendimento telefónico

Registo dos contactos telefónicos realizados aos profissionais da UCC  
Período de aplicação: 31 Jan de 2011 – 4 Março 2011

Data e hora	Identificação	Motivos do telefonema	Resultado
___/___/2011 ___h__m	Utente: _____ <b>Quem contactou</b> _____ <input type="checkbox"/> Utente <input type="checkbox"/> Familiar <input type="checkbox"/> Parceiro <input type="checkbox"/> Outro <b>Quem atendeu</b> _____ <input type="checkbox"/> Telefone fixo <input type="checkbox"/> Telemóvel	Principal: _____ Outros assuntos: _____ _____ _____	<input type="checkbox"/> Resolvido <input type="checkbox"/> Encaminhado <input type="checkbox"/> Em resolução... <input type="checkbox"/> Outro Como? (resposta obrigatória) _____ _____ _____
___/___/2011 ___h__m	Utente: _____ <b>Quem contactou</b> _____ <input type="checkbox"/> Utente <input type="checkbox"/> Familiar <input type="checkbox"/> Parceiro <input type="checkbox"/> Outro <b>Quem atendeu</b> _____ <input type="checkbox"/> Telefone fixo <input type="checkbox"/> Telemóvel	Principal: _____ Outros assuntos: _____ _____ _____	<input type="checkbox"/> Resolvido <input type="checkbox"/> Encaminhado <input type="checkbox"/> Em resolução... <input type="checkbox"/> Outro Como? (resposta obrigatória) _____ _____ _____
___/___/2011 ___h__m	Utente: _____ <b>Quem contactou</b> _____ <input type="checkbox"/> Utente <input type="checkbox"/> Familiar <input type="checkbox"/> Parceiro <input type="checkbox"/> Outro <b>Quem atendeu</b> _____ <input type="checkbox"/> Telefone fixo <input type="checkbox"/> Telemóvel	Principal: _____ Outros assuntos: _____ _____ _____	<input type="checkbox"/> Resolvido <input type="checkbox"/> Encaminhado <input type="checkbox"/> Em resolução... <input type="checkbox"/> Outro Como? (resposta obrigatória) _____ _____ _____

## **Apêndice XVII - Regulamento do cartão SIGA 7**

## Agrupamento de Centros de Saúde VII Amadora

### **CARTÃO DE ACESSO PRIORITÁRIO AOS CUIDADOS DE SAÚDE DO CUIDADOR FAMILIAR PRINCIPAL**

#### **- CARTÃO SIGA 7 -**

#### **REGULAMENTO**

#### **Preâmbulo**

O envelhecimento da população, associado à dependência da pessoa idosa e da pessoa em fim de vida, contribuiu para um aumento acentuado do número de cuidadores familiares. O risco de morbilidade e mortalidade, relacionados com o papel de cuidador, e a necessidade de permanência no domicílio junto da pessoa cuidada justificam a identificação e reconhecimentos dos cuidadores familiares como grupo prioritário.

A qualidade dos cuidados prestados pelo cuidador familiar depende em muito do seu bem-estar. Ser cuidador é um serviço que, para além de ser física e psicologicamente desgastante, acarreta enormes dificuldades na gestão do tempo pessoal.

A presente proposta de cartão de acesso prioritário surgiu no âmbito dos projectos de intervenção comunitária sobre a “Capacitação dos familiares cuidadores da pessoa em situação de dependência, em contexto domiciliário”, desenvolvidos durante o estágio de Enfermagem Comunitária e da Família, do I Curso de Pós Licenciatura e Mestrado na área de Especialização de Enfermagem Comunitária, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, pelas enfermeiras mestradas Andreia Gomes, Elisabete Braga e Vanessa Machado.

#### **Artigo 1.º**

#### **Denominação**

O cartão Siga 7 do Agrupamento de Centros de Saúde VII Amadora tem como destinatários os cuidadores familiares principais a cuidar, em contexto domiciliário, de pessoas dependentes inscritas no Agrupamento de Centros de Saúde VII Amadora.

## **Artigo 2.º**

### **Emissão**

1. O cartão Siga 7 é emitido pelo Agrupamento de Centros de Saúde VII Amadora a título gratuito.
2. O cartão Siga 7 é emitido em nome do titular, é pessoal e intransmissível.

## **Artigo 3.º**

### **Definição de cuidador familiar**

1. O cartão é um documento emitido pelo Agrupamento de Centros de Saúde VII Amadora que pretende conceder acesso prioritário no atendimento dos cuidadores familiares principais nas suas unidades de saúde.
2. No presente regulamento, o cuidador familiar é definido como o membro da família ou reconhecido pelo utente como tal, não remunerado, responsável pela prestação dos cuidados e que realiza a maior parte dos mesmos.
3. O cuidador familiar principal é identificado pela família e Equipa multidisciplinar de saúde.
4. Numa fase inicial, o cartão é entregue aos cuidadores familiares de utentes inscritos na UCC Amadora +, de 11 Outubro a 15 de Outubro de 2010, que prestem cuidados directos e com domínio da língua portuguesa (população alvo dos projectos supracitados).

## **Artigo 4.º**

### **Validade**

1. O cartão é válido quando timbrado com carimbo oficial da UCC Amadora + ou USF.
2. O cartão é válido a partir do momento em que é adquirido.
3. O cartão é válido nas instituições de saúde do ACES VII Amadora.
4. Critérios de cessação de validade:
  - a. término da prestação de cuidados pelo cuidador familiar principal por:
    - i. recuperação da independência nas actividades de vida diária do utente
    - ii. óbito do utente

- b. utilização fraudulenta por terceiros.
5. A verificação da validade é efectuada pela Equipa multidisciplinar de saúde, responsável pelo utente e cuidador:
- a. ECCI, no caso de utentes inscritos na UCC Amadora +
  - b. USF, no caso de utentes inscritos nas mesmas.

### **Artigo 5.º**

#### **Benefícios**

O cuidador familiar principal usufrui de prioridade no acesso ao atendimento na sua unidade de saúde do ACES VII Amadora.

### **Artigo 6.º**

#### **Normas de utilização**

Consoante o funcionamento próprio de cada centro de saúde, o cuidador familiar deve retirar senha de vez, dirigir-se ao guichet de atendimento, entregar o seu cartão de utente do SNS e o cartão Siga 7, e aguardar chamada. Esta senha tem o objectivo prático de estabelecer ordem entre os cuidadores, no caso de acederem ao mesmo serviço mais do que um cuidador simultaneamente. Pode ser solicitada um documento de identificação pessoal como comprovativo.

### **Artigo 7.º**

#### **Omissões ao regulamento**

Os casos omissos do presente regulamento serão analisados e deliberados pelo Conselho Clínico do ACES VII Amadora.

### **Artigo 8.º**

#### **Entrada em vigor**

O presente regulamento entra em vigor no dia da sua publicação.

Amadora, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2011

\_\_\_\_\_, Presidente do Conselho Clínico dos ACES Amadora VII

## **Apêndice XVIII - Modelo do cartão SIGA 7**

Criado por Dr. Sérgio Pereirinha (Licenciado em Tecnologias e Artes Gráficas)

The image shows a digital form for a 'Cartão Prioritário do Cuidador Familiar Principal' (Priority Card for the Main Family Caregiver) from ACES VII Amadora. The form features the 'siggo' logo at the top, which consists of the word 'siggo' in blue lowercase letters with a stylized orange arrow pointing right from the 'o'. Below the logo, the title 'Cartão Prioritário do Cuidador Familiar Principal | ACES VII Amadora' is displayed. The form contains six input fields, each with a blue label on the left and a grey input area on the right. The fields are: 'Unidade de Saúde' (Health Unit), 'Número SNS' (SNS Number), 'Nome:' (Name), 'Médico de Família:' (Family Doctor), 'Nome da pessoa dependente:' (Name of the dependent person), and 'Data de emissão:' (Issue Date) with pre-filled slashes for day and month.

**siggo**

Cartão Prioritário do Cuidador Familiar Principal | ACES VII Amadora

Unidade de Saúde  Número SNS

Nome:

Médico de Família:

Nome da pessoa dependente:

Data de emissão:  /  /

**Apêndice XIX - Proposta de acesso prioritário para familiares cuidadores, enviado ao Conselho Clínico**

Exmo. Senhor Presidente do Conselho Clínico  
do Agrupamento de Centros de Saúde VII Amadora

Lisboa, 5 de Janeiro de 2010

**ASSUNTO:** Proposta de reconhecimento dos familiares cuidadores como grupo prioritário e criação de um cartão de prioridade na acessibilidade aos Cuidados de Saúde prestados pelo ACES VII Amadora.

No âmbito do estágio de Enfermagem Comunitária e da Família, do I Curso de Pós Licenciatura e Mestrado na área de Especialização de Enfermagem Comunitária, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, estão a ser desenvolvidos três projectos em Cuidados Continuados, na UCC Amadora+, pelas enfermeiras mestradas Andreia Gomes, Elisabete Braga e Vanessa Machado.

O foco de intervenção destes projectos incide na área da Capacitação dos Familiares Cuidadores Principais para cuidar, em contexto domiciliário, em três vertentes distintas: Dificuldades sentidas, Gestão de factores de sobrecarga e Final de vida. A população alvo são Familiares Cuidadores de pessoas dependentes, em contexto domiciliário, inscritas e assistidas pela ECCL, da UCC Amadora +, de 11 de Outubro a 24 de Novembro de 2010.

Neste sentido, foram aplicados três instrumentos de colheita de dados, testados e validados para a população e língua portuguesa, a CADI - Índice para avaliação das dificuldades do prestador de cuidados (Sequeira, 2010), a ESC - Escala de Sobrecarga do Cuidador (Sequeira, 2007) e a QASCI - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (Martins, Ribeiro, Garrett, 2003). Dos resultados obtidos, constatou-se que o grupo de cuidadores identifica a prestação de cuidados ao seu familiar dependente em casa como um factor negativo para a sua saúde física e psicológica. Para além disso, sente que o seu familiar depende quase exclusivamente do próprio cuidador com fortes implicações na gestão do tempo.

Estes resultados coincidem com a experiência profissional da Equipa de Cuidados Continuados que na sua prática diária comprovam, por um lado, a importância da permanência dos cuidadores junto do seu familiar e por outro lado, as dificuldades na acessibilidade aos cuidados de saúde.

Desta forma, com conhecimento da Enfermeira Coordenadora da UCC Amadora +, Enf.<sup>a</sup> Maria João Bernardo, serve a presente carta para propor a identificação e reconhecimento dos Familiares Cuidadores Principais dos utentes com critérios de ECCL, assistidos pela Equipa de Cuidados Continuados da UCC Amadora + e a criação do cartão de prioridade à acessibilidade aos cuidados de saúde. Numa fase inicial, sugere-se a utilização do cartão pelo grupo de Familiares Cuidadores que integram os projectos acima referidos, num total de 72 utentes, que funcione como grupo-piloto.

A promoção desta actividade contribui ainda para a concretização do objectivo de melhorar a acessibilidade dos utentes aos Cuidados de Saúde como consta do actual Plano de Acção de Desempenho do ACES.

Devido à necessidade imprescindível de avaliação da intervenção comunitária, prevista na metodologia de planeamento em saúde, e pelos constrangimentos de tempo relativos à duração do estágio, seria importante criar e distribuir o Cartão no prazo de duas semanas pelo que se pede deferimento urgente.

Para consulta mais aprofundada dos projectos em execução, os trabalhos encontram-se disponíveis na UCC Amadora +.

Sem outro assunto de momento e solicitando a maior atenção para com este assunto,

Atentamente,

\_\_\_\_\_ (Andreia Gomes)

\_\_\_\_\_ (Elisabete Braga)

\_\_\_\_\_ (Vanessa Machado)

## **Apêndice XX - Modelo do Blogue "+ VIDA"**



## **ANEXOS**

## **Anexo I - Diagrama do Modelo de Sistemas de Betty Neuman**

Com autorização de Betty Neuman (2005) para propósitos educacionais.

Obtido de:

<http://www.neumansystemsmodel.org/NSMdocs/NSM%20overview%20as%20PDF.pdf>

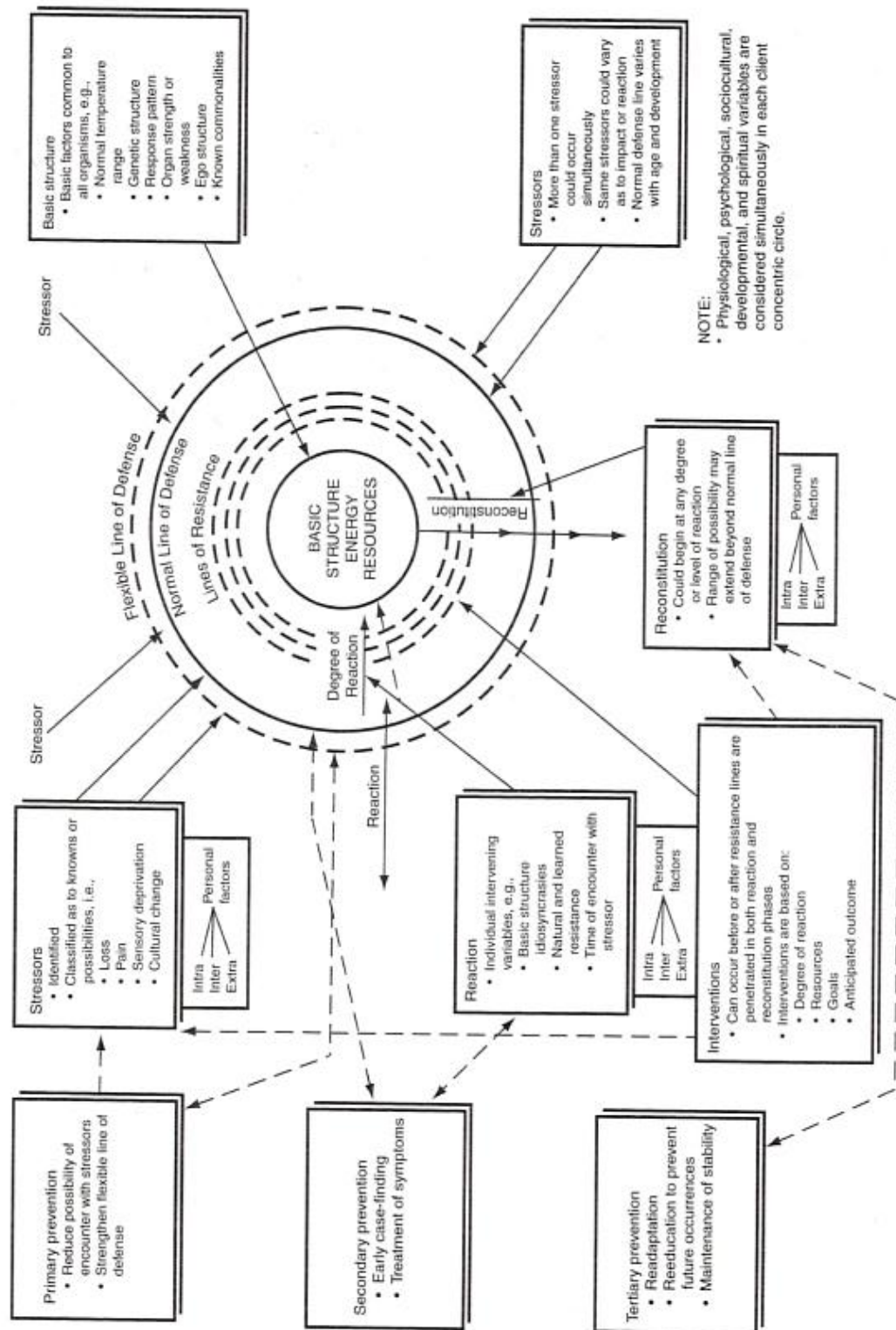
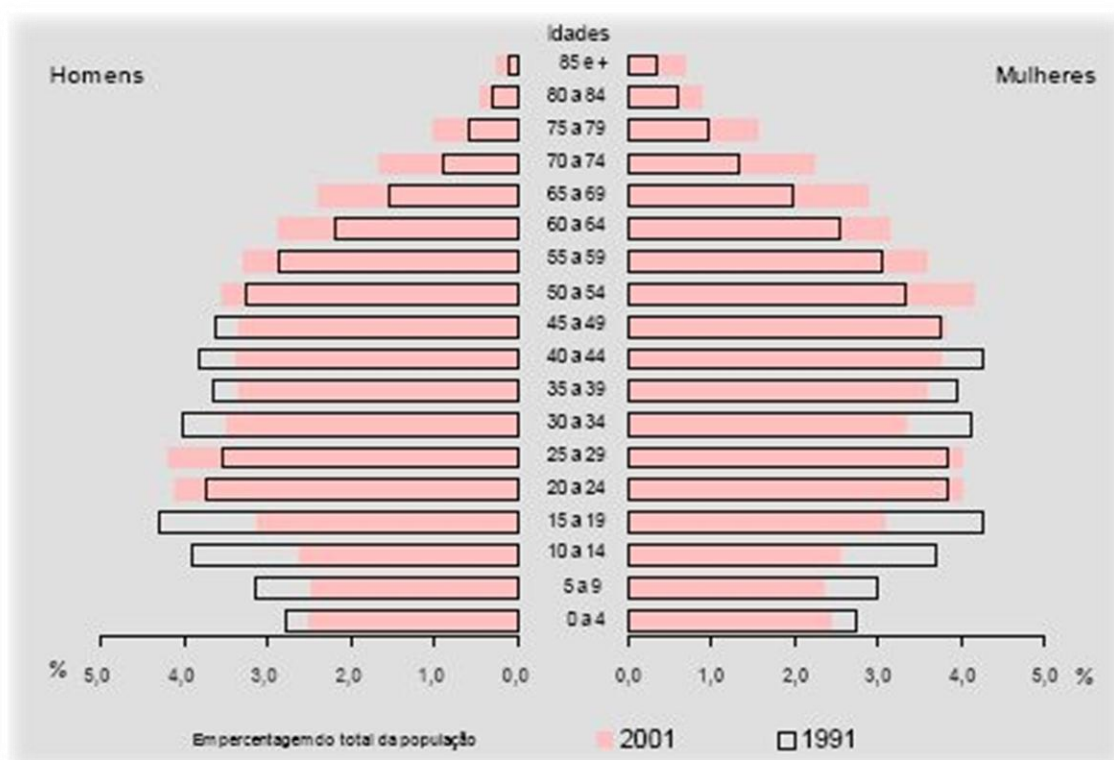


FIGURE 1-3. The Neuman Systems Model. (Original diagram copyright © 1970 by Betty Neuman.)

## **Anexo II - Pirâmide etária da população da Amadora de 1991 e 2001**

Fonte: Departamento de Administração Urbanística, 2009



## **Anexo III - Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal**

*Avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal (QASCI)\** N.º \_\_\_\_/\_\_\_\_ C

No quadro seguinte apresentamos uma lista de situações que outras pessoas, que prestam assistência a familiares doentes, consideraram importantes ou mais frequentes. Por favor indique referindo-se às últimas 4 semanas, a frequência com que as seguintes situações ocorreram consigo.

	Não/ Nun- ca	Rara- mente	Às vezes	Quase sempre	Sem pre
Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?	1	2	3	4	5
Considera que, tomar conta do seu familiar, é psicologicamente difícil?	1	2	3	4	5
Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
Entra em conflito consigo própria por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico?	1	2	3	4	5
Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?	1	2	3	4	5
Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si?	1	2	3	4	5
Sente que a vida lhe pregou uma partida?	1	2	3	4	5
É difícil planear o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever (são imprevisíveis)?	1	2	3	4	5
Tomar conta do seu familiar dá-lhe a sensação de estar presa(o)?	1	2	3	4	5
Evita convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do seu familiar?	1	2	3	4	5
A sua vida social, (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar ?	1	2	3	4	5
Sente-se só e isolada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
Já se sentiu embaraçada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
Sente que o seu familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias?	1	2	3	4	5
Sente-se manipulada(o) pelo seu familiar?	1	2	3	4	5
Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?	1	2	3	4	5
Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
A família ( que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	1	2	3	4	5
Sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
O seu familiar mostra gratidão pelo que está a fazer por ele?	1	2	3	4	5
Fica satisfeita(o), quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)?	1	2	3	4	5
Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?	1	2	3	4	5
Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	1	2	3	4	5

\* Martins, T; Ribeiro, JLP; Garrett, C (2003)

## ***Avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal (QASCI)\****

Apresentação dos itens pelas suas dimensões

<b><i>Sobrecarga emocional</i></b>
1. Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?
2. Considera que, tomar conta do seu familiar, é psicologicamente difícil?
3. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?
4. Entra em conflito consigo própria por estar a tomar conta do seu familiar?
<b><i>Implicações na vida pessoal</i></b>
5. Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu familiar?
6. Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico?
7. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?
8. Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?
9. Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si?
10. Sente que a vida lhe pregou uma partida?
11. É difícil planear o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever (são imprevisíveis)?
12. Tomar conta do seu familiar dá-lhe a sensação de estar presa(o)?
13. Evita convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do seu familiar?
14. A sua vida social, (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar ?
15. Sente-se só e isolada(o) por estar a cuidar do seu familiar?
<b><i>Sobrecarga financeira</i></b>
16. Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar?
17. Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?
<b><i>Reacções a exigências</i></b>
18. Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?
19. Já se sentiu embaraçada(o) com o comportamento do seu familiar?
20. Sente que o seu familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias?
21. Sente-se manipulada(o) pelo seu familiar?
22. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar?

---

**Mecanismo de eficácia e de controlo**

- |   |
|---|
| 1. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar? |
| 2. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?                     |
| 3. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?                                     |

**Suporte familiar**

- |   |
|---|
| 4. A família ( que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar? |
| 5. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?   |

**Satisfação com o papel e com o familiar**

- |  |
|--|
| 6. Sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar?   |
| 7. O seu familiar mostra gratidão pelo que está a fazer por ele?   |
| 8. Fica satisfeita(o), quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)?                                   |
| 9. Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?   |
| 10. Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor? |

\* Martins, T; Ribeiro, JLP; Garrett, C (2003)

Normas para o tratamento de dados na utilização do QASCI:

- Se utilizar a escala total os itens relativos às dimensões *mecanismos de eficácia e de controlo, suporte familiar e satisfação com o papel e com o familiar* devem ser invertidos para que a pontuações mais altas correspondam situações de maior sobrecarga e stress.
- Para que as pontuações finais de cada subescala apresentem valores homogéneos e comparáveis os itens de cada dimensão devem ser somados, a este valor deve ser subtraído o valor mínimo possível na subescala. Este valor deve ser dividido pela diferença entre o valor máximo e mínimo possível na subescala, finalmente para que a leitura seja efectuada em percentagem deve-se multiplicar o resultado por 100.

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

## **Anexo IV - Autorização para aplicação do Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal**

Ex.ma Senhora Enfermeira  
Vanessa Machado

Porto, 19 de Outubro de 2010

Serve o presente documento para autorizar a aplicação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) no trabalho de investigação “CAPACITAR OS FAMILIARES CUIDADORES PARA CUIDAR EM CASA DA PESSOA EM FIM DE VIDA”, que será desenvolvido no âmbito do Mestrado em Enfermagem Comunitária.

Para os autores, a aplicação do QASCI em novos contextos e lugares representa uma recompensa e um contributo para que esta área de actuação adquira maior relevância na prática dos enfermeiros.

Se tiver alguma dúvida ou precisar de algum esclarecimento não hesite em contactar.

Com os melhores cumprimentos,

  
Teresa Martins

## **Anexo V - Questionário de avaliação da UCC**

1º Curso de Mestrado e Especialização em Enfermagem de Saúde Comunitária

**AVALIAÇÃO DA SESSÃO DE INFORMAÇÃO**

Apresentação de projectos de Estágio de Especialização em Enfermagem Comunitária (ESEL)  
“Capacitação dos familiares cuidadores da pessoa em situação de dependência, em contexto domiciliário”

Coloque um círculo no valor desejado, segundo uma escala de 1 a 5 (em que 1-Mau a 5-Muito Bom):

Como classifica a sessão que acaba de participar?      **1**    **2**    **3**    **4**    **5**

Quanto à forma como o tema foi abordado?            **1**    **2**    **3**    **4**    **5**

Quanto à utilidade prática que atribui à sessão?      **1**    **2**    **3**    **4**    **5**

Sugestões: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Obrigado