



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

A FAMÍLIA DO IDOSO DEPENDENTE
–*Análise das necessidades/dificuldades no
cuidar no domicílio*–

Orlanda Sofia Parente Martins

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Orlanda Sofia Parente Martins

A FAMÍLIA DO IDOSO DEPENDENTE
– *Análise das necessidades/dificuldades no
cuidar no domicílio* –

II Mestrado

em Enfermagem de Saúde Comunitária

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira

Trabalho efetuado sob a co orientação da
Professora Mestre Maria Cândida Cracel Viana

outubro de 2014

RESUMO

Em Portugal, a família continua a ser a principal fonte de apoio ao idoso dependente. Deste modo, perspetivando a família como um sistema em que existe uma correlação entre os seus membros, quando a doença atinge um deles, esta confronta-se com a necessidade de definir e redefinir as relações familiares. Neste sentido, é importante que se compreenda e avalie as necessidades e dificuldades sentidas pelo familiar cuidador, uma vez que estas são interpretadas como fatores que limitam a qualidade do cuidado prestado.

Partindo deste pressuposto surgiu a questão de investigação: “*Quais as necessidades/dificuldades dos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio?*” com o objetivo de perceber as necessidades/dificuldades dos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio, tendo como finalidade contribuir para a melhoria dos cuidados ao idoso dependente no domicílio, minimizando o sofrimento da família que cuida, de forma a potencializar o seu bem-estar.

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, um estudo de caso. Recorreu-se à entrevista semi-estruturada para a recolha de dados, realizada a onze familiares cuidadores de pessoas idosas dependentes inscritas numa Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados do Alto Minho. Os dados foram analisados através de análise de conteúdo segundo Bardin (2011).

Resultados: Os familiares cuidadores do idoso dependente no domicílio evidenciam que são de diversa ordem as necessidades com que se deparam no seu quotidiano, tais como: possuir formação, mais ajudas técnicas, maior disponibilidade de tempo para si, maior disponibilidade económica e sobretudo, maior apoio e acompanhamento. Consideram que as dificuldades se focalizam sobretudo a nível do autocuidado e no enfrentar o sofrimento do seu ente querido. Revelam que cuidar do idoso dependente acarreta repercussões a nível do desgaste físico e psicológico, sentindo-se aprisionados e com isolamento social. A maioria percebe que os apoios/accompanhamento são insuficientes e centram-se dentro da própria família e em alguns casos a nível da vizinhança. Adotam várias estratégias no cuidar, que passam por estabelecer comunicação, aceitar a doença, preservar a autonomia e adaptar o espaço arquitetónico da habitação. Também apresentam expectativas relativamente às intervenções dos enfermeiros, centrando-as a nível do apoio/ajuda e essencialmente a nível de adquirir formação para o desenvolvimento de habilidades e competências para cuidar do idoso dependente. Ficou evidente que no processo de cuidar, os familiares cuidadores

manifestam sentimentos e emoções como o desânimo, tristeza, medo, revolta, impotência e preocupação, aceitação e também felicidade.

Vários aspetos da sua vida ficaram alterados após a responsabilidade de cuidar, tais como a perda laboral e a ausência de atividades de lazer. No entanto, para alguns familiares cuidadores não existiram alterações nos seus aspetos de vida. Como forma das famílias preservarem o seu bem-estar, sugerem mais apoio e união familiar, aceitação da situação de dependência do familiar, cuidar com maior dedicação e afeto, mais ajudas técnicas, mais assistência médica e visitas domiciliárias da equipa de enfermagem mais frequentes.

Conclusão: Ficou demonstrado pelo estudo que os familiares cuidadores defendem a presença em casa do idoso dependente, só assim conseguem preservar a sua dignidade e lhe proporcionar qualidade de vida.

Palavras-chave: Família Cuidadora; Idoso Dependente; Necessidades; Dificuldades; Cuidar.

outubro de 2014

ABSTRACT

In Portugal, family still is the main support source for the elderly in some sort of dependency. In this way, looking at the family as a system in which the members interact, when one of them is ill, family faces the need to re-evaluate those ties. Therefore, it's important to understand and evaluate the needs and difficulties felt by families, as they may impair the quality of the support given.

The question therefore arose: "*what are the needs/difficulties of the caretakers when at home?*" aiming to identify those causes and, in the end, improve the care given to the chronic-dependent patient at home, minimizing the family suffering and improve the overall wellbeing.

It's a quality case study. To collect data, semi-structured interviews were applied to eleven caretakers of different families registered in a Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados do Alto Minho (primary health care unit). The data was processed by content analysis according to Bardin (2011).

Results: caretakers of elderly patients at home show that they face different needs such as: having more instruction, more technical support, more time for themselves, more economic support and, above all, more attention and support for them. They feel that the main difficulties are focused in their self-care and the ability to face their families suffering. They show social isolation, physical and psychological burnout when given care. Most of them feel that the support is insufficient, and comes mainly from within the family or neighbourhood. They adopt several strategies to care, such as creating communication links, accepting the disease, autonomy preservation and house space adaptation. Expectations towards the nurse's interventions are also shown, mainly in the capacity to acquire tools and competences do help care the elderly. It's also evident that in the process of caring, caretakers show feelings and emotions as despair, sadness, fear, revolt, powerless and concern, acceptance and also happiness.

Several life aspects are altered after the responsibility of providing care, namely loss of job or reduced productivity and the lack of leisure activities. However, for some caretakers there's no changing at all. As a way to preserve their wellbeing, families facing a patient with dependency agree in more union and family support, more dedication and affection, acceptance of the disease, more technical means, more medical support and more frequent nurse's home visits.

Conclusion: It was shown by the study that the caretakers want the dependent elderly at their homes, because it's the only way to preserve their dignities and providing quality of life.

Keywords: Caring Family; Dependent Elderly; Needs; Difficulties; Caring.

october 2014

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Manuela Cerqueira, que me incentivou e orientou na elaboração desta dissertação de mestrado. O seu apoio, disponibilidade e dedicação foram essenciais para a conclusão deste trabalho.

À Professora Mestre Cândida Viana pelo rigor na co orientação, pela exigência e disponibilidade.

A todos os familiares cuidadores e suas famílias que ao longo do meu percurso enquanto estudante e profissional me deram a conhecer a sua realidade e partilharam comigo as suas necessidades e dificuldades.

Aos colegas da Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados de Santa Marta de Portuzelo pelas sugestões e compreensão.

Ao meu marido, Pedro, pela sua compreensão, presença e partilha em todos os momentos presentes e ausentes.

A toda a minha família que de certa forma se deparou com muitas ausências, mas sempre me apoiou.

Aos meus colegas e amigos pela amizade, carinho e apoio.

A todos os que me acompanharam nesta longa jornada e que sempre ouviram os meus receios e expectativas.

A força de todos tornou este percurso possível...

Obrigada pelo crescimento que me proporcionaram!

SUMÁRIO

RESUMO	iii
ABSTRACT	v
AGRADECIMENTOS	vii
INDICE DE DIAGRAMAS	xi
INDICE DE QUADROS	xiii
SIGLAS	xv
INTRODUÇÃO	17
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO-CONCEPTUAL	21
1- A FAMÍLIA: CONCEITO E FUNÇÃO	23
2- O IDOSO DEPENDENTE: CONCEITO DE DEPENDÊNCIA E AUTONOMIA FUNCIONAL	27
2.1 Os Aspetos Espirituais e Religiosos na Promoção da Saúde do Idoso	29
3-A FAMÍLIA E O CUIDAR DO IDOSO DEPENDENTE NO DOMICÍLIO	31
3.1 Consequências do Cuidar do Idoso Dependente no Domicílio	34
3.2 As Necessidades e Dificuldades da Família no Cuidar	37
3.3 Promoção do Bem - Estar da Família do Idoso Dependente	41
4- O ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE COMUNITÁRIA: RESPONSABILIDADE NO CUIDAR DA FAMÍLIA	45
5- RESPOSTAS SOCIAIS DE APOIO AO IDOSO DEPENDENTE	49
PARTE II – DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA	53
1. PROBLEMÁTICA E OBJETIVOS DO ESTUDO: QUESTÕES ORIENTADORAS ...	55
2. OPÇÕES METODOLÓGICAS	59
2.1 Metodologia Qualitativa	59
2.2 Técnica e Instrumento de Recolha de Dados	60
2.3 Terreno de Pesquisa: Caracterização	62
2.4 População do Estudo	62
2.5 Aspetos Éticos	64
2.6 Tratamento e Análise de Dados	65
PARTE III – APRESENTAÇÃO, INTERPRETAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	67

1.NECESSIDADES EXPRESSAS PELOS FAMILIARES CUIDADORES AO CUIDAR DO IDOSO DEPENDENTE NO DOMICÍLIO	75
2.DIFICULDADES EXPRESSAS PELOS FAMILIARES CUIDADORES AO CUIDAR DO IDOSO DEPENDENTE NO DOMICÍLIO	81
3.REPERCURSSÕES NOS FAMILIARES CUIDADORES POR CUIDAREM DO IDOSO DEPENDENTE NO DOMICILIO	87
4.APOIOS MOBILIZADOS PELOS FAMILIARES CUIDADORES PARA CUIDAR DO IDOSO DEPENDENTE NO DOMICÍLIO	91
5.CUIDADOS PRESTADOS PELOS CUIDADORES AO IDOSO DEPENDENTE NO DOMICÍLIO	97
6.ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELOS FAMILIARES CUIDADORES NO CUIDAR DO IDOSO DEPENDENTE NO DOMICÍLIO	103
7.EXPECTATIVAS DOS FAMILIARES CUIDADORES ACERCA DAS INTERVENÇÕES DOS ENFERMEIROS DOS CSP NO CUIDAR DO IDOSO DEPENDENTE NO DOMICÍLIO	109
8.EMOÇÕES/SENTIMENTOS EXPERIENCIADOS PELOS FAMILIARES CUIDADORES NO CUIDAR DO IDOSO DEPENDENTE NO DOMICÍLIO	113
9.ASPETOS DE VIDA DOS FAMILIARES CUIDADORES ALTERADOS PELO CUIDAR DO IDOSO DEPENDENTE NO DOMICÍLIO	119
10.SUGESTÕES REFERIDAS PELOS FAMILIARES CUIDADORES PARA QUE AS FAMÍLIAS POSSAM CUIDAR DO SEU FAMILIAR DE MODO A PRESERVAREM O SEU BEM-ESTAR	123
11.VONTADES EXPRESSAS PELOS FAMILIARES CUIDADORES	129
<i>CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES, LIMITAÇÕES E SUGESTÕES DO ESTUDO.....</i>	133
<i>BIBLIOGRAFIA</i>	137
<i>APÊNDICES</i>	147
 APÊNDICE 1 – GUIÃO DA ENTREVISTA	149
 APÊNDICE 2 – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO À DIREÇÃO DO ACES	153
 APÊNDICE 3 – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DA ULSAM.....	157
 APÊNDICE 4 – TERMO CONSENTIMENTO INFORMADO	161
 APÊNDICE 5 – MATRIZ DE DADOS FINAL	165
<i>ANEXOS.....</i>	181
 ANEXO 1– PARECER COMISSÃO ÉTICA.....	183

ÍNDICE DE DIAGRAMAS

Diagrama 1 - Necessidades expressas pelos familiares cuidadores ao cuidar do idoso dependente no domicílio	75
Diagrama 2 - Dificuldades expressas pelos familiares cuidadores ao cuidar do idoso dependente no domicílio	81
Diagrama 3 – Repercussões nos familiares cuidadores por cuidarem do idoso dependente no domicílio	87
Diagrama 4 – Apoios mobilizados pelos familiares cuidadores para cuidar do idoso dependente no domicílio	95
Diagrama 5 – Cuidados prestados pelos familiares cuidadores ao idoso dependente no domicílio	97
Diagrama 6 – Estratégias utilizadas pelos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio	103
Diagrama 7 – Expectativas dos familiares cuidadores acerca das intervenções dos enfermeiros dos CSP para cuidar do idoso dependente no domicílio	109
Diagrama 8 – Emoções/sentimentos experienciados pelos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio	113
Diagrama 9 – Aspetos de vida dos familiares cuidadores alterados pelo cuidar do idoso dependente no domicílio	119
Diagrama 10 – Sugestões referidas pelos familiares cuidadores para que as famílias possam cuidar do seu familiar de modo a preservar o seu bem-estar	123
Diagrama 11 – Vontades expressas pelos familiares cuidadores	129

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Caracterização do familiar cuidador	63
Quadro 2 - Tema, Categorias e Subcategorias emergentes das entrevistas realizadas aos familiares cuidadores	69
Quadro 3 – Categorias e subcategorias das “Necessidades expressas pelos familiares cuidadores ao cuidar do idoso dependente no domicílio”	77
Quadro 4 – Categorias e subcategorias das “Dificuldades expressas pelos familiares cuidadores ao cuidar do idoso dependente no domicílio”	83
Quadro 5 - Categorias e subcategorias das “Repercussões nos familiares cuidadores por cuidarem do idoso dependente no domicílio”	89
Quadro 6 – Categorias dos “Apoios mobilizados pelos familiares cuidadores para cuidar do idoso dependente no domicílio”	93
Quadro 7 – Categorias dos “Cuidados prestados pelos familiares cuidadores ao idoso dependente no domicílio”	100
Quadro 8 – Categorias das “Estratégias utilizadas pelos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio”	105
Quadro 9 – Categorias das “Expectativas dos familiares cuidadores acerca das intervenções dos enfermeiros dos CSP para cuidar do idoso dependente no domicílio”	110
Quadro 10 – Categorias das “Emoções/sentimentos experienciados pelos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio”	115
Quadro 11 – Categorias dos “Aspetos de vida dos familiares cuidadores alterados pelo cuidar do idoso dependente no domicílio”	120
Quadro 12 – Categorias das “Sugestões referidas pelos familiares cuidadores para que as famílias possam cuidar do seu familiar de modo a preservarem o seu bem-estar”	125
Quadro 13 - Categorias das “Vontades expressas pelos familiares cuidadores”	130

SIGLAS

ACES	Agrupamento de Centros de Saúde
ACSS	Administração Central do Sistema de Saúde
AVD	Atividades de Vida Diárias
CSP	Cuidados de Saúde Primários
DGS	Direção-Geral da Saúde
DGSS	Direção-Geral Segurança Social
EESC	Enfermeiro Especialista em Saúde Comunitária
ECCI	Equipa de Cuidados Continuados Integrados
INE	Instituto Nacional de Estatística
PNS	Plano Nacional de Saúde
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
UCC	Unidade de Cuidados na Comunidade
UCSP	Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados
ULSAM	Unidade Local de Saúde do Alto Minho
USF	Unidade de Saúde Familiar

INTRODUÇÃO

Atualmente confrontamo-nos com o envelhecimento das comunidades como consequência do declínio da taxa da natalidade e do aumento da esperança média de vida (Portugal, Instituto Nacional de Estatística (INE), 2012). Para o envelhecimento da população também contribui a melhoria das oportunidades de acesso à saúde (World Health Organization, 2002). Este aumento de longevidade traz consigo uma maior prevalência das doenças crónicas e de dependência para as atividades da vida diária (AVD), ao mesmo tempo que trouxe aos governos, às famílias e à sociedade em geral, desafios para os quais não estavam preparados (Portugal, Direção Geral de Saúde (DGS), 2006).

Segundo Carneiro (2012, p. 14) “Portugal apresenta mutações demográficas de ampla escala e com importantes repercussões sociais, económicas e culturais. (...) Esta dinâmica populacional aponta para uma transição demográfica sem precedentes na história.” Segundo dados do INE (2012), verifica-se um quadro de envelhecimento demográfico bastante acentuado, com uma proporção de idosos 7% superior à de jovens com 14 e menos anos, e uma esperança média de vida à nascença de 79,2 anos. Isto traduz-se num índice de envelhecimento da população de 131. O aumento da percentagem de idosos foi de 11% em 2001, para cerca de 19% em 2011.

As políticas sociais e de saúde sugerem a manutenção dos idosos no seu domicílio, exigindo às famílias um assumir de papéis para os quais nem sempre está preparada, uma vez que cuidar do idoso dependente é complexo e implica diversas adaptações físicas, sociais, cognitivas e emocionais, podendo revelar-se um processo difícil, desgastante e até mesmo vir a comprometer o bem-estar da família que cuida. O processo de cuidar é interativo entre o cuidador e a pessoa cuidada (Waldow, 2006), assumindo o cuidador um papel ativo, na medida em que desenvolve ações e comportamentos de cuidar. O familiar cuidador é efetivamente o suporte emocional e social, com um papel importante na satisfação das necessidades da pessoa cuidada.

Em Portugal, a família continua a ser a principal fonte de apoio nos cuidados diretos, no apoio psicológico e nos contactos sociais à pessoa idosa dependente (Paúl, 1997, Pimentel, 2000 e Pego, 2013). A família assume assim o papel central nos cuidados ao idoso dependente no domicílio. Conforme refere Martins (2002), ela é a primeira unidade social onde a pessoa se insere, contribuindo também, para o seu desenvolvimento e socialização. O “envolvimento da família nos cuidados de saúde constituiu desde sempre

um acto de vida” (Moreira, 2006, p. 43). Esta apresenta-se como “um sistema aberto, de inter-relações recursivas”, constituída por um grupo coeso de pessoas relacionadas entre si, com valores, conhecimentos e práticas próprias onde qualquer mudança surgida num determinado membro implica alterações nos restantes elementos (Figueiredo, 2012).

Assumir a responsabilidade da prestação de cuidados ao idoso dependente requer frequentemente uma adaptação por parte do cuidador, muitas vezes familiar, para satisfazer as suas necessidades humanas básicas. Neste sentido, cuidar de idosos dependentes pode gerar angústia, tensão, alterações no bem-estar do cuidador a nível da saúde, da vida social, da rotina familiar, entre outros aspetos, levando isto ao despoletar de inúmeras necessidades/dificuldades (Paúl, 1997; Palma, 1999; Pacheco, 2004; Veríssimo e Moreira, 2004; Santos, 2008; Andrade, 2009; Ricarte, 2009; Sequeira, 2010; Mata e Rodríguez, 2012; Ramos, 2012).

Neste sentido, evidencia-se o papel promissor do enfermeiro a exercer funções em Cuidados de Saúde Primários (CSP), num contexto de proximidade de cuidados a um número limitado de famílias integradas numa comunidade específica. Cabe ao enfermeiro responder às necessidades das famílias que cuidam de idosos dependentes no domicílio, exigindo que se efetuem “visitas domiciliárias” frequentes e constantes, constituindo formas privilegiadas de intervenção a nível individual, familiar e social, contribuindo para o desenvolvimento comunicacional e conhecimento dos contextos vivenciados pelas famílias dos idosos dependentes, que experienciam muitas vezes uma variabilidade de sentimentos, necessidades e dificuldades, que afetam a sua qualidade de vida.

Prestar cuidados de enfermagem no domicílio promove um cuidado centrado na família e no idoso que se encontra em estado de dependência, potenciando relações assertivas e facilitadoras da expressão de sentimentos. O enfermeiro ao “invadir” a privacidade do lar, passa a fazer parte integrante dele. Rice (2004) preconiza que “ao entrarmos no mundo do utente, decidimos conjuntamente com ele o quê e como ensinar” (p. 129). Mas, para que a família seja foco de atenção dos enfermeiros é necessário que o enfermeiro identifique e analise as necessidades e dificuldades que vão surgindo ao familiar cuidador para que este possa sentir que alguém cuida dele.

Tendo em conta estes pressupostos e considerando que cuidar do idoso dependente pode ser perturbador para as famílias, alterando drasticamente a sua rotina familiar, colocamos a seguinte questão de investigação: *Quais as necessidades/dificuldades dos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio?*

A finalidade deste estudo de investigação prende-se com o contribuir para a melhoria dos cuidados ao idoso dependente no domicílio, minimizando o sofrimento da família que cuida, de forma a potencializar o seu bem-estar.

É assim objetivo geral deste estudo perceber as necessidades/dificuldades dos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio. Como objetivos específicos, pretendemos:

- Identificar as necessidades dos familiares cuidadores ao cuidar do idoso dependente no domicílio;
- Identificar as dificuldades dos familiares cuidadores ao cuidar do idoso dependente no domicílio;
- Identificar os cuidados prestados pelos familiares cuidadores ao idoso dependente no domicílio;
- Identificar as estratégias utilizadas pelos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio;
- Analisar as expectativas dos familiares cuidadores acerca das intervenções dos enfermeiros dos CSP no cuidar do idoso dependente no domicílio;
- Identificar os apoios que os familiares cuidadores mobilizam no cuidar do idoso dependente no domicílio;
- Identificar as emoções/sentimentos experienciados pelos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio;
- Analisar os aspetos de vida dos familiares cuidadores alterados pelo cuidar do idoso dependente no domicílio.

O presente estudo tem como base uma análise qualitativa das necessidades/dificuldades dos familiares cuidadores, através da aplicação da entrevista semi-estruturada para a recolha de dados.

Encontra-se estruturado em quatro partes principais. Na primeira parte consta a revisão sistemática de literatura sobre família, idoso dependente e família a cuidar do idoso dependente no domicílio, bem como a responsabilidade do Enfermeiro Especialista em Saúde Comunitária (EESC) no cuidar da família e respostas sociais de apoio ao idoso. Na segunda parte são apresentados os métodos e procedimentos adotados para a operacionalização do estudo. A terceira parte descreve a apresentação, interpretação e discussão dos resultados obtidos. Finalmente, procedemos à exposição das conclusões, implicações, limitações e sugestões do estudo.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO-CONCEPTUAL

Este capítulo prevê o enquadramento teórico do problema de pesquisa através de uma identificação dos temas mais relevantes para a compreensão da temática em estudo: ***“Família do Idoso Dependente: Análise das necessidades/dificuldades no cuidar no domicílio”***.

Dedicamos o primeiro capítulo à conceptualização de família e o segundo à conceptualização de idoso dependente. No terceiro capítulo é abordada a problemática do cuidar referente à família com idoso dependente, onde se enfatiza as consequências do cuidar, necessidades e dificuldades com que as famílias se deparam e promoção do bem-estar dessas famílias. No quarto capítulo é abordada a responsabilidade do EESC no cuidar da família e no quinto capítulo é feita referência às respostas sociais de apoio ao idoso.

1- A FAMÍLIA: CONCEITO E FUNÇÃO

A presença de um idoso com uma situação de doença crónica e dependente no meio familiar, se por um lado proporciona a este estabilidade e proteção, por outro, confronta a família com a necessidade de (re)definir as relações familiares.

Nesta lógica, parece-nos importante abordar o conceito de família e sua função, uma vez que, sem sombra de dúvida, sofreu ao longo do tempo as mais profundas adaptações e modificações.

A família é o grupo social mais antigo presente na sociedade e aquele que mais influencia a vida das pessoas, apresentando uma organização complexa que se encontra em constante interação com o contexto social onde está inserida. As transformações na sociedade implicaram mudanças significativas na organização e estrutura familiar, dando origem a novas estruturas familiares. Neste sentido, focando a era romana verificamos que a família era constituída por um conjunto de pessoas lideradas por um chefe: o “*pater*” famílias, classificada como uma família patriarcal que reunia todos os seus membros em função do culto religioso, para fins políticos e económicos (Leite, 1991).

As transformações a nível político, económico e social, ocorridas na segunda metade do século XX, alteraram a estrutura e a dinâmica da família, o que conduziu a profundas mudanças no comportamento das pessoas e à redefinição de papéis no seio familiar.

A família sofre fortes influências políticas, económicas, sociais e culturais, originando mudanças nos papéis e nas relações, alterando a sua estrutura nomeadamente a nível da composição familiar. Singly (2000) salienta que a família contemporânea é ao mesmo tempo e paradoxalmente, relacional e individualista. É nesta tensão que existe entre

estas duas dimensões que se constroem e se desfazem os laços familiares contemporâneos.

Atualmente não existe uma configuração singular de família, pois esta tem vindo a sofrer alterações, passando a existir cada vez mais famílias nucleares, monoparentais. Salientamos que a família no século XXI é designada como a família pós-moderna ou pluralista. No entanto, várias são as definições de família, de acordo com diferentes autores.

Para Minuchin (1990) a família é um conjunto invisível de exigências funcionais que organiza a interação dos membros da mesma, considerando-a igualmente como um sistema que opera através de padrões transacionais. Assim, no interior da família, os indivíduos podem construir subsistemas, podendo estes ser formados por grupos de diferentes gerações, sexo, interesses e/ou função, havendo diferentes níveis de poder, e onde os comportamentos de um membro afetam e influenciam os outros membros.

Já Silva (2001) salienta que a família é uma construção social, na medida que representa um modo de agir e de pensar coletivo, que evoluiu ao longo do tempo em relação à organização e funcionamento da sociedade.

A família de hoje, já não representa a construção mental que faz parte de cada um de nós - pai, mãe e filhos. Mas cada vez mais encontramos famílias classificadas como “normais”, à luz dos novos paradigmas, em que os membros nem sempre partilham a mesma residência, nem sempre os descendentes são filhos dos adultos da família e nem sempre os adultos são de sexos diferentes (Alarcão e Relvas, 2002).

A família pode ser considerada a principal entidade de desenvolvimento pessoal, que possibilita o crescimento e autonomização dos seus membros e, simultaneamente, a criação de um sentimento de pertença. Representa um grupo de pessoas unidas com um objetivo comum de crescimento e desenvolvimento dos seus membros (Alarcão, 2006).

Vários autores, entre eles Minuchin (1990) e Figueiredo (2012), têm definido o conceito de família como um sistema em que se verificam múltiplas interações entre todos os seus membros. Segundo Figueiredo a família apresenta-se “como um sistema aberto, de inter-relações recursivas, (...) inserido e articulado em diversos contextos, agrega um sistema de valores, conhecimentos e práticas, num espaço relevante de socialização e humanização” (2012, p. 68).

Esta visão dinâmica da família revela a sua complexidade e permite-nos compreender melhor a importância das relações estabelecidas entre os seus membros, como determinantes no processo evolutivo do grupo familiar. A família “enquanto grupo, evoluiu de acordo com as suas finalidades, face às quais desenvolve determinadas funções que

se transformam ao longo do seu ciclo de vida, sujeito às transições normativas e acidentais” (Ibidem).

Parece-nos que definir a família de modo absoluto, preciso e universal é difícil, pois cada família é única. Em todas as famílias existem necessidades e dificuldades que têm de se enfrentar, mas a forma como as enfrenta é específica de cada uma. Quando a família suporta os períodos de tensão, de forma a preservar a identidade do sistema e a respeitar as diferenças individuais dos membros, considera-se uma família funcional. Nas famílias funcionais, os papéis estão muito bem definidos, isto é, quando surgem problemas são discutidos e resolvidos no momento exato (Relvas, 2003).

Quando os especialistas querem perceber como se comporta a família em termos de funcionalidade, tentam perceber a existência de alianças e/ou coligações entre os seus membros. Uma família estruturada, por norma, exprime uma liderança democrática em que inclui as crianças, com harmonia nos papéis e nas regras familiares. O mesmo já não se verifica nas famílias rígidas em que um dos membros controla a dinâmica familiar, impondo rigidez de papéis e inflexibilidade nas regras. Nas famílias caóticas, os papéis não estão definidos, há troca frequente de papéis entre os seus membros e o uso de alguma impulsividade nas tomadas de decisão (Idem).

O conceito de família, bem como as relações estabelecidas entre os seus membros modificou-se ao longo do tempo a par da evolução da sociedade. A mudança de uma sociedade rural para uma sociedade industrial, acompanhada pela diáspora para as grandes cidades, contribuiu para a nuclearização da família e consequente erosão das tradicionais normas de obrigação familiar. O início da industrialização e a expansão da economia obrigou a que a produção ocorrida em espaço doméstico passasse para o mercado do trabalho. Esta nova família conserva alguns aspetos da família tradicional nomeadamente, a preservação das relações afetivas entre os seus membros.

A família, em Portugal, está em profunda mudança. No passado recente, a organização familiar reconfigurou-se devido às transformações societárias relacionadas com o aumento da taxa de participação das mulheres portuguesas no mercado de trabalho, a atomização dos agregados familiares e a maior volatilidade das relações conjugais (Wall, Cunha e Vasconcelos, 2001). Os últimos dados dos Censos (Portugal, INE, 2012) mostram uma tendência de redução da dimensão média das famílias e diminuição da natalidade. Analisando as alterações nas últimas décadas da estrutura, composição e dimensão das famílias portuguesas, observa-se o aumento das famílias unipessoais e o surgimento de novas formas familiares e conjugais, as quais, embora de forma ainda muito restrita, têm vindo a ser incorporadas no conceito de núcleo familiar. Estas

mudanças poderão reduzir o papel das famílias na provisão de serviços para os familiares mais idosos.

A alteração da estrutura familiar é um dos fatores proeminentes de mudança na sociedade contemporânea, colocando novos desafios em termos de necessidades sociais e à organização das respostas públicas e privadas, com vista à promoção do bem-estar individual e coletivo no contexto do processo de envelhecimento. Em geral, a família desempenha um papel importante na provisão dum vasto conjunto de serviços para fazer face às necessidades dos seus membros, acomodando os efeitos da incerteza em domínios importantes da vida, como são os casos do mercado de trabalho ou dos cuidados pessoais, entre outros (Carneiro, 2012).

As mudanças demográficas e da estrutura social das famílias trouxeram consigo uma nova dinâmica na vida das pessoas pois, se há algumas décadas eram as mulheres que assumiam o papel de cuidadoras dos idosos, com a sua entrada no mercado laboral e o envelhecimento simultâneo da população, o cuidado dos mais velhos ficou, de certa forma, comprometido (Pego, 2013).

Concluindo, verificam-se múltiplas alterações sociais e alterações na estrutura familiar. A redução do agregado familiar, a maior volatilidade das relações conjugais, a diminuição da natalidade, o aumento da participação das mulheres no mercado de trabalho e as alterações das redes de solidariedade e vizinhança, têm vindo também a condicionar as possibilidades de apoio das famílias que prestam cuidados aos seus elementos idosos dependentes. Todavia, apesar das limitações da família ela continua a assumir-se como o centro da solidariedade interpessoal assegurando o bem-estar e os cuidados necessários dos seus familiares idosos dependentes. A família é, por excelência, um suporte da realização afetiva do indivíduo e, deste modo, não se pode descurar a importância indiscutível dos cuidados informais prestados em contexto domiciliário.

2- O IDOSO DEPENDENTE: CONCEITO DE DEPENDÊNCIA E AUTONOMIA FUNCIONAL

Grande parte das pessoas idosas desfruta de uma saúde que lhes permite viver de uma forma independente, com capacidades para a concretização de múltiplas tarefas e atividades sem a necessidade de auxílio de outros. Porém, o envelhecimento ocorre de forma diferente de pessoa para pessoa e, se a maioria das pessoas idosas consegue viver muitos anos saudável e livre de limitações, a realidade mostra-nos uma estreita relação entre a idade e a dependência.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde e a Organização das Nações Unidas, nos países desenvolvidos, considera-se que uma pessoa é idosa quando tem 65 e mais anos, enquanto nos países em desenvolvimento, é considerada idosa a pessoa com 60 e mais anos (Oliveira, 2005; Neri, 2001; Paschoal, 2000).

Imaginário (2004) refere que a velhice surge pela deterioração e declínio da funcionalidade do indivíduo, levando-o à incapacidade funcional e desenvolvimento de um auto-conceito negativo e que o grau de dependência é tanto maior quanto mais elevado for o grupo etário. O aumento da dependência no idoso está muitas vezes relacionado com a própria deterioração do processo de envelhecimento, em que as perdas de coordenação motora se associam a medos crescentes.

Segundo a DGS (2006, p. 11), “as doenças não transmissíveis e de evolução prolongada, tornam-se as principais causas de morbilidade e mortalidade das pessoas idosas, com enormes custos individuais, familiares e sociais”. Os problemas crónicos e as suas consequências obrigam mais tarde ou mais cedo, a modificar o ritmo de vida e a aceitar a baixa da capacidade funcional. A doença crónica, quer seja de carácter físico ou mental, é uma das maiores causas de incapacidade e perda de independência e autonomia funcional. A dependência pode ser o reflexo de uma perda geral das funções fisiológicas derivadas do próprio processo de senescência, ou de uma ou várias doenças crónicas.

Poder-se-á dizer que o conceito de dependência e o conceito de autonomia são de certa forma conceitos opostos. A dependência está relacionada com uma certa necessidade de outro para a realização de tarefas, sejam elas inerentes ao autocuidado, ou à necessidade de se relacionar com o meio, enquanto que a autonomia diz respeito à capacidade de decidir e comandar-se pelas próprias ideias. Porém, o estado de dependência, independência e autonomia do idoso não dependem apenas da saúde funcional do organismo, mas também de sanidade psicológica e sócio ambiental.

A dependência assume contornos particulares, uma vez que resulta de fatores como a redução das capacidades físicas ou psicológicas, insegurança económica, isolamento, solidão, dependência de familiares e/ou de outro tipo de suporte social (Fernandes, 2000).

De acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, a dependência significa “estar dependente de alguém ou alguma coisa para ajuda e apoio” (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2006, p. 107). À dependência está frequentemente associada uma limitação física, psíquica ou intelectual que compromete determinadas capacidades, levando à incapacidade para realizar, por si, as AVD e à necessidade de assistência ou cuidados por parte de terceiros (Amaral e Vicente, 2000; Figueiredo, 2007). Consideram-se “em situação de dependência os indivíduos que não possam praticar com autonomia os atos indispensáveis à satisfação das necessidades básicas de vida quotidiana, carecendo da assistência de outrem” (Nogueira, 2009, p. 8), ou seja, a pessoa por si só não consegue realizar as suas AVD.

Existem estudos, tal como o de Amaral e Vicente (2000) que salientam que o grau de dependência é tanto maior quanto mais elevado o grupo etário, sendo o sexo feminino mais dependente que o masculino.

Também Caldas (2003) verifica que a dependência causa grande impacto a nível da saúde pública, pelo facto de provocar nas famílias alterações na sua dinâmica familiar. Estas situações de alteração da dinâmica familiar provocadas pela perda de autonomia também conduzem a situações de fragilidade no seio da família.

De acordo com Paschoal (2007) a perda da função é o principal indicador de dependência, referindo que se deve fazer uma avaliação da autonomia funcional do idoso, com base nas atividades básicas da vida diária como a alimentação, higiene pessoal e movimento; nas atividades instrumentais de vida diária que apresentam maior complexidade; como usar o telefone, cuidar da casa, preparar a comida, fazer compras, tratar dos assuntos económicos e usar os meios de transporte, e ainda nas atividades avançadas de vida diária, mais complexas mas não tão essenciais para a independência da pessoa idosa, que interferem com a sua auto realização, tal como a capacidade de conduzir, fazer desporto, ir ao cinema, entre outras.

A autonomia funcional de um indivíduo constata-se pela independência de intervenção de terceiros para a realização das AVD's.

A autonomia é compreendida como uma componente essencial de bem-estar do indivíduo, que se deve à realização e satisfação da sua vontade. A pessoa escolhe o caminho a seguir, facto que lhe transmite segurança e satisfação com a vida. Neste

sentido a autonomia está associada em grande parte ao nível psicológico dos indivíduos (Santos, 2000).

Hernández e Giménez (2000) citado por Imaginário (2004) classificam a autonomia em três grupos: a) *idosos com baixa autonomia*: apresentam alta dependência na realização das atividades de vida diária; b) *idosos com média autonomia*: apresentam um déficit na atividade intelectual e sensorial, mas conseguem resolver a maior parte dos problemas que ocorrem na sua vida; c) *idosos com elevada autonomia*: apresentam uma boa qualidade de vida e atitudes positivas face à vida.

Dadas as perdas que acontecem com o envelhecimento e com a dependência, tanto a família como o idoso necessitam passar por um período de adaptação e compensação das perdas ocorridas, com o objetivo de promover a autonomia do idoso (Sequeira, 2010). Esta autonomia no conceito mais global engloba a dimensão espiritual e religiosa que exige às famílias um debruçar atento e um respeito por estas dimensões.

2.1 Os Aspetos Espirituais e Religiosos na Promoção da Saúde do Idoso

A dimensão religiosa faz parte da estrutura ontológica da pessoa e desenvolve-se através da religião. Ela exerce um papel significativo na existência humana, proporcionando um apoio para lidar com os desafios diários do processo de envelhecimento. De acordo com Matthews e Clark (1998), a palavra religião deriva do latim “*religare*” e “no seu sentido originário é o que liga e religa todas as coisas, o consciente com o inconsciente, a mente com o corpo e a pessoa com o cosmo” (Pessini, 2004, p. 55).

Sempre carregada por um cunho emocional profundo, a religiosidade tem garantido às pessoas idosas a esperança de um mundo melhor e sem sofrimento, proporcionando um suporte necessário para que se possa envelhecer condignamente, vivenciando um envelhecimento bem – sucedido, a fim de lidar melhor com o sofrimento, os desafios e as transições ao longo da vida.

A existência de uma elevada espiritualidade e religiosidade facilita a diminuição dos níveis de ansiedade, uma grande adaptação à doença e uma melhor saúde mental (Koenig, 1995). Levin, Larson e Puchalski (1997) demonstram que a espiritualidade influencia positivamente a capacidade pessoal para participar na promoção da saúde e na sensação de bem-estar.

Através da religiosidade, o idoso pode atribuir significados aos factos, compreendendo-os e aceitando-os de melhor forma, mediante a crença de que nada ocorre ao acaso e de que acontecimentos da vida são determinados por uma força superior.

O estado da arte evidencia que o envolvimento espiritual e religioso não só promove a saúde física e mental e a longevidade, como também diminui a procura dos cuidados de saúde. Renaud (2008, p. 160) destaca que “o ser Humano (...) está permanentemente no caminho da sua realização espiritual”.

A espiritualidade é evidenciada por Breitbart (2003, p. 59) como favorecedora de um sentido “transcendente na vida e envolve conceitos de «fé» e/ou «sentido». A fé está frequentemente associada à religião e às crenças religiosas; o sentido é um conceito mais universal, porque pode existir em pessoas com ou sem religião”.

Nos últimos anos, têm sido desenvolvidas diversos mecanismos para avaliar a religiosidade e a espiritualidade, sendo algumas específicas para a saúde (Hall, Meador, Koenig, 2008; Hill, 2005). Deste modo, a dimensão espiritual e religiosa tem implicações na promoção da saúde dos idosos, tal como refere Koenig (1995) quando salienta que “a elevada espiritualidade e religiosidade está associada a baixos níveis de ansiedade, a uma grande adaptação à doença e a uma melhor saúde mental.” Também Koenig e Cohen (2002) e Benson (1996) referem que as crenças ajudam a transcender as perdas (bio-psico-sociais), nomeadamente o declínio no funcionamento físico e mobilizam efeitos placebo de tolerância à dor.

3- A FAMÍLIA E O CUIDAR DO IDOSO DEPENDENTE NO DOMICÍLIO

O envelhecimento traz consigo um aumento da probabilidade de limitações ao nível biológico, psicológico e social, dado que viver mais anos significa um aumento da prevalência de determinadas patologias que levam a situações de dependência, perda de autonomia, isolamento social e depressão. Tudo isto se traduz em sofrimento para os idosos e para as suas famílias que lhes prestam cuidados.

Prestar cuidados sempre foi visto como uma função básica da vida das famílias. Fala-se de cuidar das crianças, cuidar da família, cuidar dos membros em desvantagem, cuidar de idosos.

Hanson (2005) reforça que envelhecimento é assunto de família, e que as pessoas idosas são parte integrante da rede familiar até à morte. O apoio intergeracional de cuidados prolonga-se ao longo do ciclo vital da família. Neste sentido, advêm consequências sociais, sobretudo a nível das incapacidades para realizar as AVD's e das repercussões sócio familiares que a situação acarreta.

Portugal é um país onde predomina a cultura familiarista, ou seja, o cuidado prestado aos idosos é assumido, primeiramente, pelas famílias. Tal como refere Pego (2013, p. 16), mantem-se “tradicionalmente a família como primeira linha de cuidados aos idosos dependentes, sobretudo em zonas rurais”. Isto deve-se a uma questão cultural mas também à reduzida disponibilidade de recursos formais apesar de, nos últimos anos, se ter verificado um aumento da oferta destes a nível comunitário e domiciliário.

A mesma autora refere que, embora esta oferta sirva de estímulo para um reforço da solidariedade familiar e uma maior participação da família nos cuidados de longa duração aos seus idosos, “o aumento da disponibilidade de recursos formais não afasta a família dos seus idosos, mas torna-os parceiros dos cuidados formais” (Idem, p. 15).

Com a reestruturação dos cuidados de saúde e implementação das Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC), o tempo de internamento diminuiu e os cuidados foram mais direcionados para a comunidade, passando a ser centrados no domicílio. Compete à UCC “prestar cuidados de saúde e apoio psicológico e social, de âmbito domiciliário e comunitário, às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis em situação de maior risco ou dependência física e funcional (...)” (Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro, p. 1184).

Esta nova conceção de cuidar exigiu ao profissional de saúde que se focasse nas relações familiares e nos seus processos de saúde e doença. No acompanhamento de

uma situação de doença e dependência funcional, o doente e a equipa de saúde não são os únicos elementos que interferem no processo, o cuidador familiar, ou o cuidador informal, é sem dúvida um elemento determinante no conjunto da prestação de cuidados a idosos dependentes.

Deste modo, à medida que os cuidados de saúde prestados em meios hospitalares se foram transferindo para a comunidade, a família como entidade prestadora de cuidados, foi sendo cada vez mais valorizada. O apoio prestado pela família assume um papel primordial. A família é a célula base, fundamental para a prestação de cuidados ao idoso dependente no domicílio. “Para o idoso, a família ainda é a principal fonte de ajuda e apoio, tanto nas actividades domésticas como nas de vida diária: companhia, cuidados em caso de doença, entre outras” (Imaginário, 2008, p. 16).

É importante que a família assuma funções muito particulares nas diversas etapas da vida humana, desde a infância até à velhice, entre elas o cuidar. Na velhice, este papel é mais assistencialista, já que o sentido de prestar algum suporte ao idoso está em procurar manter o seu equilíbrio afetivo, emocional e físico, o qual é preciso cuidar com dedicação.

Cuidar faz parte da história, da experiência e dos valores da família, estando esta função intimamente relacionada com o contexto familiar, apesar das constantes alterações a que vamos assistindo na sociedade (Lage, 2005).

Segundo Cerqueira “cuidar no domicílio permite à família organizar os cuidados e prestá-los em tempo oportuno e adequado às necessidades do doente, “(...) uma vez que a família toma parte activa e interveniente em todo o processo de cuidar” (2005, p. 63). A prestação de cuidados no domicílio aparece, hoje, como a forma mais humanizada de resposta, exigindo o estabelecimento de redes sociais de apoio integrado que garantam a efetiva continuidade desses cuidados (Idem).

A rede social formal e informal é importante no que se refere à prestação de cuidados, mas é à família que cabe a responsabilidade de cuidar diária e ininterruptamente do idoso. No entanto, embora esteja a cargo da família a função de cuidar do idoso dependente, a prestação de cuidados não se reparte dentro da família equitativamente, uma vez que existe um cuidador principal, denominado por cuidador informal.

Os cuidadores informais são “elementos da rede social do idoso (familiares, amigos, vizinhos colegas...) que lhe prestam cuidados regulares, não remunerados, na ausência de um vínculo formal ou estatutário” (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006, p. 53).

Sequeira (2007) refere que o cuidador principal é aquele sob quem é depositada a responsabilidade integral de cuidar, supervisionar, orientar e acompanhar a pessoa idosa

que necessita de cuidados, e o cuidador secundário é alguém que ajuda na prestação de cuidados em colaboração com o cuidador principal. Esta colaboração pode passar pela prestação direta de cuidados ou por apoio económico, em atividades de lazer e atividades de âmbito social.

Identicamente, Rolo (2009) menciona que o cuidador informal principal é a pessoa que proporciona a maior parte dos cuidados, que não é remunerada e sobre quem recai mais de metade da responsabilidade dos cuidados ao idoso dependente. Este pode ser auxiliado por outros familiares, amigos, voluntários ou profissionais, e neste caso, há um cuidador principal e todos os que servem de suporte ou de apoio são cuidadores secundários, podendo identificar-se vários cuidadores secundários para a mesma pessoa.

Assim, o cuidador informal ou prestador de cuidados é a “pessoa que tem a função de cuidar de alguém com algum grau de dependência física ou mental e que necessite de ajuda (total ou parcial) para a realização de atividades da vida cotidiana” (Brondani [et al.], 2010, p. 505).

A prestação de cuidados a uma pessoa em situação de dependência representa um ato de carinho. Imaginário (2004) refere que os cuidados prestados podem ser divididos em cuidados instrumentais e cuidados expressivos. Deste modo, como cuidados instrumentais a autora classificou todo o tipo de cuidados físicos, tais como cuidados de higiene, alimentação e mobilização do doente e denominou cuidados técnicos a administração de medicação e cuidados de vigilância, como o acompanhamento a consultas médicas. Como cuidados expressivos a autora identificou o que diz respeito a cuidados afetivos de conforto, carinho e companhia e cuidados sociais que se reportam para cuidados de distração e comunicação.

Como já referimos, cada vez mais se procura que a prestação de cuidados se realize no seio da família, no entanto, vive-se em contextos mais desfavoráveis para a sua efetivação. Emergem cada vez mais famílias envelhecidas, reduziu o número de famílias disponíveis e com condições de exercer a tarefa de cuidadora, em oposição ao aumento do número de idosos a necessitar de cuidados. Pode-se inferir, portanto, que o envelhecimento com dependência e a figura da família como cuidador estão a exigir novas formas de assistência e novos enfoques por parte das políticas de saúde.

O fenómeno do envelhecimento exige cada vez mais ao nível dos apoios formais, a necessidade de equacionar medidas que permitam às famílias continuar a cuidar dos seus idosos. No entanto, como se vivencia um momento de crise económica e financeira, em que há uma retração da despesa no setor público da saúde, principal prestador de

cuidados formais, é necessário compreender a capacidade que as famílias portuguesas têm de assegurar a prestação de cuidados aos seus membros dependentes, reconhecendo quais as consequências que o cuidar acarreta.

3.1 Consequências do Cuidar do Idoso Dependente no Domicílio

O cuidado informal a pessoas idosas dependentes traz consequências, em várias e importantes áreas da vida do cuidador, levando as famílias a definir e redefinir as relações, obrigações e capacidades. No momento de assumir o papel de cuidador, a pessoa, por norma, ainda não está consciente das exigências associadas a este papel e, cuidar de uma pessoa com dependência obriga a grande dispêndio de tempo pessoal e energia.

Cuidar do idoso dependente é bastante exigente do ponto de vista físico, particularmente os cuidados de higiene e as mobilizações, pelo que esta tarefa pode tornar-se uma rotina esgotante, que apenas pode ser aliviada se houver apoio de terceiros (Marques, 2007). O facto de os cuidadores poderem contar com a ajuda de alguém, como por exemplo do cuidador secundário, alivia-os das exigências dos cuidados, melhorando a sua percepção de saúde e a sua qualidade de vida (Brito, 2002), atenuando as consequências das alterações no seu estilo de vida e contribuindo naturalmente para a percepção de maior vigor psíquico e maior energia (Lage, 2005).

No entanto, constata-se que muitas vezes isto não acontece e, segundo alguns estudos (Brito, 2002; Sequeira, 2010), para além de todos os problemas físicos que podem advir do ato de cuidar, a dimensão emocional da sobrecarga, é aquela que mais impacto tem sobre o cuidador. Martins (2006) refere que a sobrecarga é resultante do papel de cuidador e que tem repercussões a nível físico, emocional, social e financeiro.

Segundo Imaginário

“a tarefa de cuidar do idoso dependente pode produzir uma sobrecarga intensa que acaba por comprometer a saúde, a vida social, a relação com outros membros da família, o lazer, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, o desempenho profissional e inúmeros outros aspectos da vida familiar e pessoal” (2008, p. 17).

Assim, verifica-se que o desempenho do papel de prestador de cuidados “interfere com aspetos da vida pessoal, familiar e social dos familiares cuidadores” o que pode manifestar-se em “tensão, constrangimento, fadiga, frustração, redução de convívio, alteração da autoestima, entre outros” (Sarmiento, Pinto e Monteiro, 2010, p. 46).

A sobrecarga pode ser caracterizada pelo facto de “o familiar cuidador se ver sem apoio e permanentemente diante de situações de enfrentamento, ocasionando queixas de ordem objetiva e subjetiva, associadas ao cuidado realizado” (Marques [et al.], 2011, p. 949).

Um cuidador mal preparado ou submetido ao desafio de cuidar durante vários anos, pode atingir elevados níveis de stress resultantes da sobrecarga física e/ou emocional. A sobrecarga física deve-se a um excesso de atividades a desenvolver, ao esforço físico pela complexidade das tarefas, ao abandono de tratamentos para dedicar o seu tempo ao doente e à diminuição das horas de sono e o conseqüente cansaço (Veríssimo e Moreira, 2004). São vários os sinais que podem indicar sobrecarga física, nomeadamente queixas somáticas, como indigestão, alterações do apetite, dores de cabeça, fadiga, perda ou ganho de peso, dificuldade de concentração, entre outros.

A sobrecarga emocional engloba problemas como a ansiedade ou mesmo quadros de depressão, manifestando-se esta um ano após o início da prestação de cuidados, sendo por isso “na área da saúde mental que os efeitos da prestação de cuidados mais se fazem notar” (Brito, 2002, p. 35).

Loureiro (2009) salienta que é frequente a existência de sentimentos de raiva, hostilidade, culpa, revolta, medo, solidão e pessimismo em familiares cuidadores, bem como o desenvolvimento de sintomatologia psiquiátrica pela prestação continuada de cuidados.

Também Gallant e Connell (1998) citado por Sarmiento, Pinto e Monteiro (2010 p. 48), referiram que, os problemas mais relatados pelos familiares cuidadores foram: “a depressão, a fadiga, a raiva, o conflito familiar, a culpa, a tensão emocional, a sobrecarga financeira e as alterações psicossomáticas”.

Marques [et al.] (2011, p. 945), num estudo realizado com cuidadores informais, observaram o comprometimento da saúde quer a nível físico quer psicológico, principalmente quando se verificou “quebra das redes sociais e da escassez de apoio, levando a pessoa a rejeitar a condição de cuidador.” Esta rejeição deve-se ao facto de o cuidador não conseguir dar resposta às necessidades afetivas de quem cuida. Os mesmos autores referem que “o cuidador sem suporte pode ser um futuro paciente, isto porque, por imposição ou escolha, geralmente, é tão pressionado por necessidades imediatas do doente que se esquece de si” (Idem, p. 947).

A vida social do cuidador também é afetada pela prestação de cuidados conduzindo a sobrecarga social, a qual é igualmente considerada uma dimensão importante, uma vez que ao cuidador é exigido um aumento de tarefas a exercer no seu quotidiano, muitas vezes sem apoio de outros, levando a que perca o tempo outrora dedicado a atividades de lazer e convívio social. Isto faz com que surja frequentemente o desejo de se libertar

da responsabilidade a que está sujeito, acompanhado por inevitáveis sentimentos de raiva e culpa por pensar que não pode fazer tudo o que pode.

Segundo Marques (2007) todo este conjunto de emoções negativas se refletem nos diversos domínios da vida do prestador de cuidados, afetando para além da sua relação com os restantes familiares, a sua atividade profissional. Para aqueles que exercem uma profissão, o tempo despendido no trabalho pode ter efeitos positivos ou negativos (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006). Por um lado, a atividade profissional possibilita um refúgio às lidas de cuidar e um convívio com amigos e colegas, por outro, a necessidade de conciliar o emprego com a função de prestador de cuidados, pode implicar alterações do horário de trabalho, sensação de desempenho afetado, atrasos, recusa de promoções, e até a possibilidade de desistir da profissão. Segundo os mesmos autores, a inexistência de estruturas de apoio ou ajudas informais representam uma razão suficiente para levar à cessação da atividade laboral. No entanto, como a situação de prestação de cuidados é exigente a nível financeiro, se o cuidador abandonar a profissão que exerce, a situação de prestação de cuidados torna-se mais dificultada pelas despesas que esta acarreta, levando deste modo a uma sobrecarga financeira. Marques (2007) constatou que os cuidadores com menor nível socioeconómico apresentam maior sobrecarga financeira, têm menos mecanismos de controlo e eficácia apresentando maior sobrecarga global.

A sobrecarga física, emocional e social está diretamente relacionada com as características do cuidador, como seja a idade, sexo, escolaridade, processos simultâneos de doença, dificuldades económicas, falta de apoio dos serviços de saúde e vinculação ao cuidar (Martins, 2006).

Relativamente à idade, Figueiredo (2007) menciona que a maioria dos cuidadores são indivíduos entre os 45 e os 60 anos, sendo que quanto mais velha for a pessoa dependente, mais velho será o cuidador. Marques (2007) e Sequeira (2010) referem que a idade é também tida em conta como variável com associação direta na perceção da sobrecarga, sendo esta maior nos cuidadores mais velhos.

As mulheres tendem a sofrer maior sobrecarga que os homens, pelo facto de já terem múltiplos papéis, deveres e obrigações na sua vida quotidiana, como o cuidar dos filhos, as atividades domésticas e o desempenho da sua atividade laboral (Barnes [et al.], 2006). Brito (2002) constata que as mulheres tendem a estar mais envolvidas emocionalmente, manifestando níveis mais elevados de tensão e mais dificuldade em aceitar apoio externo. Sequeira (2010) salienta que as mulheres cuidadoras com baixa escolaridade e casadas apresentam níveis mais elevados de sobrecarga. Martins (2006), no entanto,

defende não existir diferenças significativas entre homens e mulheres cuidadores no que respeita à perceção dos níveis de sobrecarga.

Quanto ao grau de parentesco, os conjugues parecem estar expostos a maiores níveis de sobrecarga comparativamente a outros parentes, pois habitualmente são mais velhos e têm de assumir um conjunto de tarefas que estavam a cargo do doente (Figueiredo, 2007; Martins, 2006; Sequeira, 2010).

O nível de escolaridade é outro aspeto associado ao nível de sobrecarga percecionado pelos cuidadores. Cuidadores com maior nível de escolaridade habitualmente apresentam menor sobrecarga, uma vez que têm mais facilidade em manifestar as suas dificuldades. Sequeira (2010) declara que os cuidadores de classes sociais mais desfavorecidas (menor escolaridade, menores rendimentos e piores condições habitacionais) atingem maiores níveis de sobrecarga.

Porém, apesar da maior parte da literatura relativamente às consequências que advém da prestação de cuidados se focar principalmente nas consequências negativas, cuidar de uma pessoa idosa também acarreta aspetos gratificantes.

A solidariedade, a intimidade que se gera em muitas destas situações, compensando, por vezes, anos passados de falta de proximidade, a felicidade que advém de tornar mais doce o fim da vida de quem nos é querido, são razões de sobra para tornar positiva a eventual sobrecarga e desgaste físico que a prestação de cuidados a uma pessoa idosa acarreta.

É fundamental pensar na qualidade de vida dos idosos que sofrem as fragilidades próprias da doença e idade avançada mas, não deixa de ser menos importante identificar quais as necessidades e dificuldades que os cuidadores manifestam, para que dessa forma também se possa cuidar destes.

3.2 As Necessidades e Dificuldades da Família no Cuidar

Prestar cuidados no domicílio exige aos familiares uma (re)adaptação do seu quotidiano, uma vez que o desempenho deste papel interfere com os aspetos da vida familiar, social e laboral. Constituindo o cuidador e a pessoa idosa dependente uma unidade que se influencia mutuamente, é importante que se identifique e compreenda as necessidades e dificuldades sentidas pelo cuidador.

Veríssimo e Moreira (2004), referem que enquanto muitos cuidadores assumem ao longo da vida uma “carreira de cuidadores”, cuidando dos filhos, netos, pais ou sogros, outros cuidam de uma pessoa dependente pela primeira vez. Para estes últimos, esta é uma experiência inteiramente nova, que se traduz em diferentes necessidades e dificuldades.

O conceito de necessidades em linguagem corrente reporta-nos para a noção de valor, pois cada pessoa atribui um significado diferente, “seu”, ao que é desejável, à pretensão. Daí, que as necessidades não possam ser vistas como absolutas, são sempre relativas às pessoas, com os seus valores e crenças e aos contextos onde estão inseridas.

A necessidade consiste na condição não satisfeita e imprescindível que permite à pessoa viver ou funcionar em condições normais, atingindo objetivos. Só conhecendo as necessidades dos familiares, é possível promover cuidados individualizados e humanizados inseridos no contexto familiar (Martins, 2000).

Os cuidadores apresentam necessidades que dependem da sua condição individual, variando consoante diversos fatores, tais como: o grau de dependência do idoso, a sua situação financeira e também, os meios de apoio existentes na comunidade. É fundamental identificar as necessidades que os familiares cuidadores enfrentam no domicílio uma vez que estas afetam a qualidade de vida do idoso dependente e, a não satisfação destas, é um fator precipitante da não aceitação do doente em casa por parte do cuidador (Cerqueira, 2005).

De acordo com Brito (2002), o familiar cuidador tem necessidade de apoio psicológico, educação/informação e sistemas sociais de apoio, daí que as intervenções terapêuticas junto destes prestadores de cuidados deverão ser direcionadas relativamente a estes três aspetos principais.

No entanto, Figueiredo refere que identificar as necessidades dos cuidadores é um processo complexo, devido à sua variabilidade individual, à fase da prestação de cuidados e ao contexto em que ocorrem. Aponta alguns tipos de necessidades que podem ser agrupadas em: “ajudas práticas e técnicas, apoio financeiro, apoio psicossocial, tempo livre, informação e de formação” (2007, p. 139).

Segundo a mesma autora, as ajudas práticas e técnicas dizem respeito aos cuidados domiciliários que englobam, cuidados de enfermagem, apoio nas tarefas domésticas e na preparação de refeições, e também a possibilidade de alugar ou adquirir material técnico adequado, como cadeiras de rodas, camas articuladas, arrastadeiras, etc., que podem facilitar muito as tarefas dos cuidadores.

As necessidades de apoio financeiro resultam da escassez de rendimentos, fruto dos baixos valores das pensões e/ou reformas, a par com as elevadas despesas com a

assistência médica, medicamentos e equipamentos. Estes encargos poderiam ser mais leves se existisse um maior apoio financeiro na doença e na dependência (Idem).

Relativamente ao apoio psicossocial, uma das necessidades mais sentidas pelos cuidadores é a de ter alguém com quem falar acerca das experiências, dificuldades, preocupações e satisfações inerentes à prestação de cuidados, e em simultâneo, a necessidade de reconhecimento pelo seu sacrifício, para se sentir valorizada e apreciada (Idem).

Um outro tipo de necessidade prende-se com a informação acerca dos serviços disponíveis, subsídios e direitos, pois tal informação encontra-se frequentemente dispersa e exige muito tempo do cuidador para lhe ter acesso. Além desta, o cuidador tem necessidade de formação com vista à obtenção de conhecimentos práticos (como levantar a pessoa, cuidar da sua higiene, vesti-la, etc.) e conhecimentos sobre a própria doença, evolução e tratamentos.

Com o decorrer do tempo, o familiar cuidador manifesta também necessidade de dedicar algum tempo a si, de ser temporariamente dispensado das suas tarefas para poder ter algum tempo livre. Este aspeto poderia ser colmatado por instituições (através de serviços de apoio domiciliário, centros de dia, internamento temporário), ou ainda por outros cuidadores informais que se responsabilizassem pela substituição do cuidador principal por algumas horas, dias ou até várias semanas (Idem).

Para além de necessidades, os familiares cuidadores também manifestam inúmeras dificuldades na prestação de cuidados. No entanto, muitos cuidadores têm dificuldade em formular e imaginar as suas dificuldades, sobretudo quando desconhecem as respostas formais existentes (Figueiredo, 2007).

Sit [et al] (2004), num estudo sobre as dificuldades dos cuidadores evidenciaram as de maior repercussão: a continuidade de cuidados médicos e de enfermagem; a monitorização das condições do estado de saúde do familiar; a assistência na mobilidade; o lidar com as tarefas domésticas; o apoio emocional; o providenciar transporte; em estruturar as atividades para o familiar; em lidar com as emoções do familiar e em gerir a parte económica e burocrática.

Para diminuir estas dificuldades, o processo de cuidar de alguém necessita de esforço físico, mental, psicológico e económico, daí a necessidade do cuidador se reorganizar e ser capaz de encontrar alternativas através dos recursos existentes. Neri e Carvalho (2002) referem que a eficiência do cuidado depende dos conhecimentos, das experiências, das estratégias utilizadas, do significado que é atribuído ao cuidado, da capacidade de lidar com situações de stress, do apoio emocional, da cultura, do tipo de

relacionamento com o idoso, da personalidade, da intensidade e do tipo de cuidado que é necessário.

As dificuldades surgidas aos cuidadores, em consequência da prestação de cuidados às pessoas idosas dependem, entre outras razões, da falta de conhecimentos, de recursos e de acompanhamento dos serviços comunitários. A este respeito, Paúl (1997) refere como dificuldade, para além da falta de conhecimento sobre as técnicas cuidativas e os recursos comunitários, a falta de conhecimento dos cuidadores para lidar com o stress que advém da prestação de cuidados. Também outros autores (Palma, 1999; Veríssimo e Moreira, 2004) salientam que as necessidades de formação/informação invocadas pelos prestadores de cuidados se relacionavam com a situação de saúde da pessoa idosa e as técnicas de cuidar, que lhes permitissem diminuir o esforço físico na prestação de cuidados e o risco de acidentes para a pessoa idosa.

A prestação de cuidados despoleta assim necessidades e dificuldades por parte do cuidador e, segundo Roger e Bonet (2000), citado por Paúl e Fonseca (2005), as consequências do cuidar são mais acentuadas se o cuidador não tem conhecimentos, habilidades ou o apoio suficientes para prestar efetivamente esses cuidados.

Para Lin [et al.] (2006) o prestador de cuidados precisa de desenvolver novas habilidades para lidar com as necessidades do idoso dependente. As necessidades reconhecidas por estes autores, assentam essencialmente a nível da assistência por parte da visita domiciliária, da vigilância contínua para assegurar a segurança do doente, de assistência na lida de higiene e limpeza das acomodações, a necessidade de assistência para gerir situações de emergência e a necessidade de assistência para realizar compras ou transmitir recados.

Gomes e Mata (2012) salientam que ser cuidador de idosos dependentes no domicílio requer uma constante aprendizagem. É importante adquirir conhecimentos e habilidades pois o sucesso do cuidado no domicílio depende do cuidador, da sua capacidade de lidar com as situações. O cuidador deve confiar nas suas capacidades, ter confiança e vencer as dificuldades que ocorrem durante a prestação de cuidados, procurando apoio e auxílio para o desempenho das suas atividades, de forma a garantir o seu bem-estar físico, psicológico e social.

A falta de ajuda de outras pessoas para a prestação de cuidados à pessoa idosa é outra das dificuldades apontadas pelos prestadores de cuidados do estudo desenvolvido por Palma (1999). A autora concluiu que apesar dos cuidadores já receberem ajuda de outros nos cuidados que prestam à pessoa idosa, essa era uma ajuda pontual e insuficiente.

Somente através da identificação e clarificação das dificuldades e necessidades dos cuidadores é que os profissionais de saúde e da ação social estarão aptos a focar a atenção e a conceber medidas que contribuam para o êxito a longo prazo dos cuidados no domicílio (Figueiredo, 2007). Apesar da existência de alguns apoios, os cuidadores nem sempre recorrem a esses serviços, e os que recorrem não tendem a utilizá-los em grande escala, quer por desconhecimento e custo dos mesmos, quer por medo de críticas de terceiros pelo facto de aceitarem ajuda formal, ou pelo receio de ir contra a vontade do idoso que cuidam (Idem).

Os profissionais de saúde devem ajudar os familiares cuidadores a descobrir formas mais eficazes de lidar com os problemas que advêm da prestação de cuidados de forma a que a família atinja o seu bem-estar e por conseguinte, para que a prestação de cuidados se desenvolva da melhor forma.

3.3 Promoção do Bem - Estar da Família do Idoso Dependente

Durante o ciclo de vida de uma família ocorrem mudanças e transições, que mesmo consensualmente reconhecidas como fazendo parte do seu ciclo de vida, tais como casamento, nascimento de um filho, entre outras, são geradoras de algum stress e fazem-se acompanhar, por vezes, de alguma desordem e risco para a família. Contudo, por norma, esta consegue organizar-se com alguma previsibilidade, no sentido de ultrapassar tais situações (Martins, 2002).

Em cada família, uma vez considerada como um sistema, a personalidade e o comportamento de cada familiar vai ter repercussões no todo, assim como o bem-estar da própria família vai provocar impacto a nível de cada um dos seus membros. Assim, quando um familiar fica dependente, toda a família fica ansiosa, em stress, mais vulnerável, insegura e deprimida, preocupando-se com a gravidade da doença e a possível perda de um dos seus elementos. Ao lidar com alguma situação de limitação permanente, como seja uma doença incapacitante num dos membros da família, este é considerada um momento de crise no qual surge um desequilíbrio entre o período da crise e o de ajuste, onde é preciso ter em conta os recursos disponíveis para lidar com a situação. Neste sentido, é indispensável identificar estratégias que possam responder às necessidades e dificuldades dos familiares cuidadores e suas famílias e consequentemente melhorar a qualidade de vida de todos os intervenientes, com o objetivo do alcance do máximo bem-estar. A família, para restabelecer o equilíbrio e atingir o seu bem-estar, precisa superar esse momento crítico, o que depende do modo

como cada família reage à situação e de como se organiza para adquirir de novo o equilíbrio (Pereira e Bellizzoti, 2004).

A transição para o papel de cuidador é uma situação complexa da qual urge a necessidade não só de munir o cuidador de conhecimentos suficientes para lidar com a situação do doente, mas também ajudá-lo a preservar o seu bem-estar. Para isso é imprescindível que o cuidador se encontre bem com ele próprio pois, o seu bem-estar e satisfação repercutem-se na pessoa que depende de si (Martins, 2006).

O que se verifica maioritariamente é que em paralelo com o cuidar, muitos familiares cuidadores executam atividades domésticas, deixando as atividades que promovem o seu bem-estar para último plano (Gonçalves, 2002).

O desafio atual da promoção do bem-estar da família do idoso dependente, fundamenta-se em dois pressupostos: os comportamentos que a pessoa adota e as circunstâncias em que vive, as quais têm impacto sobre a sua saúde. Deste modo, alterações adequadas no domínio dos comportamentos e das circunstâncias podem melhorar o bem-estar da família que cuida do seu familiar idoso dependente.

Porém, o conceito de bem-estar é subjetivo, relativo, alicerçado na diferente forma que cada ser humano define o seu bem-estar e, é efémero porque está em constante adaptação, ou seja, depende de cada um, do momento e do meio envolvente. Assim, apostar na promoção do bem-estar da família com idosos dependentes a cargo, exige olhar para os determinantes psicológicos e psicossociais que a envolvem.

Para obter o bem-estar da família, é preciso considerar o seu projeto de saúde, o que cria oportunidades aos profissionais de saúde, mais concretamente aos enfermeiros, profissionais relevantes que integram programas de promoção da saúde.

A abordagem centrada na família implica que o enfermeiro desenvolva determinadas atitudes que cooperam na potenciação dos objetivos propostos. Uma das atitudes a adotar passa por estabelecer com o utente/família uma comunicação/escuta empática, que se traduz segundo Chalifour (1993, p. 215) “por uma capacidade de verdadeiramente se colocar no lugar do outro, de ver o mundo como ele o vê” ou seja, é importante para o enfermeiro compreender as experiências pessoais do utente/família através dos códigos de referência dos mesmos e não em função dos seus.

A otimização dos cuidados de enfermagem no idoso e sua família, passa pela criação e implementação de projetos que visem a promoção da saúde, o tratamento da doença, a reabilitação/estimulação do idoso e a redução de danos no que diz respeito à comorbidade dos familiares cuidadores, enfatizando os cuidados no domicílio e ainda a rentabilização dos recursos.

Como forma de assegurar o bem-estar do idoso dependente e do seu familiar cuidador, foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) enquadrada juridicamente pelo Decreto-Lei n.º 101/2006, de 06 de junho, que assenta num modelo de intervenção integrado e/ou articulado da Saúde e da Segurança Social, de natureza preventiva, recuperadora e paliativa, envolvendo a colaboração de diversos parceiros sociais. É formada por um conjunto de instituições públicas e privadas, que prestam cuidados continuados de saúde e de apoio social e promovem a continuidade de cuidados de forma integrada a pessoas em situação de dependência e com perda de autonomia (Decreto- lei n.º 101/2006, de 06 de junho).

A RNCCI foi criada porque “ [...] verificam-se carências ao nível dos cuidados de longa duração e paliativos, decorrentes do aumento da prevalência de pessoas com doenças crónicas incapacitantes” (Idem, p. 3856). A esta cabe responder a novas necessidades de saúde e sociais, de forma a satisfazer o incremento esperado da procura por parte de pessoas idosas com dependência funcional, de doentes com patologia crónica múltipla e de pessoas com doença incurável em estado avançado e em fase final de vida (Idem).

É extremamente importante providenciar o bem-estar do familiar cuidador do idoso dependente uma vez que “a qualidade de vida do idoso dependente está relacionada com o bem-estar daqueles que têm a responsabilidade de satisfazer as suas necessidades” (Palma, 1999, p. 28). Brito (2002, p. 24) reforça esta questão quando refere que “o bem-estar dos prestadores de cuidados se irá refletir, necessariamente, no bem-estar dos que deles recebem cuidados”. Assim sendo, a família e todo o seu contexto envolvente têm de ser valorizados pois ainda não existem serviços específicos de apoio às famílias prestadoras de cuidados aos idosos. Algumas medidas e equipamentos existentes constituem apenas, formas de apoio, na medida em que tentam criar condições conducentes à manutenção do idoso no seu seio familiar (Figueiredo e Sousa, 2001).

Os recursos existentes para cuidar do idoso dependente, apesar de terem aumentado, continuam a ser escassos, assumindo a família um papel fundamental na proteção dos seus membros dependentes. Deste modo, os familiares cuidadores devem continuar a ser encarados não só como recursos básicos, quando olhamos as pessoas dependentes, mas como foco de atenção para os enfermeiros. Face ao exposto, parece pertinente o desenvolvimento de intervenções que dotem o familiar cuidador de conhecimentos e capacidades para o exercício do seu papel, no sentido de manter a integridade física e emocional, para o seu bem-estar e manter a qualidade de cuidados que presta.

4- O ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE COMUNITÁRIA: RESPONSABILIDADE NO CUIDAR DA FAMÍLIA

A atual reforma dos CSP, iniciada em 2006 com a Missão dos Cuidados Saúde Primários, apostou na implementação de uma nova filosofia de trabalho, centrada em equipas motivadas com objetivos a cumprir e no apoio dado por sistemas de informação adaptados à sistematização da informação dos cuidados prestados aos cidadãos e suas famílias. Os respetivos ganhos em saúde representam uma mais valia resultante desta nova filosofia de cuidados de saúde.

Esta reforma abrange a reorganização local dos cuidados, com especial ênfase nas recentemente criadas Unidades de Saúde Familiar (USF) e na reorganização dos Centros de Saúde em Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES). A estrutura dos ACES incluem além dos órgãos específicos dirigidos à gestão e decisão, várias estruturas funcionais: USF, Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP), Unidade de Saúde Pública, UCC e Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados.

Nos CSP as intervenções de enfermagem dão prioridade à proteção e promoção de saúde, através de intervenções multidisciplinares e inter setoriais, garantia da qualidade e envolvimento do cidadão, evidenciando o papel preponderante das USF's e das UCSP's nos cuidados dirigidos ao indivíduo/família.

No que se refere ao apoio ao familiar cuidador do idoso dependente, as intervenções transversais ao conteúdo funcional de cada unidade variam, de forma a proporcionar respostas adequadas às necessidades de saúde detetadas.

À USF e UCSP, compete a identificação do idoso em situação de dependência e vigilância do seu estado de saúde, com avaliação das necessidades respetivas, através da realização de visita domiciliária.

À UCC, compete a prestação de cuidados de saúde e apoio psicológico e social, de âmbito domiciliário e comunitário, ao idoso dependente e sua família. Esta Unidade é constituída por uma equipa multidisciplinar, coordenada por um enfermeiro, com o título de especialista, e atua na educação para a saúde, na integração em redes de apoio à família e na implementação de unidades móveis de intervenção, necessitando de uma boa articulação com os profissionais da USF e/ou da UCSP do respetivo Centro de Saúde. Esta articulação será fundamental para a continuidade de cuidados ao cidadão e suas famílias, contextualizada na comunidade onde se inserem.

Com o aumento de famílias com elementos dependentes no seu domicílio surge a necessidade dos profissionais de saúde não se focarem só no doente, mas também na

família. Cuidar no domicílio evidencia a importância do envolvimento da família uma vez que, como elo de ligação entre o enfermeiro e o utente, ela é parceira no processo de cuidar e, ao mesmo tempo, alvo dos cuidados.

No cuidar do idoso dependente, a família sofre várias (re)adaptações, “(...) não é a mesma antes, durante e depois da doença” (Marques, 2007, p. 58), enfrentando situações de crise e mesmo de rutura. A única forma de aliviar esta sobrecarga pessoal e familiar é conhecer e intervir junto desta população, evitando que surjam situações de descompensação que, além de prejudiciais ao próprio, precipitam muitas vezes a institucionalização do idoso dependente, o que se pretende evitar. Neste sentido, há necessidade dos profissionais de saúde darem atenção a todos os seus membros. Torna-se importante reconhecer as necessidades e dificuldades da família no cuidar no domicílio para que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, possam estabelecer estratégias de intervenção no seu processo de cuidar, criando condições que ajudem a família e o idoso dependente na adaptação a estados de equilíbrio, orientando os seus cuidados no sentido da satisfação das necessidades fundamentais do doente e família na comunidade em que estão inseridos.

Segundo a Ordem dos Enfermeiros (2014) é fundamental a inclusão da família como alvo dos cuidados de Enfermagem, com o objetivo de a capacitar para o desenvolvimento de competências que permitam uma vivência saudável nos seus constantes processos de mudança. A recente reconfiguração dos CSP orientada para a obtenção de ganhos em saúde e melhoria da equidade e acessibilidade aos cuidados de saúde, permite prestar cuidados centrados na família. Novos desafios foram colocados aos enfermeiros dos CSP pelo reconhecimento da sua contribuição na promoção da saúde familiar e coletiva e pelo seu papel de gestor e organizador de recursos potencializadores da família, enquanto sistema transformativo. Estamos perante um modelo de cuidados de proximidade emergindo o contexto para direcionar o foco da prática dos enfermeiros para a família, enquanto unidade de cuidados.

Neste sentido, é fundamental que os enfermeiros deem mais atenção à prestação de cuidados informais à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário, desempenhando a sua função de educadores para a saúde junto da díade pessoa idosa dependente – familiar cuidador, criando situações de aprendizagem fieis à realidade do dia a dia do cuidar dos cuidadores, com o intuito de os motivar e aumentar a possibilidade de generalização do aprendido para as novas situações.

É importante identificar em primeira instância em que características se enquadram as famílias, com a finalidade de ir ao encontro das suas necessidades, de modo a

estabelecer prioridades e desenvolver parcerias, no sentido de dar resposta aos problemas identificados e promover a continuidade dos cuidados.

Segundo Figueiredo (2012) as características da relação enfermeiro e família situam-se na negociação e participação ativa da família no processo de cuidados. A intervenção deve enfatizar a capacidade das famílias na resolução dos seus problemas e o enfermeiro como facilitador da co construção dessas soluções, deve prestar cuidados ao nível da prevenção primária, secundária e terciária.

A responsabilidade pelo acompanhamento das famílias é uma das competências do EESC. Este

“Responsabiliza-se por identificar as necessidades dos indivíduos/famílias e grupos de determinada área geográfica e assegurar a continuidade dos cuidados, estabelecendo as articulações necessárias, desenvolvendo uma prática de complementaridade com a dos outros profissionais de saúde e parceiros comunitários num determinado contexto social, económico e político.” (Regulamento n.º 128/2011, de 18 de fevereiro)

Assim sendo, o EESC, como interveniente privilegiado na área da saúde pela sua proximidade com o público-alvo (indivíduo, família e comunidade), deve ser capaz de aplicar os seus conhecimentos especializados no sentido de compreender as respostas dos utentes aos processos de vida e aos seus problemas, responder de forma eficaz às suas necessidades e capacitá-los para a adoção de estratégias que contribuam para a obtenção de ganhos efetivos em saúde. É da sua responsabilidade, enquanto elemento de uma equipa multidisciplinar, o envolvimento da comunidade na elaboração do diagnóstico de necessidades, no sentido de planear atividades de saúde tendo em conta as necessidades referidas pelos idosos, pelos seus cuidadores e, eventualmente, pelos líderes comunitários, capacitando os intervenientes e coordenando todo o projeto de parceria.

Com especial atenção para os cuidados centrados na família, ao longo das várias fases da vida e com o objetivo de aproximar os cuidados de saúde das atuais necessidades dos cidadãos, o Ministério da Saúde, preconiza a aplicação do Plano Nacional de Saúde (PNS), o qual tem como missão

“maximizar os ganhos em saúde, através do alinhamento em torno de objetivos comuns, a integração de esforços sustentados de todos os setores da sociedade e da utilização de estratégias assentes na cidadania, na equidade e acesso, na qualidade e nas políticas saudáveis”(Portugal, PNS 2012-2016, p. 2).

O EESC “integra a coordenação dos Programas de Saúde de âmbito comunitário e na consecução dos objetivos do Plano Nacional de Saúde” (Regulamento n.º 128/2011, de 18 de fevereiro) e será o profissional de referência e suporte qualificado que, em

complementaridade funcional e numa perspectiva de intervenção em rede, responde às necessidades da família no exercício das funções familiares, designadamente: na identificação precoce de determinantes da saúde com efeitos na dinâmica familiar; no reconhecimento do potencial do sistema familiar como promotor de saúde; como parceiro na gestão da saúde da família, organizando recursos necessários à promoção da máxima autonomia; como elo de ligação entre a família, os outros profissionais e os recursos da comunidade, garantindo a equidade no acesso aos cuidados de saúde, particularmente, aos de enfermagem e, como mediador na definição das políticas de saúde dirigidas à família (Nunes, 2012).

Todas as famílias possuem capacidades ou potencial de saúde em forma de força, motivação e recursos, que servem de base para um comportamento de promoção da saúde. O grau em que uma família se envolve com a sua saúde e a capacidade de resolução de problemas e concretização de objetivos, reflete o processo de promoção da saúde e bem-estar familiar e os resultados atingidos são avaliados no comportamento e melhoria das condições de saúde. O EESC deve manter, fortalecer e desenvolver a saúde do utente envolvendo-o ativamente no processo de aprendizagem não esquecendo que a saúde é um processo aprendido na família e que, por isso, esta é o principal alvo dos cuidados.

É de todo fundamental que o EESC repense nas suas práticas clínicas executadas em contexto domiciliário na medida em que, a família experiencia uma variabilidade de sentimentos, necessidades e dificuldades, quer financeiras quer de atividades sociais e de lazer, que afetam a sua qualidade de vida. Ele assume um papel preponderante uma vez que intervêm no contexto das pessoas e tem oportunidade de conhecer as famílias e os seus estilos de vida, durante o atendimento das suas necessidades de saúde, assim como os recursos comunitários existentes. Este processo de cuidar exige ao EESC uma relação de ajuda que inclui um conjunto de interações, cujo objetivo é que a família “aprenda a viver” com o idoso dependente.

5- RESPOSTAS SOCIAIS DE APOIO AO IDOSO DEPENDENTE

Assiste-se, crescentemente, a um aumento do interesse pelos assuntos gerontológicos e por isso, torna-se importante começar a repensar na efetividade das políticas e respostas sociais ao grupo populacional dos idosos, uma vez que, pelas necessidades emergentes, a par do envelhecimento populacional, as respostas sociais convencionais deixaram de ser eficazes (Pereira e Filgueiras, 2009).

Os apoios direcionados para a assistência aos idosos e suas famílias, contribuíram para que se alcançassem níveis de envelhecimento mais elevados pois, tal como refere Capucha (2006) citado por Nogueira (2009, p. 10), “quando os nossos idosos ficavam entregues à família não chegavam, em regra, aos níveis de envelhecimento que são hoje comuns. (...) a qualidade de vida aumentou e a esperança de vida aumentou extraordinariamente.” De facto, nos dias de hoje, apesar de não estarmos perante uma realidade ideal, existe uma rede social mais desenvolvida que contribui positivamente para a qualidade de vida dos idosos e suas famílias.

Entende-se por rede social um conjunto de relações estabelecidas entre várias pessoas que fazem parte da vida de um indivíduo, e com as quais este mantém contacto mais ou menos frequente. Este conjunto de relações forma uma estrutura mais ou menos organizada, que fornece apoio ao indivíduo em situação de dependência (Nardi, 2012).

Vários autores defendem e comprovam a importância das redes sociais no apoio formal ou informal ao idoso dependente e ao seu cuidador. Nardi (2012, p. 43) refere que, quer o apoio da rede social formal, quer da rede social informal, “desempenham um papel de extrema relevância no que concerne ao cuidador familiar, visto se configurarem em fatores facilitadores para o controle de situações problemáticas, ou dificuldades encontradas no cotidiano do cuidado”.

É importante repensar num novo perfil de políticas sociais de apoio aos idosos, tendo em conta fatores como a condição socioeconómica, as questões habitacionais, as relações familiares, as situações de saúde, a existência de solidariedade inter-geracional, o uso do tempo livre e a participação em atividades como forma de apoio efetivo à integração social.

Atualmente em Portugal, continuam a subsistir dois tipos de redes de suporte às pessoas em situação de dependência: as denominadas redes informais, nas quais se inclui a família, os vizinhos, ou amigos; e as redes formais de proteção social onde se inserem todo o tipo de programas e medidas que asseguram a concessão de prestações

pecuniárias ou em espécie, como é o caso dos serviços disponibilizados através da rede de serviços e equipamentos sociais. As relações entre os dois tipos de redes de suporte identificadas, podem ser de complementaridade, ou de substituição (Nogueira, 2009).

A prestação de cuidados informais acontece, preferencialmente, no domicílio e é frequentemente da responsabilidade dos elementos da família, amigos e vizinhos. Contudo, os amigos e vizinhos apenas assumem a responsabilidade pelo cuidar em situações pontuais, devido à inexistência de família ou quando não existe nenhum elemento capaz de assumir o papel de cuidador. Independentemente de quem for o cuidador informal, tenha ele mais ou menos experiência no âmbito do cuidar, todos apresentam um papel relevante no suporte de apoio à prestação de cuidados da pessoa idosa dependente no domicílio (Sequeira, 2007).

Segundo Nogueira (2009, p. 31), vigora um modelo misto de solidariedade ou seja, “embora em processo de mutação progressiva, a rede informal, ancorada na família ou vizinhança, continua activa não existindo ainda, como noutros países, um problema de solidariedade intergeracional.” Isto indica que, embora o envelhecimento da população e os fenómenos migratórios constituam uma realidade crescente, o apoio informal aos idosos por parte da família continua, ainda, a ser assegurado.

Como tal, os cuidados aos idosos começam por ser informais. Os formais só são solicitados quando a família já não consegue dar resposta às exigências do idoso, havendo conseqüentemente necessidade de uma parceria efetiva entre os cuidadores formais e informais (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006). As parcerias desenvolvem-se no conhecimento único do cuidador informal e no conhecimento técnico assumido pelos cuidadores formais.

Existem apoios direcionados para os idosos, que dizem respeito a prestações da segurança social, nomeadamente a Pensão de Velhice, a Pensão Social de Velhice, o Complemento Solidário para Idosos, Benefícios Adicionais de Saúde e o Complemento por Cônjuge a Cargo (Portugal, Direção Geral da Segurança Social (DGSS), 2014).

No caso de pessoas dependentes que permanecem em casa, é possível solicitar um subsídio para apoio domiciliário adicional, denominado complemento por dependência, que se traduz num acréscimo pecuniário à sua pensão (Decreto-Lei n.º 265/99, de 14 de julho).

Estes complementos são o único apoio económico que pode ser assumido como benefício para o idoso e seu cuidador. No entanto, são evidentes as dificuldades sentidas pelos cuidadores mediante apoios tão escassos, levando a que as famílias sintam falta

de recursos, nomeadamente económicos, quando assumem a responsabilidade da prestação de cuidados de um familiar idoso dependente.

Existem também, respostas sociais de apoio, como forma de assegurar proteção aos grupos mais vulneráveis, nomeadamente os idosos dependentes, entre elas: acolhimento familiar em famílias idóneas; Centros de convívio; Centros de dia; Centros de noite, e estruturas residenciais, tal como lares (Portugal, DGSS, 2014).

A RNCCI é a mais recente resposta pública-privada no âmbito do apoio às pessoas em situação de dependência. Foi criada em 2006, através do Decreto-Lei 101/2006, e tem como principal objetivo prestar cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência. Representa uma resposta promovida pelo Estado que tem como finalidade assegurar aos cidadãos um modelo de intervenção e articulação da Saúde e da Segurança Social para os cuidados continuados que envolve a participação e colaboração de diversos parceiros da sociedade civil. Apesar de não ser uma rede direcionada de forma exclusiva para a população idosa trata-se de uma nova resposta que se apresenta como possível para este grupo populacional ao nível de cuidados de saúde e apoio social.

Constitui-se por unidades de internamento (de curta, média e longa duração e de paliativos), unidades de ambulatório (unidades de dia e de promoção de autonomia), equipa hospitalar (equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos) e equipas domiciliárias (Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) e equipa comunitária de suporte em paliativos), sendo que o objetivo da rede como um todo é enquadrar o idoso no destino mais adequado à sua real situação. Contudo, nem sempre esta situação é bem-sucedida porque os fatores subjacentes à seleção da unidade de destino são numerosos e um deles é a própria vontade do idoso.

A nível do contexto domiciliário, as ECCI direcionam a sua intervenção multidisciplinar a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento. (Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro).

Os critérios para referenciação para a ECCI são, entre outros, a “situação de dependência em que estejam reunidas condições para a prestação domiciliária dos cuidados continuados integrados de que necessitam o doente e a sua família” (Idem, p. 20).

Assim sendo, com surgimento das ECCI, torna-se possível apoiar os idosos dependentes e os seus familiares cuidadores no seu domicílio através da visitação domiciliária,

envolvendo os cuidadores em todo o processo do cuidado, estimulando-os e considerando-os sempre como relevantes no mesmo.

Portanto, verifica-se que há um aumento das políticas de prestação de cuidados no domicílio, de forma a facilitar o trabalho das famílias, e também a redução de despesas, não esquecendo que a prestação de cuidados de saúde no domicílio e em ambulatório apresenta-se como a forma mais humanizada de resposta, mas implica que haja um estabelecimento de redes sociais de apoio integrado que proporcionem a efetiva continuidade de cuidados necessários.

Apesar de nos últimos anos se ter verificado um maior investimento na rede de apoio formal, o idoso só recorre a este apoio quando a rede informal é muito fraca ou inexistente, principalmente devido à indisponibilidade de tempo ou incapacidade dos elementos que a constituem em responder às necessidades efetivas da pessoa dependente.

Assim sendo, a criação e manutenção de uma rede social efetiva e devidamente articulada entre si, é fundamental para que as necessidades do idoso sejam satisfeitas e, ao mesmo tempo, para a prevenção da sobrecarga dos seus cuidadores (Nardi, 2012).

Neste sentido, Brondani [et al.] (2010, p. 509) referem que “a construção de uma rede de solidariedade entre os diferentes membros da família, amigos, vizinhos e serviços de saúde é uma estratégia salutar e desejada para auxiliar no desenvolvimento dessa actividade.” Para isso, torna-se fundamental uma boa articulação entre os profissionais de saúde, o idoso e a comunidade, representada pela sua família, relações de vizinhança e amizade e pelos líderes comunitários com papel de decisão na ação social.

PARTE II – DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA

Neste capítulo começaremos por enquadrar o estudo através da justificação da sua problemática, referindo à posteriori os seus objetivos e questões orientadoras, bem como todo o percurso metodológico adotado neste estudo.

Na fase metodológica determinam-se operações e estratégias, que especificam como o fenómeno em estudo será integrado num plano de trabalho, que indicam o percurso a seguir para organizar as fases posteriores de realização e de interpretação/difusão (Fortin, 2009).

1. PROBLEMÁTICA E OBJETIVOS DO ESTUDO: QUESTÕES ORIENTADORAS

Em Portugal, tem-se vindo a verificar alterações na estrutura etária da população, resultado do aumento do número de idosos e da diminuição do número de jovens. Segundo dados dos Censos 2011, a percentagem de jovens recuou de 17,5% em 2001 para 15,1% em 2011, ao contrário da percentagem de idosos que aumentou de 14% para 17,1%. Consequentemente, o índice de envelhecimento subiu de 80, em 2001, para 113 em 2011. O número de famílias clássicas aumentou para 1 330 892, mas diminuiu o número médio de pessoas por família para 2,75 (Portugal, INE, 2012).

Segundo dados da Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS), a grande maioria dos municípios da região Norte apresenta índices de envelhecimento superiores a 100, sendo os índices mais elevados em municípios do interior, nas sub-regiões de Trás-os-Montes, Douro e Minho Lima (Portugal, Ministério da Saúde, 2013).

O concelho de Viana do Castelo, que se inclui na região Minho Lima, enfrenta um envelhecimento demográfico acentuado, com uma população constituída por 17335 idosos, sendo que 8024 têm 75 e mais anos (Portugal, INE, 2012), apresentando um índice de envelhecimento em 2011 de 135,8 (Núcleo Executivo do Conselho Local Ação Social de Viana do Castelo, 2013).

Assim sendo, com o envelhecimento demográfico acentuado há uma tendência para aumentar os níveis de dependência. Perante esta constatação, e com políticas de saúde que se orientam para a permanência do idoso no domicílio, verificando-se internamentos hospitalares cada vez mais curtos, há necessidade de intervenções que se dirijam para as famílias que cuidam dos idosos dependentes no seu domicílio, face ao aumento da responsabilidade individual e familiar no apoio às pessoas idosas dependentes no seu domicílio.

O papel da família cuidadora representa um contributo incomensurável quer para a manutenção do idoso dependente no domicílio, quer para a preservação de um envelhecimento digno, pois é o familiar cuidador que melhor sabe reconhecer o ciclo social e familiar do idoso, dando assim continuidade ao seu ciclo vital.

A família é o principal apoio destes utentes. Contudo, a importância do apoio social é evidenciada, uma vez que, quando falha, aumenta a sobrecarga do cuidador que acaba por vivenciar sozinho o processo contínuo de cuidar, sendo este um fator gerador de tensão. A assistência ao familiar cuidador requer um redirecionamento do olhar daqueles que planeiam e executam ações cuidativas em seu favor, no sentido de implementar intervenções que venham minimizar o impacto da condição de dependência do idoso sobre o cuidador (Fernandes, 2000).

Duarte realça a importância de cuidar o prestador de cuidados, identificando “as suas necessidades, físicas e psicossociais, apoiá-lo no seu trajeto para a independência, ajudando a preparar a transição, a viver este momento e a perspectivar os novos papéis que se impõe adotar” (2010, p. 222).

Assim sendo, cuidar do idoso dependente implica um esforço por parte da família no sentido de integrar a doença/dependência na sua organização interna, e como tal é fundamental que persista o envolvimento das diferentes pessoas que compõe o grupo familiar, sendo prioritário cuidar do idoso dependente e preservar simultaneamente a família enquanto tal. Porém, o familiar cuidador na sua prestação de cuidados apresenta inúmeras necessidades e dificuldades, conforme concluem vários estudos realizados neste âmbito.

A investigação sobre “*as vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente*”, realizada por Santos (2008) no concelho da Lourinhã, salienta que as principais dificuldades sentidas pelos cuidadores assentam no cansaço físico, doença e agravamento do estado de dependência do idoso, nos problemas psicológicos devidos à não aceitação do estado de dependência quer pelo cuidador quer pelo idoso, e que podem conduzir a sentimentos de solidão, tristeza e angústia. Os cuidadores referem ainda dificuldades nos relacionamentos sociais e problemas financeiros.

Também Andrade (2009) estudou as necessidades educativas do cuidador principal no cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário onde concluiu que os cuidadores apresentam dificuldades a vários níveis, nomeadamente na prestação de cuidados, sendo elas físicas, técnicas e expressivas. Evocaram ainda dificuldades emocionais, apoio insuficiente para cuidar da pessoa idosa no domicílio, apoio socioeconómico insuficiente e várias necessidades na prestação de cuidados, sendo as

mais referidas as necessidades pessoais de descansar e/ou lazer e a de ter saúde para poder continuar a cuidar do seu familiar idoso. Concluiu também que grande parte do apoio fornecido, quer à pessoa idosa dependente, quer ao cuidador provinha do sistema informal, nomeadamente da família.

Num estudo realizado por Sequeira (2010), chega-se à conclusão que os cuidadores se deparam com mais dificuldades relativamente às restrições sociais, problemas relacionais, falta de apoio familiar e exigências do cuidar que lhes estão associadas, o que se deve, sobretudo, à falta de informação e preparação para o desempenho do papel.

O mesmo é corroborado por Mata e Rodríguez (2012) que referem que a pessoa que assume o papel de cuidar não possui formação específica para desenvolver uma série de novas tarefas com que se depara e sobre o qual se assinala complexidade e, agravando mais a situação, em Portugal esse tipo de formação revela-se escassa.

Ramos (2012) numa investigação recente sobre "*Dificuldades e Necessidades de Cuidadores Informais de Idosos Dependentes da Beira Interior*" salienta que há alterações na vida dos familiares pelo facto de terem assumido o papel de cuidadores informais do familiar idoso, entre elas: implicações na vida social, em termos de saúde e nas AVD; sobrecarga psicológica, física e monetária e alterações na vida familiar e na vida profissional.

Posto isto, e com o aumento do número de idosos que, tendencialmente, perderão a sua autonomia e tornar-se-ão dependentes do apoio de terceiros, aliada à nossa motivação pessoal e profissional, enquanto enfermeira a prestar cuidados de enfermagem ao idoso dependente no seu domicílio, tornou-se pertinente a realização deste estudo, com o objetivo geral de perceber as necessidades/dificuldades dos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio.

A questão que serviu de ponto de partida à presente investigação assentou no seguinte aspeto: "*Quais as necessidades/dificuldades dos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio?*". Partindo desta questão, outras se colocaram, nomeadamente:

- Que cuidados prestam os familiares cuidadores ao idoso dependente no domicílio?
- Como prestam esses cuidados?
- Que expectativas têm os familiares cuidadores acerca da intervenção dos enfermeiros dos CSP?

- Que apoios os familiares cuidadores mobilizam para cuidar do idoso dependente no domicílio?
- Que emoções/sentimentos experienciam os familiares cuidadores ao cuidar do idoso dependente no domicílio?
- Que aspetos de vida dos familiares cuidadores foram alterados pelo cuidar do idoso dependente no domicílio?

Com o intuito de dar resposta às questões formuladas definimos os seguintes objetivos específicos:

- Identificar as necessidades dos familiares cuidadores ao cuidar do idoso dependente no domicílio.
- Identificar as dificuldades dos familiares cuidadores ao cuidar do idoso dependente no domicílio.
- Identificar os cuidados prestados pelos familiares cuidadores ao idoso dependente no domicílio.
- Identificar as estratégias utilizadas pelos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio.
- Analisar as expectativas dos familiares cuidadores acerca das intervenções dos enfermeiros dos CSP no cuidar do idoso dependente no domicílio.
- Identificar os apoios que os familiares cuidadores mobilizam no cuidar do idoso dependente no domicílio.
- Identificar as emoções/sentimentos experienciados pelos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio.
- Analisar os aspetos de vida dos familiares cuidadores alterados pelo cuidar do idoso dependente no domicílio.

A finalidade deste estudo prende-se com o contribuir para a melhoria dos cuidados ao idoso dependente no domicílio, minimizando o sofrimento da família que cuida, de forma a potencializar o seu bem-estar.

2. OPÇÕES METODOLÓGICAS

No decorrer do percurso metodológico é fundamental para a operacionalização do estudo de investigação, a definição do tipo de estudo, a determinação do instrumento de recolha de respostas às questões delineadas, assim como do terreno de pesquisa, a caracterização da população do estudo, bem como a escolha do método de tratamento e análise de dados e aspetos éticos a ter em consideração. É precisamente este percurso que se encontra adiante descrito.

2.1 Metodologia Qualitativa

Perante o problema delineado e, dado que a questão para o nosso estudo procura identificar e compreender necessidades e dificuldades dos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio, a opção metodológica do estudo orienta-se para uma abordagem qualitativa, permitindo observar, descobrir, caracterizar e classificar as novas informações, com vista a “traçar um retrato claro e preciso da situação” que é estudada (Fortin, 2009, p. 7).

O estudo de natureza qualitativa possibilita a proximidade do investigador com o objeto de estudo permitindo a “profundidade aos dados, a dispersão, a riqueza interpretativa, a contextualização do ambiente, os detalhes e as experiências únicas” (Sampieri, Collado e Lucio, 2006, p. 15).

Com este estudo pretende-se aprofundar uma realidade pouco conhecida no Alto Minho, indo de encontro a vivências sentidas, dificuldades e estratégias adotadas por famílias que cuidam de idosos dependentes em contexto domiciliar, procurando o verdadeiro significado das coisas, de modo a traduzir a “intensidade” dos factos investigados. Neste sentido, “o investigador que utiliza o método de investigação qualitativa está preocupado com uma compreensão absoluta e ampla do fenómeno em estudo” (Fortin, 2009, p. 22).

Flick (2005, p. 18) refere que a “investigação qualitativa está vocacionada para a análise de casos concretos, nas suas particularidades de tempo e de espaço, partindo das manifestações e atividades das pessoas nos seus contextos próprios.” Esta procura entrar no mundo pessoal dos sujeitos através de “pesquisas que, usando, ou não, quantificações, pretendem interpretar o sentido do evento a partir do significado que as pessoas atribuem ao que falam e fazem” (Chizzotti, 2006, p. 289).

Desta forma, a razão principal desta metodologia assentou no facto de se pretender descrições detalhadas dos participantes do estudo, compreendendo assim, as suas interpretações acerca da experiência vivenciada.

- **Estudo de Caso**

O tipo de estudo é determinado no decorrer da formulação do problema, quando se consolida a questão de investigação (Fortin, 2009), isto é, é a questão de investigação quem dita o método apropriado ao estudo do fenómeno.

Traçada a questão de investigação, o estudo de caso foi o tipo de estudo adotado, pelo facto de se debruçar sobre uma situação específica, procurando descobrir o que nela há de mais essencial e característico, procurando os seus “como” e os seus “porquês”, implicando a participação do investigador e uma análise em profundidade. O estudo de caso procura retratar a realidade de forma completa e profunda, onde o investigador enfatiza a complexidade da situação procurando revelar a multiplicidade de factos que a envolvem e a determinam. Esta metodologia de estudo trata-se de “um plano de investigação que envolve o estudo intensivo e detalhado de uma entidade bem definida: o «caso»” (Coutinho, 2011, p. 292).

Trata-se de uma investigação empírica que investiga um fenómeno contemporâneo no seu ambiente natural. Brewer e Hunter (1989), citado por Coutinho (2011, p. 293) “propõem seis categorias de «caso» passíveis de serem estudados (...): indivíduos; atributos dos indivíduos; acções e interacções; actos de comportamento; ambientes; incidentes e acontecimentos; e ainda colectividades”.

2.2 Técnica e Instrumento de Recolha de Dados

Devido à natureza da informação que se pretende obter e para a sua compreensão, optamos por utilizar um instrumento que permita “recolher dados descritivos na linguagem própria do sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo” (Bogdan e Biklen, 1994, p. 134). Deste modo, privilegiamos a entrevista como instrumento de eleição para a colheita de dados, uma vez que esta permite obter informações pormenorizadas.

Na investigação qualitativa “a entrevista surge com um formato próprio” (Idem, p. 134), ou seja, tem finalidades de investigação e é “desenhada” de acordo com a definição das categorias definidas pelo investigador. Centra-se em tópicos definidos num guião de entrevista, “oferecendo ao entrevistador uma amplitude de temas considerável, que lhe permite levantar uma série de tópicos e oferecem ao sujeito a oportunidade de moldar o seu conteúdo” (Idem, p. 135).

A entrevista, de acordo com Cunha (2009), é um instrumento primordial para a abordagem em profundidade do ser humano pela compreensão rica que propicia. A mesma autora acrescenta que este é um instrumento de recolha de dados que serve para se obter a informação verbal de um ou vários participantes. Resume-se a “uma conversação, uma relação verbal, entre dois indivíduos, o investigador e a pessoa a interrogar e abrange tanto interações verbais, como não-verbais” (Idem, p. 129).

Neste estudo optou-se por uma estrutura semi-estruturada da entrevista, que se caracteriza pela existência de um guião previamente preparado que serve de eixo orientador ao desenvolvimento da entrevista, tendo com o decorrer da entrevista sempre a “liberdade de introduzir mais questões para a precisão de conceitos ou obter maior informação sobre os temas desejados” (Grinnell, 1997, in Sampiéri, Collado e Lucio, 2006, p. 38).

A entrevista semi-estruturada exige uma ordem rígida nas questões e o seu desenvolvimento vai-se adaptando ao entrevistado, permitindo que se mantenha um elevado grau de flexibilidade na exploração das questões (Cunha, 2009). Consiste numa interação verbal animada, de forma flexível, onde o investigador se deixa conduzir pelo fluxo da entrevista com o objetivo de abordar os temas pretendidos sob a forma de conversa, promovendo um enriquecimento do fenómeno em estudo. As questões deverão ser abertas, ou seja, devem permitir a orientação do participante a descrever a sua experiência, fornecendo um estímulo e possibilitando o intercâmbio (Fortin, 2009).

O guião da entrevista (Apêndice 1) foi construído com base nos objetivos do estudo, sob a forma de questões abertas, proporcionando ao entrevistado liberdade de expressão e orientação da sua resposta, evitando a rigidez da entrevista, o que poderia, de certo modo, influenciar o carácter qualitativo do estudo.

Foi aplicado um pré-teste da entrevista a três familiares cuidadores não incluídos na população em estudo, de forma a poder avaliar se a mesma era de fácil compreensão e também para treino da investigadora, não tendo, no entanto, sido realizados ajustes à mesma. Trata-se de uma forma, segundo Fortin (2009, p. 386) de “descobrir os defeitos (...) e fazer correções que se impõe”.

A realização da entrevista seguiu uma lógica de afunilamento, partindo de questões globais e estruturantes, direcionando-se progressivamente para questões mais específicas, tendo como duração cerca de 25 a 30 minutos. A sua gravação foi efetuada em registo áudio, após consentimento informado dos participantes. A colheita de dados efetuou-se no domicílio entre fevereiro e março de 2014.

2.3 Terreno de Pesquisa: Caracterização

Considerou-se oportuno realizar este estudo no distrito de Viana do Castelo. Este estende-se por uma área de 2219,3 Km² (o menor distrito português), dividida em 10 concelhos, sendo um deles o de Viana do Castelo, no qual se realizou o presente estudo.

O concelho de Viana do Castelo tem uma área 314,36 km² dividida por 40 freguesias e segundo dados dos Censos 2011 (Portugal, INE, 2012) era composto em 2001 por 88 631 habitantes dos quais 14 298 eram idosos, ao passo que, em 2011, o número total de habitantes era de 88 725 dos quais 17 335 eram idosos. Assim, verifica-se que o número de idosos neste concelho aumentou consideravelmente. Observa-se na população em geral, um alto índice de emigração, grande mobilidade dos estudantes e emprego precário, contribuindo para uma população envelhecida (Idem).

No final de 2011, segundo dados da ACSS, relativos à caracterização do ACES do Alto Minho, o índice de envelhecimento do concelho de Viana do Castelo situava-se nos 135,8 (Núcleo Executivo do Conselho Local Ação Social de Viana do Castelo, 2013).

O aumento progressivo do número de idosos e consequentemente do índice de envelhecimento, leva a que esta zona necessite de intervenções que se dirijam para as famílias que cuidam destes no seu domicílio, daí a razão da seleção desta zona como terreno de estudo.

2.4 População do Estudo

Para a realização do estudo é essencial a definição da população, tendo em conta as questões de investigação, para que o estudo se torne mais legítimo e pertinente. Esta define-se como um conjunto de sujeitos ou outros elementos com uma ou várias características em comum (Fortin, 2009).

Por exercer funções como enfermeira na UCSP de Santa Marta de Portuzelo, afeta ao ACES da Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM), considerou-se oportuno realizar este estudo numa comunidade rural abrangida por esta UCSP, mais concretamente, a famílias a cuidar de idosos dependentes.

Os participantes foram selecionados através de informações obtidas a partir de reuniões com os enfermeiros que fazem visita domiciliária. Das potenciais famílias selecionadas, foi inicialmente verificada a disponibilidade e capacidade de cada familiar cuidador participar. Foi realizado um primeiro contacto, através da visita domiciliária, onde as famílias foram informadas sobre o objetivo do estudo e o instrumento a utilizar para recolha da informação, bem como a possibilidade e importância da sua participação neste estudo. As famílias que se mostraram disponíveis para participar foram posteriormente contactadas por telefone, para agendamento do dia e hora para realização da entrevista. Garantiu-se às famílias a confidencialidade dos dados e o anonimato.

Foram onze os familiares cuidadores participantes no estudo, e a sua caracterização encontra-se no quadro 1.

Quadro 1 - Caracterização do familiar cuidador

Entrevistado	Sexo	Idade	Grau de parentesco	Habilitações académicas	Situação Profissional	Tempo a cuidar do idoso dependente
1	Feminino	50	Filha	7º ano	Desempregada	5 anos
2	Feminino	69	Esposa	4ª ano	Doméstica	7 anos
3	Feminino	49	Nora	6º ano	Desempregada	3 anos
4	Feminino	49	Filha	6º ano	Doméstica	1 ano
5	Feminino	42	Filha	6º ano	Desempregada	2 anos
6	Feminino	62	Filha	4ª ano	Doméstica	5 anos
7	Feminino	55	Filha	6ª ano	Reformada	9 anos
8	Feminino	35	Sobrinha	6º ano	Desempregada	8 anos
9	Feminino	59	Nora	6º ano	Doméstica	1 ano
10	Feminino	56	Filha	4ª ano	Doméstica	3 anos
11	Feminino	34	Filha	6º ano	Doméstica	10 anos

Como podemos constatar, todos os familiares cuidadores entrevistados eram do sexo feminino. Tal como refere Sequeira (2007) a responsabilidade de cuidar da pessoa idosa tende, quase sempre, a ficar a cargo de um único membro da família, que habitualmente é do sexo feminino. As idades das entrevistadas compreendem-se entre os 34 e os 69 anos de idade.

O perfil dos familiares cuidadores vai de encontro ao perfil habitual encontrado por diversos autores na área do cuidado informal (Paúl, 1997; Brito, 2002 e Lage, 2005). A maior parte dos familiares cuidadores é a filha adulta e em alguns casos é a esposa, também ela idosa, a coabitar com a pessoa dependente. Também temos situações que são outros familiares que assumem a prestação de cuidados, tal como a nora e a sobrinha.

No que se refere à escolaridade, todo o grupo é escolarizado, havendo três familiares com a 4ª classe, sete com o 6º ano e uma com o 7º ano.

Relativamente à situação profissional, seis familiares cuidadoras são domésticas, quatro estão desempregadas e uma é reformada.

Quanto ao tempo dedicado ao seu familiar dependente, este varia entre os dez anos e um ano a cuidar.

2.5 Aspetos Éticos

Na realização de um trabalho científico devem ser respeitados os princípios éticos devendo ser tomadas todas as precauções para proteger a privacidade de cada sujeito de investigação e a confidencialidade dos seus dados pessoais (Declaração de Helsínquia, 2013).

Segundo Fortin (2009) a investigação aplicada a seres humanos pode, por vezes, causar danos aos direitos e liberdades das pessoas. Por conseguinte, é importante tomar todas as disposições necessárias para proteger os direitos e liberdades das pessoas que participam nas investigações.

Assim, uma vez que os participantes do estudo são familiares que cuidam do idoso dependente no domicílio e, salvaguardando os seus direitos e possíveis danos, o estudo foi primeiramente submetido à autorização da Direção do ACES, em ofício próprio (Apêndice 2), e remetido simultaneamente para o Conselho de Administração da ULSAM (Apêndice 3), da qual obtivemos autorização (Anexo 1), respeitando o facto de que “o protocolo de investigação deve ser submetido, para apreciação, comentários, orientação

e aprovação, à respetiva comissão de ética para a investigação antes de o estudo começar” (Declaração de Helsínquia, 2013).

Em Portugal, o dever de informar é objeto de regulação nos regimes deontológicos dos diferentes profissionais de saúde. Segundo a norma n.º 125/2013, emanada pela DGS, independentemente de exercerem em instituição pública ou privada e do vínculo contratual a que se obrigam, os profissionais de saúde devem procurar o consentimento informado da pessoa que a eles recorre, respeitando o “princípio ético do respeito pela autonomia, em que se reconhece a capacidade da pessoa em assumir livremente as suas próprias decisões sobre a sua saúde e os cuidados que lhe são propostos” (Portugal, DGS, 2013, p. 7).

Para Carpenter, o consentimento informado deve exigir no mínimo “que seja dado aos seres humanos informação verdadeira e suficiente para os ajudar a decidir se desejam ser participantes na investigação” (2002, p. 39). Deste modo, foi solicitado o consentimento informado (Apêndice 4) aos familiares cuidadores que fizeram parte da investigação, tendo-se previamente apresentado o projeto de investigação e esclarecidas dúvidas relativas ao mesmo. Foi garantida ainda a confidencialidade do anonimato e dos dados, bem como decisão livre de participar e a possibilidade de abandonar o estudo a qualquer momento.

2.6 Tratamento e Análise de Dados

Após a realização das entrevistas, surgiu a necessidade de tratar e analisar os dados obtidos, de forma a estruturar a procura das respostas aos objetivos de investigação. Elaborou-se o tratamento de dados, utilizando a técnica de análise de conteúdo. Esta representa um dos métodos de análise textual mais comuns na investigação empírica e frequentemente utilizada na análise de dados qualitativos e pode ser definida como “ (...) uma técnica que procura «arrumar» num conjunto de categorias de significação o conteúdo manifesto dos mais diversos tipos de comunicações” (Amado, 2000, p. 53). Segundo Fortin (2009, p. 379) a análise de conteúdo tem como ponto de partida a mensagem e “ordenam-se os acontecimentos por categorias, mas as características do conteúdo a avaliar são geralmente definidas e predeterminadas pelo investigador”. Assim, designa-se por análise de conteúdo

“um conjunto de técnicas de análises das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (...) que permitam a inferência de

conhecimentos relativos às condições de produção/ recepção (...) destas mensagens” (Bardin, 2011, p. 44).

Tem como objetivo organizar, sintetizar e fornecer estrutura aos dados da pesquisa, de modo a se conseguir obter respostas adequadas às questões de investigação.

A primeira etapa do procedimento para a análise de conteúdo é a descrição analítica, onde se procede ao tratamento da informação contida nas mensagens (Idem). “O analista, no seu trabalho de poda, é considerado como aquele que delimita as unidades de codificação, ou as de registo” (Idem, p. 38).

Após transcrição integral das entrevistas para o formato escrito, foi efetuada uma análise em três etapas segundo o método de Bardin (2011). Primeiro desenvolveu-se uma pré análise, através de uma leitura impressionista ou “flutuante”, com a finalidade de captar o sentido global de cada entrevista para proceder a uma aproximação dos dados. Foram identificadas posteriormente as diferentes áreas temáticas, conceptualmente válidas, e procedeu-se à sua categorização, através da semelhança de conteúdos. Todos os temas que representavam um mesmo significado foram agrupados na mesma categoria. Esta codificação sofreu sucessivamente alterações até à sua codificação final. Após isto, quando dadas como concluídas, passou-se à identificação das subcategorias, obtendo-se uma matriz de dados final (Apêndice 5), analisando-se estes resultados no capítulo que se segue.

PARTE III – APRESENTAÇÃO, INTERPRETAÇÃO E

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Este capítulo pretende apresentar os dados obtidos através da análise de conteúdo das onze entrevistas realizadas. Após a apresentação de cada área temática e respetivas categorias e subcategorias, sob a forma de um diagrama, ao qual se seguem excertos das entrevistas, efetuar-se-á a interpretação e discussão dos resultados através de um “texto narrativo”, com a finalidade de elucidar melhor a análise efetuada.

Serão apresentados quadros-síntese para cada uma das áreas temáticas, inserindo-se os resultados nas respetivas categorias e subcategorias, de forma a proporcionar uma análise e interpretação dos discursos mais facilitada.

Dos dados obtidos através da análise de conteúdo das entrevistas efetuadas aos familiares cuidadores do idoso dependente no domicílio, emergiram onze áreas temáticas, apresentadas sumariamente no quadro 2.

Quadro 2 - Tema, Categorias e Subcategorias emergentes das entrevistas realizadas aos familiares cuidadores

Tema	Categoria	Subcategoria
Necessidades expressas pelos familiares cuidadores ao cuidar do idoso dependente no domicílio	Formação	Mobilização
		Manuseamento de terapêutica
	Ajudas técnicas	
	Disponibilidade de tempo para si	
	Apoio	
	Económicas	
	Não específica	

Dificuldades expressas pelos familiares cuidadores ao cuidar do idoso dependente no domicílio	Prestar cuidados de higiene	
	Prestar cuidados alimentares	
	Prestar cuidados de mobilização	levantar
		mobilização
		posicionamento
	Lidar com a debilidade física	
	Ausência de ajuda	
Não específica		
Repercussões nos familiares cuidadores por cuidarem do idoso dependente no domicílio	Desgaste	Psicológico
		Físico
	Sentir-se aprisionada	
Isolamento social		

Apoios mobilizados pelos familiares cuidadores para cuidar do idoso dependente no domicílio	Família	
	Vizinhos	
	Centro social	
	Enfermeiro	
	Económico	
Cuidados prestados pelos familiares cuidadores ao idoso dependente no domicílio	Alimentares	
	Higiene	
	Vestir/despir	
	Mobilização	
	Administração de terapêutica	
	Levante	
	Gestão do regime terapêutico	
	Tratamento a feridas	
	Não específica	
Estratégias utilizadas pelos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente o domicílio	Aceitação da situação de doença	
	Promover a comunicação	
	Procura de ajuda/apoio de familiares	
	Adaptação do espaço arquitetónico da habitação	
	Preservação da autonomia	
	Procura de adaptação de utensílios	

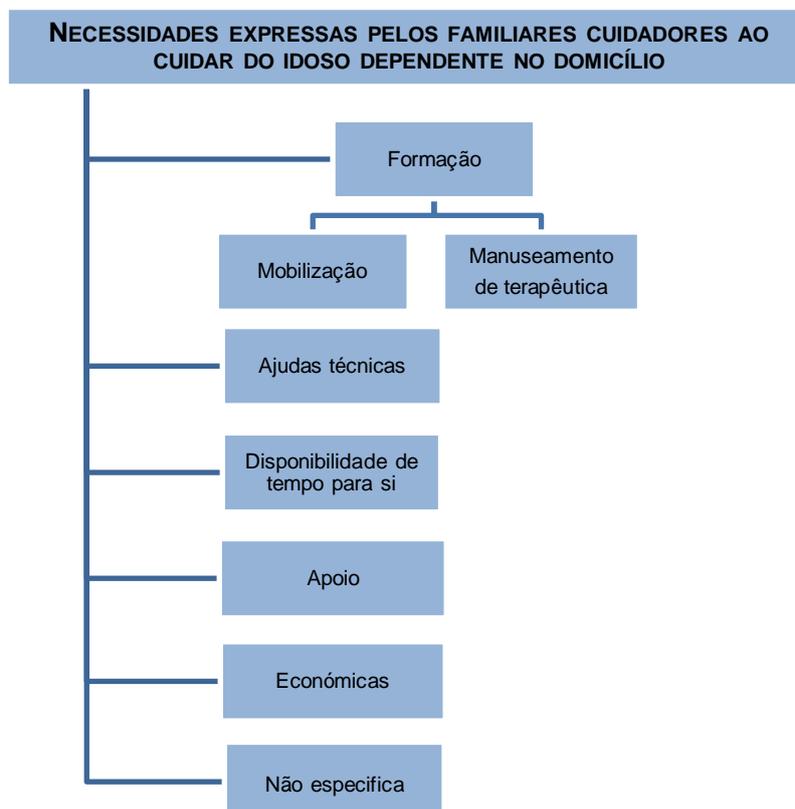
Expectativas dos familiares cuidadores acerca das intervenções dos enfermeiros dos CSP no cuidar do idoso dependente no domicílio	Possuir ajuda/apoio dos enfermeiros	
	Formação para cuidar	
Emoções/sentimentos experienciados pelos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio	Desânimo	
	Felicidade	
	Tristeza	
	Medo	
	Revolta	
	Impotência	
	Preocupação	
	Aceitação	
Aspectos de vida dos familiares cuidadores alterados pelo cuidar do idoso dependente no domicílio	Ausência de atividades de lazer	
	Perda laboral	
	Sem alterações	

Sugestões referidas pelos familiares cuidadores para que as famílias possam cuidar do seu familiar de modo a preservarem o seu bem-estar	Mais apoio	
	Cuidar com maior dedicação/afeto	
	Aceitação	
	Mais assistência médica	
	Mais união familiar	
	Mais ajudas técnicas	
	Visitas domiciliárias de enfermagem mais frequentes	
Vontades expressas pelos familiares cuidadores	Evitar hospitalização	
	Fim de vida digno	
	Cuidar do próprio familiar	

1. NECESSIDADES EXPRESSAS PELOS FAMILIARES CUIDADORES AO CUIDAR DO IDOSO DEPENDENTE NO DOMICÍLIO

Abordar a questão das necessidades dos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio torna-se importante, na medida em que cuidar se constitui uma tarefa difícil, pois implica lidar com crenças e valores do outro (Coelho, 2011). Realça-se ainda, que o EESC tem um papel fundamental no fortalecimento de alianças terapêuticas. Para isso, terá que construir uma parceria eficaz com a família e com as estruturas sociais de apoio domiciliário, de forma a minimizar as vulnerabilidades do cuidador. Cerqueira (2005), diz que é indispensável ir ao encontro das necessidades do cuidador, pois a não satisfação destas é um fator precipitante da não aceitação do doente em casa por parte cuidador. Assim sendo, após a análise das entrevistas realizadas, verifica-se que as necessidades expressas pelos familiares cuidadores ao cuidar do idoso dependente no domicílio são diversas, das quais se inferiram seis categorias, entre elas: “**Formação**”; “**Ajudas técnicas**”; “**Disponibilidade de tempo para si**”; “**Apoio**”; “**Económicas**” e “**Não específica**”, conforme consta no diagrama 1.

Diagrama 1- Necessidades expressas pelos familiares cuidadores ao cuidar do idoso dependente no domicílio



Na categoria “**Formação**” surgiram duas subcategorias: *mobilização* e *manuseamento de terapêutica*, apenas mencionadas por dois familiares cuidadores.

A necessidade de formação a nível de *mobilização* é referida por um familiar cuidador:

-“Não tenho nenhuma formação, na maneira como a viro, como pego nela... às vezes faço esforços fora de série, fora do normal... eu sei lá! Tento fazer o melhor que posso, mas sei que há coisas que deveria fazer e eu não sei. É uma necessidade de formação, que não a tenho.” E₃

A necessidade de formação a nível de *manuseamento de terapêutica* é referida por outro:

- “(...) ele não faz cocó já há 8 dias...eu tenho ali coisa para lhe meter no rabo mas até tenho medo!” E₂

Na categoria “**Ajudas técnicas**” apenas um familiar cuidador refere esta necessidade, mais concretamente a de uma cama:

- “Necessidade é uma cama” E₄

A “**Disponibilidade de tempo para si**” é referida por um familiar cuidador:

- “A necessidade é mesmo o ter mais um bocadinho de tempo para mim, mas como não é possível...” E₁₁

Três familiares cuidadores referem necessidade de “**Apoio**”:

- “Necessidade é (...) apoio.” E₄

- “Necessidade... é a necessidade de ajuda!” E₇

- “Se houvesse uma pessoa a ajudar era bom. (...) A gente cuida dela, mas leva mais tempo e ela apanha mais frio, porque ao tratar dela leva mais tempo, mas se houvesse outra pessoa, claro que era bom, era mais fácil. Há a necessidade de apoio nas horas de maior dificuldade (...)” E₉

As necessidades “**Económicas**” são apontadas apenas por um familiar cuidador:

- “ Necessidades...vai se comprando as coisas consoante preciso, porque não posso ter as coisas em grande quantidade, tem de ser tudo aos bocados, até a própria medicação. Não tenho possibilidades para ter muitas coisas, porque não tenho ajuda.” E₁₀

Dois familiares cuidadores “**Não especificam**” qualquer necessidade:

- “Eu acho que nenhuma...” E₅

- “Acho que nenhuma!” E₈

Apresenta-se de seguida o quadro-síntese com o resumo da análise de conteúdo das onze entrevistas, no que se refere à área temática “*Necessidades expressas pelos familiares cuidadores ao cuidar do idoso dependente no domicílio*”.

Quadro 3 – Categorias e subcategorias das “Necessidades expressas pelos familiares cuidadores ao cuidar do idoso dependente no domicílio”

ENTREVISTADOS	Necessidades expressas pelos familiares cuidadores ao cuidar do idoso dependente no domicílio						
	Formação		Ajudas técnicas	Disponibilidade de tempo para si	Apoio	Económicas	Não especificam
	Mobilização	Manuseamento de terapêutica					
E 1							
E 2		X					
E 3	X						
E 4			X		X		
E 5							X
E 6							
E 7					X		
E 8							X
E 9					X		
E 10						X	
E 11				X			

Verificamos que são de diversa ordem as necessidades dos familiares cuidadores do idoso dependente no domicílio, passando por: ter acesso a formação; ajudas técnicas; disponibilidade de tempo para si; ter apoio e maior disponibilidade económica. Henderson (1994), no seu modelo conceptual de enfermagem, realça o facto do ser humano possuir necessidades fundamentais, para assegurar o seu bem-estar e preservar a sua saúde física e mental. Parece-nos correto afirmar que as necessidades dos familiares cuidadores são de ordem complexa, exigindo aos profissionais de saúde um cuidar centrado na pessoa. Também Figueiredo (2007) afirma que identificar as necessidades dos cuidadores informais é um processo complexo, dada a variabilidade individual, a fase de prestação de cuidados e o contexto em que ocorrem. Define catorze necessidades, sendo cada uma delas composta pelas várias dimensões que caracterizam o ser humano - biológica, psicológica, social, cultural e espiritual.

A necessidade de formação é invocada pelos familiares cuidadores e refere-se sobretudo à obtenção de conhecimentos para desenvolver habilidades para a prática de cuidar, nomeadamente: mobilização e manuseamento de terapêutica. Palma (1999), concluiu

que as cuidadoras consideravam os cuidados de alimentação, de higiene e de vestir a pessoa idosa como atividades difíceis devido ao tempo gasto, frequência necessária e ao esforço despendido.

Palma (1999); Rodrigues (2000); Rodriguez, Alvarez e Cortés (2001); Veríssimo e Moreira (2004) e Gomes e Mata (2012), salientam que a formação é uma das necessidades frequentemente sentida pelos prestadores de cuidados informais a pessoas idosas. Também Leme e Silva (2000) referem que os mais modernos conceitos terapêuticos em geriatria e gerontologia dão ênfase a uma abordagem profissional destes cuidadores através do treino/capacitação do cuidador em contexto institucional, no sentido de o preparar para a prestação de cuidados no domicílio.

Cerqueira (2005) citando Hileman (1992), refere que uma das necessidades dos cuidadores é a obtenção de informações, relacionadas com o tipo e extensão da doença, com os sintomas, com o prognóstico, com o tratamento, com a medicação, com a alimentação, com as necessidades físicas e psicológicas do doente e com o conhecimento dos recursos da comunidade disponíveis. Deste modo, a informação adequada e rigorosa assume um papel primordial. Segundo a mesma autora, famílias e cuidadores bem informados representam diminuição de medos e ansiedades, sentem-se mais apoiadas e confortadas e por conseguinte com maior capacidade e disponibilidade para cuidar do idoso dependente.

O mesmo é corroborado por Andrade (2009), que refere que os cuidadores apresentam necessidades de informação/formação para prestar cuidados. Destaca ao nível dos conhecimentos, possuir informação acerca do estadio da doença, bem como saber como agir perante a dependência do seu familiar. Salienta ainda, que a falta destes conhecimentos os impede de ter mais segurança e destreza na realização dos cuidados, com os eventuais riscos inerentes para si e para a pessoa idosa.

Verificamos, tal como Lemos (2012), que a grande maioria dos familiares cuidadores não possui qualquer formação e preparação para a prestação de cuidados.

Relativamente à necessidade de apoio, que se manifesta como uma das necessidades mais sentidas pelos familiares cuidadores, é essencial ter em conta que, como refere Paúl (1997), o facto de os cuidadores poderem contar com a ajuda de alguém, alivia-os das exigências dos cuidados, melhorando a sua perceção de saúde e qualidade de vida. Também Figueiredo (2007) corrobora esta questão ao salientar que as necessidades de apoio, dizem respeito aos cuidados domiciliários que englobam cuidados de enfermagem, apoio nas tarefas domésticas e na preparação de refeições e também a possibilidade de alugar ou adquirir material técnico (adequado), como cadeiras de rodas, camas

articuladas, arrastadeiras, etc., que podem facilitar muito as tarefas dos cuidadores. Paúl (1997) referia que as redes de apoio informal são incapazes de preencher as necessidades existentes, devido sobretudo à inadequação da rede e porque muitas vezes as necessidades do cuidador ultrapassam a capacidade de apoio proveniente desse sistema.

Apenas um familiar cuidador refere como necessidade a disponibilidade de tempo para si, pois com o passar do tempo e o acumular de desgaste físico e psicológico, o familiar cuidador manifesta necessidade de dedicar algum tempo a si, de ser temporariamente dispensado das suas tarefas para poder ter algum tempo livre. Tal poderia ser resolvido se houvesse o devido apoio de instituições ou de outros cuidadores informais, que se responsabilizassem pela substituição do cuidador principal por alguns períodos indispensáveis para descanso do cuidador. Veríssimo e Moreira (2004), referem que os cuidadores valorizam em primeiro lugar as necessidades de pessoa cuidada, afastando para um plano inferior as suas próprias necessidades.

Salienta Astudillo [et al.] (2002) que a família precisa de ajuda e compreensão no processo de adaptação à doença. Desta forma, a equipa de saúde deve demonstrar sensibilidade aos problemas experienciados pela família /cuidador e doente. Sobretudo deve apostar no processo comunicacional, para proporcionar um fim de vida com confiança e tranquilidade.

Também afirma Carvalho (2006, p. 39), que a equipa de saúde representa um “papel privilegiado (...) devido às múltiplas oportunidades que tem de conhecer as famílias e os seus estilos de vida, durante o atendimento das suas necessidades de saúde, assim como os recursos comunitários”.

A necessidade de apoio de um cuidador secundário deve-se ao facto da família entender que este apoio ajudará a prestar cuidados mais humanizados. Stanhope e Lancaster (2011) salientam também que proporcionar apoio emocional, segurança, amor, aceitação, interesse e compreensão aos seus membros é uma das principais funções que a família representa.

De acordo com Brito (2002), o familiar cuidador tem necessidade de apoio psicológico, educação/informação e sistemas sociais de apoio, daí que as intervenções terapêuticas junto destes prestadores de cuidados devam ser direcionadas para estes três aspetos principais.

As necessidades de cariz económico, apesar de serem referidas apenas por um familiar cuidador, resultam da escassez de rendimentos, fruto dos baixos valores das pensões e/ou reformas, a par com as elevadas despesas com a assistência médica,

medicamentos e equipamentos. Estes encargos poderiam ser mais leves se existisse um maior apoio financeiro na doença e dependência.

As necessidades económicas são referenciadas por autores como Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006) que referem que a necessidade de ajuda financeira resulta das elevadas despesas agregadas a assistência médica, medicação e ajudas técnicas. Também Villar (2009), citado por Lemos (2012, p. 20) refere que “cuidar do outro acarreta repercussões a nível de saúde, económico e social (...) 80,2% dos cuidadores têm consequências negativas a nível social, 61% a nível económico e 55,6% a nível de saúde”. Floriani (2004) afirma que a família acarreta uma elevada carga financeira, por ser necessário despende de dinheiro para cuidar.

Em síntese, verifica-se que as necessidades das famílias em estudo se focam essencialmente a nível da formação, de ajudas técnicas, de disponibilidade de tempo, de apoio e de cariz económico. Estes resultados são corroborados por Figueiredo (2007, p. 139) referindo que as necessidades podem ser agrupadas em “ajudas práticas e técnicas, apoio financeiro, apoio psicossocial, tempo livre, informação e de formação”. Também Toledo e Diogo (2003) verificaram que as necessidades se centram na diminuição de recursos financeiros e ausência de apoio de um cuidador que os ajude.

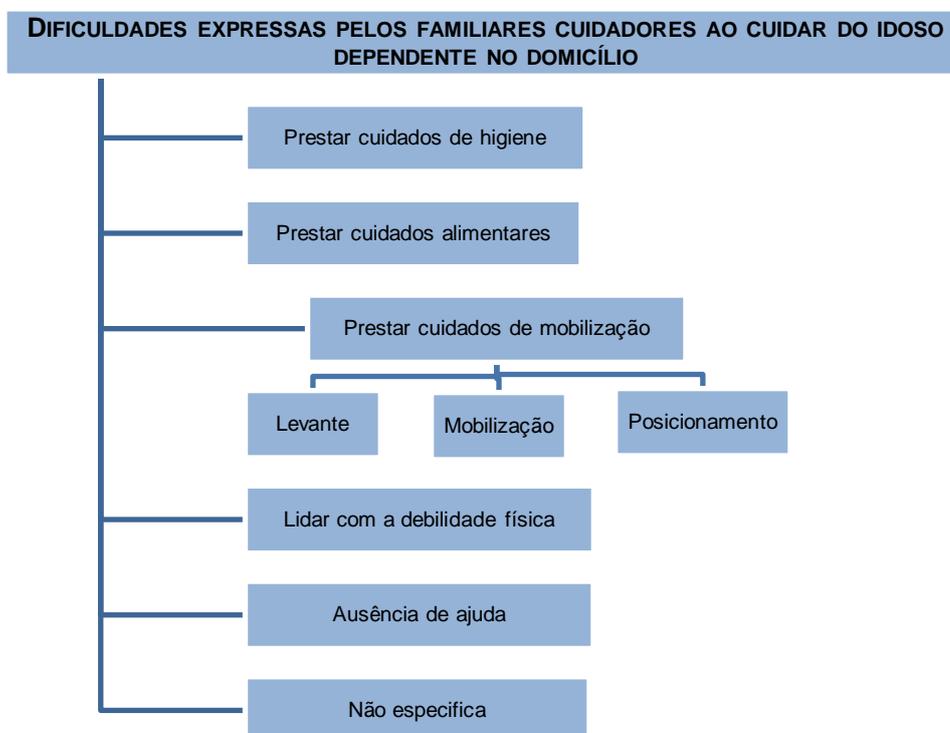
2. DIFICULDADES EXPRESSAS PELOS FAMILIARES CUIDADORES AO CUIDAR DO IDOSO DEPENDENTE NO DOMICÍLIO

As dificuldades enfrentadas pela família nos casos de dependência variam de acordo com a doença, as experiências individuais e os recursos disponíveis.

Figueiredo (2007) salienta que muitos cuidadores têm dificuldade em formular e imaginar as suas dificuldades, sobretudo quando desconhecem as respostas formais existentes. Porém, é de extrema importância a avaliação das dificuldades do cuidador, dado que tal avaliação possibilita a adequação das respostas e apoios sociais (Sequeira, 2010).

Após a análise das entrevistas efetuadas, constatou-se que o discurso dos familiares cuidadores relativo a dificuldades expressas, centrou-se em torno de seis categorias: **“Prestar cuidados de higiene”**, **“Prestar cuidados alimentares”**, **“Prestar cuidados de mobilização”**, **“Lidar com a debilidade física”**, **“Ausência de ajuda”** e **“Não específica”**, conforme se apresenta no diagrama 2.

Diagrama 2 - Dificuldades expressas pelos familiares cuidadores ao cuidar do idoso dependente no domicílio



Na categoria “**Prestar cuidados de higiene**”, são três os familiares cuidadores a manifestarem esta dificuldade, referindo:

- “A lavá-lo...” E₁
- “ (...) a lavá-la (...)” E₆
- “Dar banho [dar banho quando se está sozinha não é?], mudá-la, tem de se fazer muito cuidado (...) Tenho dificuldade as prestar os cuidados de manhã, é mais os cuidados de higiene. (...) Tenho medo de a lavar sozinha, de ela cair.” E₉

Quanto a dificuldades ao “**Prestar cuidados alimentares**”, também são três os familiares cuidadores que as exteriorizam, dizendo:

- “ (...) e também tem dias que não consegue comer.” E₁
- “ Tenho dificuldade a dar-lhe de comer (...)” E₂
- “ As dificuldades são (...) ter de lhe moer a comida toda...” E₁₀

A categoria “**Prestar cuidados de mobilização**” subdivide-se em três subcategorias, sendo elas: *levantar*, *mobilização* e *posicionamento*.

Dois familiares cuidadores apresentam dificuldades no *levantar*:

- “ é mais a levantá-la, não é pesada mas custa, ou a tirá-la da cama para a cadeira” E₄
- “ (...) para a tirar da cama tem de vir uma pessoa ajudar-me (...)” E₆

A *mobilização* também é salientada por dois familiares cuidadores:

- “ Também tenho que o transportar... tem dias que anda, outros dias não!” E₁
- “ As dificuldades é movimentá-la (...)” E₁₀

O *posicionamento* é referido como dificuldade conforme indicam os discursos seguintes:

- “ Vou a virá-la e ela não dá jeito nenhum, não é!” E₃
- “Muitas vezes a virá-la (...)” E₆

Relativamente à categoria “**Lidar com a debilidade física**”, apenas um familiar cuidador a referiu quando enunciava:

- “ (...) a minha mãe já não tem muita força, o que se torna difícil.” E₁

A categoria “**Ausência de ajuda**”, é mencionada pelos familiares cuidadores como uma das grandes dificuldades, salientando que se tivessem ajuda na prestação de cuidados, melhoraria o seu bem-estar conforme demonstra os seguintes enxertos:

- “E depois não tenho o apoio devido do resto da família. Se todos ajudassem um bocadinho era tudo mais fácil!” E₄
- “As dificuldades é ao fim de semana que não tenho quem me ajude. Não tenho ninguém (...) A maior dificuldade é aos fins de semana. (...) ao sábado e ao domingo tenho mais dificuldades porque tenho de andar a fazer mais força.” E₇

Dois familiares cuidadores “**Não especificam**” as suas dificuldades:

- “Dificuldades, como ela dá bastante ajuda, não acho que tenha.” E₁₁
- “(...) eu faço, mas tenho dificuldades e sofro eu” E₉

Apresenta-se de seguida o quadro-síntese com o resumo da análise de conteúdo das onze entrevistas, no que se refere à área temática “*Dificuldades expressas pelos familiares cuidadores ao cuidar do idoso dependente no domicílio*”.

Quadro 4 – Categorias e subcategorias das “Dificuldades expressas pelos familiares cuidadores ao cuidar do idoso dependente no domicílio”

ENTREVISTADOS	Dificuldades expressas pelos familiares cuidadores ao cuidar do idoso dependente no domicílio							
	Prestar cuidados de higiene	Prestar cuidados alimentares	Prestar cuidados de mobilização			Lidar com a debilidade física	Ausência de ajuda	Não específica
			levante	mobilização	posicionamento			
E 1	x	x		x		x	x	
E 2		x						
E 3					x			
E 4			x				x	
E 5								
E 6	x		x		x			
E 7							x	
E 8								
E 9	x							x
E 10		x		x				
E 11								x

Compreender as dificuldades com que se deparam no quotidiano os familiares cuidadores do idoso dependente revelou-se fundamental na medida em que podemos constatar que cuidador e idoso se influenciam mutuamente. No nosso estudo verificamos que as dificuldades dos familiares cuidadores focalizam-se sobretudo a nível do autocuidado e muitas vezes são relativas a ausência de ajuda para cuidar do seu ente querido.

Pacheco (2004) verificou na sua pesquisa, que os cuidadores se deparam com constrangimentos relacionados com a nutrição e os cuidados de higiene num primeiro momento. Numa fase mais avançada da doença, as suas dificuldades focam-se a nível da imobilidade, da alimentação e no confronto com as úlceras de pressão, as infeções, a incontinência de esfíncteres e a dor intensa.

Também Ekwall, Sivberg e Hallberg (2007) evidenciam que a maior dificuldade com a qual os cuidadores se defrontam, prende-se com a exigência no ato de cuidar.

Verificamos assim, que o papel do cuidador é complexo, não só pela gama de cuidados que tem que prestar como pelo confronto com a vulnerabilidade do seu ente querido. Tal como afirmam Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006), ser cuidador principal de alguém é muito mais do que ajudá-lo na satisfação e realização das suas AVD.

A ausência de ajuda é outra das dificuldades apontadas pelos familiares cuidadores, uma vez que cuidar do idoso dependente é complexo, pois envolve respostas às necessidades de vida deste, assumindo uma grande responsabilidade o cuidador. Duarte e Diogo (2005) referem que é de grande complexidade cuidar de idosos com sondas nasogástricas e/ou vesicais que se encontram acamados, surgindo a necessidade de reforçar os recursos de apoio ao cuidado.

Ricarte (2009) concluiu no estudo que desenvolveu junto de 78 cuidadores, que as dificuldades dos cuidadores informais assentam no cansaço físico e psíquico pelo acumular de funções.

O estudo conduzido por Andrade (2009) revela que todos os cuidadores pertencentes à sua amostra mencionaram que uma das maiores dificuldades por eles percecionada consistia no apoio social insuficiente para cuidar da pessoa idosa no domicílio. Também Lemos (2012) concluiu que 15% dos cuidadores do seu estudo evidenciaram falta de apoio familiar e /ou técnico.

Phipps, Judith e Marek (2003), fazendo menção a diversos estudos, referem que o sentimento de isolamento social pode ser diminuído, caso o cuidador tenha a perceção do apoio social.

Para além disto, lidar com a debilidade física é difícil, porque exige ao familiar cuidador maior controlo sobre a situação. Realçam Neri e Carvalho (2002) que as dificuldades dos cuidadores estão relacionadas com as atitudes e comportamentos, dificultando o complexo papel do cuidador. Assim, verifica-se que dar suporte ao familiar cuidador é indispensável, visto terem papel preponderante no cuidado ao idoso dependente.

No estudo de Santos (2008), as dificuldades mais evidenciadas centram-se nas dimensões físicas, psicológicas, sociais e financeiras, sendo a nível físico, a fadiga, a sua doença ou o agravamento do estado de saúde do idoso, que obstaculizavam a prestação de cuidados. A par destas, emergiram a não aceitação do estado de dependência do idoso; sentimentos como prisão, solidão, tristeza, ambivalência e culpa; a relação problemática com o idoso; a dificuldade da aceitação do fim de vida do mesmo e o aumento do stress, como as dificuldades major de semblante psicológico.

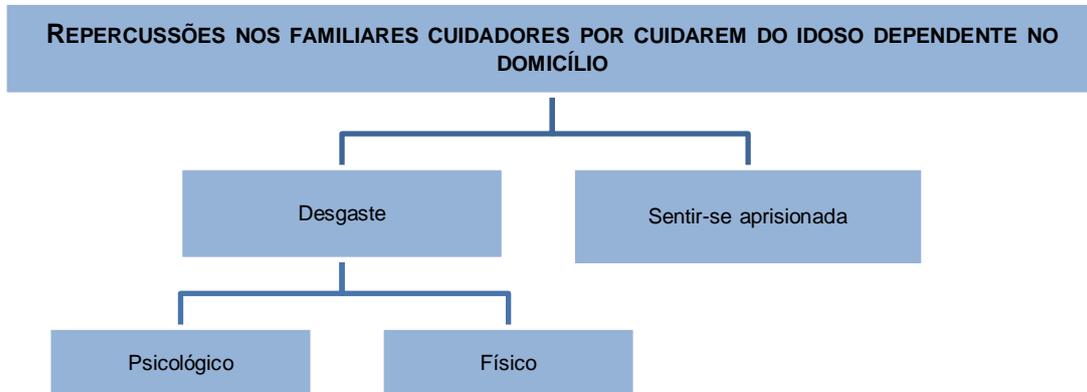
Todas as dificuldades apresentadas pelos familiares cuidadores devem ser avaliadas e devemos sobre elas ter um respeito acentuado já que, de acordo com um estudo realizado por Carneiro, os principais motivos de internamentos e reinternamentos de idosos doentes são “«a falta de disponibilidade devido à vida que têm», apontado por 69,2%; «não têm ajuda e não consegue cuidar sozinho», referido por 59,1%; «não tem condições de saúde para ser cuidador» apontado por 27%; «não tem disponibilidade económica» apontado por 25,4% e «não sabe prestar os cuidados necessários» referido por 23,7%” (2012, p. 128). Neste estudo, vemos que a maioria dos cuidadores não tem ajuda e alguns referem dificuldades na prestação de cuidados, de forma similar aos achados do nosso estudo.

3. REPERCURSSÕES NOS FAMILIARES CUIDADORES POR CUIDAREM DO IDOSO DEPENDENTE NO DOMICILIO

Cuidar de um idoso dependente é, sem dúvida, algo desgastante, com consequências físicas, emocionais e socioeconômicas para o familiar cuidador. Roger e Bonet (2000), citado por Paúl e Fonseca (2005), salientam que as consequências são ainda mais acentuadas se o cuidador não tiver conhecimentos, habilidades ou o apoio suficientes para prestar efetivamente esses cuidados, como acontece quando se cuida no domicílio.

Da análise das entrevistas realizadas aos familiares cuidadores relativas às repercussões nos familiares cuidadores por cuidarem do idoso dependente no domicílio, inferiram-se as seguintes categorias: “**Desgaste**” e “**Sentir-se aprisionada**”, conforme representado no diagrama 3.

Diagrama 3 – Repercussões nos familiares cuidadores por cuidarem do idoso dependente no domicílio



Alguns familiares cuidadores entrevistados manifestaram “**Desgaste**”, representando uma categoria da qual se subdividem duas subcategorias: *Psicológico* e *Físico*.

O *desgaste psicológico* é mencionado por três familiares cuidadores:

- “ (...) tem dias que a gente fica um bocado saturada não é!” E₁
- “Sinto-me mais cansada... da cabeça esqueço-me mais um bocadinho.” E₂
- “E mais, eu para tratar da minha mãe, tem que o meu marido por a minha medicação certinha, a minha cabeça já não dá, tem de ser o meu marido que põe a minha medicação, já a deixa encima da mesa a medicação que tenho de tomar.” E₁₀

O desgaste *físico*, também foi destacado por três familiares cuidadores:

- “ (...) isto está a ficar um bocado roto!” E₂
- “ O trabalho claro que cansa, mas nunca me queixo.” E₃
- “ (...) mas chego à noite cansada.” E₁₀

Relativamente à categoria “**Sentir-se aprisionada**”, há quatro familiares cuidadores que referiram:

- “Depois uma pessoa tem de estar sempre aqui com ele (...) é complicado porque uma pessoa nunca pode deixá-lo aqui sozinho (...) Também não posso sair de casa... isso não! (...) Não posso sair daqui! Nem pensar!” E₁
- “ (...) estou presa (...)” E₄
- “ Em princípio era um martírio, ela não queria estar sozinha, queria sempre uma pessoa à beira dela.” E₇
- “ (...) não posso sair de casa, não a deixo sozinha. (...) nunca a deixo muito tempo sozinha porque tenho medo. (...) Antes saía de casa e levava-a comigo, agora já não dá, tenho de ficar aqui com ela, (...)” E₁₀

Apresenta-se de seguida o quadro-síntese com o resumo da análise de conteúdo das onze entrevistas, no que se refere à área temática “*Repercussões nos familiares cuidadores por cuidarem do idoso dependente no domicílio*”.

Quadro 5 - Categorias e subcategorias das “Repercussões nos familiares cuidadores por cuidarem do idoso dependente no domicílio”

ENTREVISTADOS	Repercussões nos familiares cuidadores por cuidarem do idoso dependente no domicílio		
	Desgaste		Sentir-se aprisionada
	Psicológico	Físico	
E 1	X		x
E 2	X	x	
E 3		x	
E 4			x
E 5			
E 6			
E 7			x
E 8			
E 9			
E 10	X	x	x
E 11			

Cuidar de um idoso dependente pode ser entendido como uma oportunidade de enriquecimento pessoal, emocionalmente gratificante, mas também pode acarretar sobrecarga com consequências a nível físico, psicológico e social, diminuindo o bem-estar do familiar cuidador.

Verificamos que o desgaste físico e psicológico está presente em quem cuida. É mencionado por Figueiredo e Sousa (2001), que a família e nomeadamente o cuidador, ao assumir a responsabilidade de cuidar diariamente, desgastam a sua saúde física e psicológica.

No entanto, as repercussões que surgem ao familiar cuidador vão variando no processo de cuidar, dependendo da evolução do estado de saúde do idoso dependente, sendo que a sobrecarga/stress é mais intenso no início do cuidar, com probabilidades de diminuir à medida que o familiar cuidador se vai adaptando à nova situação e vai adquirindo mais competências para cuidar (Andreasen, 2003; Spar e La Rue, 2005).

Alguns familiares cuidadores também se sentem aprisionados, com diminuição de contactos sociais, pois a sua vida social é afetada pela prestação de cuidados ao idoso nas 24 horas, levando a isolamento social. Pelo aumento de tarefas complexas que é exigido ao cuidador, muitas vezes sem apoio de outros, este tem de abandonar o seu emprego e as suas atividades de lazer e convívio social. Lemos (2012) também conclui nos 56 cuidadores da sua amostra que 5% referiram isolamento social.

Através da revisão da literatura que efetuamos, verificamos que a sobrecarga do familiar cuidador a nível físico, emocional e socioeconómico é elevada. Este conjunto de situações engloba aspetos diversos que interferem no dia a dia do familiar cuidador, que o impede bastantes vezes de realizar atividades promotoras de saúde.

O enorme investimento e dedicação ao seu familiar idoso dependente faz com que os familiares cuidadores organizem as suas vidas em torno destes, o que as leva a paralisarem e a viverem fechadas num universo reduzido, direcionando grande parte do seu tempo para cuidar do idoso dependente.

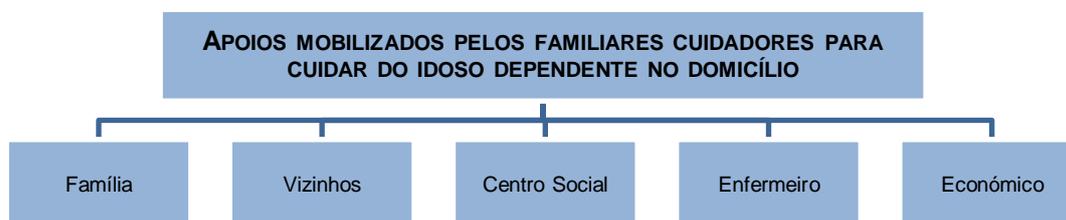
Assim, a acumulação de diferentes papéis sociais e familiares, com conseqüente desgaste do familiar cuidador, exige que os enfermeiros orientem cada vez mais os seus cuidados para intervenções humanas, focando-se não só no idoso dependente mas também no familiar cuidador, que muitas vezes, também ele necessita de atenção.

4. APOIOS MOBILIZADOS PELOS FAMILIARES CUIDADORES PARA CUIDAR DO IDOSO DEPENDENTE NO DOMICÍLIO

A maioria dos cuidados dispensados à pessoa idosa são de caráter informal: são cuidados prestados pelos próprios cuidadores principais, muitas vezes, também eles já idosos; pelos elementos da família; amigos; vizinhos e associações de voluntários. Estes, para além de prestarem cuidados informais às pessoas idosas, constituem uma importante fonte de apoio ao cuidador principal na sua tarefa de cuidar da pessoa idosa dependente.

Quanto aos apoios existentes ao familiar cuidador, estes focalizam-se em torno das seguintes categorias: “**Família**”; “**Vizinhos**”; “**Centro Social**”; “**Enfermeiro**” e “**Económico**”, conforme consta no diagrama 4.

Diagrama 4 – Apoios mobilizados pelos familiares cuidadores para cuidar do idoso dependente no domicílio



Todos os familiares cuidadores entrevistados recebem apoio da “**Família**” para cuidar do idoso dependente, referindo:

- “É da família... (...) Também tenho o meu filho quando está em casa (...) Tem alturas que quando a gente não consegue vem a minha cunhada, sempre dá uma ajuda! (...) ou fico eu, ou a minha mãe aqui com ele.”

E₁

- “Irmã (...)” E₂

- “ (...) tenho o meu marido (...) e o meu marido também vai agora para o Porto, também ficam pouco tempo agora em casa comigo, não é?! Tenho a minha filha, (...) mas... a minha filha está a estudar, as horas não são muitas (...)” E₃

- “ (...) a dar-lhe banho é a minha irmã que a ajuda (...)Também tenho apoio da família [irmã que está em casa]” E₄

- “Para lhe dar banho na banheira peço ajuda ao meu marido. (...) Só da família! (...) tratamento tenho de pedir à X [enfermeira que pertence à família], ela é que trata de fazer o penso à minha mãe.” E₅

- “Tenho ajuda das minhas filhas, que me ajudam quando é preciso (...) E tenho os apoios da família. (...) às vezes digo ao meu genro ao meio dia (...) e tenho a minha cunhada que mora aqui.” E₆
- “Se vem o meu filho uma vez... pode vir, vem. Se vem a minha sobrinha uma vez, vem, mas é quando o rei faz anos.” E₇
- “Tenho uma tia solteira [irmã dela] que me ajuda, fica com ela quando tenho de sair.” E₈
- “O meu marido ajuda, quando está ajuda um bocadinho. (...) só o meu marido.” E₉
- “ (...) tenho de ter ajuda do meu marido (...) Sou eu e o meu marido.” E₁₀
- “Da família sim, quando preciso tenho sempre.” E₁₁

Apenas dois familiares cuidadores citaram apoio dos “**Vizinhos**” para cuidar do seu familiar idoso dependente, dizendo:

- “ (...) e tenho os vizinhos.” E₂
- “Posso dizer aqui à minha vizinha e ela fica-me aqui um bocadinho (...) Quando precisamos de sair os dois peço à vizinha (...) e ela fica, mas é sempre a correr.” E₁₀

Um familiar cuidador tem apoio do “**Centro Social**”:

- “à semana vem as do centro de dia uma hora. (...) O centro social tem me dado muitos apoios, de princípio, agora não porque há mais crise.” E₇

Com apoio do “**Enfermeiro**” temos dois familiares cuidadores, a referir:

- “ (...) apoios, é as enfermeiras, mais ninguém!” E₃
- “ (...) e das senhoras enfermeiras, não é!” E₄

Relativamente à categoria “**Económico**”, esta foi mencionada por dois familiares cuidadores:

- “Apoios [financeiros] vou ter agora, ainda não recebi, vai ser agora o primeiro em janeiro!” E₄
- “tenho só aquela pensão, aquela primeira, que são 93 euros mais ou menos, e mais a reforminha dela.” E₆

Apresenta-se de seguida o quadro-síntese com o resumo da análise de conteúdo das onze entrevistas, no que se refere à área temática “*Apoios mobilizados pelos familiares cuidadores para cuidar do idoso dependente no domicílio*”.

Quadro 6 – Categorias dos “Apoios mobilizados pelos familiares cuidadores para cuidar do idoso dependente no domicílio”

ENTREVISTADOS	Apoios mobilizados pelos familiares cuidadores para cuidar do idoso dependente no domicílio				
	Família	Vizinhos	Centro Social	Enfermeiros	Económico
E 1	X				
E 2	X	x			
E 3	X			x	
E 4	X			x	x
E 5	X				
E 6	X				x
E 7	X		x		
E 8	X				
E 9	X				
E 10	X	x			
E 11	X				

Os familiares cuidadores entrevistados recebem apoio formal e informal de diferentes atores sociais. Ressalta essencialmente o apoio da família, seguido dos vizinhos e dos enfermeiros dos CSP, como os elementos com quem estabelecem relações mais fortes. No entanto, também é mencionado o apoio económico e o apoio do Centro Social para prestação de cuidados de higiene.

O apoio informal foi o que mais se evidenciou, pois são os familiares quem mais auxilia, sendo um apoio regular e espontâneo ao contrário do apoio formal caracterizado como irregular e de periodicidade reduzida. O mesmo é corroborado por Andrade (1996) que concluiu que o familiar que cuida do seu ente querido no domicílio, recebe apoio da rede formal e informal, mas não existe articulação suficiente entre elas e desta forma a eficácia do cuidado fica prejudicada.

A família é normalmente a principal fonte de cuidados do idoso dependente. Esta, como estrutura formal, é o resultado das relações de parentesco entre irmãos, da descendência entre pais e filhos. Numa família, quando um idoso se torna dependente, todos passam a

cuidadores, no entanto, há sempre um membro que fica incumbido de exercer as funções de cuidador principal, seja por desejo e intenção, disponibilidade e/ou capacidade. A ajuda dos familiares no apoio instrumental à pessoa idosa foi igualmente referida pelos cuidadores noutros estudos da área, apontando a família como principal instituição de apoio aos idosos (Palma, 1999; Caldas, 2003; Karsch, 2003; Imaginário, 2004; Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006; Silveira, Caldas e Carneiro, 2006; Sequeira, 2007; Petronilho, 2007; Araújo, Paúl e Martins, 2008 e Ramos, 2012). Assim sendo, a Enfermagem, que tem como essência o cuidar, necessita de desenvolver estratégias para promover a saúde das famílias com idoso dependente para, deste modo, promover comunidades saudáveis.

Porém, o apoio dos vizinhos nas tarefas do cuidado à pessoa idosa dependente, não deixa de ser uma mais-valia no quotidiano destes cuidadores. Este apoio é igualmente apontado pelos cuidadores de outros estudos da área (Paúl, 1997; Imaginário, 2004; Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006; Andrade, 2009; Sequeira, 2010; Lemos, 2012; Pego, 2013).

Neste estudo, embora não se tenha questionado diretamente os familiares cuidadores sobre as intervenções realizadas pelos enfermeiros dos CSP no domicílio, podemos verificar, através dos discursos dos familiares cuidadores relativos à questão “*O que espera dos enfermeiros dos CSP para poder cuidar do seu ente querido?*” que os cuidados recebidos pelos idosos dependentes se centram sobretudo a nível da dimensão física.

O estudo de Marques e Dixe (2010) a 107 idosos dependentes comprova que os cuidadores sentem apoio pelos profissionais de saúde, onde a maior parte dos inquiridos reconheceu recorrer ao serviço de urgência com frequência, pois sentiam necessidade de apoio médico e de enfermagem, o que sustenta a necessidade de envolver uma equipa multidisciplinar em articulação com os profissionais de saúde, serviços sociais e cuidadores.

Em complemento ao apoio familiar, essencialmente dos filhos e marido, o suporte económico também é uma fonte de apoio identificada nestas famílias, mais propriamente através de pensões e subsídios, para auxílio nas despesas com o idoso dependente, de forma a garantir um maior conforto da pessoa idosa sendo muitas vezes, facilitador da prestação quotidiana dos cuidados.

Assim, são os familiares, os vizinhos, os enfermeiros e os profissionais do Centro Social os elementos considerados essenciais para impulsionar fluxo de energia nestas famílias. Vem esta situação validar que a rede e apoio social de uma família é o conjunto de

atividades de natureza afetiva ou material com quem os membros do agregado familiar desenvolvem vínculos, interação e dão suporte para melhorar o estado de saúde e a alegria de viver das famílias. Estes dados são corroborados por Figueiredo (2007), quando refere que a rede social é sinónimo de família, em que são estes apoios, o plano alternativo depois do apoio intrafamiliar, que dão resposta às necessidades das famílias com um idoso dependente.

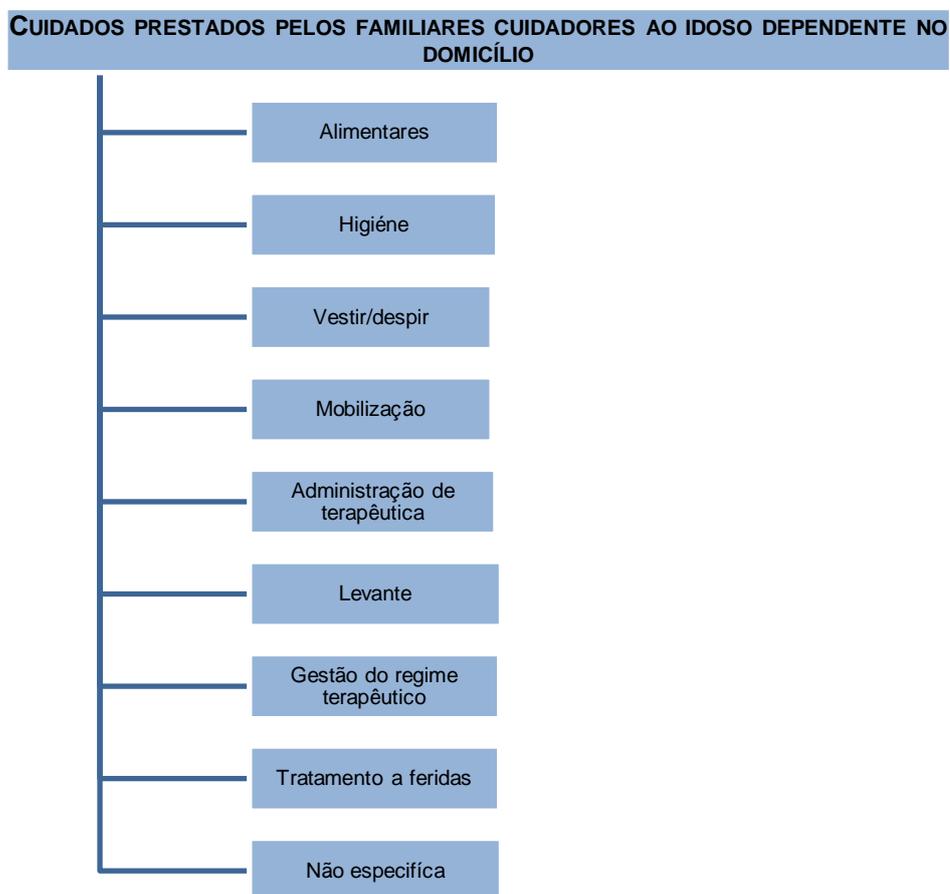
No entanto, verifica-se através dos discursos que existe apoio, mas este ainda se encontra aquém das necessidades sentidas. Existe ainda um longo caminho a percorrer pelas equipas de saúde, no sentido de enriquecer o acompanhamento do familiar cuidador no domicílio na sua multidimensionalidade. Parece-nos que a operacionalização de Projetos/ Programas no âmbito da Educação Para a Saúde seria benéfico para aliviar o sofrimento de quem cuida.

5. CUIDADOS PRESTADOS PELOS CUIDADORES AO IDOSO DEPENDENTE NO DOMICÍLIO

Os cuidados prestados ao idoso dependente variam de acordo com o grau de dependência deste e, podem ser diversificados, abrangendo desde atividades mais simples como o vestir, alimentar, auxiliar na locomoção, até às mais complexas. Neste sentido, procuramos junto dos familiares cuidadores conhecer a rotina diária de prestação de cuidados à pessoa idosa dependente.

No que diz respeito aos cuidados prestados pelos familiares cuidadores entrevistados, estes centram-se em torno de nove categorias: “**Alimentares**”; “**Higiene**”; “**Vestir/despir**”; “**Mobilização**”; “**Administração de terapêutica**”; “**Levante**”; “**Gestão do regime terapêutico**”; “**Tratamento a feridas**” e “**Não específica**”, conforme se apresenta no diagrama 5.

Diagrama 5 – Cuidados prestados pelos familiares cuidadores ao idoso dependente no domicílio



A maioria dos familiares cuidadores entrevistados (dez) inclui os cuidados “**Alimentares**” nos cuidados diários ao seu familiar idoso dependente, referindo:

- “ (...) depois é dar-lhe o pequeno almoço (...)” E₁
- “ Dar-lhe de comer ...” E₂
- “ (...) ajudo-a no pequeno- almoço(...) alimentação (...)” E₃
- “ Dar-lhe de comer (...)” E₅
- “ (...) dar de comer (...)” E₆
- “ (...) e dar-lhe de comer (...)” E₇
- “ (...) a alimentação(...)” E₈
- “ (...) é o comer às horinhas (...)” E₉
- “ (...) depois o pequeno almoço (...) Ao meio dia dou-lhe a comida que nós comemos, eu tiro para ela e moo tudo e dou-lhe com a seringa, ela não come à colher. À tarde o lanche. (...) À noite dou-lhe cereais.” E₁₀
- “ (...) pôr-lhe o comer e depois ela come pela mão dela (...)” E₁₁

Os cuidados de “**Higiene**” também são referidos por os mesmos familiares cuidadores:

- “ (...) mudar-lhe a fralda, lavar (...)” E₁
- “ (...) limpá-lo...” E₂
- “ (...) começa de manhã pela higiene (...)” E₃
- “ (...) dar-lhe banho (...)” E₅
- “ (...) Lavar (...)” E₆
- “ Os cuidados é lavá-la (...)” E₇
- “ A higiene (...)” E₈
- “Os cuidados de higiene (...) dou-lhe banho na banheira duas vezes por semana...” E₉
- “Logo de manhã é tratar da higiene dela (...)” E₁₀
- “É dar banho (...) levá-la à casa de banho (...)” E₁₁

Um menor número de familiares cuidadores (três) refere prestar cuidados como “**Vestir/despir**”, dizendo:

- “ (...) visto-o (...)” E₁; E₂
- “ (...) vesti-la e pronto...” E₅

Quatro familiares cuidadores prestam cuidados de “**Mobilização**”, referindo:

- “Olhe... é mexer nele, vira daqui vira dali.” E₂
- “ (...) tenho de a movimentar para todos os lados... ela não anda, não é?!” E₃
- “ (...) virá-la (...)” E₅
- “ (...) fazemos-lhe ginástica nas perninhas todos os dias” E₁₀

A “**Administração de terapêutica**” também é salientada como um dos cuidados prestados por cinco familiares cuidadores:

- “ (...) dou-lhe os medicamentos certinhos (...)” E₃
- “ (...) fazer-lhe a nebulização quando faz falta e (...). Há noites que tenho de lhe fazer a nebulização.” E₇
- “ (...) os medicamentos (...)” E₈
- “ (...) os remédios (...)” E₉
- “ (...) e depois a medicação em jejum (...) depois a medicação (...)” E₁₀

A enunciar o “**Levante**” do idoso dependente como outro cuidado prestado, temos cinco familiares cuidadores:

- “De manhã é pô-lo a pé...” E₁
- “ (...) tenho de a levar à casa de banho (...)” E₃
- “ (...) tiro-a um bocadinho todos os dias da cama.” E₈
- “Tiro-a da cama às vezes (...)” E₉
- “ (...) levantá-la (...)” E₁₁

Apenas um familiar cuidador inclui a “**Gestão do regime terapêutico**” nos seus cuidados ao idoso dependente:

- “(...) tenho de lhe ver os diabetes (...)” E₁

Também há um familiar cuidador que refere executar “**Tratamento a feridas**” diariamente:

- “Faço-lhe o penso diário, duas vezes ao dia às vezes.” E₁₁

Para além disto, seis familiares cuidadores “**Não especificam**” os seus cuidados, referindo fazer tudo o necessário para o seu familiar idoso dependente:

- “Presto-os todos (...) Tenho de lhe prestar os cuidados todos (...) tudo!” E₃
- “Tudo! Agora é tudo! Ela não faz nada.” E₄
- “São todos!” E₅
- “Faço tudo. (...) Sou eu que faço tudo!” E₆
- “ (...) tudo! Ela não faz nada sozinha. Faço tudo!” E₈
- “ (...) de tudo, tudo o que é preciso(...)todos os cuidados que faz falta.” E₉

Apresenta-se de seguida o quadro-síntese com o resumo da análise de conteúdo das onze entrevistas, no que se refere à área temática “*Cuidados prestados pelos familiares cuidadores ao idoso dependente no domicílio*”.

Quadro 7 – Categorias dos “Cuidados prestados pelos familiares cuidadores ao idoso dependente no domicílio”

ENTREVISTADOS	Cuidados prestados pelos familiares cuidadores ao idoso dependente no domicílio								
	Alimentares	Higiene	Vestir/despir	Mobilização	Administração de terapêutica	Levante	Gestão do regime terapêutico	Tratamento a feridas	Não específica
E 1	x	x	x			x	x		
E 2	x	x	x	x					
E 3	x	x		x	x	x			x
E 4									x
E 5	x	x	x	x					x
E 6	x	x							x
E 7	x	x			x				
E 8	x	x			x	x			x
E 9	x	x			x	x			x
E 10	x	x		x	x				
E 11	x	x				x		x	

Verifica-se que a maioria dos cuidados prestados pelos familiares cuidadores diz respeito a cuidados de conforto. Segundo Stanhope e Lancaster (2011), as funções do prestador de cuidados incluem a supervisão dos doentes, assegurando que as suas necessidades básicas sejam satisfeitas e prestando cuidados diretos, tais como higiene pessoal, preparação das refeições, administração de terapêutica e realização de tratamentos.

Dez dos onze familiares cuidadores referiram prestar cuidados físicos, orientados e dirigidos às necessidades físicas da pessoa idosa dependente, como por exemplo, cuidados relacionados com a alimentação, a higiene, o vestuário, a mobilização e o levante.

Este tipo de cuidados quotidianos, ligados às funções de manutenção e continuidade da vida da pessoa idosa dependente, foram igualmente prestados pelos cuidadores de outros estudos da área (Andrade e Rodrigues, 1999; Imaginário, 2004; Cerqueira, 2005;

Ekwall, Sivberg e Hallberg, 2007 e Pereira e Filgueiras, 2009), à semelhança do que acontece no nosso estudo.

Relativamente aos cuidados prestados pelos familiares cuidadores, surgiram cuidados relacionados com a gestão e administração de terapêutica e execução de tratamentos a feridas, pois habitualmente cabe aos familiares responsabilizar-se pela aquisição e administração dos medicamentos assim como, muitas vezes realizar tratamentos necessários ao idoso.

Podemos verificar que ao prestar cuidados, os familiares cuidadores procuraram satisfazer as necessidades das pessoas idosas, promovendo um adequado envolvimento do idoso, no sentido de melhorar a sua independência para a realização das várias AVD.

Porém, Floriani (2004, p. 59) refere que a família realiza atividades pesadas e complexas, como a higiene, a alimentação e a mobilização, dado o elevado grau de dependência que os doentes apresentam, necessitando assim de um cuidador secundário. O mesmo é corroborado por Marques (2007) ao afirmar que cuidar do idoso dependente é bastante exigente do ponto de vista físico, particularmente os cuidados de higiene e as mobilizações, que podem tornar-se uma rotina esgotante, que apenas pode ser aliviada se houver apoio de terceiros.

Assim, o cuidador informal durante a prestação dos cuidados assume várias funções desde: vigiar a saúde do idoso e estabelecer um elo de ligação com os serviços de saúde; promover a autonomia e independência do idoso; criar um ambiente seguro (interior e exterior); promover um ambiente confortável para que o idoso consiga descansar; promover a participação e envolvimento familiar; supervisionar o idoso e incentivar e ajudar o idoso na realização das suas atividades (Sequeira, 2010).

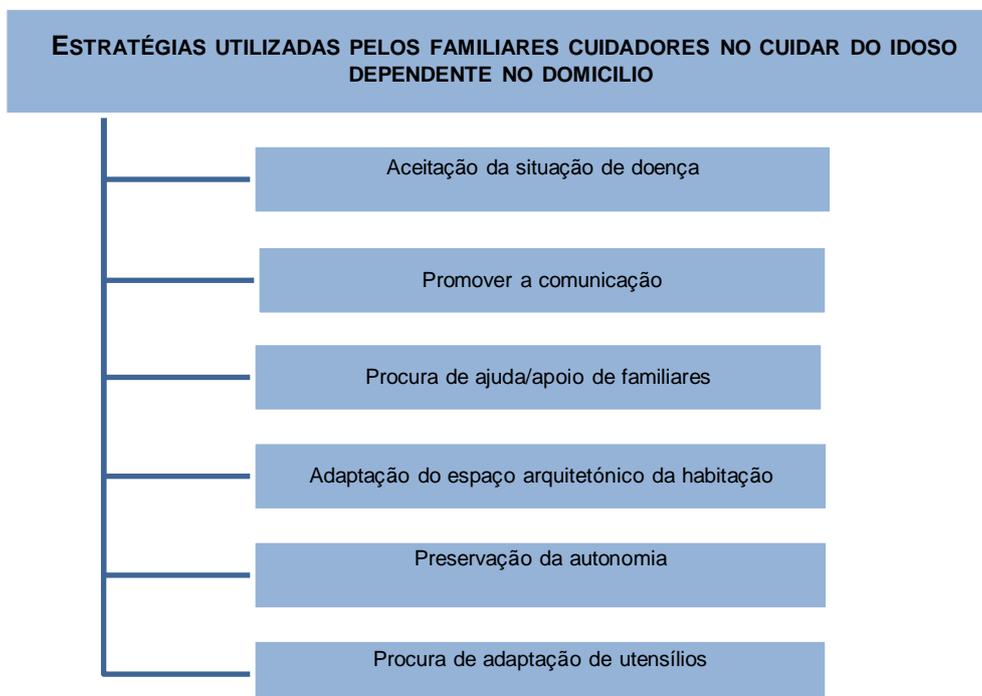
No entanto, a prestação de cuidados apresenta benefícios a nível psicológico e sócio afetivo: o cuidador manifesta satisfação pessoal, sentimento de dever cumprido, aumentam os laços de vinculação e afetividade, desenvolvem-se ainda capacidades pessoais e de resolução de problemas (Andrade, 2009).

6. ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELOS FAMILIARES CUIDADORES NO CUIDAR DO IDOSO DEPENDENTE NO DOMICÍLIO

As formas/estratégias do familiar cuidar do idoso dependente no domicílio são várias, ultrapassando o seu trabalho a vontade de querer cuidar do seu familiar, dada a complexidade que o cuidado exige. Implica conhecimento, desenvolvimento de habilidades, iniciativas para a promoção, tratamento e recuperação da saúde do idoso, trabalho este definido muitas vezes pelos próprios cuidadores como “difícil”, exigindo amor, paciência, dedicação e disponibilidade.

As estratégias utilizadas pelos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio integram-se em seis categorias: “**Aceitação da situação de doença**”; “**Promover a comunicação**”; “**Procura de ajuda/apoio de familiares**”; “**Adaptação do espaço arquitetónico da habitação**”; “**Preservação da autonomia**” e “**Procura de adaptação de utensílios**”, conforme consta no diagrama 6.

Diagrama 6 – Estratégias utilizadas pelos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio



Quatro familiares cuidadores referem como estratégia no cuidar a “**Aceitação da situação de doença**”:

- “Há dias que consigo fazer isto bem e ele deixa fazer... há outros que...” E₁
- “ (...) quando ela está zangada a gente tem de dar a volta ao texto(...)” E₄
- “Faço tudo sozinha, tenho de fazer!” E₅
- “Vou fazendo...” E₆

Mais de metade dos familiares cuidadores estudados utiliza como estratégia “**Promover a comunicação**”, para criar um clima de empatia, salientado:

- “Falo para ele e ele tem dias que fala muito, outros não.” E₁
- “Falo com ela e tento ajudar (...)” E₃
- “ (...) entrar na conversa com ela (...)” E₄
- “Eu falo com ela: “tem de ser, tem de ser!”” E₅
- “ (...) vou falando com ela... atenção tem muita!” E₆
- “Falo com ela e canto muito, canto muito sim senhora.” E₇

Três familiares cuidadores utilizam como estratégia para cuidar a “**Procura de ajuda/apoio de familiares**” e referem:

- “Tenho ajuda da minha mãe e da minha cunhada quando faz falta.” E₁
- “Quando faz falta digo à minha irmã... ela reformou da escola.” E₂
- “ (...) ajuda do marido sempre” E₁₀

Com necessidade de “**Adaptação do espaço arquitetónico da habitação**” dois familiares cuidadores dizem:

- “Tive de pôr a cama aqui em baixo, para ser mais fácil tratar dela porque também fui operada à coluna e não posso. Durmo aqui ao lado dela, nesta cama.” E₁₀
- “Adaptei a casa de banho para poder lhe dar banho na cadeira sanitária” E₁₁

A “**Preservação da autonomia**” do idoso dependente também é referida como uma estratégia adotada por três familiares cuidadores:

- “Ela está a ficar toda corcovada e eu tenho de a esticar lentamente para não partir. Ela está a ficar encolhida. (...) e estico-lhe o bracinho.” E₅
- “ (...) tiro-a um bocadinho todos os dias da cama.” E₈
- “Também brinco um bocadinho com as pernas dela, faço bicicleta, faço ginástica.” E₉

Dois familiares cuidadores referiram a “**Procura de adaptação de utensílios**” como estratégia facilitadora da sua prestação de cuidados:

- “Para dar banho, dou na cadeira de rodas. Ponha na cadeira sanitária, tive de a comprar, para fazer as necessidades quando pede.” E₉
- “ (...) e também tem uma cadeira de escritório e ela move-se sozinha nela.” E₁₁

Apresenta-se de seguida o quadro-síntese com o resumo da análise de conteúdo das onze entrevistas, no que se refere à área temática “*Estratégias utilizadas pelos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio*”.

Quadro 8 – Categorias das “Estratégias utilizadas pelos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio”

ENTREVISTADOS	Estratégias utilizadas pelos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio					
	Aceitação da situação de doença	Promover a comunicação	Procura de ajuda/apoio de familiares	Adaptação do espaço arquitetónico da habitação	Preservação da autonomia	Procura de adaptação de utensílios
E 1	x	x	x			
E 2			x			
E 3		x				
E 4	x	x				
E 5	x	x			x	
E 6	x	x				
E 7		x				
E 8					x	
E 9					x	x
E 10			x	x		
E 11	x			x		x

Com o decorrer dos dias, no cuidar do idoso dependente, os familiares cuidadores desenvolvem algumas habilidades para o cuidado, com a intenção de facilitar as suas atividades, como prevenção de acidentes e de complicações no estado de saúde e como, promoção do bem-estar físico e mental do idoso.

Alguns familiares cuidadores referem a simples aceitação da situação de doença como estratégia, uma vez que simplesmente isto funciona como a melhor forma de encarar o dia a dia de forma positiva, sem não se deixar derrubar.

No entanto, a maioria dos cuidadores utiliza como estratégia a comunicação com o seu familiar idoso, apesar deste muitas vezes já não conseguir comunicar verbalmente. Porém, isto pode também relacionar-se com a sua própria necessidade de comunicar, tal como nos dizem Copstead e Patterson (1986), citado por Palma (1999, p. 37), “(...) a situação de cuidar de alguém dependente é muitas vezes um entrave para a satisfação das necessidades de comunicação de quem cuida, por não querer deixar o idoso, ou não ser possível encontrar alguém que tome o seu lugar”.

Contudo, verificamos a partir das expressões dos familiares cuidadores que estes se preocupam em distrair os seus familiares e comunicar com eles, dentro das suas possibilidades, o que vem de encontro aos resultados obtidos noutros estudos (Andrade e Rodrigues, 1999; Imaginário, 2004; Cerqueira, 2005; Moreira, 2006 e Andrade, 2009). Assim, os mesmos autores reconhecem que a afetividade é uma componente importante do cuidar, expressando-a num sentido de carinho e conforto. Imaginário (2004), concluiu também que os cuidadores do seu estudo realizavam os cuidados afetivos através da satisfação da vontade do idoso e do companheirismo/presença, tal como podemos constatar de igual modo no nosso estudo a partir das manifestações supracitadas.

Claro que também há familiares cuidadores que referem necessidade de procura de ajuda/apoio dos familiares como estratégia para prestação dos cuidados ao idoso dependente, pois de outra forma estes tornam-se extremamente desgastantes num curto prazo de tempo, o que já foi referido anteriormente, no que diz respeito às necessidades dos cuidadores.

Com o desenvolver da dependência do idoso há também, por vezes, a necessidade de adotar a estratégia de procura de adaptação de utensílios assim como da adaptação do espaço arquitetónico da habitação, conforme a disposição que a habitação tenha. O espaço físico, que às vezes é muito pequeno, a par com as barreiras arquitetónicas, os difíceis acessos, quartos pequenos, muitas escadas, condicionam muitas vezes a família a adaptar-se a esta nova situação.

Da análise dos resultados, verificamos que as situações de preservação da autonomia da pessoa idosa foram referidas pelos familiares cuidadores, como fazendo parte da sua conduta. Aqui tivemos em conta situações em que o familiar cuidador mencionava que o seu familiar idoso iniciava um determinado comportamento de dependência e ele a contrariava, levando a um comportamento de autonomia e/ou situações em que o familiar cuidador referia estimular o início de comportamentos autónomos pela pessoa idosa. O mesmo vai de encontro aos resultados apresentados por Andrade (2009) e Sequeira (2010).

O contexto domiciliário no qual o nosso estudo foi realizado, sendo o habitat natural de características familiares e íntimas do idoso, reúne as condições promotoras ao desenvolvimento de comportamentos autónomos por parte deste e de estímulo à sua autonomia por parte do seu cuidador.

O estímulo da pessoa idosa pela realização do seu autocuidado dentro das suas capacidades deve ser uma preocupação quer do enfermeiro, quer do cuidador durante a prestação diária de cuidados, com vista à promoção da sua autonomia.

Em suma, aquando da prestação de cuidados, o familiar cuidador adota várias estratégias de forma a:

“vigiar a saúde do idoso e estabelecer um elo de ligação com os serviços de saúde; promover a autonomia e independência do idoso; criar um ambiente seguro (interior e exterior) adaptando-o ao ambiente para prevenção de acidente; promover um ambiente confortável para que o idoso consiga descansar; promover a participação e envolvimento familiar; supervisionar o idoso; incentivar e ajudar o idoso na realização das atividades; promover a comunicação e socialização; promover a manutenção e/ou estimulação pelo interesse no desenvolvimento de um projeto pessoal” (Sequeira, 2010, p. 179).

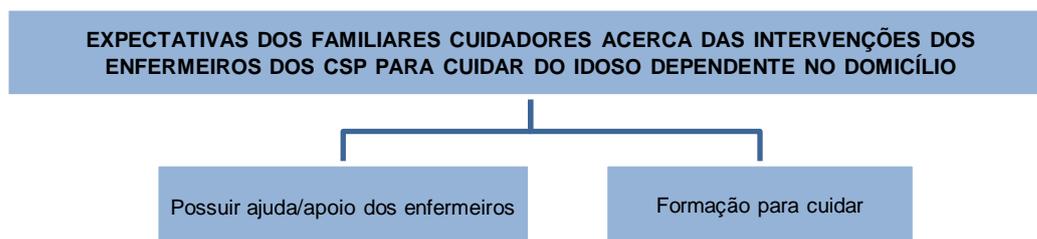
Posto isto, tal como enuncia Relvas (2003, p. 40), em todas as famílias existem problemas a superar, apenas o que muda é a forma como lidar com eles, com a adoção de diferentes estratégias. Nota-se que as reações face a um problema variam de indivíduos para indivíduo e nem todos passam ou os encaram da mesma forma.

7. EXPECTATIVAS DOS FAMILIARES CUIDADORES ACERCA DAS INTERVENÇÕES DOS ENFERMEIROS DOS CSP NO CUIDAR DO IDOSO DEPENDENTE NO DOMICÍLIO

As famílias que tem a seu cargo um idoso dependente, ambicionam entre outros, o apoio dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, principalmente através do apoio proporcionado pela visita domiciliária de enfermagem, que permite obter respostas a novos problemas e dificuldades identificadas.

No decorrer das entrevistas, foram expostas pelos familiares cuidadores várias opiniões acerca das intervenções dos enfermeiros, tendo-se agrupada estas em duas categorias: “**Possuir apoio/ajuda dos enfermeiros**” e “**Formação para cuidar**”, conforme se depara no diagrama 7.

Diagrama 7 – Expectativas dos familiares cuidadores acerca das intervenções dos enfermeiros dos CSP para cuidar do idoso dependente no domicílio



Nove familiares cuidadores referiram como expectativa “**Possuir ajuda/apoio dos enfermeiros**”, dizendo:

- “No que podem, quando precisar (...) fazem o tratamento, mas também não podem prestar mais auxílio pois não?” E₁
- “Olhe...o que gosto é quando chamo, ser atendida!” E₂
- “Eles têm-me ajudado, vocês têm-me ajudado (...)” E₃
- “Que dessem o apoio daquilo que nós não conseguimos fazer. Sempre ajudam e sempre nos aliviam um bocadinho também!” E₄
- “Ao menos que a continuem a curar.” E₆
- “Espero ajuda quando precisar.” E₈
- “Ajuda dos enfermeiros, acho que deviam marcar uma data aos acamados para fazer visitas mais frequentes, mesmo que não precisem, porque quando a gente descobre já é tarde. Deviam fazer uma vez por mês uma visita aos acamados, muitas vezes para detetar algumas coisas.” E₉

- “O que eu quero é quando precisar, chamar, e ser atendida, e ter apoio.” E₁₀
- “Sempre que eu preciso eles estão sempre disponíveis. Apoio quando precisar.” E₁₁

Ao passo que dois familiares cuidadores, esperam dos enfermeiros “**Formação para cuidar**” melhor do seu familiar dependente, referindo:

- “ (...) sempre que vêm cá a casa dão-me umas dicas, algumas coisa que a gente nem sabia, escrevesse isto e aquilo, são coisas que às vezes a gente nem se lembra e é uma maneira de cuidar dela.” E₃
- “Fui a duas ou três formações lá aos enfermeiros, aprendi uma ou duas coisas que não sabia, a maior parte das coisas já sabia tudo quando lá fui. Se me dessem logo a formação quando ela foi para a cama há nove anos... agora só me deram a formação há pouco, há cerca de três anos. Podia ter sido mais cedo para mim, mas a enfermeira T ensinou-me bem. Agora já não preciso de mais formação.” E₇

Apresenta-se de seguida o quadro-síntese com o resumo da análise de conteúdo das onze entrevistas, no que se refere à área temática “*Expectativas dos familiares cuidadores acerca das intervenções dos enfermeiros dos CSP para cuidar do idoso dependente no domicílio*”.

Quadro 9 – Categorias das “Expectativas dos familiares cuidadores acerca das intervenções dos enfermeiros dos CSP para cuidar do idoso dependente no domicílio”

ENTREVISTADOS	Expectativas dos familiares cuidadores acerca das intervenções dos enfermeiros dos CSP para cuidar do idoso dependente no domicílio	
	Possuir ajuda/apoio dos enfermeiros	Formação para cuidar
E 1	X	
E 2	X	
E 3	X	x
E 4	X	
E 5		
E 6	X	
E 7		x
E 8	X	
E 9	X	
E 10	X	
E 11	X	

Infere-se pelo discurso dos familiares cuidadores que o enfermeiro detém um papel de ajuda/ apoio, que presta cuidados adequados quando é solicitado, oferecendo, sempre que possível, uma resolução para as dificuldades/necessidades sentidas. O mesmo se constatou na análise das entrevistas relativamente à área temática “*Apoios mobilizados pelos familiares cuidadores para cuidar do idoso dependente no domicílio*”, na qual dois familiares cuidadores referem apoio dos enfermeiros.

Como refere Hesbeen (2000), o enfermeiro apresenta um papel menos limitado que os restantes profissionais, na medida em que para os enfermeiros não se esgota o leque de intervenção, pois podem sempre fazer mais alguma coisa para o bem-estar do doente/família, quanto mais não seja, segurar na mão do doente e dizer: “eu estou aqui”, ou ainda, pura e simplesmente estar a seu lado.

Denota-se que os familiares cuidadores entrevistados, tal como refere Watson (2002) salientam a relação de ajuda como a essência dos cuidados de enfermagem, considerando-a indispensável nos cuidados prestados, estando envolvidos nas técnicas, nos protocolos, nas formas de organização utilizadas, ou seja, servindo de pilar à sua atividade no quotidiano.

A relação de ajuda é uma relação empática que se estabelece entre o enfermeiro e a família/idoso, a qual representa a forma mais nobre e exímia do cuidar. Muitas vezes, esta relação traduz-se simplesmente na transmissão de uma pura e simples mensagem não verbal, expressada por gestos, posturas, tom de voz, toque e expressões faciais.

Assim, e com o intuito de manter o idoso dependente no seu domicílio, é extremamente importante que a equipa de saúde se esforce para valorizar e apreciar cada idoso dependente como um ser único com vontades e dignidade própria, proporcionando-lhe o devido acompanhamento.

Segundo Ferreira (2008), se as necessidades da família forem minimizadas com o apoio das equipas de saúde no que se refere a acessibilidade aos cuidados, oferta de outros recursos, promoção de ajudas e suplementos financeiros, atitude e comportamento da equipa de saúde e informação acerca da situação do seu familiar, a família verá assegurada a qualidade dos cuidados domiciliários. Este suporte assegurado pelas equipas de saúde, permite também a aquisição de competências da família no cuidar.

Dois familiares cuidadores esperam dos enfermeiros formação para cuidar. Enaltecem os domínios técnico e relacional do cuidado prestado pelos enfermeiros na sua preparação para cuidar da pessoa idosa dependente, deixando transparecer no entanto, que não existe uma relação pedagógica e que a informação/formação não é transmitida em tempo adequado.

Os CSP representam o contexto mais apropriado para os enfermeiros desenvolverem as suas práticas educativas e, no contexto domiciliário, o familiar cuidador e o enfermeiro tomam consciência das reais necessidades educativas e dos recursos existentes para prestar cuidados.

Palma (1999), ao estudar as expectativas da família em relação à intervenção de enfermagem no domicílio, concluiu que estas expectativas se dividiam em orientação, prestação de cuidados, vigilância de saúde e ajuda económica. Concretamente no que respeita à orientação, os cuidadores contavam com a ajuda dos enfermeiros para se formarem/capacitarem a cuidar do seu familiar e para lhes fazerem o encaminhamento necessário para a obtenção de recursos disponíveis na comunidade.

Segundo o estudo de Andrade (2009), os cuidadores deixam transparecer que não existe uma relação pedagógica entre os enfermeiros e os cuidadores, restringindo-se a “ensinos” pontuais, orientados essencialmente para os aspetos técnicos do cuidar da pessoa idosa, sendo estes abordados pelos enfermeiros de forma transmissiva e não interativa.

Neste sentido, torna-se importante que os enfermeiros de CSP reforcem a sua atenção nas necessidades dos cuidadores, de forma a responder às suas expectativas, segundo uma visão holística.

8.EMOÇÕES/SENTIMENTOS EXPERIENCIADOS PELOS FAMILIARES CUIDADORES NO CUIDAR DO IDOSO DEPENDENTE NO DOMICÍLIO

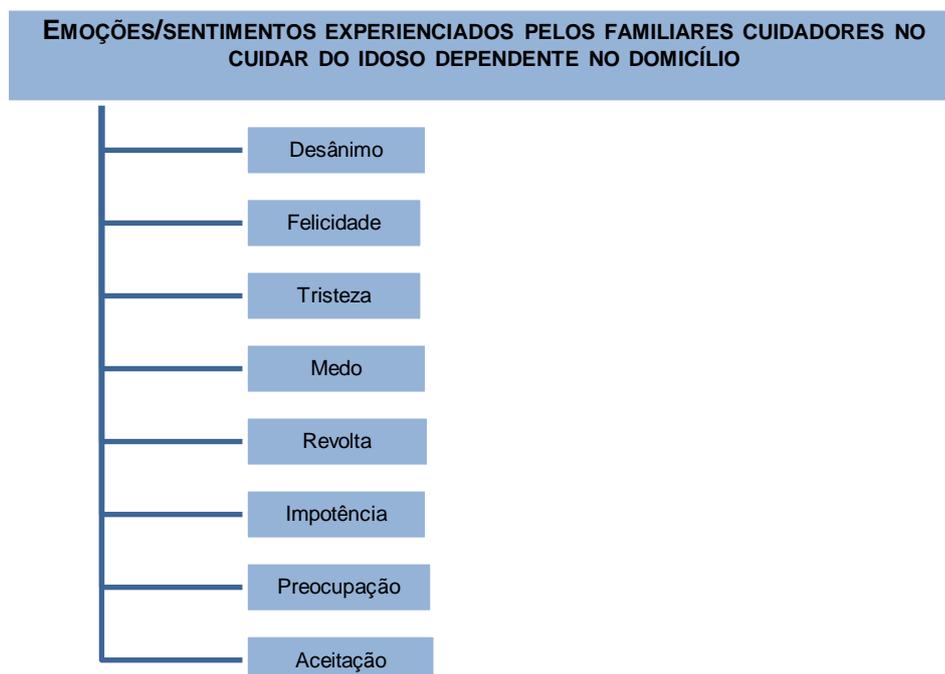
A família é considerada um sistema, um agregado de elementos aliados por um conjunto de relações em contínua ligação com o exterior, ou uma rede complexa de relações e emoções na qual se desenrolam sentimentos e comportamentos.

O processo de dependência, ou doença, desencadeado por um dos membros da família, modifica conseqüentemente toda a dinâmica familiar e os papéis até aí assumidos pelos seus membros (Caldas, 2003). Não é só o idoso dependente que sofre, mas também toda a família, ao tentar interiorizar a responsabilidade de cuidar e/ou dar continuidade aos cuidados.

Cabe deste modo aos profissionais de saúde, reconhecer a família como uma unidade única que precisa de ser cuidada, respeitar as suas crenças e valores, valorizar as suas forças e o potencial de saúde dos seus familiares e proporcionar um ambiente para que a família expresse os seus sentimentos, comportamentos e emoções.

Ao longo das diferentes entrevistas evidenciaram-se emoções/sentimentos dos familiares cuidadores que foram agrupadas em oito categorias, sendo elas: “**Desânimo**”; “**Felicidade**”; “**Tristeza**”; “**Medo**”; “**Revolta**”; “**Impotência**”; “**Preocupação**” e “**Aceitação**”, tal como se apresenta no diagrama 8.

Diagrama 8 – Emoções/sentimentos experienciados pelos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio



Um familiar cuidador referiu sentir “**Desânimo**”, conforme indica o discurso:

- “Começo a ficar desanimada...” E₂

Três familiares cuidadores referem “**Felicidade**” ao cuidar do seu familiar dependente:

- “ (...) estou muito contente por ter ali a minha mãe, e por a puder ajudar.” E₅

- “Sinto-me feliz (...)” E₇

- “Sinto-me feliz e contente (...). Sinto-me feliz porque é minha mãe.” E₁₀

A “**Tristeza**” é salientada pelos familiares cuidadores:

- “Sinto uma grande tristeza, porque fui criada com ela... (...) Custa muito... até choro...” E₄

- “Mas sinto-me triste porque não tenho apoio da família.” E₁₀

Um refere “**Medo**” de perder o seu familiar:

- “ (...) só tenho medo de a perder!” E₄

Dois sentem “**Revolta**”, e verbalizam:

- “Sinto revolta também.” E₄

- “Eu sinto revolta por os filhos não me darem apoio, mas faço-o com amor e carinho.” E₉

O sentimento de “**Impotência**” é evocado por dois familiares cuidadores que salientam:

- “ (...) vemo-la numa situação em que não se pode fazer nada... e ver o olhar dela triste...” E₄

- “ (...) fico enervada, não a gosto de ver assim. Eu dou-lhe remédio para as dores, embora ela diga que não lhe faz nada, que lhe posso fazer? Não posso fazer mais nada.” E₈

Um familiar cuidador aponta “**Preocupação**”:

- “Quando vejo que ela tem dores fico preocupada, fico enervada (...)” E₈

Cinco familiares cuidadores referem “**Aceitação**” da situação de saúde do seu familiar dependente, quando referem:

- “Eu para já sinto-me bem.” E₂

- “Mas não me sinto frustrada por causa disso! A gente tem de aceitar a vida como ela é. (...). Acho que a gente se estiver bem com nós próprios também a consegue ajudar a ela!” E₃

- “Eu sinto-me bem (...) gosto muito de a ver ali.” E₆

- “Sinto-me bem!” E₈

- “De um modo geral sinto-me bem.” E₁₁

Apresenta-se de seguida o quadro-síntese com o resumo da análise de conteúdo das onze entrevistas, no que se refere à área temática “*Emoções/sentimentos experienciados pelos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio*”.

Quadro 10 – Categorias das “Emoções/sentimentos experienciados pelos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio”

ENTREVISTADOS	Emoções/sentimentos experienciados pelos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio							
	Desânimo	Felicidade	Tristeza	Medo	Revolta	Impotência	Preocupação	Aceitação
E 1								
E 2	x							x
E 3								x
E 4			x	x	x	x		
E 5		x						
E 6								x
E 7		x						
E 8						x	x	x
E 9					x			
E 10		x	x					
E 11								x

Cuidar do idoso dependente no domicílio gera no cuidador uma ambivalência de emoções/sentimentos, desde positivos a negativos, que são vivenciados diariamente.

Nas relações familiares ocorrem constantes conflitos devido ao stress que advém do cuidado, desencadeando sentimentos de irritabilidade, ansiedade e depressão. Contudo, resultam também benefícios no cuidado, passando pelo desenvolvimento de sentimentos de realização, prazer, afeto, gratificação, recompensa, utilidade, desenvolvimento de competências e carinho, fortalecendo assim as relações com o familiar e sentimento de dever cumprido (Paúl e Fonseca, 2005).

Da análise do discurso dos familiares cuidadores do nosso estudo, emergem sentimentos de tristeza, desânimo, preocupação e revolta, tal como Santos (2008) concluiu na investigação que desenvolveu junto de 30 cuidadores, em que salienta que as principais dificuldades sentidas pelos cuidadores assentam no cansaço físico, doença e

agravamento do estado de dependência do idoso, nos problemas psicológicos devidos à não aceitação do estado de dependência quer pelo cuidador quer pelo idoso, e que podem conduzir a sentimentos de solidão, tristeza e angústia.

Imaginário (2008) refere que é complicado quando a família se confronta com uma doença sem cura, sendo quase sempre um desafio devido aos múltiplos fatores desencadeadores de stress, ansiedade, medo e sofrimento, e à natureza prolongada que muitas destas doenças apresentam.

Outro sentimento emergente é o medo que, tal como refere Loureiro (2009), é frequente e acompanhado por outros tais como: hostilidade, raiva, culpa, revolta, solidão e pessimismo, bem como o desenvolvimento de sintomatologia psiquiátrica no decorrer da prestação de cuidados.

À medida que o grau de dependência aumenta, o cuidador vai tendo consciência da degeneração da pessoa cuidada e sentindo-se inseguro, gerando um sentimento de impotência (Paúl, 1997), tal como podemos verificar em algumas expressões dos cuidadores. É normal que familiares cuidadores pouco informados reajam à situação de dependência com elevados níveis de ansiedade, com sentimentos de impotência em torno do problema, o que pode ser minimizado pela simples transmissão de informação relativa à situação de dependência e do cuidar.

A este respeito, Andrade e Rodrigues (1999) referem que quando a relação entre cuidador e pessoa idosa é de dependência, poderão ocorrer consequências indesejáveis para o cuidador e conseqüentemente com repercussões no processo de cuidar, devido à sobrecarga que favorece a deterioração física e emocional. Segundo Carpenito (2002) pode causar sentimentos de frustração, culpa, raiva e até de subestima por se sentir incapaz de cumprir plenamente o seu papel.

Torna-se importante referir que a religião e espiritualidade também influenciam os valores e os hábitos sociais. Emoções como medo, culpa e esperança podem ser compensadas pelas crenças religiosas, onde muitas vezes apenas a espiritualidade e transcendência dão explicações para a capacidade de recuperação da família.

Desempenhar o papel de cuidador “interfere com aspetos da vida pessoal, familiar e social dos familiares cuidadores” que pode manifestar-se em “tensão, constrangimento, fadiga, frustração, redução de convívio, alteração da autoestima, entre outros” (Sarmiento, Pinto e Monteiro, 2010, p. 46).

Devido ao aumento de tarefas que é exigido ao cuidador, muitas vezes sem apoio de outros, este tem de abandonar o seu emprego e muitas vezes deixar de ter tempo para realizar atividades de lazer e convívio social. Esta situação pode levar ao desejo de

libertar-se da responsabilidade a que está sujeito, acompanhado por inevitáveis sentimentos de raiva e culpa por pensar que não pode fazer tudo o que pode.

As narrativas dos familiares cuidadores do nosso estudo fazem sobressair que estes não dispõem de tempo para cuidar deles e, quando o fazem, surgem muitas vezes sentimentos de culpa associados à ideia de deixar o idoso ao abandono.

Verificamos que os familiares cuidadores do nosso estudo também expressam sentimentos positivos tal como felicidade e aceitação, que parecem genuínos e ancorados em afetos ao cuidarem do idoso, apresentando relações familiares fortes e ligação emocional forte ao idoso.

O mesmo é corroborado por Araújo (2009) que refere que prestar cuidados a idosos dependentes não constitui uma experiência somente desgastante, sendo que a identificação da dimensão positiva do cuidar representa uma mais-valia para os cuidadores informais, na medida em que a relação poderá ser fortalecida, quando é reforçado um sentimento de gratificação.

Para Andrade (2009) a prestação de cuidados apresenta benefícios a nível psicológico e sócio afetivo. O cuidador manifesta satisfação pessoal, sentimento de dever cumprido, reforço dos laços de vinculação e afetividade, vendo ainda desenvolvidas capacidades pessoais e de resolução de problemas. O termo “benefício” tem sido usado como referência à avaliação positiva do ato de cuidar. Relaciona-se com sentimentos positivos ou de um retorno prático para a vida do cuidador e à percepção de que a tarefa tem significado existencial. Há outros termos que têm sido utilizados com a mesma conotação, tais como retribuição, ganho, satisfação, gratificação, prazer, alegria e aspetos positivos (Krammer, 1997 citado por Sommerhalder, 2001).

Como é normal, a debilidade física patente no idoso dependente conduz a uma maior vulnerabilidade emocional por parte do familiar cuidador. Assim, o idoso e a sua família sentem necessidade de exprimir livremente as suas preocupações e emoções e de serem acompanhados, ouvidos e compreendidos, pelo que é fundamental o apoio afetivo por parte de todos os que o rodeiam. As necessidades psicológicas devem ser tidas em conta, pois tornam-se cada vez mais evidentes, à medida que o grau de dependência aumenta. Torna-se importante ajudar a família e rede informal de suporte a ouvir as preocupações e sentimentos umas das outras, promovendo um discurso terapêutico de forma a dar oportunidade à família de reencontrar as suas forças e recursos para a resolução dos seus problemas.

Assim, é fundamental compreender os familiares cuidadores na sua dimensão emocional de forma a estimular estratégias e a ativar e gerar recursos capazes de otimizar a vida

quotidiana dos cuidadores que, muitas vezes de forma inesperada e sem preparação prévia, são confrontados com a situação de cuidar um idoso dependente (Lage, 2005).

9. ASPETOS DE VIDA DOS FAMILIARES CUIDADORES ALTERADOS PELO CUIDAR DO IDOSO DEPENDENTE NO DOMICÍLIO

Cuidar de um idoso dependente leva a que o estilo de vida do seu familiar cuidador seja modificado em função das suas necessidades. Independente do facto do cuidador ser uma pessoa jovem ou idosa, as suas atividades de recreação e convívio social acabam por ser alteradas, dando a este a sensação de não ter autonomia para organizar a sua própria vida tendo de viver em função do outro.

Alguns familiares cuidadores entrevistados referiram alterações no seu quotidiano, pelo que nesta área se destacam três categorias, sendo elas: “**Ausência de atividades de lazer**”; “**Perda laboral**” e “**Sem alterações**”, conforme consta no diagrama seguinte.

Diagrama 9 – Aspectos de vida dos familiares cuidadores alterados pelo cuidar do idoso dependente no domicílio



A maioria dos familiares cuidadores refere “**Ausência de atividades de lazer**”, dando ênfase:

- “ Por exemplo para tirar férias eu não consigo tirar.” E₁
- “Saíamos, era capaz de sair de manhã e só vir á noite... e agora não, a partir daí não. Sabemos que temos aqui uma pessoa em casa. (...) Agora isto acabou!” E₃
- “Antes cuidava da horta melhor.” E₄
- “Mudou que eu bordava muito, gostava muito de bordar (...) tive de deixar de bordar, de fazer croché, ou havia de fazer uma coisa ou outra, não ia estar ali a fazer bordados.” E₇
- “Já não passeio, eu fico e ele vai, ele fica e vou eu. Tenho momentos que gostava de sairmos os dois mas não tenho ninguém para ficar com ela.” E₉
- “Mudou tudo! Ia à missa, acompanhava o meu marido agora não o acompanho, saíamos, íamos tomar um cafezinho, íamos passear à beira-mar, quando nos convidavam para ir dar um passeio íamos de autocarro porque ficava mais barato, íamos dar um passeio, ou íamos a Fátima... éramos pessoas de passear. No verão estávamos na praia até “às tantas” e sentíamo-nos muito bem. Agora eu não saio.” E₁₀

- “ (...) deixar de ter férias ... e dois dias de folga por semana, os dias são todos iguais.” E₁₁

Na categoria “**Perda laboral**”, três familiares cuidadores mencionam:

- “ (...) neste momento não posso ir trabalhar, ou vou trabalhar ou trato dele!” E₁

- “Quero ir trabalhar, ganhar o meu dinheirinho (...) não posso ir trabalhar. Há pessoas que me querem para trabalhar e eu não posso.” E₄

- “Deixar de trabalhar (...)” E₁₁

Porém, também há três familiares cuidadores que referem que o seu dia a dia está “**Sem alterações**” desde que cuidam do seu familiar dependente:

- “De resto a vida não mudou... é sempre na mesma! sempre estive em casa... eu lidei sempre com ele.” E₂

- “Nada, a minha vida sempre foi assim.” E₅

- “É assim, eu acho que nada.” E₈

Apresenta-se de seguida o quadro-síntese com o resumo da análise de conteúdo das onze entrevistas, no que se refere à área temática “*Aspetos de vida dos familiares cuidadores alterados pelo cuidar do idoso dependente no domicílio*”.

Quadro 11 – Categorias dos “Aspetos de vida dos familiares cuidadores alterados pelo cuidar do idoso dependente no domicílio”

ENTREVISTADOS	Aspetos de vida dos familiares cuidadores alterados pelo cuidar do idoso dependente no domicílio		
	Ausência de atividades de lazer	Perda laboral	Sem alterações
E 1	x	x	
E 2			x
E 3	x		
E 4	x	x	
E 5	x		x
E 6			
E 7	x		
E 8			x
E 9	x		
E 10	x		
E 11		x	

Através das expressões dos familiares cuidadores, constatamos que a sua vida sofreu algumas alterações, mais para uns que para outros, pois a partir de dada altura a sua vida gira em torno do idoso dependente, que passa a ser o centro das atenções, privando-se o familiar cuidador do seu espaço vital. Muitas vezes, com as tarefas de cuidar advém a exclusão e isolamento da pessoa cuidadora que vê restringida a sua liberdade pessoal, levando à ausência de atividades de lazer.

A família ao confrontar-se com a situação de dependência do seu familiar, coloca em segundo plano as suas atividades de lazer, de forma a fazer o possível pelo seu familiar dependente, levando assim a uma redefinição da sua vida. Segundo Paúl (1997), os familiares sentem que não têm escolha quanto à aceitação de cuidar ou não cuidar, uma vez que o desempenho deste papel raramente corresponde a uma intervenção voluntária e espontânea, estando quase sempre relacionado com uma obrigação familiar incontornável. Também Andrade (2009) e Ramos (2012) concluíram que a maioria dos cuidadores teve implicações a vários níveis da sua vida, sobretudo na vida social, após assumir a responsabilidade de cuidar do seu familiar.

Para além disto, quando a dependência da pessoa recetora de cuidados é grande, a rede familiar disponível reduzida (onde ninguém pode substituir o cuidador) e as disponibilidades económicas escassas (não dispondo de meios económicos para comprar esse serviço), a única alternativa é deixar o trabalho para poder dedicar o seu tempo ao familiar dependente. Por outro lado, a situação de prestação de cuidados é exigente a nível financeiro e, se o cuidador abandonar a profissão que exerce, a situação de prestação de cuidados torna-se mais dificultada pelas despesas que esta acarreta.

Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006), referem que a inexistência de estruturas de apoio ou ajudas informais representam uma razão suficiente para levar à perda laboral.

Os resultados do nosso estudo vão de encontro ao que Andrade (2009) e Ramos (2012) verificaram, ao afirmar que alguns cuidadores, todos eles do sexo feminino, sofreram interferência na sua vida profissional.

Segundo Imaginário (2008), cuidar do idoso dependente acaba por comprometer a saúde, a vida social, a relação com outros membros da família, o lazer, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, o desempenho profissional e inúmeros outros aspetos da vida familiar e pessoal.

Neste sentido, é de salientar que o suporte familiar e social é um fator de extrema importância, para que a tarefa de prestar cuidados ao idoso não se reverta numa maior sobrecarga a todos os níveis. Como refere Santos (2008), ser-se cuidador de um idoso dependente pode ser uma fonte de stress. No entanto, nesta situação, a família pode

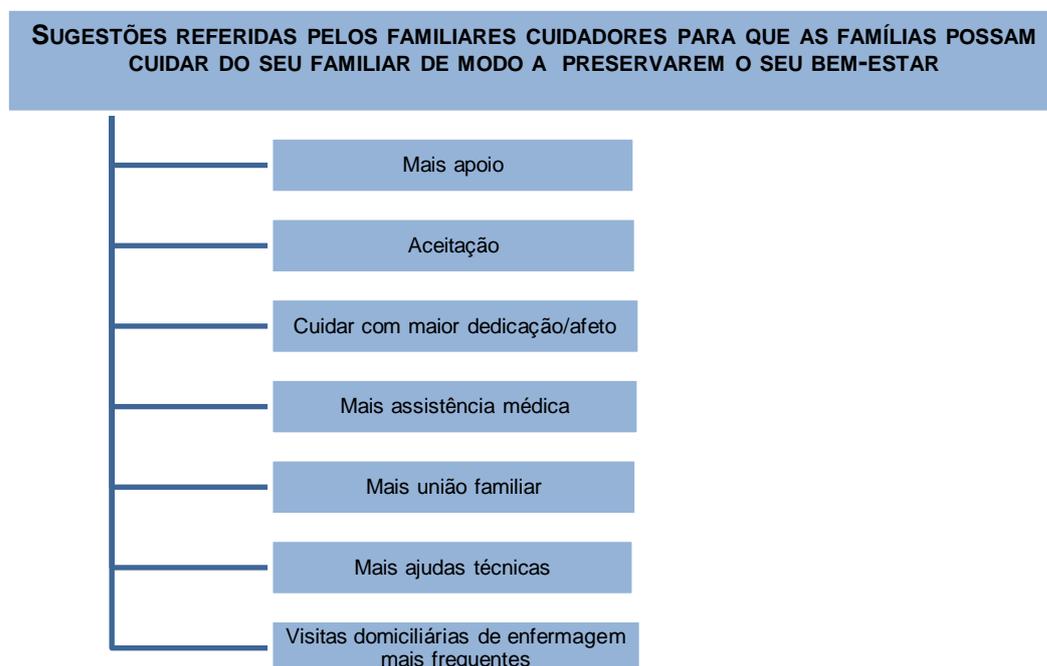
encontrar forma de se apoiar mutuamente, mesmo que implique mudanças no seu padrão habitual de funcionamento, de forma a que esta responsabilidade não recaia unicamente sobre um familiar.

10. SUGESTÕES REFERIDAS PELOS FAMILIARES CUIDADORES PARA QUE AS FAMÍLIAS POSSAM CUIDAR DO SEU FAMILIAR DE MODO A PRESERVAREM O SEU BEM-ESTAR

Torna-se importante explorar as sugestões referidas pelos familiares cuidadores, pois poderão contribuir para intervenções e investigações futuras, no sentido de melhor formar para melhor cuidar.

Da análise de conteúdo realizada inferiram-se as seguintes categorias nesta área temática: “**Mais apoio**”; “**Cuidar com maior dedicação/afeto**”; “**Aceitação**”; “**Mais assistência médica**”; “**Mais União familiar**”; “**Mais ajudas técnicas**” e “**Visitas domiciliárias de enfermagem mais frequentes**”, conforme consta no diagrama 10.

Diagrama 10 – Sugestões referidas pelos familiares cuidadores para que as famílias possam cuidar do seu familiar de modo a preservar o seu bem-estar



Três familiares cuidadores solicitam “**Mais apoio**”, de forma a tornar mais facilitada a prestação de cuidados, referindo:

- “ (...) se tivessem mais um bocado de apoio talvez (...)” E₁; E₃

- “Se houvesse um psicólogo que andasse na casa dos acamados, acho que não era mau nenhum, a dar apoio emocional e a ajudar a haver interligação entre a família.” E₄

- “Deviam ter outra pessoa para poder ajudar.” E₆

Há um familiar cuidador que refere como sugestão a “**Aceitação**” do estado de dependência do familiar, quando diz:

- “A sugestão que eu dou é que as pessoas têm de aceitar da melhor maneira possível (...)” E₃

Quatro familiares cuidadores valorizam mais a componente afetiva quando referem como sugestão “**Cuidar com maior dedicação/afeto**” e evocam:

- “Que ninguém trate mal de quem precisa (...)” E₂

- “Era ter mais amor (...)” E₄

- “Que tenham muita paciência e muito carinho como eu dou à minha mãe.” E₇

- “É a boa vontade, é a paciência, é o que tem de ser!” E₁₁

Outro familiar cuidador manifesta “**Mais assistência médica**” quando diz:

- “As médicas também deviam assistir mais!” E₄

Dois familiares cuidadores valorizam que haja “**Mais união familiar**” e referem:

- “ (...) mais união de todos, era mais fácil.” E₄

- “Que tivessem carinho e apoio dos familiares mais próximos, porque é uma coisa muito linda, tomar conta de uma pessoa assim.” E₁₀

Na categoria “**Mais ajudas técnicas**”, há um familiar cuidador a manifestar-se:

- “Também podiam dar mais apoio para as fraldas.” E₉

Um familiar cuidador também refere que a realização de “**Visitas domiciliárias de enfermagem mais frequentes**” seria benéfica para o idoso e para quem cuida, pois:

- “Um enfermeiro ter dia certo para fazer visitas mais frequentes, porque assim a pessoa que cuida vai ter mais cuidado. Para aquelas pessoas que não tem capacidade, é bom!” E₉

Apresenta-se de seguida o quadro-síntese com o resumo da análise de conteúdo das onze entrevistas, no que se refere à área temática “*Sugestões referidas pelos familiares cuidadores para que as famílias possam cuidar do seu familiar de modo a preservarem o seu bem-estar*”.

Quadro 12 – Categorias das “Sugestões referidas pelos familiares cuidadores para que as famílias possam cuidar do seu familiar de modo a preservarem o seu bem-estar”

ENTREVISTADOS	Sugestões referidas pelos familiares cuidadores para que as famílias possam cuidar do seu familiar de modo a preservarem o seu bem-estar						
	Mais apoio	Aceitação	Cuidar com maior dedicação/afeto	Mais assistência médica	Mais união familiar	Mais ajudas técnicas	Visitas domiciliares de enfermagem mais frequentes
E 1	x						
E 2			x				
E 3	x	x					
E 4	x		x	x	x		
E 5							
E 6	x						
E 7			x				
E 8							
E 9						x	x
E 10					x		
E 11			x				

Como já referimos anteriormente em outras áreas temáticas, a necessidade de mais apoio para cuidar do idoso dependente sobressai como sugestão dada pelo familiar cuidador, de modo a preservar o seu bem-estar. Há sempre a necessidade de mais apoio, mesmo que seja apoio psicológico, para que o familiar cuidador não se sinta sozinho nesta responsabilidade, onde toda a ajuda parece pouca, pois cuidar de idosos dependentes traz consigo inúmeras alterações no seu quotidiano, assim como no quotidiano de toda a família. Neste sentido, é referida como sugestão, por um familiar cuidador, mais apoio psicológico para a família, com o intuito de proporcionar mais união familiar para tornar toda esta tarefa mais simplificada.

Palma (1999) ao estudar as expectativas dos familiares cuidadores de pessoas dependentes, concluiu que apesar das famílias já receberem apoio de outros nos cuidados que prestam à pessoa, essa era uma ajuda pontual e insuficiente.

Cuidar de idosos dependentes exige muita dedicação/afeto pois, com o agravamento do grau de dependência do idoso, o cuidador começa a tomar consciência de que a situação é irreversível o que implica mais dedicação e esforço físico. Os familiares cuidadores entrevistados valorizam muito o afeto e consideram extremamente importante sentir preocupação, interesse e dedicação pela pessoa de quem se cuida, sugerindo uma maior presença da parte dos cuidadores junto do idoso, como capaz de melhorar a sua experiência de cuidar. Alguns familiares cuidadores expressam uma auto satisfação, que parece genuína e ancorada em afetos ao cuidarem do idoso, procurando dedicar-se, o mais possível, ao seu familiar, tendo o cuidado de ouvir preocupações e sentimentos de outros cuidadores de forma a partilhar experiências, com o objetivo de reencontrar as suas forças e recursos para a resolução dos seus problemas. Este é considerado por os familiares cuidadores como um tipo de apoio, que pode evitar que as famílias fiquem sobrecarregadas.

Cuidar de um idoso dependente é uma missão árdua que envolve compromisso e dedicação e, por isso mesmo, por vezes também se entende que as pessoas idosas são melhor cuidadas pelos próprios familiares, pois tem mais afeto, carinho, dedicação e paciência, do que se forem “entregues” a outros cuidadores que não sejam familiares, que muitas vezes pode levar a entender que de certa forma são abandonados por estes.

A aceitação da situação clínica do familiar e sobretudo a aceitação de novos papéis, também é uma sugestão referida por um familiar cuidador. Verifica-se que se tal não acontecer, as dificuldades no cuidar estarão aumentadas. Como referimos anteriormente, Santos (2008) salienta que as principais dificuldades sentidas pelos cuidadores se devem à não aceitação do estado de dependência, quer pelo cuidador quer pelo idoso.

Este achado é sobreponível ao achado de Ricarte (2009), que junto de 78 cuidadores verifica que a incapacidade física, emocional e psicológica dos cuidadores, dá origem muitas vezes a um estado de sobrecarga e à não aceitação do estado de dependência do idoso.

Acontece que muitas vezes, os familiares sentem que não têm escolha quanto à aceitação de cuidar ou não cuidar, uma vez que o desempenho deste papel raramente corresponde a uma intervenção voluntária e espontânea, estando quase sempre relacionado com uma obrigação familiar incontornável (Paúl, 1997).

Para além da assistência proporcionada pela família, é considerada pelos familiares cuidadores de extrema importância maior assistência médica e também maior assistência de enfermagem, traduzida em visitas domiciliárias de enfermagem mais frequentes. É essencial a harmonia na relação entre o enfermeiro, o idoso dependente e a sua família

para muitas vezes reparar o equilíbrio, proporcionando momentos de apoio, ajuda e esclarecimento de dúvidas.

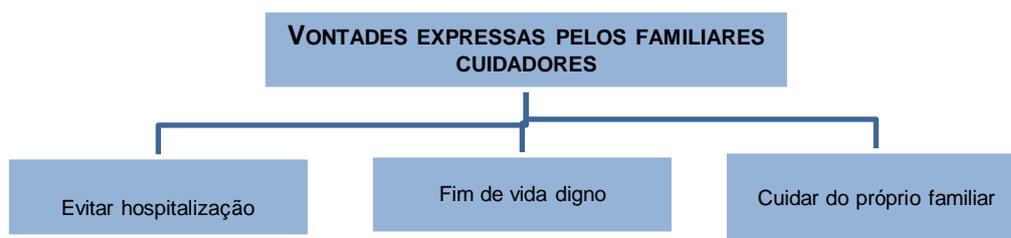
Como a prestação de cuidados implica gastos monetários acrescidos, os familiares cuidadores também sugerem mais ajudas técnicas, para poder diminuir os encargos que já são inúmeros e assim dar algum apoio económico ao cuidador de modo a preservar também o seu bem-estar.

11. VONTADES EXPRESSAS PELOS FAMILIARES CUIDADORES

Existe uma componente afetiva que conduz a atividade do cuidar, contribuindo para que um cônjuge cuide do outro, pois sentimentos de carinho, amor e ternura, apresentam-se para os cuidadores como fatores importantes e influenciadores na escolha de tal função.

No decorrer das conversas com os familiares cuidadores entrevistados, foram reconhecidas algumas das suas vontades em relação ao idoso dependente do qual cuidam, sendo elas agrupadas em três categorias: “**Evitar hospitalização**”; “**Fim de vida digno**” e “**Cuidar do próprio familiar**”, conforme se apresenta no diagrama 11.

Diagrama 11 – Vontades expressas pelos familiares cuidadores



Dois familiares cuidadores referiram que “**Evitar a hospitalização**” do seu familiar era uma das suas vontades:

- “O que eu não queria era pô-lo no hospital, ele fica lá e eu não queria!” E₂
- “ (...) e eu não quero levá-la para o hospital, porque se vai para o hospital é para estar lá um dia no corredor com ela (...) gosto muito de a ver ali.” E₆

Um familiar cuidador ambiciona que o seu familiar dependente tenha um “**Fim de vida digno**” e refere:

- “ (...) quero que ela tenha um fim de vida feliz, é minha mãe!” E₁₀

“**Cuidar do próprio familiar**” também é uma vontade que três familiares cuidadores apontam quando verbalizaram:

- “Prefiro eu cuidar dele do que estar a dar a outra pessoa...” E₁
- “Que esteja ali muitos anos. Vou dar tudo pela minha mãe! Só se eu não puder! Por a minha mãe faço tudo.” E₅

- “ (...) Deus queira que a tenha ao meu lado por muitos anos. (...) O “Senhor” me dê força para tomar conta dela até ao fim.” E₁₀

Apresenta-se de seguida o quadro-síntese com o resumo da análise de conteúdo das onze entrevistas, no que se refere à área temática “*Vontades expressas pelos familiares cuidadores*”.

Quadro 13 – Categorias das “Vontades expressas pelos familiares cuidadores”

ENTREVISTADOS	Vontades expressas pelos familiares cuidadores		
	Evitar hospitalização	Fim de vida digno	Cuidar do próprio familiar
E 1			x
E 2	x		
E 3			
E 4			
E 5			x
E 6	x		
E 7			
E 8			
E 9			
E 10		x	x
E 11			

Os familiares cuidadores entrevistados manifestam vontade de cuidar do próprio familiar com o objetivo último de lhe proporcionar um fim de vida digno, pretendendo evitar a sua hospitalização. Ambicionam ter próximo de si o seu familiar dependente, de modo a poderem fazer tudo o possível por eles.

A prioridade é cuidar do seu familiar idoso, realizar o que ele necessita, abdicando muitas vezes das suas próprias vidas. As expressões evidenciam que os familiares

cuidadores se sentem satisfeitos com a sua capacidade de ajudar o seu familiar idoso dependente.

Na perspectiva de Paúl (1997), a felicidade que advém de tornar mais doce o fim de vida de quem nos é querido, a recompensa, a gratificação e o sentido de utilidade são razões de sobra para tornar positiva a eventual sobrecarga e desgaste físico que a prestação de cuidados a uma pessoa idosa acarreta. Esta sobrecarga também é influenciada pelas altas precoces das unidades hospitalares, colocando aos familiares cuidadores responsabilidades acrescidas para as quais nem sempre se sentem habilitados, tal como salienta Cerqueira (2005) ao referir que muitos cuidadores não se sentem preparados para cuidar, devendo-se isto à ausência de planeamento da alta, a ensinos insuficientes e a falta de apoio e condições físicas.

O ato de cuidar apresenta-se como uma manifestação de afeto, pois como diria o poeta, “quem ama, cuida”, e a conceção popular de amar remete a essa forma de compromisso com o outro.

Os familiares cuidadores do estudo mostraram, mais especificamente nesta área temática, a força que têm os preceitos morais e religiosos na dignificação do cuidar. Várias pesquisas confirmam a importância da espiritualidade e da religião para ajudar a enfrentar as dificuldades inerentes ao cuidar, simultaneamente ao sentido que dão à vida.

CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES, LIMITAÇÕES E SUGESTÕES DO ESTUDO

Cuidar de idosos dependentes no domicílio coloca inúmeros desafios aos seus familiares cuidadores, os quais se deparam com inúmeras dificuldades e necessidades, muitas vezes associadas à falta ou pouca preparação para execução da função de cuidar, facto este que motivou o investigador para o presente estudo. De seguida, apresentam-se as conclusões mais significativas que adquiriram maior expressividade no decurso do estudo.

- Verificou-se que a população do estudo é exclusivamente feminina, integralmente constituída por familiares do idoso dependente, maioritariamente filhas.
- Os familiares cuidadores sentem principalmente necessidade de apoio/ajuda e, por este motivo, manifestam dificuldades na prestação de cuidados.
- O apoio que recebem advém sobretudo da restante família, mas este apoio é esporádico, conduzindo-os ao desgaste físico e psicológico, assim como a sentirem-se “aprisionados” por possuírem a total responsabilidade de cuidar do familiar idoso dependente.
- Verificou-se que os familiares cuidadores esperam que os enfermeiros dos CSP os apoiem e ajudem, e lhes deem formação para desenvolverem habilidades e competências para assumir cuidados considerados complexos.
- A falta de preparação para lidar com o idoso dependente, leva a que os familiares cuidadores manifestem sentimentos de desânimo, medo, impotência e preocupação. Verificou-se ainda, que familiares cuidadores mais preparados para cuidar do familiar dependente, apresentam sentimentos de aceitação.
- A manifestação de felicidade em cuidar do ente querido no domicílio foi manifestada por alguns familiares cuidadores pelo facto de poderem cumprir o desejo do idoso e lhe poderem proporcionar um fim de vida condigno.
- Verificou-se que a vida dos familiares cuidadores sofreu alterações sobretudo a nível de atividades de lazer, que ficaram reduzidas ou mesmo ausentes após a responsabilidade de ter a seu cargo o cuidado ao seu familiar dependente, tendo alguns de deixar a sua atividade profissional para se dedicarem ao cuidado deste.

Considera-se portanto que o papel dos familiares cuidadores é importante no sentido de proporcionar um fim de vida condigno e rodeado dos que mais ama. Também os

enfermeiros terão que incluir no seu plano de cuidados a família como foco da sua atenção, de forma a considerarem esta e o idoso como uma unidade de cuidados.

É necessário olhar para a Educação Para a Saúde e para a formação como instrumentos basilares para o desenvolvimento de competências essenciais para uma boa qualidade de cuidados.

Pode-se assim afirmar que, para o idoso poder ser cuidado no seu meio familiar é necessário que haja sensibilização das organizações de saúde para o papel da família, o que se torna essencial para se obter ganhos em saúde.

Implicações do estudo

O presente estudo procurou dar contributos para a melhoria de cuidados em saúde. Verifica-se necessidade de investir na promoção de cuidados centrados nas necessidades e dificuldades dos familiares cuidadores do idoso dependente, através de ações concertadas que difundam uma filosofia de cuidar em que a família e o doente sejam considerados uma unidade de cuidados e, para que haja mudança de atitudes e comportamentos relativamente ao papel da família e do familiar cuidador.

É de realçar que surgiram algumas **limitações** com o decorrer do estudo, sendo uma delas a inexperiência do investigador, relativamente ao referencial metodológico no que respeita à análise e interpretação de dados resultantes das entrevistas, tendo sido a etapa mais demorada de todo o processo de investigação e a que exigiu um maior empenho e concentração.

Como **sugestões**, os familiares cuidadores do estudo apelam aos profissionais de saúde para a necessidade de investir a nível da sua formação, para que se desenvolvam habilidades para as famílias puderem cuidar do seu familiar de modo a preservar o seu bem-estar. No entanto, a formação/preparação para lidar com a dependência do idoso, não se deve restringir apenas à prestação do cuidado dirigida ao idoso, mas também se devem efetuar intervenções no familiar cuidador para o seu autocuidado e autoeficácia.

É importante repensar nas estruturas institucionais e organizacionais, bem como, na formação dos familiares cuidadores, de modo a gerar uma mudança de atitudes, no sentido de proporcionar ao idoso dependente um fim de vida com dignidade e à sua família o apoio de que tanto necessita.

Parece-nos poder dizer, que empoderar os familiares e nomeadamente os cuidadores, deve ser uma prioridade fundamental dos cuidados de saúde.

É fundamental criar redes de apoio que garantam suporte às famílias neste processo, pois as redes naturais de ajuda estão cada vez mais enfraquecidas. Será cada vez mais

necessário um maior número de recursos materiais e humanos, durante períodos de tempo mais prolongados e de forma regular, para responder efetivamente às necessidades das famílias, enquanto os recursos de saúde terão que ser cada vez melhor geridos e controlados.

A inúmera quantidade de estudos realizados nesta área levou a um conhecimento mais pormenorizado que se refletiu na alteração de programas e na maior eficácia dos mesmos. No entanto, e uma vez que nos deparamos ainda com inúmeras necessidades e dificuldades do familiar cuidador no cuidar, torna-se relevante o desenvolvimento de mais estudos de intervenções, de forma a dotar este de conhecimentos e habilidades para o exercício do seu papel, no sentido de manter a sua integridade física e emocional, não só para o seu bem-estar mas também pela qualidade de cuidados prestados ao doente.

Neste sentido, é imprescindível um maior envolvimento dos familiares cuidadores para que estes passem a ser reconhecidos como membros importantes na equipa de saúde. O impacto que o cuidar de alguém tem na pessoa e na família não pode ser subestimado.

Por este motivo, seria bom que os organismos governamentais desenvolvessem políticas sociais de apoio ao cuidador informal, envolvendo as Câmaras Municipais, Juntas de Freguesia, Unidades de Saúde e Segurança Social, como por exemplo, a criação de um gabinete de apoio ao cuidador; uma linha telefónica de apoio; promover grupos de voluntariado com formação adequada que auxiliem o cuidador aquando da necessidade de este se ausentar e na própria prestação de cuidado, ou criando um pacote de serviços vocacionado para o familiar cuidador.

Ao longo de todo o processo de desenvolvimento da investigação, existiu a preocupação constante em assegurar o rigor científico e metodológico.

Consideramos este estudo pertinente, perante o crescente envelhecimento populacional e o número crescente de idosos dependentes e permitiu-nos compreender a forma como os familiares cuidadores vivenciam o processo de cuidar do idoso dependente em contexto domiciliário, constituindo-se um ponto de reflexão e de sensibilização para a formação dos profissionais de saúde. Para além disso, contribuiu fortemente para a reflexão da necessidade de um processo de cuidar humano e holístico ao idoso dependente e conseqüentemente, melhorar o bem-estar dos familiares que cuidam.

BIBLIOGRAFIA

ALARCÃO, Madalena - **(des) equilíbrios familiares, uma visão sistémica**. Coimbra, 2006. ISBN 989-558-067-3.

ALARCÃO, Madalena; RELVAS, Ana Paula - **Novas formas de família**. Coimbra: Quarteto, 2002. ISBN: 972-8535-29-X.

AMADO, João da Silva – A técnica da Análise de Conteúdo. **Referência**. Coimbra. ISSN 0874-0283. n.º 5, novembro (2000), p. 53-63.

AMARAL, Maria Fernanda; VICENTE, Maria Odete- Grau de dependência dos idosos inscritos no Centro de Saúde de Castelo Branco. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**. Lisboa. ISSN 0870-9025. Vol.18, n.º 2, jul-dez (2000), p. 23-31.

ANDRADE, Oseias Guimarães - **Cuidado ao Idoso com Sequela de Acidente Vascular Cerebral: Representações do Cuidador Familiar**. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, 1996.

ANDRADE, Oseias Guimarães; RODRIGUES, Rosalina - Representaciones del cuidador familiar ante el anciano con AVC. **Revista Rol de Enfermería**. Barcelona. ISSN 0210-5020. Vol. 22, n.º 6, (1999), p. 453-464.

ANDRADE, Fernanda - **O Cuidado informal á pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal**. Braga: Universidade do Minho, 2009. Dissertação de mestrado.

ANDREASEN, Nancy Coover – **Admirável Cérebro Novo: Dominar a doença mental na era do genoma**. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. ISBN 9789895550135

ARAÚJO, Isabel, PAÚL; Constança; MARTINS, Manuela - Cuidar das Famílias com um idoso dependente por AVC: Do hospital à Comunidade – Um desafio. **Referência**, II Série. Coimbra. ISSN 0874-0283. n.º 7 (2008), p. 43-53.

ARAÚJO, Odete - Idosos dependentes: impacte positivo do cuidar na perspectiva da família. **Sinais Vitais**. Coimbra. ISSN 0872-8844. n.º 86 (2009), p. 25-30.

ASTUDILLO, Wilson [et al.] - Cuidados Generales de Enfermería en los Pacientes Terminales. In ASTUDILLO, Wilson; MENDINUETA, Carmen; ASTUDILLO, Edgar - **Cuidados del Enfermo en Fase Terminal y Atención a su Familia**. 4ª ed. Madrid: Eunsa, 2002, p. 50-70.

BARDIN, Laurence - **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2011. ISBN 978-972-44-1506-2.

BARNES, Sarah [et al.] - Characteristics and views of family carers of older people with heart failure. **Journal of Palliative Nursing**. Philadelphia. Vol. 12 n.º 8, 2006, p. 380-389.

BENSON, Herbert - **Timeless Healing: The Power and Biology of Belief**. New York: Simon and Schuster, 1996.

BOGDAN, Robert, BIKLEN, Sari - **Investigação Qualitativa em Educação**. Porto: Porto Editora, 1994. ISBN: 978-972-0-34112-9.

BREITBART, William - Espiritualidade e Sentido nos Cuidados Paliativos. **O Mundo da Saúde**. São Paulo. ISSN 0104-7809. Vol. 27, n.º1 (2003), p. 45-57.

BRITO, Luísa - **A saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos**. Coimbra: Quarteto, 2002. ISBN 9789728717193.

BRONDANI, Célia [et al.] - Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. **Texto & Contexto Enfermagem**. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina. ISSN 0104-0707. Vol. 19, n.º 3, jul-set, (2010), p. 504-510.

CARNEIRO, Roberto, coord. - **O Envelhecimento da População: Dependência, Ativação e Qualidade: Relatório Final**. Lisboa: Faculdade de Ciências Humanas da Universidade Católica Portuguesa, 2012.

CALDAS, Célia Pereira - Envelhecimento com dependência: Responsabilidades e demandas da família. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro. ISSN 0102-311X. Vol. 19, n.º3 (2003), p. 733-781.

CARPENITO, Linda Juall - **Diagnósticos de enfermagem – Aplicação à prática clínica**. 8ª ed. Porto Alegre: Artes médicas, 2002. ISBN 8573079487.

CARPENTER, Dona Rinaldi - **Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o Imperativo Humanista**. Loures: Lusodidacta, 2002. ISBN 972-8383-29-0.

CARVALHO, Maria Irene - Orientações da Política de Cuidados às Pessoas Idosas e Dependentes. Modelo de Cuidados em Portugal e nalguns países Europeus. In CONGRESSO INTERNACIONAL DE GERONTOLOGIA, I, Odivelas, 2006 - **Viver para Sempre**. Odivelas: CIDAE, 2006.

CERQUEIRA, Maria Manuela - **O Cuidador e o Doente Paliativo**. Coimbra: Edições Formassau, 2005. ISBN 972-8485-49-2.

CHALIFOUR, Jacques - **La Relation D'aide En Soins Infirmiers: Une Perspective Holistique-Humaniste**. Boucherville: Gaétan Morin Editeur, 1993. ISBN 2-89105-470-9.

CHIZZOTTI, António - **Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais**. Petrópolis: Vozes, 2006. ISBN 8532633900.

COELHO, A. M. R. - Cuidar: Uma conduta ética. **Nursing**. Lisboa. ISSN 0871-6169. Ano 23, n.º 265, janeiro (2011), p. 10.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS - **Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem**. CIPE. Versão 1. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2005. ISBN 92-95040-36-8.

COUTINHO, Clara Pereira - **Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática**. Coimbra: Edições Almedina, 2011. ISBN 9789724044873

CUNHA, Maria José Santos - **Investigação Científica. Os passos da Investigação Científica no Âmbito das Ciências Sociais e Humanas**. Vila Real: Ousadias, 2009. ISBN 978-989-95913-2-5.

DECLARAÇÃO DE HELSÍNQUIA DA ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL – **Princípios Éticos para a Investigação Médica em Seres Humanos**. Helsínquia. outubro, 2013.

DECRETO-LEI n.º 101/2006. **DR I Série**. 109 (2006/06/06) 3856-3865.

DECRETO-LEI n.º 28/2008. **DR I Série**. 38 (2008/02/22) 1182-1189.

DECRETO-LEI n.º 265/99. **DR I Série**. 162 (1999/07/14) 4397-4401.

DUARTE, Yeda A. Oliveira, DIOGO, Maria José D' Elboux – **Atendimento domiciliário: um enfoque deontológico**. São Paulo: Editora Atheneu, 2005. ISBN 972-8027-83-4.

DUARTE, Susana Filomena Cardoso - **Continuidade em Cuidados Domiciliários: O Papel do Enfermeiro**. Lisboa: Universidade de Lisboa, 2010. Tese de doutoramento.

EKWALL, Ana; SIVBERG, Bengt; HALLBERG, Ingalill - Older caregivers: coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. **Journal of advanced Nursing**. ISSN0309-2402.Vol. 57, n.º 6 (2007), p. 584-596.

FERNANDES, Purificação - **A Depressão no Idoso**. 2ª ed.. Coimbra: Quarteto, 2000. ISBN 972-8535-59-7.

FERREIRA, Maria Fátima - **Cuidar no Domicílio: Sobrecarga da Família/Cuidador Principal com Doente Oncológico Paliativo**. Porto: Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2008. Tese de doutoramento.

FIGUEIREDO, Daniela e SOUSA, Liliana - Easycare: Um Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida e Bem-estar do Idoso. **Revista Portuguesa de Medicina Geriátrica**. Lisboa. ISSN 9871-5386.Vol. XIV, n.º 130 (2001) p. 41-47.

FIGUEIREDO, Daniela - **Cuidados familiares ao idoso dependente**. Lisboa: Climepsi Editores, 2007. ISBN 978-972-976-276-1.

FIGUEIREDO, Maria Henriqueta - **Modelo de Avaliação e Intervenção Familiar: Uma abordagem Colaborativa em Enfermagem de Família**. Loures: Lusodidacta, 2012. ISBN 978-972-8930-83-7.

FLICK, Uwe - **Métodos Qualitativos na Investigação Científica**. São Paulo: Artmed Editora, 2005.

FLORIANI, Ciro Augusto - Cuidador Familiar: Sobrecarga e Protecção. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro. ISSN 2176-9745 (2004), p. 5-301.

FORTIN, Marie Fabienne - **O processo de Investigação: da concepção à realização**. Loures: Lusociência, 2009. ISBN 978-989-8075-18-5.

GOMES, Maria José; MATA, Augusta - A família provedora de cuidados ao idoso dependente. In PEREIRA, Fernando - **Teoria e Prática da Gerontologia: um guia para cuidadores de idosos**. 1ªed. Viseu: PsicoSoma, 2012.

GONÇALVES, Luciana Oliveira - **Cuidadores Primários Familiares dos Idosos Atendidos na Clínica de Fisioterapia da Universidade do Vale do Itajaí-Univali**. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2002. Tese de mestrado.

HALL, D. E.; MEADOR, Keith G.; KOENIG, Harold - Measuring Religious in Health Research Review and Critique. **Journal of Religion Health**. ISSN: 0022-4197. Vol. 47 (2008), p. 134-163.

HANSON, Shirley - **Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação**. Camarate: Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-84-3.

HENDERSON, Virginia - **La naturaleza de la enfermería. Una definición y sus repercusiones en la práctica, la investigación y la educación. Reflexiones 25 anos después**. Madrid: McGraw-Hill Interamericana de Espanha, 1994. ISBN 84-4860062-2.

HESBEEN, Walter - **Cuidar no Hospital: Enquadrar os Cuidados de Enfermagem Numa Perspetiva de Cuidar**. Loures: Lusociência, 2000. ISBN 972-8383-11-8.

HILL, Peter C. - **Measurement in the Psychology of Religion and Spirituality: Current Status and Evaluation**. New York: Guilford Press, 2005.

IMAGINÁRIO, Cristina - **O idoso dependente em contexto familiar. Uma análise da visão familiar e do cuidador principal**. Coimbra: Formasau, 2004. ISBN 972-8485-38-7.

IMAGINÁRIO, Cristina - **O Idoso Dependente no Contexto Familiar**. Coimbra: Formasau, 2008. ISBN 9789728485948.

- KARSCH, Ursula M. - Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro. ISSN 0102-311X. Vol. 19, n.º 3, mai.-jun. (2003), p. 861-866.
- KOENIG, Harold G. - Religion and Health in Later Life. in KIMBLE, Melvin A. [et al.] - **Aging, Spirituality, and Religion: A Handbook**. Minneapolis: Fortress Press, 1995.
- KOENIG, Harold G.; COHEN, Harvey Jay - **The Link between Religion and Health.Psychoneuroimmunology and the Faith Factor**. New York: Oxford University Press, 2002. ISBN 0-19-514360-4.
- LAGE, Isabel - Cuidados familiares a idosos. In PAÚL, Constança; FONSECA, António Manuel - **Envelhecer em Portugal**. Lisboa: Climepsi Editores, 2005. ISBN 972-796-185-1.
- LEITE, Eduardo de Oliveira - **Tratado de direito de família: origem e evolução do casamento**. Curitiba: Juruá, 1991, p. 57.
- LEME, L. E. G.; SILVA, P. S. C. Pereira - O idoso e a família. In PAPALÉO, Netto - **Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada**. São Paulo: Atheneu, 2000. ISBN 8573791098.
- LEMOS, Jacinta Almeida - **Avaliação das dificuldades dos cuidadores informais de idosos dependentes**. Bragança: Escola Superior de Saúde de Bragança, 2012. Tese de mestrado.
- LEVIN, J. S.; LARSON, D. B.; PUCHALSKI, C. M. - Religion and Spirituality in Medicine: Research and Education. **Journal of the American Medical Association**. ISSN 1538-3598.Vol. 278, n.º 9 (1997), p. 792-793.
- LIN, Pi-Chu[et al.] - Care Needs and Level of Care Difficulty Related toHip Fractures. In Geriatric Populations During the Poste-Discharge Transition Period. **Journal of Nursing Research**. ISSN 1682-3141. Vol. 14, n.º4, (2006), p. 251-259.
- LOUREIRO, Nicole Vaz - **A Sobrecarga Física, Emocional e Social dos Cuidadores Informais de Idosos com Demência**. Porto: Universidade Fernando Pessoa, 2009. Tese de Mestrado.
- MATA, Maria Augusta; RODRÍGUEZ, Maria Teresa - El cuidado no remunerado de mayores dependientes en el noreste de Portugal. **Prisma Social: revista de ciencias sociales**. ISSN 1989-3469. n.º 8, Junho (2012), p. 333-357.
- MATTHEWS, Dale; CLARK, Connie - **The Faith factor: Proof of the Healing power of prayer**. New York: Perguin Books, 1998. ISBN 0-670-87539-2.

MARQUES, Sónia - **Os cuidadores informais de doentes com AVC**. Coimbra: Formasau, 2007. ISBN 972-8485-78-6.

MARQUES, Rita Margarida Dourado; DIXE, Maria dos Anjos - Dificuldades dos cuidadores de doentes dependentes. **International Journal of developmental and educational psychology**. ISSN 0214-9877. Vol.1, n.º1 (2010), p. 487-497.

MARQUES, Ana Karina Monte Cunha [et al.] - Apoio Social na Experiência do familiar cuidador. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. ISSN 1413-8123. Vol. 16, Supl. 1 (2011), p. 945-955.

MARTINS, C. - As Necessidades dos Familiares dos Doentes Oncológicos. **Enfermagem Oncológica**. Porto. ISSN 0873-5689. n.º 15, julho (2000), p. 19-24.

MARTINS, Maria Manuela - **Uma Crise Acidental na Família: O doente com AVC**. Coimbra: Formasau, 2002. ISBN 972-8485-30-1.

MARTINS, Teresa - **Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores**. Coimbra: Formasau, 2006. ISBN 972-8485-65-4.

MINUCHIN, Salvador - **Famílias: Funcionamento e Tratamento**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

MOREIRA, Isabel Maria Pinheiro Borges - **O Doente Terminal em Contexto Familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família**. 2.ª Edição. Coimbra: Formasau, 2006. ISBN 972-8485-77-8.

NARDI, Edileuza de Fátima Rosina - **Rede e apoio social, sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos com incapacidade funcional**. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, 2012. Tese de Doutoramento.

NERI, Anita Liberalesso - **Maturidade e Velhice: Trajectórias Individuais e Socioculturais**. São Paulo: Papirus, 2001.

NERI, Anita Liberalesso; CARVALHO, Virgínia Angela M. Lucena - O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. In FREITAS, Elizabete Viana [et al.] - **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

NOGUEIRA, José Miguel - **A dependência: o apoio informal, a rede de serviços e equipamentos e os cuidados continuados integrados**. Lisboa: Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, 2009. ISBN 978-972-704-348-4.

NÚCLEO EXECUTIVO DO CONSELHO LOCAL AÇÃO SOCIAL DE VIANA DO CASTELO - **Diagnóstico Social de Viana do Castelo 2013**. Viana do Castelo: Conselho Local de Ação Social. julho, 2013.

NUNES, Carlos - **Papel do Enfermeiro de Saúde Familiar nos CSP: Pressupostos para a sua implementação**. Lisboa: Ministério da Saúde - Grupo Técnico para o Desenvolvimento dos Cuidados de Saúde Primários, 2012.

OLIVEIRA, José Henriques Barros - **Psicologia do Envelhecimento e do Idoso**. Porto: Legis, 2005. ISBN 972-8082-67-3.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – **Dia Internacional da Família 2014**. [Em linha]. Lisboa, 2014 [consultado em 21 maio de 2014]. Disponível na WWW:<URL:<http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Paginas/DiaInternacionaldaFamilia>>

PALMA, Emília Maria do Carmo - A família com idosos dependentes. Que expectativas? **Enfermagem**. Lisboa. ISSN 0871-0775. n.º 15 (1999), p. 27-40.

PACHECO, Susana - **Cuidar a Pessoa em Fase Terminal**. 2ª Ed. Loures: Lusociência, 2004. ISBN 972-8383-30-4.

PASCHOAL, Sérgio Márcio Pacheco - **Epidemiologia do envelhecimento**. São Paulo: Atheneu, 2000. ISBN 85-85253-69-X.

PASCHOAL, Sérgio Márcio Pacheco - Autonomia e Independência. In NETTO, Papaléo - **Tratado de gerontologia**. 2ª ed.. São Paulo: Atheneu, 2007. ISBN 85-7379-847-5.

PAÚL, Maria Constança - **Lá Para o Fim da Vida: Idosos, Família e Meio Ambiente**. Coimbra: Almedina, 1997. ISBN 972-40-1000-7.

PAÚL, Maria Constança; FONSECA, António Manuel - **Envelhecer em Portugal**. Lisboa: Climepsi Editores, 2005. ISBN 9789727961856.

PEGO, Maria Ana Santos Silva - **Cuidados Informais: Os Idosos em Situação de Dependência em Portugal**. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa, 2013. Tese de mestrado.

PETRONILHO, Fernando Alberto Soares - **Preparação do Regresso a Casa**. Coimbra: Formasau, 2007. ISBN 978-972-8485-91-7.

PEREIRA, A. O.; BELLIZZOTI, R. B. - A consideração dos encargos familiares na busca da reabilitação psicossocial. **Revista Gaúcha Enfermagem**. Porto Alegre. ISSN 0102-6933. Vol. 25, n.º 3 (2004), p. 306-313.

PEREIRA, Maria Júlia de Sá Barboza; FILGUEIRAS, Maria Stella Tavares - A dependência no processo de envelhecimento: Uma revisão teórica sobre cuidadores informais de idosos. **Revista Associação Portuguesa Sociologia**. Lisboa. ISSN 1647-3337. Vol. 2, n.º 1 (2009). p. 72-82.

PESSINI, Leo - Espiritualidade e a Arte de Cuidar em Saúde. In VALDEMAR, Augusto Angerami Camon - **Espiritualidade e Prática Clínica**. São Paulo: Thomson, 2004. ISBN 8522104204.

PHIPPS, Wilma; JUDITH, Sands; MAREK, Jane - **Enfermagem médico-cirúrgica: Conceitos e Prática Clínica**. (6ª ed.). Loures: Lusociência, 2003. ISBN 972-96610-0-6.

PIMENTEL, Luísa – Novas Tendências do apoio social ao cidadão idoso. **Geriatrics**. Rio de Janeiro. ISSN 1809-9823. Ano XIII, Vol. XIII, n.º 125 (2000), p. 13-18.

PORTUGAL. Direcção-Geral de Saúde. Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas - **Programa Nacional Para a Saúde das Pessoas Idosas**. Lisboa: Direcção Geral da Saúde, 2006.

PORTUGAL. Direcção-Geral de Saúde. Norma nº 015/2013. **Consentimento informado, esclarecido e livre para atos terapêuticos ou diagnósticos e para a participação em estudos de investigação**. Lisboa: Direcção Geral da Saúde, 2013.

PORTUGAL. Direcção-Geral de Saúde. **Plano Nacional de Saúde 2012-2016**. Lisboa: Direcção Geral da Saúde, 2012.

PORTUGAL. Direcção Geral da Segurança Social – **Proteção Social das Pessoas Idosas**. Lisboa: Direcção Geral da Segurança Social, 2014.

PORTUGAL. Instituto Nacional de Estatística - **Censos 2011: Resultados Definitivos - Região Norte**. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, 2012. ISBN 978-989-25-0186-4.

PORTUGAL. Ministério da saúde – ACSS - **Caraterização do Agrupamento de Centros de Saúde do Alto Minho**. Lisboa: Ministério da Saúde, 2013.

RAMOS, Cláudia Pires - **Dificuldades e Necessidades de Cuidadores Informais de Idosos Dependentes da Beira Interior**. Covilhã: Universidade da Beira Interior, 2012. Tese de Mestrado.

REGULAMENTO n.º 128/2011. **DR II Série**. 35 (2011/02/18) 8667-8669.

RELVAS, Ana Paula - **Por Detrás do Espelho: Da teoria à Terapia Familiar**. Coimbra: Quarteto Editora, 2003. ISBN 989-558-012-6.

RENAUD, Michel - Espírito à Espiritualidade. In BISCAIA, Jorge; RENAUD, Maria Isabel; RENAUD, Michel - **A que Pais têm os Filhos Direito: Tempos de Vida**. Coimbra: Gráfica, 2008. ISBN 9789726034391.

RICARTE, Luís Filipe Caldeira Silva - **Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande**. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2009. Tese de Mestrado.

RICE, Robyn - **Prática de enfermagem nos cuidados domiciliários: conceitos e aplicação**. 3ª Ed. Loures: Lusociência, 2004. ISBN 972-8383-39-8.

RODRÍGUEZ, Bibiana Escudero; ALVAREZ, Estela Díaz; CORTÉS, Olga Pascual. Cuidadores Informales- Necesidades y ayudas. **Revista Rol de Enfermería**. Barcelona. ISSN 0210-5020. Vol. 24, n.º 3 (2001). p. 183-189.

RODRIGUEZ, Gerardo Hernandez - El anciano en la familia. In BIOSCA, Salomé Adroher - **Mayores y familia**. Madrid: Publicaciones de la Universidad Pontificia Comillas, 2000. ISBN 84-89708-81-9.

ROLO, Lúcia Cristina Azevedo Antunes - **Sobrecarga e Satisfação com a Vida: A percepção dos cuidadores informais de idosos**. Aveiro: Universidade de Aveiro, 2009. Tese de Mestrado.

SAMPIÉRI, Roberto Hernández; COLLADO, Carlos Fernández; LUCIO, Maria del Pilar Baptista – **Metodologia de Pesquisa**. 5ª Ed. São Paulo: McGraw Hill, 2006. ISBN 978-85-65848-28-2.

SANTOS, Purificação Fernandes Custódio - **A depressão no idoso - estudo da relação entre factores pessoais e situacionais e manifestações da depressão**. Coimbra: Editora Quarteto, 2000.

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

SARMENTO, Emília; PINTO, Paula; MONTEIRO, Sónia - **Cuidar do Idoso, dificuldades dos familiares**. 1ª Ed. Coimbra: Formasau, 2010. ISBN 978-989-8269-14-0.

SEQUEIRA, Carlos Alberto da Cruz - **Cuidar de Idosos Dependentes**. Coimbra: Editora Quarteto, 2007. ISBN 978-989-558-092-7.

SEQUEIRA, Carlos Alberto da Cruz - **Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental**. Lisboa: Lidel Edições Técnicas Lda, 2010. ISBN 978-972-757-717-0.

SILVA, Luísa Maria Porto Ferreira – **Acção Social na Área da Família**. 1ª Ed. Lisboa: Universidade Aberta, 2001. ISBN 9789726743484.

SILVEIRA, T. M.; CALDAS, C. P.; CARNEIRO, T. F. - Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: Um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Cadernos Saúde Pública**. ISSN 0102-311X. Vol. 22, n.º 8 (2006), p. 1629-1638.

SINGLY, François - Família e individualização. In PEIXOTO, Ehlers Clarice; SINGLY, François; CHICCELLI, Vincenzo - **Família e individualização**. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 2000.

SIT, Janet W. H.[et al.]- Stroke care in the home: The impact of social support on the General Health of Family Caregivers. **Journal of Clinical Nursing**. ISSN 1365-2702. Vol. 13, n.º 7 (2004), p. 816-824.

SOMMERHALDER, Cinara - **Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar**. Campinas: Faculdade de Educação, 2001. Tese de mestrado.

SOUSA, Liliana; FIGUEIREDO, Daniela; CERQUEIRA, Margarida - **Envelhecer em Família**. Porto: Âmbar, 2006. ISBN 972-43-1152-X.

SPAR, James E.; LA RUE, Asenath – **Guia prático de Psiquiatria Geriátrica**. Lisboa: Climepsi Editores, 2005. ISBN 978-972-7961-39-9.

STANHOPE, Márcia; LANCASTER, Jeanette - **Enfermagem de Saúde Pública: Cuidados de Saúde na Comunidade Centrados na População**. 7º Ed. Loures: Lusodidacta, 2011. ISBN 978-989-8075-29-1.

TOLEDO, Edegarda Helena Ruisca; DIOGO, Maria José D' Elboux - Idosos com Afeção Oncohematológica: Ações e as Dificuldades Para o Autocuidado no Início da Doença. **Revista Latino-Americana Enfermagem**. Ribeirão Preto. ISSN 0104-1169. Vol.11, n.º 6, nov./dec. (2003).

VERÍSSIMO, Cristina Maria Figueira, MOREIRA, Isabel Maria Pinheiro Borges - Os cuidadores Familiares/informais. Cuidar do doente idoso dependente em domicílio. **Pensar Enfermagem**. Lisboa. ISSN 0873-8904. Vol. 8 n.º 1 (2004), p. 60-65.

WALL, Karin Sofia Aboim; CUNHA, Vanessa; VASCONCELOS, Pedro - Families and informal support networks in Portugal: The reproduction of inequality. **Journal of European Social Policy**. London. ISSN 0958-9287. Vol.11, n.º 3 (2001) p. 213-233.

WALDOW, Vera Regina - **Cuidar – expressão humanizadora da enfermagem**. Petrópolis: Vozes, 2006. ISBN 8532633110.

WATSON, James - **Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar uma Teoria de Enfermagem**. Loures: Lusociência, 2002. ISBN 972-8383-33-9.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - **Active ageing, a policy framework. A contribution of the WHO to the second united nations world assembly on ageing**. Geneva: WHO, 2002.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – GUIÃO DA ENTREVISTA

GUIÃO DA ENTREVISTA

Identificação: _____

Sexo: M__ F__ Idade: _____ Grau de Parentesco: _____

Habilitações Académicas: _____ Situação Profissional: _____

Há quanto tempo cuida do seu familiar?

OBJETIVOS	QUESTÕES
<p>- Identificar as necessidades dos familiares cuidadores ao cuidar do idoso dependente no domicílio</p> <p>- Identificar as dificuldades dos familiares cuidadores ao cuidar do idoso dependente no domicílio</p>	<p>- Que necessidades sente ao cuidar do seu ente querido? E com que dificuldades se depara nesse cuidar?</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>
<p>- Identificar os cuidados prestados pelos familiares cuidadores ao idoso dependente no domicílio</p>	<p>- Quais são os cuidados que presta ao seu ente querido?</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>
<p>- Identificar as estratégias utilizadas pelos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio</p>	<p>- Que estratégias utiliza para prestar esses cuidados?</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>

<p>- Analisar as expectativas dos familiares cuidadores acerca das intervenções dos enfermeiros dos CSP para cuidar do idoso dependente no domicílio</p>	<p>- O que espera dos enfermeiros dos CSP para poder cuidar do seu ente querido?</p> <hr/> <hr/> <hr/>
<p>- Identificar os apoios que os familiares cuidadores mobilizam no cuidar do idoso dependente no domicílio</p>	<p>- Tem tido apoios para poder cuidar do seu ente querido? Quais?</p> <hr/> <hr/> <hr/>
<p>- Identificar as emoções/sentimentos experienciados pelos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio</p>	<p>- Como se sente ao cuidar do seu ente querido?</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
<p>- Analisar os aspetos de vida dos familiares cuidadores alterados pelo cuidar do idoso dependente no domicílio</p>	<p>- Que aspetos da sua vida foram alterados por se encontrar a cuidar do seu ente querido?</p> <hr/> <hr/> <hr/>

Que sugestões daria para que as famílias possam cuidar do seu familiar de modo a preservarem o seu bem-estar?

**APÊNDICE 2 – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO
ESTUDO À DIREÇÃO DO ACES**

Exmo. Diretor do Departamento do ACES Dr. António Fradão

Assunto: Pedido de autorização para a realização de estudo

A estudante, Orlanda Sofia Parente Martins, a frequentar o II Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Comunitária, na Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, pretende realizar um estudo investigação subordinado ao tema “*A família do Idoso Dependente: Análise das necessidades/dificuldades no cuidar no domicílio*” sob a orientação da Professora Doutora Manuela Cerqueira.

Este estudo tem como objetivos: identificar os cuidados prestados pela família ao idoso dependente no domicílio; identificar as estratégias utilizadas pela família no cuidar do idoso dependente no domicílio; analisar as expectativas da família acerca das intervenções dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários para cuidar do idoso dependente no domicílio; Identificar apoios existentes para a família cuidar do idoso dependente no domicílio; identificar as emoções/sentimentos experienciados pela família no cuidar do idoso dependente no domicílio; analisar os aspetos de vida da família alterados pelo cuidar do idoso dependente no domicílio, com a finalidade de contribuir para uma intervenção na comunidade, que permita ultrapassar as necessidades e dificuldades vividas pela família, promovendo uma melhoria do bem-estar, quer da família quer do seu idoso dependente.

Prevê-se que a recolha de informação decorra de janeiro a abril de 2014, juntos dos familiares dos idosos dependentes, inscritos na Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados de Santa Marta de Portuzelo.

Assegura-se que só serão incluídos os intervenientes que se disponibilizem a participar no estudo, após declaração do consentimento informado e esclarecido, que as questões éticas serão salvaguardadas, que não haverá prejuízo do normal funcionamento dos serviços, e que os resultados do estudo serão disponibilizados à Instituição, logo que os solicite.

Assim, solicito que seja pedida autorização para realização do estudo supracitado.

Atenciosamente

Viana do Castelo, 15 de novembro de 2013

**APÊNDICE 3 – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO PRESIDENTE DO CONSELHO
DE ADMINISTRAÇÃO DA ULSAM**

**Exmo. Sr. Presidente do Conselho de Administração da
Unidade Local de Saúde do Alto-Minho, EPE**

Eu, Orlanda Sofia Parente Martins, enfermeira na ULSAM, EPE, a frequentar o segundo ano do II Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Comunitária, na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, venho por este meio solicitar a V/ Ex^a autorização para a realização de um estudo denominado “A Família do Idoso dependente: análise das necessidades/dificuldades no cuidar no domicílio”. Os principais objetivos deste estudo são: identificar os cuidados prestados pela família ao idoso dependente no domicílio; identificar as estratégias utilizadas pela família no cuidar do idoso dependente no domicílio; analisar as expectativas da família acerca das intervenções dos enfermeiros dos CSP para cuidar do idoso dependente no domicílio; identificar apoios existentes para a família cuidar do idoso dependente no domicílio; identificar as emoções/sentimentos experienciados pela família no cuidar do idoso dependente no domicílio e analisar os aspetos de vida da família alterados pelo cuidar do idoso dependente no domicílio. Este estudo será realizado em famílias de idosos dependentes das freguesias abrangidas pela Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados de Santa Marta de Portuzelo, na qual exerço funções.

O instrumento de colheita de dados utilizado será uma entrevista semi-estruturada.

Será um estudo de caso com uma abordagem qualitativa.

Para a realização deste estudo serão respeitados todos os requisitos éticos exigidos no Documento Guia Sobre Análise de Projetos de Investigação Clínica da ULSAM, EPE. Todos os utentes serão informados das especificidades do estudo e só serão incluídos no mesmo depois de assinarem o documento de consentimento informado em duplicado, um para o utente e outro para mim, na qualidade de investigadora.

Certifica-se desde já que será garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados.

Remeto em anexo toda a documentação necessária à submissão ao Conselho de Administração do projeto de investigação supracitado.

Todos os dados recolhidos, bem como os resultados obtidos no final da investigação serão disponibilizados à instituição.

Aguardo resposta ao solicitado. Grata pela disponibilidade.

Com os melhores cumprimentos,

Viana do Castelo, 15 de novembro de 2013

Orlanda Sofia Parente Martins

APÊNDICE 4 – TERMO CONSENTIMENTO INFORMADO

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Se concordar em participar neste estudo, por favor, assine no espaço abaixo e obrigada por aceitar dar a sua imprescindível contribuição

Designação do Estudo: "A Família do Idoso Dependente - Análise das necessidades/dificuldades no cuidar no domicílio"

Eu, _____ abaixo-assinado, _____ (nome completo) _____, tomei

conhecimento do objetivo do estudo de investigação no âmbito "A Família do Idoso Dependente - Análise das necessidades/dificuldades no cuidar no domicílio", realizado por Orlanda Sofia Parente Martins, a frequentar o II Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Comunitária da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, e da forma como vou participar no referido estudo. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a minha pessoa.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pela investigadora.

Data: ____ / _____ / 20__

Assinatura do participante: _____

A Investigadora responsável: Orlanda Sofia Parente Martins

Assinatura:

APÊNDICE 5 – MATRIZ DE DADOS FINAL

Necessidades expressas pelos familiares cuidadores ao cuidar do idoso dependente no domicílio

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Unidades de análise
1. Formação	Mobilização	“Não tenho nenhuma formação, na maneira como a viro, como pego nela... às vezes faço esforços fora de série, fora do normal... eu sei lá! Tento fazer o melhor que posso, mas sei que há coisas que deveria fazer e eu não sei. É uma necessidade de formação, que não a tenho.” E ₃
	Manuseamento de terapêutica	“ (...) ele não faz cocó já há 8 dias...eu tenho ali coisa para lhe meter no rabo mas até tenho medo!”E ₂
2. Ajudas técnicas		“Necessidade é uma cama” E ₄
3. Disponibilidade de tempo		“A necessidade é mesmo o ter mais um bocadinho de tempo para mim, mas como não é possível...” E ₁₁
4. Apoio		“Necessidade é (...) apoio”. E ₄
		“Necessidade... é a necessidade de ajuda!” E ₇ “Se houvesse uma pessoa a ajudar era bom. (...) A gente cuida dela, mas leva mais tempo e ela apanha mais frio, porque ao tratar dela leva mais tempo, mas se houvesse outra pessoa, claro que era bom, era mais fácil. Há a necessidade de apoio nas horas de maior dificuldade (...)” E ₉
5. Económicas		“ Necessidades...vai se comprando as coisas consoante preciso, porque não posso ter as coisas em grande quantidade, tem de ser tudo aos bocados, até a própria medicação. Não tenho possibilidades para ter muitas coisas, porque não tenho ajuda.” E ₁₀
6. Não especifica		“Eu acho que nenhuma...” E ₅
		“Acho que nenhuma!” E ₈

Dificuldades expressas pelos familiares cuidadores ao cuidar do idoso dependente no domicílio

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Unidades de análise
1.Prestar cuidados de higiene		<p>“A lavá-lo...” E₁</p> <p>“ (...) a lavá-la (...)” E₆</p> <p>“Dar banho (dar banho quando se está sozinha não é?), mudá-la, tem de se fazer muito cuidado (...) Tenho dificuldade as prestar os cuidados de manhã, é mais os cuidados de higiene. (...) Tenho medo de a lavar sozinha, de ela cair.” E₉</p>
2.Prestar cuidados alimentares		<p>“ (...) e também tem dias que não consegue comer.” E₁</p> <p>“ Tenho dificuldade a dar-lhe de comer (...)” E₂</p> <p>“ As dificuldades é (...) ter de lhe moer a comida toda...” E₁₀</p>
3. Prestar cuidados de mobilização	levante	<p>“é mais a levantá-la, não é pesada mas custa, ou a tirá-la da cama para a cadeira” E₄</p> <p>“ (...) para a tirar da cama tem de vir uma pessoa ajudar-me (...)” E₆</p>
	mobilização	<p>“ Também tenho que o transportar... tem dias que anda, outros dias não!” E₁</p> <p>“ As dificuldades é movimentá-la (...)” E₁₀</p>
	posicionamento	<p>“ Vou a virá-la e ela não dá jeito nenhum, não é!” E₃</p> <p>“Muitas vezes a virá-la (...)” E₆</p>
4. Lidar com a debilidade física		<p>“(...) a minha mãe já não tem muita força, o que se torna difícil” E₁</p>
5. Ausência de ajuda		<p>“(...) a gente tem de estar aqui todo o dia (...) e depois quero fazer qualquer coisa e não posso (...) não é fácil!” E₁</p> <p>“E depois não tenho o apoio devido do resto da família. Se todos ajudassem um bocadinho era tudo mais fácil!” E₄</p> <p>“As dificuldades é ao fim de semana que não tenho quem me ajude. Não tenho ninguém (...) A maior dificuldade é aos fins de semana. (...) ao sábado e ao domingo tenho mais dificuldades porque tenho de andar a fazer mais força.” E₇</p> <p>(...) eu faço, mas tenho dificuldades e soffro eu” E₉</p>

6. Não específica		“Dificuldades, como ela dá bastante ajuda, não acho que tenha.” E ₁₁
-------------------	--	---

Repercussões nos familiares cuidadores por cuidarem do idoso dependente no domicílio		
CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Unidades de análise
1. Desgaste	Psicológico	<p>“ (...) tem dias que a gente fica um bocado saturada não é!” E₁</p> <p>“Sinto-me mais cansada... da cabeça esqueço-me mais um bocadinho.” E₂</p> <p>“E mais, eu para tratar da minha mãe, tem que o meu marido por a minha medicação certinha, a minha cabeça já não dá, tem de ser o meu marido que põe a minha medicação, já a deixa encima da mesa a medicação que tenho de tomar.” E₁₀</p>
	Físico	<p>“ (...) isto está a ficar um bocado roto!” E₂</p> <p>“ O trabalho claro que cansa, mas nunca me queixo.” E₃</p> <p>“ (...) mas chego à noite cansada.” E₁₀</p>
2. Sentir-se aprisionada		<p>“Depois uma pessoa tem de estar sempre aqui com ele (...) é complicado porque uma pessoa nunca pode deixá-lo aqui sozinho (...) Também não posso sair de casa... isso não! (...) Não posso sair daqui! Nem pensar!” E₁</p> <p>“ (...) estou presa (...)” E₄</p> <p>“ Em princípio era um martírio, ela não queria estar sozinha, queria sempre uma pessoa á beira dela.” E₇</p> <p>“ (...) não posso sair de casa, não a deixo sozinha. (...) nunca a deixo muito tempo sozinha porque tenho medo. (...) Antes saía de casa e levava-a comigo, agora já não dá, tenho de ficar aqui com ela, (...)” E₁₀</p>

Apoios mobilizados pelos familiares cuidadores para cuidar do idoso dependente no domicílio

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Unidades de análise
1.Família		<p>“É da família... (...) Também tenho o meu filho quando está em casa (...) Tem alturas que quando a gente não consegue vem a minha cunhada, sempre dá uma ajuda! (...) ou fico eu, ou a minha mãe aqui com ele.” E₁</p> <p>“Irmã (...)” E₂</p> <p>“ (...) tenho o meu marido (...) e o meu marido também vai agora para o Porto, também ficam pouco tempo agora em casa comigo, não é?! (...) Tenho a minha filha, (...) mas... a minha filha está a estudar, as horas não são muitas (...)” E₃</p> <p>“ (...)a dar-lhe banho é a minha irmã que a ajuda (...)Também tenho apoio da família (irmã que está em casa)” E₄</p> <p>“Para lhe dar banho na banheira peço ajuda ao meu marido. (...) Só da família! (...) tratamento tenho de pedir à X (enfermeira que pertence à família), ela é que trata de fazer o penso à minha mãe.” E₅</p> <p>“Tenho ajuda das minhas filhas, que me ajudam quando é preciso (...) E tenho os apoios da família (...) às vezes digo ao meu genro ao meio dia (...) e tenho a minha cunhada que mora aqui.” E₆</p> <p>“Se vem o meu filho uma vez... pode vir, vem. (...) Se vem a minha sobrinha uma vez, vem, mas é quando o rei faz anos.” E₇</p> <p>“Tenho uma tia solteira (irmã dela) que me ajuda, fica com ela quando tenho de sair.” E₈</p> <p>“O meu marido ajuda, quando está ajuda um bocadinho. (...) só o meu marido.” E₉</p> <p>“ (...) tenho de ter ajuda do meu marido (...) Sou eu e o meu marido.” E₁₀</p> <p>“Da família sim, quando preciso tenho sempre.” E₁₁</p>
2. Vizinhos		<p>“ (...) e tenho os vizinhos” E₂</p> <p>“Posso dizer aqui á minha vizinha e ela fica-me aqui um bocadinho (...) Quando precisamos de sair os dois peço á vizinha ou á minha filha e ela fica, mas é sempre a correr.” E₁₀</p>

3. Centro social		“à semana vem as do centro de dia uma hora. (...) O centro social tem me dado muitos apoios, de princípio, agora não porque há mais crise.” E ₇
4. Enfermeiro		“ (...) apoios é as enfermeiras, mais ninguém!” E ₃ “ (...) e das senhoras enfermeiras, não é!” E ₄
5. Económico		“Apoios (financeiros) vou ter agora, ainda não recebi, vai ser agora o primeiro em janeiro!” E ₄ “tenho só aquela pensão, aquela primeira, que são 93 euros mais ou menos, e mais a reforminha dela.” E ₆

Cuidados prestados pelos familiares cuidadores ao idoso dependente no domicílio

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Unidades de análise
1. Alimentares		<p>“ (...) depois é dar-lhe o pequeno almoço (...)” E₁</p> <p>“ Dar-lhe de comer ...” E₂</p> <p>“ (...) ajudo-a no pequeno- almoço(...) alimentação (...)” E₃</p> <p>“ Dar-lhe de comer (...)” E₅</p> <p>“ (...) dar de comer (...)” E₆</p> <p>“ (...) e dar-lhe de comer (...)” E₇</p> <p>“ (...) a alimentação(...)” E₈</p> <p>“ (...)é o comer ás horinhas (...)” E₉</p> <p>“ (...) depois o pequeno almoço (...) Ao meio dia dou-lhe a comida que nós comemos, eu tiro para ela e moo tudo e dou-lhe com a seringa, ela não come à colher. Á tarde o lanche. (...) Á noite dou-lhe cereais.” E₁₀</p> <p>“ (...) por-lhe o comer e depois ela come pela mão dela (...)” E₁₁</p>

2. Higiene		<p>“ (...) mudar-lhe a fralda, lavar (...)” E₁</p> <p>“ (...) limpá-lo...” E₂</p> <p>“ (...) começa de manhã pela higiene (...)” E₃</p> <p>“ (...) dar-lhe banho (...)” E₅</p> <p>“ (...) Lavar (...)” E₆</p> <p>“ Os cuidados é lavá-la (...)” E₇</p> <p>“ A higiene (...)” E₈</p> <p>“Os cuidados de higiene (...) dou-lhe banho na banheira duas vezes por semana...” E₉</p> <p>“Logo de manhã é tratar da higiene dela (...)” E₁₀</p> <p>“É dar banho (...) levá-la à casa de banho (...)” E₁₁</p>
3. Vestir/despir		<p>“ (...) visto-o (...)” E₁</p> <p>“ (...) tratar dele... eu tenho de tratar dele, por amor de Deus!” E₂</p> <p>“ (...) vesti-la e pronto...” E₅</p>
4. Mobilização		<p>“Olhe... é mexer nele, vira daqui vira dali.” E₂</p> <p>“ (...) tenho de a movimentar para todos os lados... ela não anda, não é?!” E₃</p> <p>“ (...) virá-la (...)” E₅</p> <p>“ (...) fazemos-lhe ginástica nas perninhas todos os dias” E₁₀</p>
5. Administração de Terapêutica		<p>“ (...) dou-lhe os medicamentos certinhos (...)” E₃</p> <p>“ (...) fazer-lhe a nebulização quando faz falta e (...) Há noites que tenho de lhe fazer a nebulização.” E₇</p> <p>“ (...) os medicamentos (...)” E₈</p> <p>“ (...) os remédios (...)” E₉</p> <p>“ (...) e depois a medicação em jejum (...) depois a medicação (...)” E₁₀</p>
6. Levante		<p>“De manhã é pô-lo a pé...” E₁</p> <p>“ (...) tenho de a levar á casa de banho (...)” E₃</p> <p>“ (...) tiro-a um bocadinho todos os dias da cama.” E₈</p>

		<p>“Tiro-a da cama às vezes (...)” E₉</p> <p>“ (...) levantá-la (...)” E₁₁</p>
7. Gestão do regime terapêutico		<p>“(...) tenho de lhe ver os diabetes (...)” E₁</p>
8. Tratamento a feridas		<p>“Faço-lhe o penso diário, duas vezes ao dia às vezes.” E₁₁</p>
9. Não especifica		<p>“Presto-os todos (...) Tenho de lhe prestar os cuidados todos (...) tudo!” E₃</p> <p>“Tudo! Agora é tudo! Ela não faz nada.” E₄</p> <p>“São todos!” E₅</p> <p>“Faço tudo. (...) Sou eu que faço tudo!” E₆</p> <p>“ (...) tudo! Ela não faz nada sozinha. Faço tudo!” E₈</p> <p>“ (...) de tudo, tudo o que é preciso(...)todos os cuidados que faz falta.” E₉</p>

Estratégias utilizadas pelos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Unidades de análise
1. Aceitação da situação de doença		<p>“Há dias que consigo fazer isto bem e ele deixa fazer... há outros que...” E₁</p> <p>“ (...) quando ela está zangada a gente tem de dar a volta ao texto(...)” E₄</p> <p>“Faço tudo sozinha, tenho de fazer!” E₅</p> <p>“Vou fazendo...” E₆</p>

2. Promover a comunicação		<p>“Falo para ele e ele tem dias que fala muito, outros não.” E₁</p> <p>“Falo com ela e tento ajudar (...)” E₃</p> <p>“ (...) entrar na conversa com ela (...)” E₄</p> <p>“Eu falo com ela: “tem de ser, tem de ser!” E₅</p> <p>“ (...) vou falando com ela... atenção tem muita!” E₆</p> <p>“Falo com ela e canto muito, canto muito sim senhora.” E₇</p>
3. Procura de ajuda/apoio de familiares		<p>“Tenho ajuda da minha mãe e da minha cunhada quando faz falta.” E₁</p> <p>“Quando faz falta digo há minha irmã... ela reformou da escola.” E₂</p> <p>“ (...) ajuda do marido sempre” E₁₀</p>
4. Adaptação do espaço arquitetónico da habitação		<p>“Tive de por a cama aqui em baixo, para ser mais fácil tratar dela porque também fui operada á coluna e não posso. Durmo aqui ao lado dela, nesta cama.” E₁₀</p> <p>“Adaptei a casa de banho para poder lhe dar banho na cadeira sanitária” E₁₁</p>
5. Preservação da autonomia		<p>“Ela está a ficar toda corcovada e eu tenho de a esticar lentamente para não partir. Ela está a ficar encolhida. (...) e estico-lhe o bracinho.” E₅</p> <p>“ (...) tiro-a um bocadinho todos os dias da cama.” E₈</p> <p>“Também brinco um bocadinho com as pernas dela, faço bicicleta, faço ginástica.” E₉</p>
6. Procura de adaptação de utensílios		<p>“Para dar banho, dou na cadeira de rodas. Ponha na cadeira sanitária, tive de a comprar, para fazer as necessidades quando pede.” E₉</p> <p>“ (...) e também tem uma cadeira de escritório e ela move-se sozinha nela.” E₁₁</p>

Expectativas dos familiares cuidadores acerca das intervenções dos enfermeiros dos CSP no cuidar do idoso dependente no domicílio

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Unidades de análise
<p>1. Possuir ajuda/ apoio dos enfermeiros</p>		<p>“No que podem, quando precisar (...) fazem o tratamento, mas também não podem prestar mais auxílio pois não?” E₁</p> <p>“Olhe...o que gosto é quando chamo ser atendida!” E₂</p> <p>“Eles têm me ajudado, vocês tem me ajudado (...)” E₃</p> <p>“Que dessem o apoio daquilo que nós não conseguimos fazer. Sempre ajudam e sempre nos aliviam um bocadinho também!” E₄</p> <p>“ Ao menos que a continuem a curar. Agora vamos esperar algum tempo a ver se se algalia outra vez, a ferida nunca mais melhora e é capaz de ganhar infecção mais depressa.” E₆</p> <p>“Espero ajuda quando precisar.” E₈</p> <p>“Ajuda dos enfermeiros, acho que deviam marcar uma data aos acamados para fazer visitas mais frequentes, mesmo que não precisem, porque quando a gente descobre já é tarde. Deviam fazer uma vez por mês uma visita aos acamados, muitas vezes para detetar algumas coisas.” E₉</p> <p>“O que eu quero é quando precisar, chamar, e ser atendida, e ter apoio.” E₁₀</p> <p>“Sempre que eu preciso eles estão sempre disponíveis. Apoio quando precisar.” E₁₁</p>
<p>2. Formação para cuidar</p>		<p>“ (...) sempre que vêm cá a casa dão-me umas dicas, algumas coisa que a gente nem sabia, escrevesse isto e aquilo, são coisas que às vezes a gente nem se lembra e é uma maneira de cuidar dela.” E₃</p> <p>“Fui a duas ou três formações lá aos enfermeiros, aprendi uma ou duas coisas que não sabia, a maior parte das coisas já sabia tudo quando lá fui. Se me dessem logo a formação quando ela foi para a cama há nove anos... agora só me deram a formação há pouco, há cerca de três anos. Podia ter sido mais cedo para mim, mas a enfermeira X ensinou-me bem. Agora já não preciso de mais formação.” E₇</p>

Emoções/sentimentos experienciados pelos familiares cuidadores no cuidar do idoso dependente no domicílio

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Unidades de análise
1. Desânimo		“Começo a ficar desanimada...” E ₂
2. Felicidade		“ (...) estou muito contente por ter ali a minha mãe, e por a puder ajudar.” E ₅ “Sinto-me feliz (...)” E ₇ “Sinto-me feliz e contente (...). Sinto-me feliz porque é minha mãe.” E ₁₀
3. Tristeza		“Sinto uma grande tristeza, porque fui criada com ela... (...) Custa muito... até choro...” E ₄ “Mas sinto-me triste porque não tenho apoio da família.” E ₁₀
4. Medo		“ (...) só tenho medo de a perder!” E ₄
5. Revolta		“Sinto revolta também.” E ₄ “Eu sinto revolta por os filhos não me darem apoio, mas faço-o com amor e carinho.” E ₉
6. Impotência		“ (...) vemo-la numa situação em que não se pode fazer nada... e ver o olhar dela triste...” E ₄ “ (...) fico enervada, não a gosto de ver assim. Eu dou-lhe remédio para as dores, embora ela diga que não lhe faz nada, que lhe posso fazer? Não posso fazer mais nada.” E ₈
7. Preocupação		“Quando vejo que ela tem dores fico preocupada, fico enervada (...)” E ₈
8. Aceitação		“Eu para já sinto-me bem.” E ₂ “Mas não me sinto frustrada por causa disso! A gente tem de aceitar a vida como ela é. (...) Acho que a gente se estiver bem com nós próprios também a consegue ajudar a ela!” E ₃ “Eu sinto-me bem (...) gosto muito de a ver ali.” E ₆ “Sinto-me bem!” E ₈ “De um modo geral sinto-me bem.” E ₁₁

Aspetos de vida dos familiares cuidadores alterados pelo cuidar do idoso dependente no domicílio

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Unidades de análise
1. Ausência de atividades de lazer		<p>“ Por exemplo para tirar férias eu não consigo tirar.” E₁</p> <p>“Saíamos, era capaz de sair de manhã e só vir á noite... e agora não, a partir daí não. Sabemos que temos aqui uma pessoa em casa. (...) Agora isto acabou!” E₃</p> <p>“Antes cuidava da horta melhor.” E₄</p> <p>“Não saio de casa. Quando o meu marido cá estava gostava de ir a ponte de Lima, mas agora ao tempo que não vou!” E₅</p> <p>“Mudou que eu bordava muito, gostava muito de bordar (...) tive de deixar de bordar, de fazer croché, ou havia de fazer uma coisa ou outra, não ia estar ali a fazer bordados.” E₇</p> <p>“Já não passeio, eu fico e ele vai, ele fica e vou eu. Tenho momentos que gostava de sairmos os dois mas não tenho ninguém para ficar com ela.” E₉</p> <p>“Mudou tudo! Ia à missa, acompanhava o meu marido agora não o acompanho, saíamos, íamos tomar um cafezinho, íamos passear à beira-mar, quando nos convidavam para ir dar um passeio íamos de autocarro porque ficava mais barato, íamos dar um passeio, ou íamos a Fátima... éramos pessoas de passear. No verão estávamos na praia até “às tantas” e sentíamo-nos muito bem. Agora eu não saio.” E₁₀</p> <p>“ (...) deixar de ter férias ... e dois dias de folga por semana, os dias são todos iguais.” E₁₁</p>
2. Perda laboral		<p>“ (...) neste momento não posso ir trabalhar, ou vou trabalhar ou trato dele!” E₁</p> <p>“Quero ir trabalhar, ganhar o meu dinheirinho (...) não posso ir trabalhar. Há pessoas que me querem para trabalhar e eu não posso.” E₄</p> <p>“Deixar de trabalhar (...)” E₁₁</p>
3. Sem alterações		<p>“De resto a vida não mudou... é sempre na mesma! sempre estive em casa... eu lidei sempre com ele.” E₂</p> <p>“Nada, a minha vida sempre foi assim.” E₅</p> <p>“É assim, eu acho que nada.” E₈</p>

Sugestões referidas pelos familiares cuidadores para que as famílias possam cuidar do seu familiar de modo a preservarem o seu bem-estar		
CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Unidades de análise
1. Mais apoio		<p>“(…)se tivessem mais um bocado de apoio talvez (…)” E₁</p> <p>“(…) e se não conseguirem pedir ajuda.” E₃</p> <p>“Se houvesse um psicólogo que andasse na casa dos acamados, acho que não era mau nenhum, a dar apoio emocional e a ajudar a haver interligação entre a família.” E₄</p> <p>“Deviam ter outra pessoa para poder ajudar.” E₆</p>
2. Cuidar com maior dedicação/afeto		<p>“Que ninguém trate mal de quem precisa (…)” E₂</p> <p>“Era ter mais amor (…)” E₄</p> <p>“Que tenham muita paciência e muito carinho como eu dou á minha mãe.” E₇</p> <p>“É a boa vontade, é a paciência, é o que tem de ser!” E₁₁</p>
3. Aceitação		<p>“A sugestão que eu dou é que as pessoas têm de aceitar da melhor maneira possível (…)” E₃</p>
4. Mais assistência médica		<p>“As médicas também deviam assistir mais!” E₄</p>
5. Mais união familiar		<p>“(…) mais união de todos, era mais fácil.” E₄</p> <p>“Que tivessem carinho e apoio dos familiares mais próximos, porque é uma coisa muito linda, tomar conta de uma pessoa assim.” E₁₀</p>
6. Mais ajudas técnicas		<p>“Também podiam dar mais apoio para as fraldas.” E₉</p>
7. Visitas domiciliárias de enfermagem mais frequentes		<p>“Um enfermeiro ter dia certo para fazer visitas mais frequentes, porque assim a pessoa que cuida vai ter mais cuidado. Para aquelas pessoas que não tem capacidade, é bom!” E₉</p>

Vontades expressas pelos familiares cuidadores

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Unidades de análise
1. Evitar hospitalização		“O que eu não queria era pô-lo no hospital, ele fica lá e eu não queria!” E ₂ “ (...) e eu não quero levá-la para o hospital, porque se vai para o hospital é para estar lá um dia no corredor com ela (...) gosto muito de a ver ali.” E ₆
2. Fim de vida digno		“ (...) quero que ela tenha um fim de vida feliz, é minha mãe!” E ₁₀
3. Cuidar do próprio familiar		“Prefiro eu cuidar dele do que estar a dar a outra pessoa...” E ₁ “Que esteja ali muitos anos. Vou dar tudo pela minha mãe! Só se eu não puder! Por a minha mãe faço tudo.” E ₅ “ (...) Deus queira que a tenha ao meu lado por muitos anos. (...) O “Senhor” me dê força para tomar conta dela até ao fim.” E ₁₀

ANEXOS

ANEXO 1– PARECER COMISSÃO ÉTICA

COMISSÃO de ÉTICA

PARECER da COMISSÃO de ÉTICA

Quendo
N.ª Sofia Ceu Fata
Enfermeira, Directora
18/12/2013

A Comissão de Ética recebeu do C.A. o pedido de parecer, para a realização de um estudo de investigação, sendo a investigadora, **Orianda Sofia Parente Martins**, Enfermeira a exercer funções na ULS-AM, a frequentar o II Curso de Mestrado de Enfermagem de Saúde Comunitária, na Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, cujo tema é: **"A Família do Idoso dependente: análise das necessidades/dificuldades no cuidar no domicílio"**.

Por se encontrar completo, foi pela Comissão dado parecer positivo à realização do referido projeto.

A Comissão de Ética reunida em 11 de Dezembro de 2013

O Presidente da C. E.


.....
(Dr. António Rodrigues)