



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO
L Instituto de Ciências da Saúde

A PREPARAÇÃO DOS MEMBROS DA FAMÍLIA PRESTADORES DE
CUIDADOS PARA TOMAR CONTA DE PESSOAS DEPENDENTES EM
CASA – ESTUDO EXPLORATÓRIO EM CONTEXTO HOSPITALAR

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade
Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em
Enfermagem, na especialização de Enfermagem Avançada

por
Sara Margarida dos Santos Cruz

Porto, abril de 2013



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO
Instituto de Ciências da Saúde

A PREPARAÇÃO DOS MEMBROS DA FAMÍLIA PRESTADORES DE
CUIDADOS PARA TOMAR CONTA DE PESSOAS DEPENDENTES EM
CASA – ESTUDO EXPLORATÓRIO EM CONTEXTO HOSPITALAR

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade
Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em
Enfermagem, na especialização de Enfermagem Avançada

por

Sara Margarida dos Santos Cruz

Sob orientação de:

Orientador - Professor Doutor Filipe Miguel Soares Pereira

Coorientadora - Mestre Maria Joana Alves Campos

Porto, abril de 2013

“Há alguém em mim a quem eu combato para me elevar.”

Antoine de Saint-Exupéry (1900-1944)

RESUMO

Este trabalho insere-se no âmbito do Mestrado em Enfermagem Avançada. O percurso de investigação centrou-se na preparação dos membros da família prestadores de cuidados (MFPC) em contexto hospitalar - uma área com grande relevância para a Enfermagem.

O estudo que relatamos é um estudo exploratório descritivo, o qual foi realizado em duas fases: 1ª fase - abordagem qualitativa e 2ª fase - abordagem quantitativa. Na primeira fase, pelo recurso à observação e entrevistas procuramos explorar o processo de preparação dos MFPC em ambiente hospitalar. Os principais resultados indicam que há fatores centrados na pessoa dependente, que parecem ter influência sobre este processo de preparação, nomeadamente: a condição do dependente, o seu destino após a alta e os seus sentimentos e emoções. Há fatores centrados nos MFPC, que também parecem influenciar este processo, nomeadamente: a capacidade para desempenhar um papel, as necessidades sentidas pelos MFPC, as suas disposições, sentimentos e emoções. Quatro áreas foram dominantes na preparação dos MFPC: a condição do dependente, a gestão dos medicamentos, o domínio do autocuidado alimentar-se e a prevenção de complicações. A estratégia dominante usada para preparar os MFPC foi a expositiva.

A segunda fase envolveu dois hospitais, sendo a nossa amostra constituída por 116 enfermeiros. O objetivo foi identificar as intervenções de enfermagem mais relevantes e frequentes na preparação dos MFPC para tomar conta dos dependentes em casa. Foi construído um questionário para a colheita destes dados. No que concerne à regularidade da preparação percebemos que apenas os domínios do autocuidado: posicionar-se, elevar-se, transferir-se e andar assumem para os enfermeiros muita relevância e são muito frequentes na preparação dos MFPC. No que se reporta à frequência das intervenções, a prevenção de complicações é uma área muito frequente na preparação dos MFPC.

Palavras-chave: prestador de cuidados, preparação para o regresso a casa.

ABSTRACT

This work was carried within the Master of Advanced Nursing. The research focused on the preparation of caregivers family members (CFM) in the hospital setting - an area with great relevance for Nursing.

The study reported here is an exploratory one, which was conducted in two stages: first stage - a qualitative approach and second stage - a quantitative approach. On the first stage, we tried to explore the process of preparing CFM, in hospital setting, using observation and interviews. The main results indicate that there are factors, centered on the dependent person, that seem to have an influence on this preparation process, namely: the condition of the dependent, his/her destination after discharge and his/her feelings and emotions. The training process is also influenced by factors related to the CFM, for example: the ability to play a role, the needs felt by CFM, their provisions, feelings and emotions. Four areas were dominant in the preparation of CFM: the condition of the dependent, drugs management, domain of self-care feeding and prevention of complications. Nurses used predominantly an expository strategy to prepare CFM.

The second stage involved two hospitals, with a sample of 116 nurses. The goal was to identify nursing interventions more relevant and frequent in CFM preparation. A questionnaire was built for collecting these data. Concerning the regularity of the preparation we realized that only the areas of self-care: positioning, lifting, transferring and walking are very relevant and very common in the preparation of CFM. In terms of frequency, prevention of complications is also very frequent in the preparation of CFM.

Keywords: caregivers family members, preparing to return home

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor Filipe Pereira por tudo o que me ensinou, pela orientação, disponibilidade, por todo o seu entusiasmo, pela paciência e confiança que depositou nas minhas capacidades e pela forma como me ajudou a ultrapassar as minhas dificuldades.

À Professora Joana Campos pela sua exigência com o rigor, pelo apoio documental e bibliográfico, pela paciência e pelo que me ensinou ao longo deste trabalho com a partilha da sua experiência.

Aos Conselhos de Administração e Direções das instituições participantes no estudo (Centro Hospitalar Tâmega e Sousa, EPE e Hospital S.João, EPE).

A todos os Enfermeiros do Serviço de Neurologia do Hospital S.João, por me terem acolhido na equipa como um elemento do vosso Serviço, pelo vosso empenho, disponibilidade e sinceridade ao longo de fases cruciais deste trabalho.

Aos doentes internados no Serviço de Neurologia do Hospital S.João e aos membros das famílias que aceitaram participar neste estudo, pela sua disponibilidade e por terem partilhado comigo as suas necessidades, angústias e as suas experiências.

Aos Enfermeiros dos Serviços de Medicina (A1, A2, A3, A4, B1 e B2) do Hospital S.João, EPE e do Centro Hospitalar Tâmega e Sousa, EPE, assim como aos respetivos Enfermeiros-chefes que aceitaram colaborar neste trabalho e que muito contribuíram para o seu sucesso.

Aos meus colegas, e à Enfermeira-chefe por me facilitarem o horário de trabalho e pela participação no aperfeiçoamento do questionário.

Aos meus amigos pela amizade, incentivo e compreensão pelas minhas ausências. Em particular ao Pedro, ao Rui e à Sara pelo interesse em compreender o trabalho e em discuti-lo comigo.

Aos meus pais pelo amor e educação mas sobretudo pelo exemplo que me deram. Aos meus irmãos por toda a alegria que me proporcionam.

Ao Rui, pelo amor, ajuda, companheirismo e pelo teu incentivo, principalmente quando discordaste das minhas opções. Obrigada!

ABREVIATURAS E SIGLAS

DGS - Direção Geral da Saúde

EGA - Equipa de Gestão de Altas

EPE - Entidade Pública Empresarial

ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica

ICN - International Council of Nurses

INE - Instituto Nacional de Estatística

OE - Ordem dos Enfermeiros

UCC - Unidade de Cuidados Continuados

MFPC - Membro(s) da família prestador(es) de cuidados

NOC - Nursing Outcomes Classification

NC - Notas de campo

NCE - Notas de campo da entrevista aos enfermeiros

REPE - Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

SAPE - Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem

SPSS - Statistical Packaged for the Social Sciences

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Modelo de Transições em Enfermagem, adaptado de Meleis e colaboradores (2000).....	26
Figura 2- Esquema descritivo da influência dos fatores centrados no dependente no processo de preparação dos MFPC	79
Figura 3 - Esquema descritivo da influência dos fatores centrados no MFPC no seu processo de preparação	101

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro I - Domínios de competência no processo de cuidar de um familiar (adaptado de Schumacher et al., 2000).....	31
Quadro II - Visão geral do estudo	49
Quadro III - Variáveis em estudo (fase II)	56
Quadro IV - Caraterização do grau de dependência dos participantes por domínio do autocuidado	66
Quadro V - Caraterização dos dependentes em função da causa de internamento	67
Quadro VI - Caraterização dos MFPC em função do parentesco com dependente	68

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - População e amostra (fase II).....	58
Tabela 2 - Caracterização da amostra em função das variáveis idade e tempo de exercício	116
Tabela 3 - Caracterização da amostra em função das variáveis sociodemográficas.....	118
Tabela 4 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, face ao domínio do autocuidado: alimentar-se.....	120
Tabela 5 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, face ao domínio do autocuidado: tomar banho	121
Tabela 6 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, face ao domínio do autocuidado: uso do sanitário.....	121
Tabela 7 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, face ao domínio do autocuidado: posicionar-se, elevar-se, transferir-se e andar	122
Tabela 8 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, face à gestão dos medicamentos.....	123
Tabela 9 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, face à prevenção de complicações.....	124
Tabela 10 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC face à gestão de situações urgentes	124
Tabela 11 - Relevância relativa das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo os principais domínios de atenção.....	125
Tabela 12 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo a dimensão do exercício do papel: “monitorizar”.....	126

Tabela 13 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo a dimensão do exercício do papel: “interpretar”	127
Tabela 14 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo a dimensão do exercício do papel: “tomar decisões”	128
Tabela 15 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC segundo a dimensão do exercício do papel: “agir”	129
Tabela 16 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo a dimensão do exercício do papel: “ajustar”	130
Tabela 17 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo a dimensão: “aceder a recursos”	130
Tabela 18 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo a dimensão do exercício do papel: “providenciar cuidados”	131
Tabela 19 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo a dimensão: “trabalhar com a pessoa com dependência”	132
Tabela 20 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo a dimensão “negociar com o sistema de saúde”	133
Tabela 21 - Relevância relativa das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo as principais dimensões do exercício do papel	134
Tabela 22 - Frequência das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, face aos domínios do autocuidado: posicionar-se, elevar-se, transferir-se e andar	135

Tabela 23 - Frequência das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, face à prevenção de complicações.....	135
Tabela 24 - Frequência relativa das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo os principais domínios de atenção.....	137
Tabela 25 - Frequência das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo a dimensão do exercício do papel: “interpretar”.....	137
Tabela 26 - Frequência das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo a dimensão do exercício do papel: “agir”.....	138
Tabela 27 - Frequência relativa das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo as principais dimensões do exercício do papel	138

ÍNDICE GERAL

0. INTRODUÇÃO	17
1. PROBLEMÁTICA EM ESTUDO	23
1.1 ASSUMIR O PAPEL DE MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS: UMA TRANSIÇÃO COM RELEVÂNCIA PARA A ENFERMAGEM	24
1.2 JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO	40
2. METODOLOGIA	45
2.1 FINALIDADE DO ESTUDO	45
2.2 OBJETIVOS DO ESTUDO	46
2.3 DESENHO DO ESTUDO	46
2.3.1 Abordagem exploratória qualitativa do fenómeno de preparação dos membros da família prestadores de cuidados em ambiente hospitalar: fase I do estudo.....	49
2.3.2 Descrição da frequência e relevância dos aspetos centrais da preparação dos membros da família prestadores de cuidados em ambiente hospitalar: fase II do estudo	55
2.4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	61
2.5 RECURSOS DE APOIO À INVESTIGAÇÃO.....	63
3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DA 1ª FASE DO ESTUDO	65
3.1 CARATERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	65
3.2 FATORES ASSOCIADOS AO PROCESSO DE PREPARAÇÃO DOS MEMBROS DA FAMÍLIA PRESTADORES DE CUIDADOS EM AMBIENTE HOSPITALAR	69
3.2.1 Fatores centrados na pessoa dependente	69
3.2.2 Fatores centrados nos membros da família prestadores de cuidados	80
3.3 ÁREAS E ESTRATÉGIAS DOMINANTES NA AÇÃO TERAPÊUTICA DOS ENFERMEIROS	102

3.4 SÍNTESE.....	112
4. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DA 2ª FASE DO ESTUDO.....	115
4.1 CARATERIZAÇÃO DA AMOSTRA.....	115
4.2 A RELEVÂNCIA DAS INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM CENTRADAS NA PREPARAÇÃO DOS MEMBROS DA FAMÍLIA PRESTADORES DE CUIDADOS	119
4.2.1 No âmbito dos diferentes domínios do Autocuidado.....	120
4.2.2 No âmbito dos aspetos complementares	122
4.3 A FREQUÊNCIA DOS DIFERENTES ASPETOS DA PREPARAÇÃO DOS MEMBROS DA FAMÍLIA PRESTADORES DE CUIDADOS.....	134
4.3.1 No âmbito dos diferentes domínios do Autocuidado.....	134
4.3.2 No âmbito dos aspetos complementares	135
4.4 APONTAMENTOS ACERCA DA RELEVÂNCIA E FREQUÊNCIA DAS DIFERENTES INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM CENTRADAS NA PREPARAÇÃO DOS MEMBROS DA FAMÍLIA PRESTADORES DE CUIDADOS	139
5. CONCLUSÕES.....	143
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	155
ANEXOS	163
ANEXO 1	165
ANEXO 2	171
ANEXO 3	175
ANEXO 4	179
ANEXO 5	183
ANEXO 6	199
ANEXO 7	211

0. INTRODUÇÃO

Esta dissertação surge na sequência de um estudo de investigação desenvolvido no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem Avançada, da Universidade Católica Portuguesa e tem como objetivo principal, transparecer um percurso de aquisição de competências no âmbito da investigação.

Este trabalho centra-se na preparação do regresso a casa de pessoas, que após um evento gerador de dependência veem-se obrigadas a depender da ajuda de outros membros da família, para se auto cuidarem, durante um período longo de tempo, por vezes definitivo. Neste complexo processo, o foco da nossa atenção foi a preparação dos membros da família, que assumem o papel de prestadores de cuidados e compreender de que forma os enfermeiros facilitam essa transição.

Segundo os dados mais recentes do Instituto Nacional de Estatística (INE, 2012), a esperança de vida à nascença tem mantido uma tendência crescente, situando-se nos 79,20 anos, no triénio de 2008 a 2010. Por outro lado desde o início do século XX que a taxa de natalidade tem descido de forma contínua e o índice de fecundidade apresenta desde o início da década de oitenta, valores abaixo do nível de substituição das gerações, pelo que se verifica um envelhecimento da população portuguesa.

O aumento do número de pessoas com doenças crónico-degenerativas será uma tendência no seguimento do envelhecimento da população, provocando défices no autocuidado das pessoas, que necessitarão de mais suporte por parte da família e comunidade (Portugal, 2006).

Os enfermeiros são os profissionais que estão melhor habilitados para cuidar das pessoas nesse contínuo dependência/independência característico do ciclo vital, ajudando-as a serem mais ativas na concretização do seu projeto de saúde

(Jesus, 2008).

Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher (2000) consideram que os enfermeiros têm um papel fundamental nas transições que ocorrem na vida das pessoas, ajudando-as a incorporar conhecimentos novos, a alterar comportamentos e a refazer a sua identidade, que é necessária face à nova situação. O envelhecimento e os processos de doença são consideradas transições na vida das pessoas, que conduzem a diversas mudanças na vida das pessoas, e as mudanças nas relações é uma delas (Meleis et al., 2000).

Meleis e colaboradores (2000) compreenderam que a prestação de cuidados e o autocuidado são áreas que não podem ser analisadas de forma isolada. A preparação dos membros da família para assumir o papel de prestador de cuidados é um dos domínios centrais da prática de enfermagem (Meleis et al., 2000; Schumacher, Stewart, Archbold, Dodd & Dibble, 2000; Silva, 2001; Pereira, 2004, 2007). A família é de facto o melhor meio para integrar as pessoas que passam a ter alguma dependência no autocuidado (Branco, 2005; Imaginário, 2008; Campos, 2008).

Cabe ao enfermeiro compreender a transição que está a ocorrer e desenvolver as terapêuticas adequadas à experiência única de cada cliente e família. Um contacto intenso e regular do enfermeiro ao longo de todo o processo é uma condição facilitadora da transição (Campos, 2008).

Schumacher e colaboradores (2000) consideram que o número de famílias que prestam cuidados complexos a parentes em casa irá aumentar. A prestação de cuidados é um papel que exige a mobilização de um elevado nível de conhecimentos e habilidades, pelo que é da máxima relevância conseguir avaliar antecipadamente a competência dos elementos da família para prestar cuidados, antes de um compromisso com o desempenho deste papel, ter lugar. A competência da família para prestar cuidados, não tendo sido até então desenvolvida como um conceito de enfermagem, passa a ser concebida por estes autores, como a capacidade da família para intervir de forma eficaz em nove processos: monitorizar, interpretar, tomar decisões, agir, ajustar, providenciar cuidados, aceder a recursos, trabalhar com a pessoa com dependência e negociar com o sistema de saúde. Estes constituem-se como dimensões do papel de prestador de cuidados, que podem ser realizadas com maior ou menor capacidade

pelos membros da família.

As transições são processos longos, complexos e dinâmicos (Meleis et al., 2000) pelo que não é realista pensar que a transição para o papel de prestador de cuidados decorra integralmente no período em que a pessoa com dependência se encontra internada. No entanto, segundo Shyu (2000), este período pode ser perspectivado como o início da transição, a fase de compromisso com o papel. Segundo esta autora, nesta fase a prioridade dos enfermeiros deveria ser dar resposta às necessidades específicas que os familiares relataram – necessidades de informação.

Encontramos uma correspondência entre as necessidades dos MFPC identificadas por Shyu (2000) e as nove dimensões do papel de prestador de cuidados (Schumacher et al., 2000), que elencamos anteriormente. O fato de se procurar capacitar os familiares para dimensões do papel que vão de encontro às necessidades manifestadas pelos MFPC ao longo da sua transição, vem reforçar a ideia de que um processo de preparação orientado para as necessidades dos MFPC, seria o ideal, na medida em que a preparação deve ser orientada para o que é relevante para os membros das famílias.

Em Portugal, Petronilho (2006) afirma que os enfermeiros têm de facto um papel central nesta preparação, mas que ainda há aspetos em que eles podem intervir mais, com vista à melhoria da qualidade de vida de doentes e familiares.

Padilha (2006) afirma a necessidade da profissionalização do processo de preparação do regresso a casa, definindo-se os “timings” de intervenção e as intervenções dos diferentes elementos da equipa multidisciplinar para otimizar recursos e rentabilizar o tempo de internamento. Segundo este autor, os défices em conhecimentos e capacidades apresentados no hospital, quer por parte da pessoa dependente, quer por parte do familiar prestador de cuidados podem contribuir para o desenvolvimento de complicações quando estes regressam a casa, motivando reinternamentos, diminuindo a qualidade de vida e contribuindo para a descontinuidade dos cuidados.

Neste sentido, é importante conhecer a preparação dos membros da família prestadores de cuidados (MFPC) a nível hospitalar, nomeadamente quais as estratégias que são usadas pelos enfermeiros, as áreas em que estão a capacitar os MFPC, a intensidade e regularidade deste processo, os elementos que despoletam

o início e o fim da preparação e a opinião dos principais envolvidos no processo.

A preparação dos MFPC para tomar conta de pessoas dependentes em casa é uma problemática importante para a disciplina e para a profissão de enfermagem. O desenvolvimento do conhecimento desta área, constitui-se como uma direção para o desenvolvimento da disciplina na medida em que, contribui para a construção de teoria de enfermagem que suporte o exercício da profissão (Silva, 2007).

A evolução de uma enfermagem definida por teoria de enfermagem traduz um avanço da prática baseada nos conhecimentos das diferentes ciências da saúde e muito centrada num modelo biomédico, para uma prática suportada por conhecimento oriundo da investigação e teoria de enfermagem “...*com ênfase nas respostas humanas envolvidas nas transições*” (Silva, 2007, p.14). Procurando assim, desenvolver-se uma “Enfermagem avançada” em detrimento de uma “Prática avançada” os enfermeiros podem, dentro da equipa de saúde, ser um recurso mais eficaz do sistema, com respostas profissionalizadas às necessidades sentidas pelos clientes ao longo do seu ciclo de vida, com ganhos em saúde, em qualidade de vida e com conseqüente redução dos custos em cuidados de saúde (Silva, 2007).

De acordo com o Decreto-Lei n.º101/2006, estão a surgir novas necessidades em saúde que exigem novas respostas, adequadas a cada grupo de pessoas com condição de dependência. Em particular, no que concerne à conjugação das obrigações da vida profissional com o acompanhamento familiar, é deveras importante reforçar as capacidades e competências da família para conseguir lidar com a situação.

Face ao desenvolvimento da profissão de enfermagem tem-se verificado um aumento da complexidade dos cuidados prestados derivado da autonomia e responsabilidade adquirida com a licenciatura, distinguindo-se dois tipos de intervenções de enfermagem: autónomas e interdependentes (Silva, 2007). É particularmente no âmbito das intervenções autónomas, mas também com intervenções interdependentes (dado que o seu exercício decorre também, em equipas multidisciplinares) que se espera que os enfermeiros desenvolvam intervenções capazes de facilitar as transições experienciadas pela pessoa dependente para o autocuidado e pela sua família para o papel de prestador de

cuidados. Assim, é pelo desenvolvimento de estudos como este, que se debruçam sobre “...as respostas humanas envolvidas nas transições geradas pelos processos do desenvolvimento ou por eventos significativos da vida que exigem adaptação...” (Silva, 2007, p.14) que crescerá a teoria de enfermagem, que por sua vez dará suporte a um desempenho profissional cada vez mais focado nas mais prementes e atuais necessidades dos nossos clientes.

O trabalho que apresentamos está estruturado em cinco capítulos principais.

No primeiro capítulo é apresentada a problemática em estudo onde exploramos a teoria que orientou esta investigação - a teoria das transições, proposta por Meleis e colaboradores (2000) - e consideramos os contributos de outras teóricas para a compreensão da temática, em particular Schumacher e colaboradores (2000) com os indicadores da competência dos membros da família prestadores de cuidados (MFPC) e Shyu (2000) com as diferentes necessidades dos MFPC em cada fase do seu processo de transição para o papel. Neste capítulo serão incorporados os conceitos de enfermagem, centrais para este trabalho e justificaremos a pertinência do estudo.

No segundo capítulo serão explicadas todas as opções metodológicas que entendemos terem sido as mais adequadas para a consecução dos nossos objetivos, explicitando a sua finalidade e o desenho do estudo. Quanto ao desenho do estudo, iremos descrever separadamente uma primeira fase, de natureza qualitativa, a partir do qual foi desenvolvido um trabalho de natureza quantitativa, o qual, descrevo numa segunda fase.

No terceiro capítulo serão apresentados e discutidos todos os resultados obtidos na primeira fase do estudo, onde caracterizamos os participantes, apontamos os fatores que nos parecem ter estado associados ao processo de preparação realizado em ambiente hospitalar, bem como as áreas e estratégias que foram dominantes. A apresentação e discussão dos resultados obtidos com a segunda fase do estudo é apresentada no quarto capítulo, onde caracterizamos a nossa amostra e descrevemos e analisamos a relevância e frequência das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC.

O quinto capítulo descreve as principais conclusões retiradas deste trabalho e sugere propostas para outros trabalhos de investigação. Seguem-se as referências bibliográficas e os anexos.

1. PROBLEMÁTICA EM ESTUDO

O aumento de pessoas com idade mais avançada e mais dependentes tem criado problemas sociais, políticos e económicos (Imaginário, 2008).

As novas necessidades exigem novas respostas, que possam responder ao aumento esperado da procura por parte de pessoas idosas com dependência funcional, de pessoas com patologia crónica múltipla e de pessoas com doença incurável em estado avançado e em fase final de vida (Portugal, 2006).

São necessárias respostas personalizadas em saúde, para cada pessoa, atendendo à sua situação de dependência, tendo em conta cada momento, atendendo ao desenrolar da sua doença e à sua situação social (Portugal, 2006).

Segundo Jesus (2008) os enfermeiros são os profissionais melhor habilitados para cuidar das pessoas em qualquer etapa da vida. Os enfermeiros procuram ajudar cada pessoa a ser proactiva na consecução do seu projeto de saúde. Os cuidados que prestam têm como objetivo a prevenção da doença, a promoção dos processos de readaptação, e a satisfação das necessidades humanas básicas, promovendo a máxima independência nas atividades diárias do indivíduo (Ordem dos Enfermeiros, 2002).

Segundo Meleis e colaboradores (2000) os processos de doença e o envelhecimento despoletam processos de transição e as pessoas que passam por este processo estão geralmente mais vulneráveis e mais expostas a riscos que podem afetar a sua saúde. Cabe ao enfermeiro compreender a transição que está a ocorrer e desenvolver as terapêuticas adequadas à experiência única de cada cliente e família.

Perante uma dependência no autocuidado, a família não substitui os cuidados específicos prestados pelo profissional de saúde habilitado. No entanto, a

família será sempre um recurso nos cuidados a ter com todos os seus elementos e a sua presença e participação é valiosa na recuperação de cada elemento (Branco, 2005).

É expetável que cada vez mais famílias assumam a responsabilidade de prestar cuidados complexos aos seus parentes e isso exige a aquisição de um nível elevado de conhecimentos e capacidades (Schumacher et al., 2000).

Num estudo realizado em Portugal para identificar os conhecimentos e as capacidades das pessoas doentes e/ou dos prestadores de cuidados, verificaram-se que 69% dos défices eram relativos aos conhecimentos e 29,6% eram relativos às capacidades. Todos estes défices podem levar ao desenvolvimento de complicações que motivem o reinternamento, diminuindo a qualidade de vida e provocando a descontinuidade dos cuidados (Padilha, 2006).

Isto leva-nos a refletir sobre a importância do papel do enfermeiro na preparação para o regresso a casa, e como é pertinente explorar melhor este domínio. Para melhor compreensão da problemática em estudo, apresentamos de seguida o enquadramento teórico que suporta o nosso estudo.

1.1 ASSUMIR O PAPEL DE MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS: UMA TRANSIÇÃO COM RELEVÂNCIA PARA A ENFERMAGEM

A experiência das pessoas e as suas respostas a transições despertaram em Meleis (2007) a curiosidade sobre o conceito de transição. Saber o que os enfermeiros fazem para facilitar a aquisição pessoal de novos papéis, para incentivar os estilos de vida saudáveis e diminuir o risco das pessoas ficarem doentes, também eram aspetos que faziam Meleis questionar-se (2007). Num mundo em que ela via que as pessoas estão em constante mudança e em que cada qual está permanentemente a aprender a lidar com mudanças a curto e longo prazo, pareceu-lhe lógico que as experiências humanas e as respostas durante uma transição eram uma área central para a enfermagem. Esta autora viu como um desafio para os enfermeiros o facto de poderem assistir as pessoas a lidar com as transições que afetam a sua saúde, quer antes desta ocorrer, como durante a transição e mesmo após (Meleis, 2007).

Para Meleis (2007) o conceito de “transição” indica uma mudança no estado de saúde, nas expectativas de vida, nos papéis que as pessoas assumem nas suas relações, ou nas capacidades para gerir a sua condição de saúde. A transição requer de cada pessoa que ela incorpore conhecimentos novos, mudando os seus comportamentos e a forma como se define no contexto social envolvente.

As transições são em simultâneo o resultado de uma mudança, assim como também conduzem a mudanças na saúde, vida, relações e ambientes. São exemplos de transições que podem tornar as pessoas vulneráveis, as experiências de doença (diagnósticos, cirurgias, reabilitação e recuperação), as transições de desenvolvimento e da vida (gravidez, nascimento, paternidade, adolescência, menopausa, envelhecimento e morte) e as transições sociais e culturais (migração, reforma e assumir o papel de prestador de cuidados de um familiar). Os enfermeiros são os primeiros a prestar cuidados aos clientes que sofrem uma transição e às suas famílias. Eles são vistos como agentes facilitadores das transições, promotores da saúde e de sentimentos de bem-estar (Meleis et al., 2000).

Segundo K erouac e colaboradores (1994) em 1991, Meleis uniu os conceitos de “pessoa-cliente”, ”sa de” e “ambiente” aos conceitos de “transi o”, “interac o”, “processos em cuidados de enfermagem” e “terap utica em cuidados de enfermagem”. Estes constituem os sete conceitos centrais que d o forma ao dom nio da disciplina de Enfermagem. Apesar de ter realizado outros estudos relacionados com o desenvolvimento do conhecimento sobre as transi es, foi apenas em 2000 que Meleis e colaboradores apresentaram o Modelo das Transi es - uma teoria de m dio alcance desenvolvida pela integra o dos resultados de cinco estudos, nos quais foram analisadas as v rias transi es que ocorreram. Cada um dos cinco estudos foi desenvolvido atrav s do m todo de pesquisa qualitativa, para possibilitar a explora o mais alargada do fen meno das transi es. Os cinco estudos refletiam uma diversidade cultural em popula es vulner veis, incluindo afro-americanos, brasileiros e coreanos (Meleis et al., 2000).

Pela an lise das diversas experi ncias de transi o (gravidez, maternidade, menopausa, trabalho, migra o, presta o de cuidados e processos de diagn stico) emergiram tipos e padr es de transi es, propriedades das experi ncias de

transição, condições facilitadoras e inibidoras da transição, indicadores do processo e indicadores de resultado e terapêuticas de enfermagem. O modelo de Transições em Enfermagem pode ser mais facilmente percebido pela seguinte representação (figura 1) proposta por Meleis e colaboradores (2000).

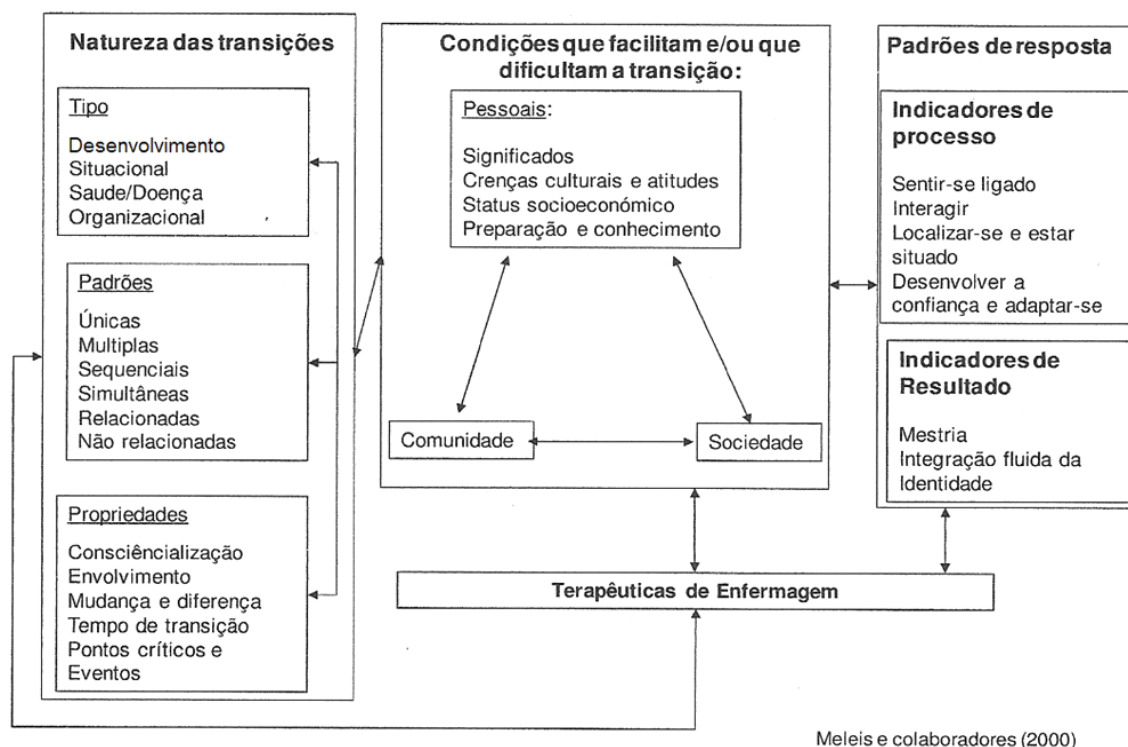


Figura 1 - Modelo de Transições em Enfermagem, adaptado de Meleis e colaboradores (2000)

No que se refere à natureza das transições elas caracterizam-se segundo o tipo de transição, os padrões das transições (como se relacionam entre si), e as propriedades encontradas nas pessoas que experienciam as transições.

Quanto ao tipo de transição, esta pode ser 1) de desenvolvimento, 2) situacional, 3) de saúde e doença e 4) organizacionais. Quanto aos padrões de transição, concluíram que as transições são frequentemente múltiplas, simultâneas, complexas, e não discretas, na medida em que os indivíduos estavam a experienciar pelo menos dois tipos de transições. Consideraram importante saber se as transições múltiplas são sequenciais ou simultâneas (Meleis et al., 2000).

Destacamos como relevante para a problemática em estudo, um destes cinco trabalhos, realizado sobre as mudanças nos padrões de autocuidado e prestação de cuidados durante a quimioterapia. Neste, Shumacher (2000) compreendeu que a

transição para prestador de cuidados não poderia ser vista de forma isolada da transição de saúde e doença vivida pelo membro da família com cancro. Enquanto um passava a ter a seu cargo uma pessoa, outro vivia uma doença que lhe colocava a vida em risco e o tornava dependente para alguns autocuidados. Meleis e Shumacher (2000) realçaram que cabe ao enfermeiro considerar os padrões de todas as transições importantes, na vida de uma pessoa ou da sua família, para melhor compreensão de como as pessoas estão a experimentar essas transições. É expetável que a ocorrência de transições simultâneas dificulte a adaptação da pessoa, podendo esta negligenciar a ocorrência de uma delas, como ocorreu no estudo em que as transições situacionais relacionadas com o trabalho e a migração assumiam a prioridade face à transição para a menopausa.

Foram identificadas várias propriedades das experiências de transição que se inter-relacionam num processo complexo. Estas são: 1) consciencialização (awareness), 2) envolvimento, 3) mudança e diferença, 4) tempo de transição e 5) pontos críticos e eventos. Para estar a viver uma transição a pessoa tem que ter algum conhecimento e consciência do que está a mudar, segundo Chick e Meleis (2000). O awareness influencia positivamente o envolvimento e há vários níveis e tipos de envolvimento segundo Sawyer (2000). Todas as transições têm mudança, e esta pode estar relacionada com a ocorrência de eventos críticos e segundo Messias (2000) era importante a confrontação pessoal com a diferença (estar, sentir-se, ver e ser percebido de forma diferente). As transições ocorrem num fluxo e movimento variável ao longo de um espaço de tempo. Os eventos críticos foram definidos como eventos marcantes identificáveis, que podem ser pontos de viragem e que são passíveis de influenciarem a transição, na medida em que podem aumentar a consciência da pessoa (da mudança que está a viver) e torná-la mais ativa na sua transição. No estudo dos prestadores de cuidados, de familiares com cancro, foram identificados quatro períodos críticos que importa realçar: 1) o período de diagnóstico, 2) os efeitos laterais dos períodos intensivos de quimioterapia, 3) a conjuntura entre as modalidades de tratamento e 4) a realização do tratamento. Nestes períodos a vulnerabilidade foi crescente e enquanto o doente encontrou dificuldades no seu autocuidado, o familiar encontrou dificuldades na prestação de cuidados (Meleis et al., 2000).

Os processos de transição são influenciados por condições que podem

facilitar ou inibir esse processo, tais como os significados que cada pessoa atribui aos eventos precipitadores da transição, as suas crenças e atitudes, o estatuto socioeconómico e a preparação e conhecimento relativamente à situação. Para além das condições pessoais, as condições da sociedade e da comunidade podem também ajudar ou dificultar a vivência da transição (Meleis et al., 2000).

Os padrões de resposta são perceptíveis pela interação dos indicadores de processo e os indicadores de resultado. Foram definidos vários indicadores de processo, nomeadamente: o sentir-se envolvido, a interação, o estar situado, a confiança e o coping. O desenvolver a confiança revela que há um entendimento maior do diagnóstico, tratamento, recuperação e de viver com limitações, ao passo que o coping revela que a pessoa encontrou estratégias para lidar com a mudança vivida. Os indicadores de resultado identificados foram a mestria em novas práticas e o desenvolvimento de uma identidade fluida e integrada (Meleis et al., 2000).

Compreendendo a natureza, as propriedades, os indicadores de cada transição, os enfermeiros serão capazes de desenvolver as intervenções de enfermagem adequadas à experiência única de transição dos clientes e suas famílias, preparando e facilitando estas transições.

Para Schumacher, fazia-lhe sentido aplicar o quadro conceptual do Modelo das transições ao estudo do papel de prestador de cuidados (Meleis, 2007). Esta desenvolveu um outro estudo com membros da família prestadores de cuidados de doentes a realizar quimioterapia, no qual procurou desenvolver o conceito de competência da família para prestar cuidados (Schumacher et al., 2000).

Segundo Schumacher e colaboradores (2000) as famílias assumiam uma responsabilidade crescente na prestação de cuidados complexos aos seus membros doentes/dependentes e que para o fazerem bem era imprescindível a aquisição de um nível elevado de conhecimentos e capacidades para cuidar. Por outro lado, o conceito de competência para prestar cuidados nunca tinha sido formalmente desenvolvido como um conceito em enfermagem. Admitindo que outros autores já tinham estudado outros conceitos em uso e algo similares (mestria, autoeficácia, preparação, capacidade, qualidade dos cuidados familiares), estes não tinham conseguido captar e descrever o fenómeno que ocorria entre os membros da família que assumiam a prestação de cuidados e que iam sentindo

dificuldades na integração desse papel. Este conceito é ao longo desse trabalho, descrito com diversos sinónimos como perícia, habilidade, capacidade, aptidão, competência, pelo que para o nosso trabalho, consideramos que o termo competência seria o mais adequado para a tradução do inglês de skill.

Através da análise qualitativa de entrevistas realizadas a pessoas a realizar tratamentos de quimioterapia e aos seus membros da família prestadores de cuidados, Schumacher e colaboradores (2000) definiram a competência da família para cuidar como a capacidade de intervir de forma eficaz e sem problemas em nove processos: monitorizar, interpretar, tomar decisões, agir, ajustar, aceder a recursos, providenciar cuidados, trabalhar com a pessoa com dependência e negociar com o sistema de saúde. A prestação de cuidados era considerada eficaz quando com esta, se alcançavam os melhores resultados possíveis do cuidar, como por exemplo, a deteção precoce de problemas, a ótima gestão dos sintomas ou a prevenção de lesões. Foram identificados 63 indicadores de competência para prestar bons cuidados e categorizados nos nove processos de prestação de cuidados anteriormente referidos (quadro I). Pelos 63 indicadores de competência percebem-se características da prestação de cuidados que indicam o nível de perícia com que cada um dos nove processos de prestação de cuidados é realizado. Os processos não são indicativos da competência, mas são dimensões do papel de prestador de cuidados, que podem ser realizadas com maior ou menor capacidade.

De forma breve descrevemos os nove processos, segundo Schumacher e colaboradores (2000):

- Monitorizar - processo de observar como o dependente evolui.
- Interpretar - processo de encontrar sentido no que foi observado, reconhecendo mudanças e atribuindo alguma causa ao que foi observado.
- Tomar decisões - processo de escolha de um plano de ação baseado nas próprias observações e interpretação da situação. Este plano de ação diz respeito às decisões do dia a dia relacionadas com o cuidar e não a opções de tratamento.
- Agir - processo de executar ações e instruções relacionadas com o cuidar com sincronismo com o momento certo em que a ação é devida.
- Ajustar - processo de aperfeiçoar gradualmente ações de prestação de cuidados até encontrar uma estratégia que funcione bem.
- Aceder a recursos - processo de obtenção do que é necessário para prestar

cuidados (informação necessária, equipamentos, materiais para uso doméstico, apoio de agências da comunidade, ajuda nos trabalhos domésticos e com cuidados pessoais).

- Providenciar cuidados - processo de executar procedimentos técnicos próprios de profissionais de saúde de forma competente, segura e esteticamente agradáveis.

- Trabalhar com a pessoa com dependência - processo de partilha de cuidados relacionados com a doença de forma sensível e significativa quer para o dependente quer para o prestador de cuidados.

- Negociar com o sistema de saúde - processo de garantir que as necessidades do dependente são atendidas adequadamente. Membros da família mais hábeis em "trabalhar o sistema" eram mais propensos a conseguir o que precisavam.

Conceptualizando a competência como uma variável e identificando os indicadores desta competência, Schumacher e colaboradores (2000) consideraram ter encontrado uma base para a medição, que permite avaliar a competência da família para prestar cuidados. Este trabalho trouxe um contributo importante para os enfermeiros, no âmbito da preparação dos MFPC, na medida em que diferenciou para cada uma das nove dimensões, vários indicadores da competência do MFPC para cada dimensão do papel. Por outras palavras, percebendo se os MFPC são capazes de realizar a maioria das 8 intervenções, denominadas por indicadores da dimensão monitorizar (quadro I), se demonstra que estes têm capacidade para saber observar como evolui a pessoa dependente. Em oposição, não conseguir desempenhar nenhuma dessas 8 intervenções, permite ao enfermeiro identificar que aquele MFPC ainda não adquiriu competência para monitorizar o estado da pessoa dependente e que deve prepará-lo no sentido de desenvolver a sua competência nessa dimensão do papel. Direcionadas para as dimensões do papel nas quais um membro da família prestador de cuidados precisa de ajuda, os enfermeiros podem definir intervenções alvo para dificuldades específicas.

A preparação dos membros da família prestadores de cuidados para tomar conta de pessoas dependentes em casa – estudo exploratório em contexto hospitalar

Quadro I - Domínios de competência no processo de cuidar de um familiar (adaptado de Schumacher et al., 2000)

Monitorizar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Usa especificidade apropriada; 2. Percebe mudanças subtis; 3. Percebe indicadores verbais e não verbais do bem-estar do recetor dos cuidados (do doente); 4. Usa instrumentos para monitorizar, quando apropriado; 5. Faz uma vigilância adequada; 6. Faz observações precisas; 7. Mantém um registo escrito, quando apropriado; 8. Repara em padrões.
Interpretar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Reconhece desvios do normal ou esperado curso clínico; 2. Reconhece que algo está “diferente” ou “errado”; 3. Julga a seriedade de um problema; 4. Procura explicações para sinais ou sintomas inexplicados; 5. Faz perguntas detalhadas com o objetivo de desenvolver uma explicação; 6. Faz atribuições corretas; 7. Usa um ponto de referência, no sentido de fazer observações; 8. Considera múltiplas explicações para uma observação.
Tomar decisões	<ol style="list-style-type: none"> 1. Leva em consideração múltiplas exigências dos cuidados com a doença; 2. Pesa as exigências de cuidados (com a doença) concorrentes; 3. Avalia a importância de prioridades conflitantes; 4. De uma só vez, dá resposta a múltiplas questões relacionadas com os cuidados; 5. Pensa antecipadamente sobre as possíveis consequências de uma determinada ação;
Agir	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ações recorrentes são tomadas com intervalos de tempo eficazes; 2. Usa lembretes eficazes para organizar as ações no tempo; 3. Ritma as suas ações para corresponder ao ritmo da pessoa doente; 4. Organiza as ações respeitando o ritmo das respostas da pessoa doente à quimioterapia; 5. Organiza ações respeitando o ritmo diário das respostas da pessoa doente; 6. Organiza de forma adequada ações intermitentes ou ações únicas; 7. Têm em consideração as suas próprias necessidades para organizar as ações; 8. Organiza várias ações de forma sistemática; 9. Desenvolve rotinas para gerir tarefas complexas; 10. Organiza as tarefas de “tomar conta” de forma a envolver a pessoa doente, se apropriado; 11. Usa um sistema para lembrar quando uma ação deve ser realizada; 12. Usa diferentes sistemas de rastreamento para ações agendadas e ações tidas como esperadas; 13. Tem a capacidade para agir sobre várias questões de uma vez só.
Ajustar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ajusta quantidade de alimentos, medicamentos PRN, descanso, exercícios, etc., até um ótimo conforto e atingimento da gestão dos sintomas; 2. Modifica rotinas antigas (de longa data) ajustando-as à situação de doença; 3. Modifica o ambiente ajustando-o à situação de doença; 4. Tenta várias estratégias até encontrar uma solução para os problemas na prestação de cuidados; 5. Usa "erros" como uma oportunidade para aprender; 6. Considera o que o conduziu a um "erro" e altera o que parece ter sido a fonte do problema; 7. Procura uma alternativa quando uma estratégia de prestação de cuidados já não funciona; 8. Usa a criatividade na resolução de problemas.
Aceder a recursos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Busca recursos com sabedoria; lança uma ampla rede; 2. Usa conselhos criteriosamente; 3. Busca recursos oficiais, fidedignos, quando apropriado; 4. Rejeita conselhos errados, imprecisos ou inadequados; 5. Persiste na obtenção de recursos, até encontrar o que realmente precisa; 6. Toma a iniciativa na busca de recursos; 7. Descobre quais os prestadores de cuidados de saúde mais acessíveis, prestáveis, e com mais conhecimentos; 8. Dá a conhecer as suas próprias necessidades.
Providenciar cuidados	<ol style="list-style-type: none"> 1. Executa procedimentos com segurança; 2. Executa procedimentos delicadamente; 3. Presta atenção ao conforto da pessoa doente; 4. Leva o tempo necessário a realizar os procedimentos para obter os melhores resultados; 5. Os resultados dos processos são esteticamente agradáveis.
Trabalhar com a pessoa com dependência	<ol style="list-style-type: none"> 1. Percebe quando deve assumir um papel mais ativo no cuidado com a doença; 2. Usa uma abordagem em que vai incorporando conhecimentos, na prestação de cuidados (relacionados com a doença) a fim de preservar a sensação de autonomia da pessoa doente; 3. Percebe quando deve dar um passo atrás (recuar na sua atitude); 4. Usa uma abordagem incremental quando dá um passo atrás, nas tarefas de prestação de cuidados; 5. Presta cuidados de uma forma que é significativa no contexto da identidade e história pessoal da pessoa doente.
Negociar com o sistema de saúde	<ol style="list-style-type: none"> 1. Avalia o cuidado recebido pelo sistema de saúde; 2. Advoga em defesa própria ou da pessoa doente, quando necessário; 3. Procura assistência de prestadores de cuidados de saúde, de forma oportuna.

A competência da família para prestar cuidados é complexa e envolve muito mais do que simplesmente a vontade ou motivação para seguir as instruções e também não deve ser definida apenas em termos de tarefas ou procedimentos. É expectável para muitas famílias e enfermeiros, que os enfermeiros vão avaliar a competência das famílias para prestar cuidados e intervir sempre que necessário. Preparar famílias com conhecimentos e a capacidade necessária para gerir uma doença em casa é o cerne da prática de enfermagem em muitos contextos, nomeadamente na assistência domiciliar, no ambulatório e no planeamento da alta hospitalar (Schumacher et al., 2000). Neste trabalho atribuímos relevo à prática de enfermagem na preparação do regresso a casa.

Outro trabalho com contributos relevantes para a compreensão desta problemática, explorou a mudança das necessidades dos membros da família prestadores de cuidados, durante a transição do hospital para casa (Shyu, 2000). Foram identificados em três momentos diferentes (antes da alta, duas semanas após e um mês após) três fases no processo de transição do MFPC e do familiar dependente, com vista a atingirem o equilíbrio desejado na interação entre ambos: a fase de compromisso com o papel, a fase de negociação e a fase de resolução.

Atendendo a que nos referimos à importância da preparação dos MFPC para o desempenho do papel e que nos centramos no espaço temporal prévio ao regresso a casa da pessoa com dependência, a fase de compromisso com o papel de Shyu (2000) é a que realçamos, pois ocorre no ambiente hospitalar, sendo para nós relevante as necessidades que os MFPC relatam neste período.

A fase de compromisso do papel ocorre antes da alta e corresponde ao início da consciencialização do seu papel quer pelo MFPC, quer pelo idoso com dependência. Nesta fase os MFPC relataram sobretudo a necessidade de informação sobre: a condição de saúde do doente, a vigilância e a gestão dos sintomas, como prestar cuidados (autocuidados, medicação e conforto) e como gerir as emergências.

A fase de negociação do papel ocorre logo que ambos, MFPC e dependente regressam a casa e corresponde ao percurso de negociação que ambos tiveram de fazer, ajustando-se um ao outro até estar estabelecido um padrão de interação na prestação de cuidados. Nesta fase, os MFPC referiam precisar de ajuda no desempenho da prestação de cuidados para: desenvolver capacidades, conseguir a

adesão do doente, intervir eficazmente sobre as emoções deste e de receberem apoio de forma contínua.

A fase de resolução ocorre quando termina a fase de negociação, ou seja esta corresponde ao momento em que MFPC e dependente já interagem de forma harmoniosa e estável. Nesta fase os MFPC relataram sobretudo necessidades de apoio emocional contínuo.

De forma transversal a todas as fases surgiu a necessidade de substituição no exercício do papel. Os MFPC relatavam necessidade de envolver todas as pessoas disponíveis para se revezarem na prestação de cuidados. Os MFPC chamados a prestar cuidados iam variando ao longo das fases – na fase de compromisso os filhos (homens) eram vistos como mais hábeis para lidar com as formalidades da alta, enquanto na fase de negociação as noras eram os MFPC que mais frequentemente prestavam os cuidados à pessoa com dependência e na fase de resolução percebia-se (face às fases anteriores) uma estabilização na divisão dos cuidados entre os MFPC, não havendo uma diferença tão significativa entre as intervenções realizadas por MFPC de sexos diferentes. A substituição no exercício do papel tem como objetivo evitar a exaustão do prestador de cuidados, aspeto para o qual alertam diversos autores (Shyu, 2000; Ferraz, 2003; Grunfeld, et al., 2004; Schumacher et al., 2000; Imaginário, 2008).

Os enfermeiros que prepararam os MFPC para o regresso a casa do seu familiar, devem ficar sensibilizados com os dados encontrados por Shyu (2000) e mudar o foco das suas intervenções consoante a fase da transição em que os MFPC se encontram, de forma a ir de encontro às suas necessidades. De acordo com este artigo, a preparação dos MFPC deve diferir consoante a fase do processo de transição, que em particular os MFPC estão a viver, pois as suas necessidades, também se vão modificando. Enfermeiros que desenvolvam o seu exercício em ambiente hospitalar devem atender a necessidades diferentes das que os enfermeiros dos cuidados primários irão atender, no processo de preparação dos MFPC.

Após a análise do trabalho de Schumacher e colaboradores (2000) e o trabalho de Shyu (2000) encontramos uma interessante correspondência entre as necessidades que os MFPC manifestaram nas várias fases do ajuste do papel e as nove dimensões das competências do MFPC, para as quais os enfermeiros devem

capacitar os MFPC, para que estes possam prestar bons cuidados à pessoa com dependência.

A informação que os MFPC solicitam relativamente à condição de saúde da doente (Shyu, 2000) encontra correspondência na dimensão monitorizar (Schumacher et al., 2000). A necessidade de informação manifestada relativamente à monitorização e gestão de sintomas (Shyu, 2000) encontra correspondência nas dimensões monitorizar, interpretar e tomar decisões (Schumacher et al., 2000). A informação que os MFPC solicitam relativamente à forma como devem prestar cuidados pessoais, nomeadamente como assistir nos autocuidados, como administrar medicação e dar conforto e ainda relativamente à forma como podem gerir as emergências (Shyu, 2000) encontra correspondência nas dimensões agir e ajustar (Schumacher et al., 2000). A necessidade de substituição no exercício do papel, transversal a todas as fases (Shyu, 2000) encontra correspondência na dimensão busca de recursos (Schumacher et al., 2000). A necessidade de ajuda nos cuidados para desenvolver as capacidades na prestação de cuidados (Shyu, 2000) encontra correspondência na dimensão providenciar cuidados (Schumacher et al., 2000). A necessidade de ajuda para fazer o doente aderir a comportamentos saudáveis (Shyu, 2000) encontra correspondência nas dimensões busca de recursos (na medida em que se o MFPC não for bem sucedido necessita da ajuda de profissionais para ajudar o dependente a aderir) e trabalhar com a pessoa com dependência (Schumacher et al., 2000). A necessidade de ajuda para gerir as emoções do doente (Shyu, 2000) também encontra correspondência nas dimensões busca de recursos (na medida em que se o MFPC não for bem sucedido necessita da ajuda de amigos, familiares ou profissionais) e trabalhar com a pessoa com dependência (Schumacher et al., 2000). A necessidade de apoio continuado (Shyu, 2000) também encontra correspondência na dimensão busca de recursos (Schumacher et al., 2000). A necessidade de suporte emocional (Shyu, 2000) também encontra correspondência na dimensão busca de recursos (Schumacher et al., 2000), na medida em que o MFPC necessita de partilhar a sua experiência como cuidador com outras pessoas, de ser apreciado, compreendido e apoiado. Segundo Shyu (2000), mesmo quando os MFPC se tornavam peritos na prestação de cuidados estes ainda precisavam que os profissionais de saúde lhes prestassem apoio emocional e estivessem

atentos às suas angústias.

A similaridade e correspondência encontradas nos resultados de Shyu (2000) e Schumacher e colaboradores (2000) permite-nos afirmar que os dados de uma reforçam os de outra, na medida em que consolidam os aspetos relevantes no processo de preparação dos MFPC. Inspirados pelos dados que advém destes dois estudos, partimos para a exploração de outros trabalhos realizados sobre a problemática do regresso a casa.

Deparamos que o uso da expressão “preparação para a alta” tem sido descrito na literatura frequentemente (Jewell, 1993; Bull, 1994; Bull & Jervis, 1997; Martins, 2003; Ferraz, 2003; Department of Health, 2003; Maramba, 2004; Hendrix & Ray, 2006; Bauer et al., 2008), no entanto, atendendo ao facto de que a preparação realizada no período hospitalar, tem como objetivo preparar não o momento da saída do doente, mas o período que vai iniciar-se quando este regressar a casa, entendemos que seria mais adequado o uso da expressão “preparação para o regresso a casa” (Shyu, 2000; Padilha, 2006; Petronilho, 2006).

Definimos para este trabalho o conceito de preparação para o regresso a casa como sendo o processo iniciado pelo enfermeiro para conseguir que alguém fique pronto para prestar cuidados, adquirindo capacidade em diversas competências do cuidar, e assim poder gerir as dependências da pessoa em casa, consoante as necessidades que os membros da família prestadores de cuidados vão sentindo ao longo do desenvolvimento do seu papel.

Esta preparação, deverá começar no momento da admissão do doente (Jewell, 1993; Maramba et al., 2004; Padilha, 2006; Petronilho, 2006; Timby, 2007; Rothrock, 2008), preferencialmente nas primeiras 24-48 horas após a hospitalização (Bauer et al., 2008) pois é neste momento que são colhidos pelos enfermeiros os dados para a avaliação inicial que são vitais para o posterior encaminhamento do doente, em particular para os que são mais propensos a precisar de continuidade de cuidados após a alta. Jewel (1993) advoga que é fundamental uma abordagem multidisciplinar que envolva planeamento e avaliação contínua. Mais do que um evento isolado, Jewell (1993) e o Departamento de Saúde Inglês (2003), consideraram a preparação do regresso a casa, “*um processo contínuo*” tal como o sugeriu Armitage (1981 cit por Jewell,

1993) pelo que, qualquer investigação sobre esta problemática precisa de clarificar o processo que ela envolve, em vez de factos isolados ou consequências da prática clínica. De acordo com uma revisão da literatura realizada por Bauer e colaboradores (2008) vários estudos implementaram numa fase inicial da admissão, uma avaliação e um planeamento da alta, mas falharam ao não conseguir manter um acompanhamento, ou reavaliação ao longo do período de internamento ou após a alta da pessoa dependente.

Maramba e colaboradores (2004) afirmam que o planeamento da alta é um processo integrado, embora mal definido, na maioria dos serviços de cuidados agudos e que o período que a equipe de saúde tem para capacitar o doente para o regresso a casa tem vindo a diminuir drasticamente com a diminuição dos períodos de internamento hospitalar. No entanto, a literatura que delimita o papel do enfermeiro na preparação do regresso a casa é escassa.

Jewell (1993), Bull (1994), Shyu (2000), consideram que o regresso a casa constitui um período crítico com riscos para a saúde do idoso dependente e mesmo do seu MFPC, que é tão importante dar resposta às necessidades dos idosos dependentes durante a sua transição do hospital para casa como dar resposta às necessidades dos membros da família prestadores de cuidados.

De facto, a preparação do regresso a casa deveria ser centrada na pessoa com dependência e no seu MFPC, no entanto, embora estes sejam envolvidos em parte do processo, a sua participação ativa no plano de cuidados e na tomada de decisões é subordinada aos profissionais do hospital (Jewell, 1993). O poder e controle exibido por muitos profissionais precisam de sair do domínio profissional para outro domínio, no qual sejam compartilhados pelos intervenientes do processo. O desenvolvimento de cuidados centrados no paciente exige uma transformação do dependente, enfermeiro e MFPC para que eles sejam plenamente envolvidos como parceiros em todas as fases do planeamento do regresso a casa (Department of Health, 2003).

Segundo Jewell (1993) e Silva (2007) não se capacitam as pessoas para fazerem as suas escolhas na saúde, não lhes são dadas as informações necessárias para poderem optar de forma consciente e responsável. Membros da família prestadores de cuidados afirmaram que sentiam que os profissionais de saúde os excluíaam do ciclo de informações (Bull & Jervis, 1997). Receber informações

consistentes, apresentadas de forma simpática e honesta ajuda os dependentes e os seus MFPC a ganhar confiança no sistema (Department of Health, 2003).

Martins (2003) afirma que a família só é incluída na preparação se estiver motivada e só participa ocasionalmente. Os MFPC só são envolvidos no processo de preparação para o regresso a casa quando já tudo está decidido, pelo que urge uma mudança que os faça serem incluídos mais cedo nesta preparação (Jewell, 1993). Padilha (2006) sugere que os contactos colhidos na admissão deveriam ser mais usados pelos enfermeiros para rentabilizar o envolvimento dos membros da família na preparação para o regresso a casa.

Dados encontrados numa revisão da literatura realizada por Bauer, Fitzgerald, Haesler e Manfrin (2008) sugerem que as intervenções que têm início logo após a admissão do paciente, incluem o envolvimento da família durante o internamento e envolvem um acompanhamento dos MFPC, são mais prováveis de conseguir resultados positivos para dependentes idosos com membros da família prestadores de cuidados.

O processo de transição para o papel de prestador de cuidados não é imediato, leva tempo, e passa por diversas fases. As experiências de transição caracterizam-se pela mudança contínua e variabilidade ao longo do tempo, pelo que não é realista pensar que a transição para o papel de prestador de cuidados decorra integralmente no período em que a pessoa com dependência se encontra internada. Por outro lado, os padrões de autocuidado e de prestação de cuidados encontrados por Meleis e colaboradores (2000) foram bastante fluídos e mudavam frequentemente quando mudavam as condições, surgiam eventos críticos ou mudanças de contexto.

Consideramos para este trabalho o conceito de prestador de cuidados (ICN, 2010) “*aquele que assiste na identificação, prevenção, ou tratamento da doença ou incapacidade, aquele que atende às necessidades de um dependente.*”

Quando o prestador de cuidados é um membro da família da pessoa com dependência consideramos o conceito de membro da família prestador de cuidados, que segundo o ICN (2010) é o “*responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família.*”

Importa ainda considerar esta definição com a de desenvolvimento do Papel de prestador de cuidados que é definida como:

“Papel do indivíduo: Interagir de acordo com as responsabilidades de cuidar de alguém; interiorizar a expectativa mantida pelas instituições de saúde e profissionais de saúde, membros da família e sociedade relativamente aos comportamentos apropriados ou inapropriados do papel de um prestador de cuidados; expressar estas expectativas sob a forma de comportamentos e valores; sobretudo relativamente a cuidar de um membro da família dependente (ICN, 2010).

As intervenções realizadas pelos enfermeiros na preparação para o regresso a casa, são do domínio das intervenções interdependentes sendo desenvolvidas na sua maioria, no seguimento de atos médicos (Martins, 2003), pelo que não se verifica uma iniciativa autónoma, uma intenção expressa de preparar o regresso a casa, considerando a continuidade dos cuidados (Martins, 2003; Padilha, 2006; Petronilho, 2006). Os enfermeiros orientam e instruem pouco os cuidadores familiares (Martins, 2003; Branco, 2005).

Num trabalho desenvolvido com prestadores de cuidados de pessoas com dependência, que regressaram a casa após um internamento hospitalar, Padilha (2006) encontrou défices mais elevados no domínio dos conhecimentos (57,4%) do que no domínio das capacidades (42,6%), embora ambos os domínios apresentassem défices significativos. Nas pessoas com dependência, foram identificados défices de 74,7% no domínio dos conhecimentos e de 23,2% no domínio das capacidades (Padilha, 2006), o que nos faz pensar que os enfermeiros não estão a capacitar as pessoas para gerir as suas dependências no domínio dos autocuidados, principalmente ao nível dos conhecimentos. A preparação dos membros da família prestadores de cuidados é também uma área que carece de mais intervenção pelos enfermeiros para colmatar os défices encontrados, que podem deixar as pessoas com dependência mais vulneráveis a riscos para a saúde.

Consideramos, para este trabalho, o conceito de dependência do ICN (2005) *“estar dependente de alguém ou de alguma coisa, para ajuda e apoio”*. A definição que surge no Decreto-Lei n.º101/2006 tem no entanto um sentido mais abrangente:

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

Bull (1994) considera que se a transição do hospital para casa for

devidamente orientada pelos enfermeiros, conseguem-se reduzir riscos, promover a saúde e o bem-estar dos familiares e dos idosos dependentes. Por outro lado, é também com uma identificação precoce dos idosos com dependências que vão necessitar de continuidade de cuidados quando regressarem a casa, que se consegue melhorar a saúde dos idosos dependentes e seus MFPC, diminuir os custos com o hospital e evitar readmissões (Bull, 1994). Os reinternamentos das pessoas dependentes são sucessivos e a sua origem pode dever-se à evolução natural da doença ou à inadequação do papel de prestador de cuidados (Petronilho, 2006). Em 185 idosos hospitalizados por um episódio agudo de uma situação crónica, cerca de 13% foram readmitidos no hospital duas semanas após a alta. O principal motivo de reinternamento referido pelos idosos dependentes e seus MFPC foram “problemas na gestão da condição dos idosos no domicílio” (Bull, 1994). Isto reflete uma inadequada preparação dos MFPC.

Bull & Jervis (1997) atribuem as dificuldades dos MFPC na gestão dos cuidados à falta de informações sobre a condição de saúde, a dieta, equipamentos, medicamentos e serviços da comunidade, para além de dificuldades em coordenar os cuidados. Shyu (2000) afirma que quanto maior era o grau de dependência funcional dos idosos, e menor era a experiência dos prestadores de cuidados em cuidar, mais necessidades de informação eram reportadas antes do idoso ter alta.

Tem-se verificado uma crescente preocupação dos enfermeiros com os domínios do autocuidado e dos prestadores de cuidados. O trabalho realizado por Silva (2001) revelou um peso crescente destas duas áreas na documentação dos enfermeiros. Pereira (2004, 2007) identificou o domínio do autocuidado e o domínio dos prestadores de cuidados como aspetos da saúde das pessoas que são mais sensíveis aos cuidados de enfermagem. Em Portugal, a grande maioria (71.57%) dos episódios de internamento nos serviços de medicina, nas unidades envolvidas, são motivados por problemas circulatórios, com relevância para os Acidentes Vasculares Cerebrais, e por afeções respiratórias, como é exemplo a Doença pulmonar obstrutiva crónica e as infeções pulmonares agudas. Mais de metade das pessoas internadas nestes serviços de Medicina apresentavam um nível de dependência elevado (57,20%) no domínio dos autocuidados (Pereira, 2007).

Para este trabalho consideramos o conceito de autocuidado definido por

Orem (1991, p. 68) “*o cuidado pessoal que os seres humanos necessitam diariamente e que pode ser modificado pelo estado de saúde, condições ambientais, os efeitos dos cuidados médicos e outros factores.*” Segundo Orem (1991) o autocuidado é aprendido e pela própria pessoa e orientado para si mesma, e envolve a prática voluntária de atividades cujo objetivo é a manutenção da própria vida, saúde e bem-estar. Quando a condição de saúde leva a que a pessoa seja incapaz de proporcionar a si mesma a quantidade e qualidade de autocuidado requerido, tornam-se necessários os cuidados de enfermagem, para que a enfermeira o substitua, ajude a pessoa a fazê-lo por si mesma, ou capacite alguém (membro da família) a fazê-lo pela pessoa com dependência.

A esta definição acrescentamos o conceito definido pelo ICN (2010) - “*para se manter, manter-se operacional e lidar com as necessidades individuais básicas e íntimas e as actividades da vida diária..*”, nomeadamente alimentar-se, arranjar-se, autoelevar, cuidar da higiene pessoal, lavar-se, tomar banho, transferir-se, usar a cadeira de rodas, usar o sanitário, vestir-se ou despir-se e virar-se (ICN, 2010).

Segundo Petronilho (2006) é frequente as pessoas deixarem o hospital com um grau de dependência mais elevado, logo é importante preparar os prestadores de cuidados para lidarem com o agravamento da dependência do seu familiar.

O espaço familiar constitui o local ideal para o processo de cuidados total e continuado à pessoa com dependência, no entanto ele constatou que frequentemente “*esta transição era realizada sem uma correcta avaliação, quer das condições sociais, económicas e psicológicas, quer das competências (conhecimentos e capacidades) do familiar cuidador para a execução dos cuidados necessários após o regresso a casa*”(Petronilho, 2006; p. 43).

Iremos assim, procurar compreender este fenómeno, considerando os indicadores de capacidades para prestar cuidados, definidos por Schumacher e colaboradores (2000) como uma linha orientadora daquilo que entendemos que fará sentido capacitar os membros da família prestadores de cuidados.

1.2 JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO

O nosso trabalho centra-se no domínio da preparação dos familiares

prestadores de cuidados e em como o assumir este papel é uma transição com interesse para a enfermagem. Conhecer o que os enfermeiros desenvolvem no exercício da sua profissão, para assistir e preparar as pessoas que aceitam a responsabilidade de cuidar de um elemento da sua família é uma via muito interessante para compreender este fenómeno e perceber as áreas que se podem potenciar, numa ótica de melhoria dos cuidados prestados.

Considerando que a enfermagem é uma ciência com uma aplicabilidade prática, a teorização em enfermagem tem como objetivo desenvolver conhecimento capaz de guiar as práticas de cuidados (Meleis, 2007).

Atendendo a que, na realidade portuguesa, não abundam os estudos que abordem esta dimensão da problemática, no contexto hospitalar, entendemos que se justificava desenvolver um trabalho de investigação nesse contexto. Tudo aquilo que não está totalmente esclarecido e conhecido merece melhor exploração, pelo que, se justificam todas as tentativas para, através da investigação, expandir o nosso conhecimento disciplinar.

Alguns estudos revelam que, ao nível da preparação dos MFPC, não se sabe com profundo rigor, o que ensinam os enfermeiros, nem para quê ensinam, nem quais as estratégias usadas (Padilha, 2006; Silva, 2007). Poucos estudos, em Portugal, abordam a opinião dos principais envolvidos em relação à preparação dos MFPC, (Ferraz, 2003; Martins, 2003; Padilha, 2006), havendo quem sugira o aprofundamento dos estudos nesta área, propondo mesmo a utilização de metodologias de observação, de forma a contextualizar o que é dito e o que é realizado, nas práticas dos enfermeiros (Martins, 2003).

Na área da preparação para a prestação de cuidados familiares, a maioria dos trabalhos realizados usa metodologias qualitativas (Jewell, 1993; Bull & Jervis, 1997; Shyu, 2000; Martins, 2003; Ferraz, 2003; Silva, 2007). No entanto, também há alguns trabalhos, que abordaram este tema recorrendo à metodologia quantitativa (Bull, 1994; Petronilho, 2006; Padilha, 2006). Os méritos e adequação das diferentes abordagens metodológicas não estão aqui em discussão, na medida em que todas podem ser caminhos adequados para a expansão do nosso conhecimento.

Contudo, da literatura consultada, não é muito claro quando é que os enfermeiros começam a preparar os MFPC e com que critérios; não há qualquer

referência ao período de tempo que o enfermeiro despende, em horas de cuidados diretos, para preparar um prestador de cuidados, nem quais os elementos que dão início ao processo e que determinam o seu “fim”, no contexto hospitalar. Entendemos, assim, que apesar dos estudos já realizados ainda está pouco delimitado o processo de preparação dos prestadores de cuidados para tomar conta dos seus familiares em casa, pelo que se justifica a realização de mais estudos que explorem bem este fenómeno.

A nível profissional, a preparação dos familiares para prestar cuidados é da máxima importância. O contacto que fomos tendo com familiares que assumiam o papel de MFPC, em contexto hospitalar, fez-nos perceber como é difícil para a família se organizar e conseguir dar respostas às necessidades do familiar dependente. Por outro lado, estas experiências deixaram-nos mais atentos em relação à preparação que fazemos dos familiares cuidadores, quando estamos perante pessoas que vão ter alta com dependências no autocuidado. Deparamo-nos, frequentemente, com familiares que ficam surpresos e ansiosos, no momento de regressar a casa com o seu familiar dependente e que nos questionam, porque não se sentem “preparados” para assumir o papel. É interessante, ainda, verificar que nestas situações, os familiares cuidadores e, em algumas situações, os próprios dependentes, veem os enfermeiros como os profissionais que os podem ajudar nestes processos. A ajuda profissional dos enfermeiros, neste domínio, na opinião de autores como Meleis e colaboradores (2000) e Silva (2007), constituem uma área que ajuda a definir o *core* da disciplina e profissão (Pereira, 2007).

Pela proximidade dos enfermeiros face ao doente e à sua família, desenvolvemos um papel fulcral nas transições, facilitando a incorporação de novos conhecimentos, a alteração de comportamentos e a mudança da identidade (Meleis et al., 2000). O exercício de enfermagem implica que seja estabelecida entre o enfermeiro e os clientes (nestes casos: a pessoa dependente e os seus MFPC) uma relação interpessoal terapêutica, com o objetivo de os ajudar a serem proativos na consecução dos seus projetos de saúde. Os cuidados de enfermagem têm como objetivo a prevenção da doença, a promoção dos processos de readaptação, satisfazendo as necessidades humanas básicas e promovendo a máxima independência nas atividades diárias do indivíduo (Ordem dos Enfermeiros, 2002). Considerando tudo isto, a pertinência deste trabalho radica na

certeza de que, a exploração da preparação dos MFPC que os enfermeiros realizam em ambiente hospitalar pode possibilitar dados para uma reflexão mais profunda que possa motivar e ser a alavanca para mudanças, no sentido da melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados aos nossos clientes.

2. METODOLOGIA

Neste capítulo apresentamos as opções metodológicas que foram tomadas ao longo deste projeto de investigação. Iniciamos com a descrição da finalidade e objetivos do estudo, seguida da apresentação do seu desenho e fraseologia, bem como do contexto, participantes e procedimentos usados para a recolha e análise dos dados. Por fim, são abordadas as considerações éticas que guiaram a investigação e os recursos de apoio à mesma.

2.1 FINALIDADE DO ESTUDO

Como foi ficando claro ao longo deste relatório, a preparação dos membros da família prestadores de cuidados (MFPC), no particular do ambiente hospitalar, é motivada pelo regresso a casa de um familiar com dependência no(s) autocuidado(s). A necessidade da realização de mais estudos, no domínio da preparação do regresso a casa de MFPC que cuidam de dependentes, conduziu-nos à realização de um estudo com a finalidade de descrever o processo de preparação dos membros da família prestadores de cuidados, a nível hospitalar, para tomar conta de um dependente em casa. Por esta via, pretendemos contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados aos clientes, dada a centralidade do fenómeno para a disciplina e profissão.

O estudo que desenvolvemos inscreveu-se numa lógica exploratória, concretizando-se em duas fases. Num primeiro momento, estivemos centrados numa abordagem de perfil qualitativo, com o intuito de conhecer o fenómeno com maior profundidade. Após, avançámos para uma abordagem, ainda de cariz exploratório, de perfil quantitativo, com a intenção de tentar conhecer as

regularidades associadas à preparação dos MFPC, em ambiente hospitalar.

2.2 OBJETIVOS DO ESTUDO

Para Fortin (2003), os objetivos do estudo definem claramente as intenções do investigador no decurso da investigação. Assim sendo, no presente trabalho, pretendemos:

- Identificar as principais áreas em que incide a preparação dos familiares para tomar conta dos dependentes em casa;
- Descrever as principais estratégias utilizadas para preparar os familiares para tomar conta dos dependentes em casa;
- Descrever os principais elementos que delimitam o processo de preparação dos familiares para tomar conta de dependentes.

2.3 DESENHO DO ESTUDO

O desenho de investigação traduz o plano do investigador para encontrar as respostas às questões que formulou (Fortin, 1999).

Após a pesquisa bibliográfica, percebemos que a realidade da preparação dos MFPC para tomar conta de pessoas com dependência no autocuidado, em casa, é uma área que pode ser mais explorada, com contributos diretos para a melhoria dos cuidados de enfermagem.

Segundo Fortin (2009), quando estamos perante um domínio ainda pouco compreendido ou pouco explorado, a nossa investigação situa-se num nível descritivo e os nossos objetivos determinam a abordagem escolhida.

Quando as questões que iluminam a investigação se interessam pelo vivido, tendo como objetivo descobrir, descrever, explorar e compreender os fenómenos, como é o caso, a investigação qualitativa tende a ser a mais indicada (Fortin, 2009). Assim, entendemos que seria mais adequado desenvolver, dentro de uma abordagem qualitativa, um estudo exploratório descritivo. A escolha deste tipo de abordagem radicou na nossa convicção de que assim, poderíamos descrever com alguma profundidade o fenómeno da preparação dos membros da família prestadores de cuidados, a nível hospitalar, tendo em vista o exercício das

atividades de tomar conta de um familiar com dependência no autocuidado. O nosso propósito ancorou na intenção de conhecer com alguma profundidade a problemática, num ambiente concreto e específico.

A interação do investigador, com o contexto e os participantes e toda a subjetividade que está inerente a esta interação, é relevante para a produção do saber, em metodologias de cariz qualitativo (Flick, 2005). O cariz qualitativo da primeira fase deste nosso estudo residiu, ainda, na atitude do investigador, que se coloca a par dos participantes, inserido no seu meio, de forma a melhor compreender o fenómeno, do qual eles são parte integrante.

No entanto, entendemos que seria importante a combinação da metodologia qualitativa com a quantitativa, pelo que desenvolvemos dois percursos. O percurso ou fase qualitativa deu-nos a conhecer uma realidade muito específica, característica do serviço onde a primeira fase do estudo foi realizada, influenciada pelo período em que decorreu, com todas as suas circunstâncias e particularidades. Com a primeira fase do estudo, de cariz qualitativo, fomos capazes de gerar dados sobre o fenómeno de preparação dos MFPC, num serviço (específico) de neurologia de um hospital central. A partir daquilo que foi emergindo da primeira fase do estudo, despontou em nós a necessidade de conhecer, numa perspetiva mais alargada, alguns aspetos mais regulares do processo de preparação dos MFPC. Assim, com base nas exemplaridades que foram resultando da primeira fase do estudo, fomos colocando algumas questões. Considerando o período em que os dependentes estão internados, há uma preocupação em preparar os MFPC para todos os aspetos da prestação de cuidados, ou os enfermeiros dão relevância a uns aspetos em detrimento de outros? Considerando os diversos domínios do autocuidado, estarão os enfermeiros a preparar com mais frequência os MFPC para algum domínio em específico? Considerando os domínios de competência definidos por Schumacher e colaboradores (2000), quais as competências dominantes na preparação dos MFPC? Envoltos em todas estas questões, achamos pertinente dar início a uma nova fase do nosso trabalho. Na segunda fase, adotamos uma metodologia quantitativa, com um intuito mais descritivo e dirigido à identificação de regularidades.

A combinação da abordagem qualitativa e quantitativa é obtida pela articulação dos resultados de ambas. Esta combinação tem como vantagem:

favorecer um conhecimento mais alargado sobre o assunto, do que o obtido pelo uso de apenas uma metodologia e permite a validação mútua dos resultados (Flick, 2005). A intenção exploratória da investigação é reforçada pela combinação das duas abordagens.

Assim, como já tivemos oportunidade de ir deixando claro, este nosso estudo foi organizado em duas fases (quadro II). Numa primeira fase, foi realizado um estudo qualitativo, exploratório e descritivo, através da observação, orientada por um guião de observação que foi sendo aperfeiçoado ao longo da permanência no terreno. A observação centrou-se em períodos de preparação e nas interações entre enfermeiros, dependentes e familiares cuidadores, no contexto de um serviço de Neurologia. Em paralelo foram sendo realizadas “entrevistas” complementares da observação, bem como uma entrevista de grupo dirigida aos enfermeiros do serviço, numa fase mais próxima do final do período de trabalho de campo. Esta fase teve como objetivo explorar o processo de preparação dos MFPC, em ambiente hospitalar, identificando as áreas da preparação, descrevendo as estratégias usadas pelos enfermeiros, os elementos que delimitavam o processo e conhecer a opinião dos intervenientes do processo. A partir do que emergiu da primeira fase do estudo, evoluímos numa segunda fase, de cariz quantitativo, através da qual, com recurso a um questionário, quisemos conhecer os aspetos mais relevantes e mais frequentes da preparação dos MFPC, em ambiente hospitalar, com base na opinião dos enfermeiros.

O quadro seguinte dá conta da visão geral do estudo aqui relatado.

A preparação dos membros da família prestadores de cuidados para tomar conta de pessoas dependentes em casa – estudo exploratório em contexto hospitalar

Quadro II - Visão geral do estudo

Desenho – Cronologia	FASE 1 (Jan. 2009 - Dez. 2010)	FASE 2 (Jan. 2011 - Nov. 2011)
Finalidade	Descrever o processo de preparação dos membros da família prestadores de cuidados, a nível hospitalar, tendo em vista a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem	
Objetivos	1 – Identificar as principais áreas em que incide a preparação dos MFPC para tomar conta dos dependentes em casa; 2 – Descrever as principais estratégias utilizadas para preparar os MFPC, para tomar conta dos dependentes em casa; 3 – Descrever os principais elementos que delimitam o processo de preparação dos MFPC para tomar conta.	1- Identificar as intervenções de enfermagem mais relevantes e frequentes na preparação dos MFPC para tomar conta dos dependentes em casa.
Contexto	Hospital S.João, EPE: - Serviço de Neurologia	Hospital S. João, EPE: - Serviço de Neurologia - Serviços de Medicina (A1, A2, A3, A4, B1 e B2) Centro Hospitalar Tâmega e Sousa, EPE: - Serviços de Medicina
Metodologia	Estudo exploratório-descritivo	
	Metodologia qualitativa	Metodologia quantitativa
	Observação e Entrevistas.	Questionário
Participantes do estudo	- 21 Enfermeiros do Serviço - 28 Doentes dependentes no autocuidado - 36 MFPC	População: Enfermeiros dos Serviços de Neurologia e dos Serviços de Medicina (A1, A2, A3, A4, B1 e B2) do HSJ e Enfermeiros dos Serviços de Medicina do CHTS (213=143 + 70) Amostra: 116 Enfermeiros (74 HSJ + 42 CHTS)

Clarificadas as duas fases da investigação, apresentaremos em seguida, de forma individualizada, os componentes metodológicos usados em cada uma.

2.3.1 Abordagem exploratória qualitativa do fenómeno de preparação dos membros da família prestadores de cuidados em ambiente hospitalar: fase I do estudo

O contexto onde se realizou a primeira fase deste estudo foi o serviço de Neurologia do Hospital de S.João – EPE. Este serviço, desde que lhes foi apresentado o projeto, dada a relevância da preparação dos MFPC para a atividade do serviço, revelou grande interesse em participar no estudo.

São múltiplas as situações do foro neurológico que são assistidas no serviço, pese embora o fato, de apenas as situações de maior dependência (doenças neuromusculares e AVC com sequelas) assumirem maior relevo para a

organização dos cuidados de enfermagem, tendo em vista a preparação do regresso a casa.

Cientes da sobrecarga familiar que acarretam as situações de doença crónica, a equipa de enfermagem tem-se preocupado em ajudar estas pessoas na preparação do seu regresso a casa, no decorrer da prestação de cuidados, ao longo do internamento.

Por essa razão, a preparação das famílias para assumirem o papel de prestadores de cuidados no domicílio, tem sido uma área de investimento crescente, que tem vindo a assumir-se de forma sistematizada, particularmente nas situações de dependência, em ordem a profissionalizar este processo. Pelo exposto, decidimos apresentar o estudo aos responsáveis e enfermeiros do serviço que, desde logo acederam a envolver-se na investigação.

Assim, os participantes na primeira fase deste estudo foram os doentes internados no Serviço de Neurologia, que apresentavam dependência no autocuidado (entre novembro de 2009 e março de 2010), os respetivos MFPC, bem como os enfermeiros envolvidos na preparação do regresso a casa. É óbvio que todas as autorizações necessárias para o estudo foram obtidas, por forma a garantir a sua execução. Todos os clientes que participaram nesta fase do estudo fizeram-no de forma voluntária e devidamente informados. Sempre que algum dos participantes (clientes ou enfermeiros) expressavam algum incómodo e renitência em envolver-se no estudo, a nossa decisão foi não realizar qualquer colheita de dados.

Para que um caso fosse integrado no estudo, no particular dos clientes, assumimos os seguintes critérios de inclusão:

- casos em que existe uma pessoa (doente) dependente no autocuidado e em que, na opinião dos enfermeiros do serviço, é adequado preparar um familiar para tomar conta em casa.

- aceitam (dependente e MFPC) participar voluntariamente no estudo, após devidamente informados.

Em algumas situações, o consentimento do dependente não foi possível obter, dada a existência de compromissos nas funções cerebrais. Assim, o estudo qualitativo centrou-se em 28 casos de pessoas dependentes e respetivos MFPC (36).

O número de participantes num estudo qualitativo é definido em função da finalidade do estudo e determinado a partir da necessidade de informações, sendo um princípio orientador a saturação dos dados - até quando já não se obtém mais informação nova (Polit, Beck & Hungler, 2004).

Conscientes de que alcançar a saturação dos dados pode ser uma grande dificuldade (Streubert & Carpenter, 2002) e confinados a um limite temporal para a realização desta investigação, assumimos que não atingimos a saturação teórica dos dados.

Todos os enfermeiros do serviço de Neurologia foram participantes deste estudo, incluindo o enfermeiro chefe e o enfermeiro especialista de reabilitação, perfazendo um total de 21 enfermeiros.

Para a recolha de dados, nesta fase, recorreremos a duas técnicas: a observação e a entrevista .

Optamos pelo recurso à observação, como uma técnica para recolha de dados, pois, de acordo com Polit, Beck & Hungler (2004), os enfermeiros estão numa posição vantajosa que lhes confere a possibilidade de observar, quase sem interferir, comportamentos e atividades dos pacientes, das suas famílias e dos profissionais da saúde.

Depois de todas as formalidades conducentes à autorização do estudo, foi dado início a esta fase em novembro de 2009.

O perfil de observação foi “não participante”, aberto e conhecido. Inicialmente, foi uma observação muito ampla, permitindo um conhecimento alargado do contexto. Em simultâneo, foi construído e consolidado um guião de observação estruturado, a partir da observação inicial e dos referenciais teóricos que fomos mobilizando. Foram conjugados domínios de competência do papel de prestador de cuidados, encontrados por Schumacher e colaboradores (2000), e as necessidades dos membros da família prestadores de cuidados descritas por Shyu (2000), tendo em consideração os diferentes domínios do autocuidado (ICN, 2010), para os quais os doentes eram dependentes (alimentar, vestir e despir, tomar banho, uso do sanitário, posicionar, elevar, transferir e andar). Para além dos referidos domínios do autocuidado, fruto daquilo que ia ficando claro com a análise preliminar que íamos fazendo aos dados, consideramos outros aspetos complementares da preparação dos MFPC. Referimo-nos a aspetos como a gestão

do regime terapêutico, a reestruturação do domicílio para o regresso a casa, a informação relativa à condição do familiar dependente, a atuação em caso de emergência, e a prevenção da exaustão dos MFPC. Esse guião de observação permitiu-nos uma observação progressivamente mais estruturada e mais centrada no fenómeno em estudo.

No guião de observação eram assinaladas as intervenções a que íamos assistindo, sempre no fim de cada turno e fora do ambiente em que decorria a observação (de forma a não influenciar as ações dos participantes do estudo). À medida que se iam observando intervenções dos enfermeiros, direcionadas aos MFPC e que resultavam na sua preparação para algum aspeto, isto era assinalado no nosso guião de observação, consoante o domínio do autocuidado e o tipo de intervenção realizada (ex.: preparar o MFPC para monitorizar/interpretar/tomar decisões/ajustar/providenciar cuidados...). Para além disto, também foram redigidas notas de campo no final de cada turno e no final da colheita de dados foi dado início à análise.

O nosso período de permanência no serviço de Neurologia, para efetuar a recolha de dados, foi de 5 meses, em dias não seguidos, perfazendo 22 turnos de observação (13 manhãs e 9 tardes). Os primeiros turnos de observação permitiram-nos ir “entrando no serviço”, assistindo às passagens de turno e acompanhando os enfermeiros da equipa. Neste período, foi sendo construído e adaptado o guião de observação à realidade do serviço.

Individualmente, foram abordados os doentes dependentes nos autocuidados e seus familiares, sendo-lhes explicado o estudo e solicitada a autorização para participarem. Quando aceitavam, começava a colheita dos respetivos dados. Os dados colhidos eram referentes ao internamento presente e ao processo de preparação dos MFPC que tinha início nesse mesmo internamento.

Fomos assistindo, de forma discreta, aos cuidados prestados pelos enfermeiros. Posteriormente, tentávamos conhecer junto dos doentes e MFPC, as suas opiniões, expectativas, necessidades e desejos face ao regresso a casa e os aspetos para os quais os enfermeiros já os tivessem preparados (em momentos que o investigador não estava presente). Com os enfermeiros, individualmente, após os períodos de observação, fomos questionando as suas opções, prioridades e os obstáculos com os quais lidavam, ao prepararem o regresso a casa dos clientes.

As observações foram feitas, como foi ficando claro ao longo dos parágrafos anteriores, por um único investigador – nós. Para além dos registos que fizemos no guião de observação, no final de cada turno de observação, fomos redigindo notas de campo. Assim, podemos dizer que na primeira fase do estudo o “principal instrumento de pesquisa” foi assim o próprio investigador. Os dados relativos a cada doente e seus MFPC eram codificados nas notas de campo de forma a manter o anonimato dos participantes (ex.: Doente C).

No final do período de observação, realizamos uma entrevista de grupo (maio de 2010), semiestruturada (Fortin, 2009), aos enfermeiros do serviço (entre os quais estavam presentes o enfermeiro chefe e o enfermeiro especialista). Foram-lhes apresentados os primeiros dados recolhidos com a ajuda do guião de observação e foram realizadas várias perguntas abertas, com carácter retrospectivo, com o intuito de reforçar ou esclarecer dados colhidos durante a observação, das quais resultaram notas de campo.

A entrevista é um método de colheita de dados que permite compreender o significado de um fenómeno, tal como é percebido pelos participantes e serve de complemento a outros métodos de colheita de dados (Fortin, 2009), neste caso serviu como complemento à observação. A entrevista de grupo realizada, teve como intenção compreender o modo como os enfermeiros percecionavam a sua prática e, por outro lado, fazer emergir critérios que a fundamentam. Proceder a um processo de validação das nossas inferências geradas a partir da observação e notas de campo, também foi um dos objetivos desta entrevista de grupo.

Do período de observação resultaram notas de campo e a entrevista de grupo foi transcrita logo após a sua realização, em Word 7.0. A análise destes dados, foi realizada através de análise de conteúdo (Bardin, 2008). Segundo Flick (2005), uma forma de interpretar os textos resultantes da colheita de dados é reduzir o material textual, parafraseando-o, resumindo-o ou categorizando-o.

A análise de conteúdo principiou pela codificação, ou seja, pela transformação dos dados do texto, segundo regras precisas, que através do recorte, agregação e enumeração conduzam a uma representação do conteúdo (Bardin, 2008).

Foram seleccionadas as unidades de registo, sendo o critério de recorte de ordem semântica, ou seja foram seleccionadas pelo sentido, pela alusão a um tema

ou ideia. Definiu-se que o critério para a enumeração seria a frequência da unidade de registo. Considerando que todas as aparições tinham importância igual, a aparição de um item de sentido foi tanto mais significativa, quanto mais esta frequência se repetiu (Bardin, 2008). Em seguida, as unidades de registo foram classificadas através da diferenciação e reagrupadas em categorias em função das características comuns. O critério de categorização usado foi o semântico ou seja, foram agrupadas em função dos seus vários significados (Bardin, 2008).

As categorias não foram definidas *a priori*. No entanto, no que se refere às estratégias de ensino procurou-se alguma aproximação do nome de cada categoria com as ações de enfermagem propostas pelo ICN - *educar, instruir e treinar* (ICN, 2010). À semelhança da construção do guião de observação, também para cada dimensão da preparação dos MFPC (Domínios do Autocuidado, Gestão do Regime terapêutico, Outros cuidados...), procurou-se diferenciar, as intervenções dos enfermeiros em função dos indicadores de competência definidos por Schumacher e colaboradores (2000) – saber *monitorizar, interpretar, tomar decisões, agir, ajustar, aceder a recursos, providenciar cuidados, trabalhar com a pessoa dependente e negociar com o sistema de saúde*.

Subscrevendo Bardin (2008), a análise de conteúdo como bom método para inferir causas a partir dos efeitos, levou-nos à realização de inferências gerais, mais concretamente sobre os elementos que delimitam; ou seja, que nos parecem que têm alguma influência no processo de preparação dos MFPC, sem no entanto os distinguir por intensidade de influência. Estes elementos foram agrupados em função da sua origem. Isto é, foram agrupados todos os fatores relacionados com o dependente que nos pareceu que influenciavam o processo de preparação dos MFPC, e todos os fatores relacionados com os MFPC. As áreas e estratégias que nos pareceram ser dominantes na ação dos enfermeiros foram agrupadas num terceiro conjunto temático (anexo 5).

2.3.2 Descrição da frequência e relevância dos aspetos centrais da preparação dos membros da família prestadores de cuidados em ambiente hospitalar: fase II do estudo

Finalizada a abordagem exploratória qualitativa do fenómeno, demos início à segunda fase do trabalho, alargando o contexto desta investigação a outros serviços (incluindo o serviço que participou na primeira fase) e a um outro hospital, para assim descrever a regularidade do processo de preparação dos MFPC, realizada no ambiente hospitalar. Esta fase da nossa investigação teve início em janeiro de 2011 e terminou em dezembro 2011.

Num estudo do tipo exploratório descritivo, uma abordagem quantitativa irá permitir a descrição de regularidades (estatísticas) e, neste caso, a descrição da dimensão quantitativa da frequência e relevância atribuída pelos enfermeiros às intervenções centradas e mobilizadas no processo de preparação dos MFPC. Esta segunda fase foi realizada segundo uma abordagem quantitativa, pelo que neste momento do trabalho importa clarificar os objetivos e as variáveis em estudo.

O objetivo nesta fase foi identificar as intervenções de enfermagem mais relevantes e frequentes na preparação dos MFPC para tomar conta dos dependentes em casa (quadro II).

A forma que utilizamos para conhecer a frequência das intervenções de enfermagem foi através da opinião dos enfermeiros. Ainda consideramos a possibilidade de consultar os registos clínicos, ideia que abandonamos. A relevância atribuída pelos enfermeiros às diferentes intervenções foi, também, estudada através da opinião dos enfermeiros.

Assim, a população envolvida da segunda fase do nosso estudo foram os enfermeiros que exerciam nos serviços onde lançamos o questionário. Neste estudo temos assim, variáveis de atributo que nos permitem caracterizar os respondentes (enfermeiros) (Fortin, 2003).

Como vimos, as “variáveis centrais em estudo” (Polit et al., 2004) foram a frequência e a relevância das intervenções de enfermagem, centradas na preparação dos MFPC para tomarem conta de dependentes em casa. A relevância permitiu-nos proceder à identificação das áreas da preparação que os enfermeiros

mais valorizam, quando preparam um MFPC. Por outro lado, a frequência das intervenções, revelou-nos quais as áreas que são preparadas mais frequentemente, no ambiente hospitalar. As “variáveis em estudo” são assim, a relevância e a frequência das intervenções de enfermagem.

Para Polit, Beck & Hungler (2004) nenhum atributo tem, à partida, um valor numérico, pelo que, cada qual inventa regras para medir os conceitos e segundo Fortin (2003), uma definição operacional descreve a forma como uma variável será medida num estudo. No quadro seguinte apresentamos as variáveis da segunda fase do estudo e que foram incluídas no questionário, bem como a forma como foram operacionalizadas:

Quadro III - Variáveis em estudo (fase II)

Variáveis	Tipo	Valor
Hospital de exercício	Qualitativa, nominal	CHTS- (Centro Hospitalar Tâmega e Sousa) HSJ- Hospital S. João
Sexo	Qualitativa, nominal, dicotómica	Masculino Feminino
Idade	Quantitativa	Em anos completos
Estado Civil	Qualitativa, nominal	Casado/União de facto Solteiro Viúvo Divorciado
Nacionalidade	Qualitativa, nominal	Portuguesa Outra
Habilitações	Qualitativa, nominal	Bacharelato Licenciatura Mestrado Doutoramento Pós-Doutoramento
Experiência Profissional – Anos	Quantitativa	Em anos e meses completos
Experiência Profissional – Instituição	Quantitativa	Em anos e meses completos
Experiência Profissional – Serviço	Quantitativa	Em anos e meses completos
Relevância (119 intervenções de enfermagem para preparar o MFPC)	Qualitativa, ordinal	1- Pouco relevante 2 3 4- Muito relevante
Frequência (119 intervenções de enfermagem para preparar o MFPC)	Qualitativa, ordinal	1- Pouco frequente 2 3 4-Muito frequente

A variável hospital, originalmente não tinha expressão no questionário, no entanto, entendemos que poderia ser importante comparar dentro da amostra se havia diferenças nas opiniões entre os enfermeiros de cada hospital, ou se os dados encontrados representavam a opinião global da nossa amostra. Por essa razão, no momento de recolha dos questionários, estes foram separados por Hospital. Esta foi uma variável acrescentada posteriormente.

Para a variável tempo de serviço entendemos que seria relevante dividi-la em tempo como profissional enfermeiro, em tempo a exercer funções no hospital e em tempo de exercício no serviço atual, sempre em anos e meses completos.

Para medir a relevância e a frequência de 119 intervenções de enfermagem direcionadas para a preparação dos MFPC, operacionalizamos essas intervenções em duas escalas do tipo Likert de 4 pontos entre diferenciais semânticos – “muito”/”pouco” - que foram incorporadas no questionário. Uma das escalas era relativa à “relevância” e outra relativa à “frequência”. O objetivo era que cada enfermeiro, para efeitos da preparação dos MFPC, considerasse cada intervenção, posicionando-se quanto ao grau de relevância que esta tinha para si - desde “pouco relevante” até “muito relevante”. Por outro lado, para a mesma intervenção, solicitava-se que se posicionasse quanto à frequência com que realizava esta intervenção - desde “pouco frequente” até “muito frequente” .

O contexto da realização do estudo foi alargado nesta segunda fase. Mantendo a participação dos enfermeiros do serviço de Neurologia do Hospital S.João, EPE, foram convidados a participar todos os enfermeiros dos serviços de Medicina Interna da mesma instituição, através do contacto prévio com os enfermeiros chefe. Dos oito serviços de Medicina Interna, foi autorizada a realização do estudo em seis, nomeadamente na A1, A2, A3, A4, B1 e B2.

Alargando ainda mais, foram convidados a participar todos os enfermeiros dos serviços de Medicina do Centro Hospitalar Tâmega e Sousa, EPE, através do contacto prévio com a supervisora de enfermagem do referido hospital.

A amostra desta fase do estudo foi de 116 enfermeiros, dos quais 74 exerciam funções no Hospital S.João (distribuídos pelos vários serviços anteriormente referidos) e 42 exerciam funções no Centro Hospitalar Tâmega e Sousa, EPE (serviços de Medicina). Considerando que a população do estudo foi de 213 enfermeiros, dos quais 143 eram do HSJ e 70 do Centro Hospitalar Tâmega e Sousa, conseguimos que a nossa amostra represente mais de metade da população (tabela 1).

Tabela 1 - População e amostra (fase II)

Enfermeiros	População	Amostra	Percentagens por instituição
Hospital S.João, EPE	143	74	51,7%
Centro Hospitalar Tâmega e Sousa, EPE	70	42	60,0%
TOTAL	213	116	-----

Como critérios de inclusão para a nossa amostra definimos apenas:

- todos os enfermeiros dos serviços envolvidos na segunda fase do estudo, que aceitaram participar voluntariamente na colheita de dados.

Como facilmente se depreende, a nossa amostra foi assim, do tipo não probabilística e de conveniência (Polit et al., 2004).

Como foi ficando claro, nesta fase, o instrumento de recolha de dados usado foi um questionário (anexo 6), elaborado com todas as intervenções de enfermagem que entendemos que se poderiam realizar no processo de preparação dos MFPC, conjugando os indicadores de competência definidos por Schumacher e colaboradores (2000) com os vários domínios do autocuidado para os quais se pode apresentar dependência (alimentar, vestir e despir, tomar banho, uso do sanitário, posicionar, elevar, transferir e andar) e ainda, com outras áreas que foram emergindo da primeira fase do estudo e da discussão dos dados.

O questionário dividiu-se em duas partes: a caracterização dos respondentes e as questões relativas à frequência e relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC para tomarem conta de familiares dependentes, após o regresso a casa.

Para o estudo da frequência e relevância das intervenções de enfermagem, como referimos, utilizámos duas escalas ordinais do tipo Likert de 4 pontos, entre diferenciais semânticos.

De acordo com Fortin (2003, 2009), à posição que o respondente escolhe na escala é atribuído um valor numérico, que demonstrará a sua posição, em relação à característica medida.

O conceito de diferencial semântico permite a avaliação do significado atribuído por um indivíduo a um conceito, considerando uma escala bipolar que separa adjetivos opostos/antónimos, por vários valores numéricos (Fortin, 2003).

Baseados neste conceito, optamos por medir as variáveis em estudo (relevância e frequência) segundo uma escala com 4 *scores*, entre os adjetivos de muito e pouco, quer para a relevância, quer para a frequência. Assim, adaptando para os quatro níveis que definimos, o *score* 1 seria a resposta “mais negativa” ou fraca e o *score* 4 a resposta “mais positiva” (Fortin, 2009). O facto de ser uma escala com um número par de opções (4), foi uma escolha baseada no argumento de que não há consenso sobre se o correto é usar um número par ou ímpar de categorias (Fortin, 2003), devendo esta ser uma opção do investigador. Todavia, admitimos que uma opinião intermédia (tendência central), que considerasse que determinada intervenção era “mais ou menos” relevante e “mais ou menos” frequente, invalidaria os nossos objetivos de encontrar uma diferenciação das intervenções que, efetivamente, são mais relevantes para os enfermeiros, assim como a distinção entre os aspetos que têm sido prioritariamente preparados, dos que são colocados em segundo plano. Corroboramos a opinião de Fortin (2003), que defende que a opção considerada neutra, pode reduzir a possibilidade de diferenciação entre os dados. Por outro lado, a possibilidade de uma posição intermédia poderia condicionar uma elevada escolha por parte dos enfermeiros que tivesse uma opinião pouco definida relativamente aos dois pólos (muito e pouco), pelo que esta nossa opção pretendeu levar os respondentes a refletir em profundidade e a tomar uma posição definida, “comprometendo-se” com um dos pólos (muito ou pouco) considerando dois níveis, um mais próximo (1 e 4) e outro mais afastado (2 e 3).

Importa salientar que o nosso estudo não visou fazer um julgamento ou apreciação da qualidade dos cuidados. Do confronto da relevância com a frequência das intervenções pretendia-se evoluir para a identificação de propostas de melhoria da qualidade dos cuidados, também por via da (re)engenharia de aspetos da estrutura e dos processos. Estes aspetos foram bem reforçados na informação aos participantes; informação que acompanhava o questionário, por forma a evitar quaisquer constrangimentos dos enfermeiros, no seu preenchimento.

Com o questionário construído foi realizado um pré-teste, para perceber se estavam explícitos de acordo com os objetivos. O pré-teste foi aplicado a 6 enfermeiros do serviço de Cardiologia do Hospital S. João. Estes enfermeiros

tinham idades diferentes, percursos profissionais diferentes, graus académicos diferentes, mas todos tinham contacto diário com doentes com dependências no autocuidado e com os seus membros da família prestadores de cuidados. De salientar que foram corrigidos todos os aspetos necessários, sobretudo, em ordem a obter mais clareza na linguagem e foram acrescentadas algumas sugestões.

Posteriormente, o questionário foi distribuído em outubro de 2011 pelos serviços anteriormente referidos. Foi transmitida a informação da realização do estudo aos enfermeiros, através do enfermeiro-chefe de cada serviço. Os questionários foram deixados numa sala de acesso livre a todos os enfermeiros e foi-lhes solicitado o seu preenchimento voluntário. Cada questionário tinha um envelope individual anexo, que permitiu ao respondente selar o questionário após ter respondido.

Os questionários começaram a ser gradualmente recolhidos após uma semana, à medida que iam sendo preenchidos, tendo os últimos sido recolhidos um mês após a data de entrega – novembro de 2011. Nesse momento foi dado por finalizado o período de colheita de dados em todos os serviços.

À medida que foram recolhidos os questionários foram codificados com letras e números, de forma aleatória, só sendo diferenciados quanto ao hospital onde tinham sido recolhidos, impossibilitando a relação dos dados com a sua origem individual, ao nível dos serviços.

O tratamento e análise estatística dos dados obtidos nos questionários, foram realizados com recurso ao programa SPSS© (Statistical Package for the Social Sciences), versão 19.0.

Para garantir que não havia dados incoerentes, resultantes de erros na introdução dos dados, a base de dados final do SPSS© foi inspecionada. Foram identificados os dados que suscitavam dúvidas e foram corrigidos com recurso à comparação com os respetivos questionários originais (em suporte de papel) a que se reportavam.

Perante a existência de “dados nulos” em algumas variáveis, optámos por retirar os casos com respostas omissas das análises que utilizam a respetiva variável, maximizando a utilização dos dados obtidos. Com esta opção só usamos os dados genuínos (Hill, 2000), contudo a dimensão da nossa amostra varia de

uma análise para outra, nas diferentes variáveis em estudo, sendo sempre representativa da população.

Posteriormente, foram realizados vários procedimentos estatísticos (adequados à natureza das variáveis) nomeadamente no âmbito da estatística descritiva, apresentando a distribuição de frequências das nossas variáveis e analisando as medidas de tendência central: média, moda e mediana (consoante o tipo de variáveis analisadas).

As análises estatísticas descritivas são usadas para descrever as características de uma amostra e para obter respostas para as questões de investigação (Fortin, 2009; Polit et al., 2004), pelo que entendemos que seria o tipo de análise mais adequada atendendo ao delineamento da segunda fase do nosso estudo.

2.4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Este trabalho não exigiu nenhuma mudança no perfil de prestação de cuidados que os enfermeiros prestaram aos clientes em cada momento.

Deste trabalho não resultou qualquer prejuízo para os clientes (dependentes e MFPC) e enfermeiros. Inicialmente, também não resultou nenhum benefício imediato.

Foi assegurada a confidencialidade e o anonimato de todos os envolvidos no processo.

Na primeira fase do estudo, de forma a concretizar estes princípios éticos na sua execução, foi solicitada a autorização por escrito aos responsáveis do serviço para realizar o estudo no serviço de Neurologia. Foi cumprido todo o procedimento para a submissão deste projeto de investigação à Comissão de Ética do Hospital S.João - EPE. A execução do projeto só teve início após a sua aprovação por parte da referida Comissão de Ética (anexo 1).

De forma individual, foi explicitado pelo investigador aos enfermeiros, aos membros da família prestadores de cuidados e às pessoas com dependência no autocuidado, de que forma se pretendia realizar este estudo, solicitando a sua participação. Foi-lhes dado conhecimento da aprovação do projeto pela Comissão de Ética para a Saúde do Hospital de S.João – EPE.

Aos enfermeiros foi solicitada a sua colaboração, salvaguardando que a sua participação era absolutamente voluntária, podendo em qualquer momento não autorizar a presença do investigador, enquanto desenvolviam o seu trabalho, facto que nunca se verificou.

A todos os participantes foi dado um texto com a explicação do estudo e do consentimento dirigida aos participantes (anexo 2).

Foi concedido um tempo de reflexão aos membros da família prestadores de cuidados e ao dependente, incentivando-os a discutir entre eles a decisão de participar no estudo.

Foi entregue a cada MFPC um documento de consentimento escrito para assinar (anexo 4). Sempre que adequado, foi entregue, também, a cada dependente um documento de consentimento escrito, idêntico, exceto nos casos em que o dependente não estava consciente para dar o consentimento (anexo 3). Nestas situações, o MFPC assinava as duas folhas de consentimento, apresentando-se como representante legal do dependente.

As pessoas com dependência no autocuidado e os respetivos MFPC foram informados de que poderiam revogar em qualquer momento o consentimento anteriormente dado, sem que isso comprometesse o relacionamento com o enfermeiro, nem o respeito pela assistência que lhes era devida.

A participação no estudo, por parte de cada um dos clientes, não decorreu de qualquer tipo de recompensa ou ameaça (ainda que velada).

Os dados que resultaram da entrevista aos enfermeiros, para além de serem confidenciais e sigilosos, adquiriram imediatamente carácter anónimo.

Na segunda fase do estudo, foi solicitada autorização aos respetivos enfermeiros-chefes, para entregar questionários aos enfermeiros do serviço de Neurologia e dos serviços de Medicina do Hospital S. João, EPE. Foi autorizada a entrega em todos, salvaguardando que dos 8 serviços de Medicina, apenas foram entregues os questionários em 6 (A1, A2, A3, A4, B1 e B2).

No Centro Hospitalar Tâmega e Sousa foi solicitada a participação no estudo à enfermeira supervisora que autorizou a entrega de questionários em todos os serviços de Medicina do respetivo hospital.

Os questionários eram anónimos, o seu preenchimento era voluntário e foram deixados em cada serviço, com um envelope individual anexo, que

permitisse ao respondente selar o questionário após ter respondido.

2.5 RECURSOS DE APOIO À INVESTIGAÇÃO

Para este projeto não houve qualquer financiamento.

Todos os custos da investigação (material de escritório, equipamentos informáticos, comunicações, deslocações, fotocópias, alimentação...) foram suportados, na sua totalidade, pela investigadora principal.

3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DA 1ª FASE DO ESTUDO

Neste capítulo apresentamos os resultados obtidos na primeira fase do estudo. A opção de apresentar os resultados e discuti-los simultaneamente tem como intenção reproduzir o mesmo percurso de incorporação e reflexão de conhecimentos que fomos tendo ao longo das opções metodológicas que assumimos.

Iniciamos este capítulo com a apresentação dos dados obtidos com a primeira fase do estudo. Começamos pela caracterização dos participantes do estudo, nomeadamente as pessoas dependentes e os seus MFPC e os enfermeiros do respetivo Serviço.

Terminamos com a descrição do processo de preparação dos MFPC realizada pelos enfermeiros, num serviço de um hospital central.

3.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Numa fase inicial foram incluídos no estudo 28 dependentes, 36 MFPC e 21 enfermeiros .

Vamos em seguida caracterizar os nossos participantes, começando pelos dependentes, considerando a sua idade, sexo, áreas de dependência e causa de internamento.

Os MFPC são caracterizados quanto ao sexo e ao parentesco que têm com a pessoa dependente.

Os dependentes que participaram no estudo eram 28, sendo a maioria do sexo masculino (17) e os restantes do sexo feminino (11). A maioria dos

dependentes apresentavam idades compreendidas entre os 41 e os 80 anos, quer no sexo feminino, quer no sexo masculino. O dependente mais idoso é do sexo masculino e apresenta 87 anos e o mais jovem é do sexo feminino e apresenta 18 anos.

A avaliação do grau de dependência (quadro IV) foi realizada no momento em que a pessoa com dependência aceitou participar no estudo. Para caraterizar os participantes quanto à dependência para os vários autocuidados recorremos a quatro níveis de dependência: “dependente, não participa”, “necessita de ajuda de pessoa”, “necessita de ajuda de equipamento” e “completamente independente”, de acordo com o Instrumento de Avaliação do Autocuidado, desenvolvido na ESEP e usado por Duque (2009).

Quadro IV - Caraterização do grau de dependência dos participantes por domínio do autocuidado

	Autocuidado	Tomar banho	Vestir e Despir-se	Andar	Elevar-se	Alimentar-se	Transferir-se	Usar o sanitário	Posicionar-se
Número de dependentes por nível de dependência	Completamente dependente	16	16	14	14	6	13	12	12
	Dependente de pessoa	11	11	9	7	13	11	11	8
	Dependente de equipamento	1	0	5	5	3	1	0	1
	Independente	0	1	0	2	6	3	5	7
Número total de dependentes		28	28	28	28	28	28	28	28

Relativamente à avaliação da dependência, os nossos participantes eram na sua maioria “completamente dependentes” para os diferentes domínios do autocuidado.

Caraterizamos os dependentes começando pelos domínios do autocuidado nos quais encontramos mais dependentes com um nível de dependência mais elevado:

- a maioria era completamente dependente para o domínio do autocuidado tomar banho, cerca de 16 em 28 pessoas;

A preparação dos membros da família prestadores de cuidados para tomar conta de pessoas dependentes em casa – estudo exploratório em contexto hospitalar

- a maioria era completamente dependente para o domínio do autocuidado vestir e despir-se, cerca de 16 em 28 pessoas;

- a maioria era completamente dependente para o domínio do autocuidado andar, cerca de 14 em 28 pessoas;

- a maioria era completamente dependente para o domínio do autocuidado elevar-se, cerca de 14 em 28 pessoas;

- a maioria era dependente de pessoa para o domínio do autocuidado alimentar-se, cerca de 13 em 28 pessoas;

- a maioria era completamente dependente para o domínio do autocuidado transferir-se, cerca de 13 em 28 pessoas;

- a maioria era completamente dependente para o domínio do autocuidado uso do sanitário, cerca de 12 em 28 pessoas;

- a maioria era completamente dependente para o domínio do autocuidado posicionar-se, cerca de 12 em 28 pessoas;

As causas de internamento dos dependentes que participaram neste estudo, foram bastante diversas. Como podemos ver no seguinte quadro (quadro V), dos 28 dependentes no máximo 3 apresentavam a mesma causa de internamento.

Quadro V - Caracterização dos dependentes em função da causa de internamento

Dependentes	Causa de internamento
3	Esclerose Múltipla
2	Epilepsia
2	Estado de Mal epilético
2	AVC
2	ELA (esclerose lateral amiotrófica)
2	Síndrome Guilliam-Barré
2	Paraparésia
2	Tetraparésia
1	Astenia, emagrecimento, atrofia muscular e fasciculações
1	Perturbação da marcha em estudo
1	Síndrome medular
1	Disfagia e disfonia em estudo
1	Demência
1	ITU (infecção do trato urinário)
1	Fístulas durais
1	Convulsões
1	Obstipação, hiponatremia e malnutrição
1	Pós-operatório de drenagem HIC pós biópsia esterotáxica
1	Mioclonias e alteração do estado de consciência
28	Total

Para os 28 dependentes foram identificados 36 membros da família prestadores de cuidados. Os graus de parentesco destes com o dependente (quadro VI) variaram entre conjugue, descendentes/filhos, pais, irmãs ou tia.

Quadro VI - Caracterização dos MFPC em função do parentesco com dependente

Parentesco dos MFPC	
19 Conjugues	13 esposas
	6 maridos
9 Descendentes	5 filhas
	4 filhos
4 Pais	2 mães
	1 casal
3 Irmãs	-----
1 Tia	-----
Total: 36	

Neste estudo participaram 36 MFPC, dos quais a maioria tinha o parentesco de conjugue do dependente (19), predominantemente esposas (13). Os descendentes do dependente constituíam o segundo maior grupo de participantes (9), seguidos dos pais (4), irmãs (3) e tia (1).

Nem todos os participantes assumiam sozinhos o papel de MFPC, alguns partilhavam o papel com outros elementos da família. De todos os conjugues (19), três partilhavam o papel de MFPC com filhos do dependente. Dos nove descendentes, sete partilhavam o papel de MFPC com o conjugue do dependente. Um dos progenitores (uma mãe) partilhava o papel de MFPC com uma tia.

Considerando o sexo dos MFPC, 25 eram do sexo feminino e apenas 11 eram do sexo masculino. Comparando, o facto da maioria dos MFPC pertencer ao sexo feminino e ter como parentesco do dependente – conjugue - é consistente com os estudos de Schumacher e colaboradores (2000), Ferraz (2003), Hendrix e Ray (2006), Petronilho (2006) e Imaginário (2008).

Dos 28 dependentes que aceitaram participar no estudo, três não tinham MFPC, ou seja não tinham familiares próximos ou não havia nenhum que assumisse o papel de MFPC. Salientamos que dois destes dependentes eram do sexo feminino e um era do sexo masculino. Segundo Imaginário (2008) o facto de ser mulher é uma condição de risco condicionante para não ter MFPC.

Os enfermeiros são caracterizados apenas quanto à sua categoria profissional.

Nesta fase do estudo, participaram todos os enfermeiros que constituíam a equipa de enfermagem do serviço de Neurologia do Hospital S.João, e que se encontravam a desempenhar funções no período em que decorreu a colheita de dados. Esta equipa constituída por 21 enfermeiros, englobava um enfermeiro chefe, um enfermeiro especialista de reabilitação e dezanove enfermeiros.

3.2 FATORES ASSOCIADOS AO PROCESSO DE PREPARAÇÃO DOS MEMBROS DA FAMÍLIA PRESTADORES DE CUIDADOS EM AMBIENTE HOSPITALAR

Da análise dos dados da primeira fase do estudo surgiram vários fatores associados ao processo de preparação dos MFPC. Estes fatores são aqueles que na nossa perceção, delimitaram o processo de preparação dos MFPC. Eventualmente existirão outros, mas estes foram os que emergiram da nossa análise.

Em ordem a conseguir maior clareza na apresentação destes fatores, estes foram agrupados em função da sua origem. Assim, apresentamos dois grupos de fatores, que nos pareceu que influenciavam o processo de preparação dos MFPC. O primeiro grupo engloba todos os fatores centrados na pessoa dependente. O segundo grupo reúne todos os fatores centrados nos MFPC.

3.2.1 Fatores centrados na pessoa dependente

O dependente é um elemento influente no processo de preparação dos seus MFPC. Na preparação destes, verificamos que para além dos MFPC e dos enfermeiros, o dependente reúne aspetos que condicionam a preparação dos seus MFPC.

Na categoria **fatores centrados na pessoa dependente** identificamos três subcategorias, que nos pareceu que influenciaram a preparação dos MFPC: a sua **condição de saúde**, o seu **destino após a alta** e os seus **sentimentos e emoções**.

Vamos em seguida explorar cada uma destas subcategorias, a importância que cada uma tem no discurso das diferentes fontes (dependente, MFPC e enfermeiros) e a forma como cada categoria parece influenciar o decurso da

preparação dos MFPC.

A **condição do dependente** é uma subcategoria que influencia a preparação dos MFPC. A **condição do dependente** é para nós, a conjugação de todas as informações relativas ao estado geral do dependente, as suas dependências e os compromissos dos processos corporais, englobando sinais e sintomas, necessidades no momento atual e a evolução que os MFPC podem esperar, quanto às dependências e quanto à resolução da doença.

A **condição do dependente** tem dois momentos, a atual, que corresponde à condição descrita no período de internamento atual e a esperada que corresponde ao período posterior à alta, ao período de evolução que se espera que ocorra, dadas as circunstâncias. Quer a condição atual do dependente, quer a condição esperada no futuro condicionam a preparação dos MFPC.

Em relação à condição atual do dependente há duas condições possíveis: instável ou estável. Por instável referimo-nos a todas as referências encontradas relativamente à condição do dependente e que descrevem uma mudança constante da condição do doente, seja esta positiva ou negativa. Por mudança positiva da condição do doente referimo-nos a uma melhoria da condição do doente com diminuição dos sinais e sintomas e progressiva recuperação da independência. Por mudança negativa da condição do doente, referimo-nos ao agravamento da condição do doente, com intensificação dos sinais e sintomas e aumento do seu grau de dependência.

Por exemplo, nos casos em que a condição de dependência atual dava indícios de que a pessoa dependente não sobreviveria àquele internamento os enfermeiros não dão início à preparação dos MFPC, exceto quando a pessoa com dependência melhora e a sua condição de dependência estabiliza. Por exemplo: *“Os enfermeiros referem que o início da preparação do(s) prestador(es) de cuidados depende da situação em que se encontra a pessoa com dependência”* NCE.

“...aquelas cujos doentes estão em fase terminal e os enfermeiros vão prestar consolo aos familiares e dar-lhes espaço para falarem e para estarem com a pessoa doente, com privacidade” NCE.

“...aquelas cujos doentes se pensa estar quase a falecer e de repente começam a melhorar contrariamente às expetativas e nestes casos, inicialmente

não se começa a preparar os familiares, isso vai surgindo naturalmente à medida que a pessoa vai melhorando” NCE.

Quer perante uma mudança positiva ou negativa da condição atual do dependente verificamos que os enfermeiros mantêm uma atitude expetante, envolvendo os MFPC e dando-lhes informações relativas à condição atual do dependente, ou orientando-os para as obterem junto do médico, mas não os preparando explicitamente para prestar cuidados. Uma condição atual instável não promove o início da preparação dos MFPC.

Também o MFPC e a pessoa dependente vão percebendo as alterações na sua condição. No entanto, ao nível das fontes percebemos que é para os enfermeiros que esta condição atual do dependente tem mais importância, pois esta vai influenciar o início da preparação dos MFPC. Verifica-se que alguns dependentes apresentam uma grande variação da sua condição, ora melhorando progressivamente ora sofrendo um agravamento repentino até chegar a uma condição mais estável que antecede o regresso a casa. Por exemplo: *“...diz-me que sente mais sensibilidade nas mãos e que já consegue aguentar-se em pé para realizar as transferências”* NC.

“...tinha identificado dependência nos autocuidados em grau reduzido. Estava a aguardar uma biópsia cerebral, que realizou, mas por complicações resultantes do exame regressou ao Serviço de Neurologia (...) apresentando uma paresia em grau elevado no braço e na perna direita e afasia” NC.

Por **condição do dependente** estável referimo-nos a todas as referências encontradas relativamente à condição atual do dependente e que descrevem uma estabilização da condição do doente, sem alterações recentes do grau de dependência e dos tipos de dependência. É importante deixar que a condição do dependente estabilize para não correr o risco de preparar os MFPC para um domínio do autocuidado que o dependente já consegue realizar sozinho no domicílio. No seguinte exemplo da condição instável do dependente é perceptível a consciência desse risco: *“Responde que não foi alvo de nenhuma preparação até agora, mas que também não foi necessário pois ele já se consegue autocuidar”* NC.

A fase de estabilidade é a que normalmente antecede o regresso a casa e é nesta fase que a preparação dos MFPC tem início, pois os enfermeiros conseguem

perceber para que áreas devem direcionar a preparação dos MFPC de cada dependente. A condição atual do dependente, na fase estável, será a mais próxima da que este apresentará quando for para o domicílio. Podemos afirmar que uma condição do dependente estável promove o início da preparação dos MFPC. Como exemplo: “...enfermeiro fala do destino dela após a alta, dizendo que a fase aguda está estabilizada e que ela poderá ter alta quando as úlceras de pressão estiverem numa fase de cicatrização mais avançada” NC.

“Segundo o enfermeiro, foi proposto à família levar o doente para casa quando a situação aguda estivesse resolvida e os familiares ficaram de ponderar” NC.

Por outro lado, quando a condição atual do dependente é estável a preparação dos MFPC é sobretudo direcionada para domínios do autocuidado nos quais o dependente ficou com um nível de dependência mais elevado do que o que tinha antes deste internamento. Por exemplo: “não tinham combinado nada e que não iam fazer nenhuma preparação em especial, pois a doente já apresentava estas dependências em casa” NC.

“não ser necessário realizar mais nenhuma preparação dos prestadores de cuidados, atendendo a que o doente não teve agravamento das dependências” NC.

O segundo momento da **condição do dependente**, reporta-se ao período posterior à alta e sobre esse é difícil prever como a condição do dependente irá evoluir. Denominamos este momento por condição do dependente esperada, pois é relativa a um momento futuro. As pessoas não recuperam todas de um episódio de doença da mesma forma e com a mesma rapidez e algumas podem mesmo nunca recuperar totalmente a independência que tinham antes do internamento. No entanto, quando estamos perante o diagnóstico de uma doença incurável, em que a perspetiva futura é de agravamento, na qual se conhece bem a evolução que esta irá condicionar na condição da pessoa dependente então torna-se mais claro identificar quais as dependências futuras desta pessoa e as principais dificuldades que o MFPC vai ter no domicílio. Deparamo-nos com esta situação, no caso do diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Nas pessoas com dependência a quem era feito este diagnóstico, a condição atual do dependente não deixava de ser importante, mas era a condição esperada que levava os

enfermeiros a investir mais na preparação dos MFPC. Assim que o diagnóstico era confirmado, os enfermeiros começavam a identificar os MFPC e a consciencializá-los do seu papel, e da condição do dependente que eles podiam esperar no futuro. A certeza de que se pode esperar um agravamento da **condição do dependente** promoveu o início da preparação dos MFPC. Havia da parte dos enfermeiros, uma preocupação maior em organizar o planeamento do regresso a casa, contactando o Centro de Saúde, pedindo colaboração à Assistência Social, tentando avaliar com o MFPC as condições da casa e as alterações que poderiam facilitar a prestação de cuidados. Por exemplo: *“Foi internada com o diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), do qual tem conhecimento a família da doente, mas a doente não. (...)Na sala de trabalho as enfermeiras explicam ao marido da doente e à filha desta, a gravidade da doença e da necessidade de serem preparados para cuidarem dela em casa.”* NC.

“Reafirmam a progressão esperada da condição de saúde face à patologia (que segundo a filha, já tinha sido explicada pelo médico dos Cuidados Intensivos), dizendo que a condição atual da doente vai continuar a agravar até ela não conseguir respirar sozinha. É lhes dito claramente que toda as funções do corpo, abaixo dos olhos, vão ser perdidas” NC.

Quando a condição do dependente esperada no futuro é de melhoria, não se verifica uma segurança tão grande, na forma como os enfermeiros conseguem prever como a condição do dependente irá evoluir. A perspetiva de que no futuro se poderá esperar uma melhoria da condição do dependente não tem grande influência no processo de preparação dos MFPC. Para os enfermeiros, este não é um aspeto que assuma grande importância. Temos como exemplos: *“...eles responderam-me que havia expectativa de recuperação da independência”* NC.

“...diz-me que as dependências do doente (dependências em grau moderado e grau elevado) poderão ser reversíveis mas só com o tempo se conseguirá avaliar” NC.

Assim podemos afirmar que uma condição atual estável do dependente ou um agravamento esperado da sua condição são duas situações que promovem o início do processo de preparação dos MFPC, sendo este mais intenso e planeado quando estamos perante uma situação futura de agravamento da condição do dependente.

A **condição do dependente** parece exercer influência sobre uma outra subcategoria - o **destino após a alta** do dependente. O **destino após a alta** é percebido como o local para onde vai o dependente logo após um episódio de internamento hospitalar. Atendendo a que a pessoa ficou com alguma dependência para pelo menos um domínio do autocuidado, esta poderá ir para o domicílio ou poderá ir para outro destino diferente: outro serviço no mesmo hospital; para um serviço específico de reabilitação de outro hospital; para uma unidade de cuidados continuados (UCC) para continuar a reabilitação; para outra instituição.

A **condição do dependente** condiciona o destino deste após a alta, na medida em que uma condição atual instável podem obrigar à mudança do dependente para um serviço de outra especialidade ou mesmo para um outro hospital, impossibilitando no imediato, o regresso ao domicílio. Por exemplo: *“Perguntei pelo doente. Os colegas referem que ele teve agravamento do seu estado clínico, pelo que foi transferido para uma Unidade de Cuidados Intensivos”* NC.

“...este doente volta a ter uma convulsão com agravamento das dependências e diagnosticam-lhe um tumor cerebral, sendo transferido para a Neurocirurgia pouco tempo depois” NC.

O **destino após a alta** tem influência na pessoa dependente, no seu MFPC e na preparação que os enfermeiros realizam. Nesta subcategoria interessa-nos focar, em que medida o destino após a alta influencia a preparação dos MFPC.

Dos nossos participantes, a maioria (12) regressou a casa após a alta. Quando assim acontece, os MFPC devem estar preparados para poderem prestar-lhes cuidados, o que obriga os enfermeiros a organizar o regresso a casa e a preocuparem-se com a preparação dos MFPC, particularmente se a pessoa tem outro nível de dependência em algum dos domínios do autocuidado, que não tinha antes deste internamento. Todas as pessoas com dependência em algum domínio do autocuidado são referenciadas à equipa de gestão de altas (EGA), mas a equipa de enfermagem preocupa-se em aguardar a avaliação da EGA enquanto percebe junto dos membros da família, se consideram levar o dependente para casa, para depois dar início à preparação dos MFPC.

O **destino após a alta**, assume mais importância para os enfermeiros, na

medida em que o regresso a casa de uma pessoa dependente obriga-os a planear atempadamente e organizar o regresso a casa dessa pessoa em conjunto com os seus MFPC. Por vezes, o destino após a alta não está bem esclarecido no início do internamento e verifica-se que isso condiciona algum atraso no início do processo de preparação dos MFPC até haver resposta da avaliação da EGA e resposta da parte dos membros da sua família (se levam o doente para casa, se aceitam ser prestadores de cuidados ou não). Quando já está bem definido que o dependente regressará a casa, dá-se início à preparação do(s) MFPC. O fato do **destino após a alta** ser o domicílio é algo que promove o início da preparação dos MFPC. Por exemplo: *“Só começam a preparar logo a família, se sabem que é da vontade da família, levar a pessoa para casa. Quando são propostos à EGA, aguardam a primeira avaliação para ver se há critérios para irem para os Cuidados Continuados e se não tiverem, então começam a falar com os familiares e a prepará-los para receber a pessoa em casa.”*NC.

*“Quando ainda assim, a pessoa ainda não adquiriu a competência para prestar cuidados, é contactado o Centro de Saúde da área desta por telefone e por escrito, para prestar assistência a esta família e acompanhar o processo de treino”*NCE..

Quando a pessoa dependente, após a alta tem outro destino, que não é o domicílio, podendo ser uma UCC, outro hospital, outro serviço ou outra instituição isso leva os enfermeiros a não darem início à preparação dos MFPC, pois entendem que a preparação para o papel de MFPC deverá ter início posteriormente. Por vezes, consideram dar início à preparação do(s) MFPC de dependentes que vão para uma UCC, mas esperam até já ser demasiado próximo da altura da transferência, para lhe darem início. Ter um outro **destino após a alta**, que não é o domicílio é algo que não promove o início da preparação dos MFPC. Como exemplos: *“Quando tiver alta, irá para uma unidade de cuidados continuados de longa duração, pois os pais decidiram que não tinham condições para cuidar dela”* NC.

*“respondem-me que ...assim em cima da hora não dá para preparar nada”*NC.

“Teve alta para a [instituição] onde ficará permanentemente” NC.

“Segundo os colegas, esta doente será transferida para o [outro hospital],

onde ficará a fazer reabilitação” NC.

O **destino após a alta** é condicionado por uma outra subcategoria – **sentimentos e emoções**.

Os **sentimentos e emoções do dependente** é a última subcategoria que emergiu da análise, e que é centrada na pessoa dependente. Em **sentimentos e emoções** reunimos todas as manifestações da “*consciência íntima*” (Dicionário Priberam da Língua Portuguesa, 2012) do dependente. Esta subcategoria influencia os comportamentos apresentados pela pessoa dependente, mas também influencia o(s) membro(s) da família a aceitar(em) o papel de prestador(es) de cuidados, podendo assim condicionar o seu **destino após a alta**.

O doente manifesta **sentimentos e emoções** face ao regresso a casa, à hipótese de intitucionalização e face ao MFPC. Ao longo do internamento vários dependentes manifestaram “ânsia” em regressar a casa, comoção que exerceu influência nos seus MFPC, promovendo o início da sua preparação. Segundo o Dicionário Priberam da Língua Portuguesa (2012), “ânsia” é definida como uma “*comoção aflitiva do espírito que receia que uma coisa suceda ou não; um desejo ardente ou intenso*”. Verificamos em alguns dependentes, esta ânsia em regressar a casa. Estes manifestam-no aos seus MFPC, sendo estes últimos que nos verbalizam esse desejo do dependente, demonstrando que este desejo os influenciou a aceitar o papel de MFPC e promoveu o início da sua preparação. Podemos perceber isto no seguinte exemplo: Podemos perceber isto nos seguintes exemplos: “*Ela responde-me que ...ele quer voltar para casa e é para lá que irá...ainda não sabem bem como fazer e organizar, mas sabem que é isso que ele quer ...e também não será para já, porque segundo ela, ele ainda não está bem para isso.*”NC.

“*...está ansiosa com este internamento atendendo a que a impede de estar em casa a apoiar o marido*” NC.

Nestes dependentes, a reabilitação, se necessária, é organizada em regime de ambulatório. Por exemplo: “*A colega responsável pela doente neste turno, diz-lhe que achava que era melhor para a doente recuperar no domicílio, com a família e fazendo reabilitação em regime de ambulatório*” NC.

Por outro lado, alguns dependentes manifestaram tristeza relativamente à hipótese de institucionalização, ou seja em relação à possibilidade de ir para uma

UCC após a alta e as manifestações dessa emoção tinham influência nos seus MFPC, promovendo o início da sua preparação. Por tristeza referimo-nos a “*sentimentos de desalento e de melancolia associados com falta de energia*” (ICN, 2010). A manifestação desta emoção negativa era percebida pelo MFPC e até, nos era transmitida pelos MFPC, demonstrando que isto os afetava e influenciava na aceitação do papel. Por exemplo:

[o MFPC fala da ida para uma UCC após a alta] “*Observo esta doente na sala das refeições a conversar com os pais. A doente chora e a mãe tenta explicar-lhe que ...pode ser bom para ela.*” NC.

[o MFPC] “*...que me disse que a doente reagiu muito mal à mudança*” NC.

[o MFPC conta que a dependente] “*...Sentia-se muito deprimida e que ficara desapontada pois a UCC não correspondia ao que lhe haviam descrito inicialmente.*” NC.

Em relação à institucionalização, outros dependentes manifestavam um sentimento oposto, uma “esperança na reabilitação”, que não promoveu o início da preparação dos MFPC. A “esperança” pode ser percebida como uma “*disposição do espírito que induz a esperar que uma coisa se há de realizar ou suceder*” (Dicionário Priberam da Língua Portuguesa, 2012), neste caso, este sentimento dos dependentes face à ida para um serviço especializado de reabilitação ou uma UCC demonstrava a expectativa que estes tinham na mudança que a reabilitação poderia operar na sua recuperação da autonomia.

Este sentimento do dependente de “esperança na reabilitação” também contagiava os seus MFPC, deixando-os mais relaxados para poderem adiar a aceitação do papel de prestador de cuidados, não promovendo o início da sua preparação. Por exemplo: “*Segundo os colegas, esta doente será transferida para o [outro hospital], onde ficará a fazer reabilitação. Por ser da vontade da doente e família essa transferência para iniciar a reabilitação, não foi iniciada a preparação da família, nomeadamente do marido*” NC.

Aceitar a institucionalização após a alta, alimentando esta “esperança na reabilitação” não tinha só a ver com o local que na opinião do dependente traria mais benefícios para a sua recuperação, mas também demonstrava que este não queria sobrecarregar a família, “não se queria sentir um fardo”. Podemos constatar isto na seguinte unidade de registo: “*O doente manifesta querer regressar à UCC*”

após a alta. Ele afirma que a família tem muitas dificuldades económicas e que entende ser muito difícil para a esposa ajudá-lo, sendo os filhos tão pequenos e precisando de muita atenção dela” NC.

O dependente também manifestava **sentimentos e emoções** relativamente aos seus MFPC. O dependente pode comprometer a aceitação do papel de prestador de cuidados, por um membro da família, por apresentar um comportamento agressivo na interação que tem com este. Atendendo a que pelo comportamento o dependente manifesta emoções e sentimentos, consideramos que a agressividade decorre de um sentimento da pessoa face a outra. Por comportamento agressivo consideramos *“ação ou atitude enérgica de autoassertividade imposta a outro, expressa física, verbal ou simbolicamente”* (ICN, 2010).

Na interação entre dependente-MFPC ocorreram manifestações ou relatos de agressividade, o que não promoveu o início da preparação dos MFPC. Por exemplo: [MFPC relata que o dependente] *“...apresentava períodos de fúria em que não os agredia, mas partia tudo o que estava à mão e no dia seguinte tentava retratar-se, dizia que não voltava a fazê-lo, mas que era capaz de o repetir na mesma noite” NC.*

No entanto ao detetar essa agressividade os enfermeiros procuravam estimular o comportamento interativo entre o dependente e os MFPC, e só depois de tentar melhorar o seu relacionamento davam início à preparação dos MFPC. Por exemplo: *“Durante toda a conversa entre os pais e o enfermeiro ela não diz uma palavra...” NC.*

“Observo da parte da filha pouca atenção em relação aos pais, só os cumprimentando após insistência do enfermeiro” NC.

“[enfermeiro] vai-lhe perguntando quem é a visita que está presente” NC.

Num esquema geral (figura 2) procuramos clarificar as relações estabelecidas a partir da categoria **fatores centrados no dependente** que fomos descrevendo até aqui, demonstrando de que forma se articulam as subcategorias **condição do dependente, destino após a alta e sentimentos e emoções** e influenciam o decurso do processo de preparação dos MFPC.

A preparação dos membros da família prestadores de cuidados para tomar conta de pessoas dependentes em casa – estudo exploratório em contexto hospitalar

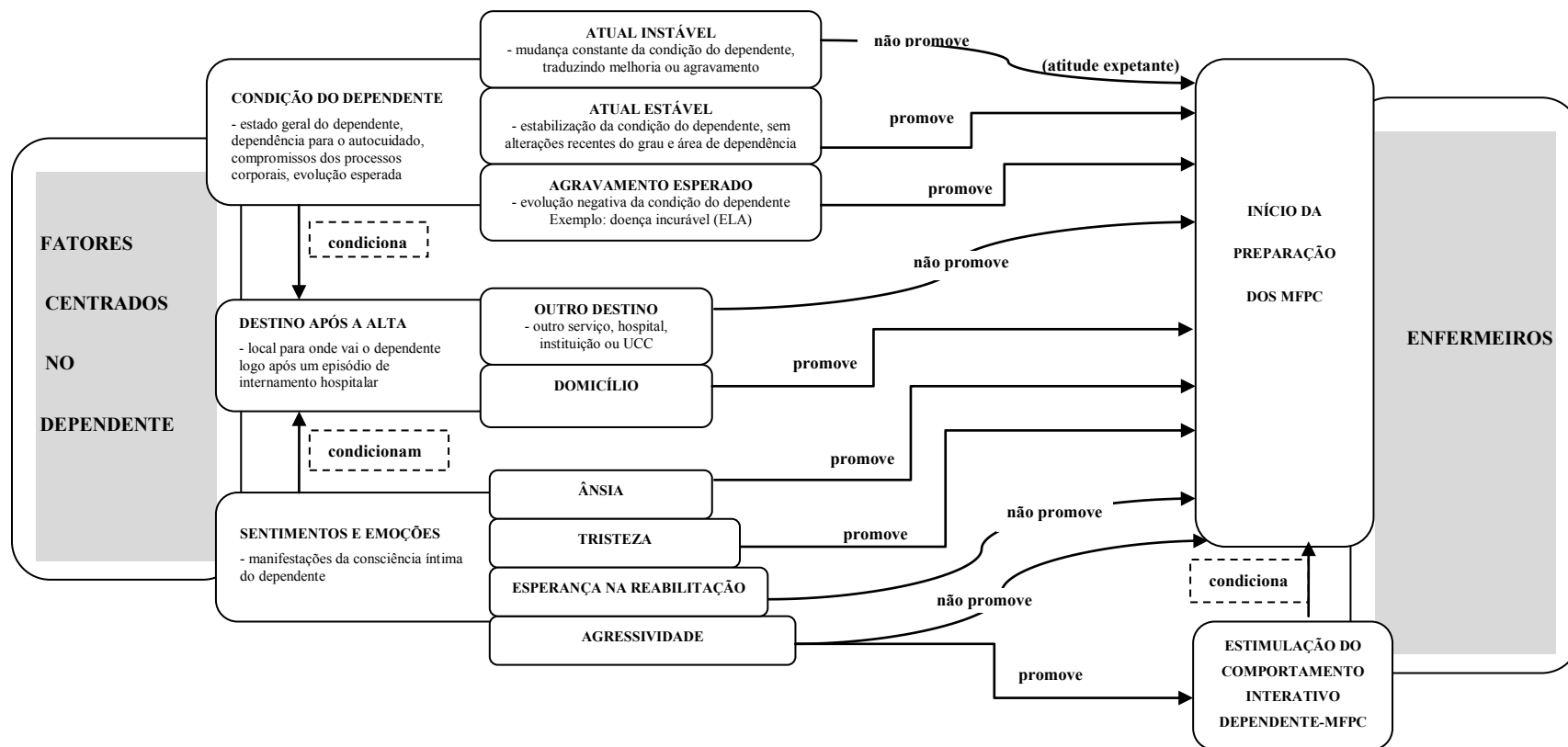


Figura 2- Esquema descritivo da influência dos fatores centrados no dependente no processo de preparação dos MFPC

3.2.2 Fatores centrados nos membros da família prestadores de cuidados

O membro da família prestador de cuidados é o outro elemento central do processo de preparação. Relacionado com este, emergiram vários fatores que nos parece que influenciaram o seu processo de preparação.

Na categoria **fatores centrados nos membros da família prestadores de cuidados** identificamos quatro subcategorias: **capacidades para o desempenho do papel**, as **necessidades sentidas pelo MFPC**, as suas **disposições** e os seus **sentimentos e emoções**.

Vamos em seguida explorar cada uma destas subcategorias, a importância que cada uma tem no discurso das diferentes fontes (dependente, MFPC e enfermeiros) e a forma como cada subcategoria parece influenciar o decurso da preparação dos MFPC.

Da categoria **fatores centrados nos membros da família prestadores de cuidados** iremos descrever a primeira subcategoria que emergiu - **capacidades para o desempenho do papel**. Segundo o ICN (2010) *capacidade* é um status, ou seja é uma “*condição da pessoa relativamente a outras, posição relativa de uma pessoa*”. O contrário – *incapacidade* é definido como sendo a “*diminuição ou ausência de aptidão ou capacidade física ou mental*” (ICN, 2010).

A esta definição de capacidade acrescentamos a definição do ICN (2010) de desenvolvimento do papel de prestador de cuidados:

“Interagir de acordo com as responsabilidades de cuidar de alguém; interiorizar a expectativa mantida pelas instituições de saúde e profissionais de saúde, membros da família e sociedade relativamente aos comportamentos apropriados ou inapropriados do papel de um prestador de cuidados; expressar estas expectativas sob a forma de comportamentos e valores; sobretudo relativamente a cuidar de um membro da família dependente (ICN, 2010).

A capacidade para o desempenho do papel de membro da família prestador de cuidados é por nós resumida por aptidão de alguém para desempenhar um papel, neste caso a aptidão de um membro da família para desempenhar o papel de prestador de cuidados.

De acordo com os dados encontrados, a capacidade para desempenhar este papel depende da capacidade física e mental do(s) membro(s) da família para o papel, mas também da capacidade económica, da disponibilidade de tempo para o

desempenhar e é ainda influenciada pela experiência prévia do membro da família como prestador de cuidados. Atendendo à pluralidade de capacidades ao invés de considerar o termo “capacidade” no singular, consideraremos o termo no plural - **capacidades para o desempenho do papel.**

À medida que avaliam as capacidades para o desempenho do papel os enfermeiros preocupam-se com a demonstração de conhecimentos e capacidades por parte dos MFPC, para os considerarem aptos. No entanto, para além da demonstração, os enfermeiros preocupam-se que os MFPC: - estejam consciencializados do seu papel - *“só faz sentido preparar para aspetos mais práticos da prestação de cuidados como o comer, beber, vestir, etc.. quando o prestador de cuidados estivesse identificado e consciencializado do seu papel”* NCE;

- interajam com o dependente e este com eles - *“...à medida que vão surgindo as várias visitas, preocupam-se em fazer emergir destas o prestador de cuidados, e fazem-no à medida que vão estimulando a comunicação do prestador de cuidados com a pessoa com dependência”* NC;

- que se envolvam na sua preparação - *“Os enfermeiros admitem que nestes casos havia uma presença das visitas mais constante, contínua mesmo, uma vontade para serem incluídos na prestação de cuidados e uma disponibilidade para aprender que outras não tinham, o que também condicionara uma relação diferente entre a equipa de enfermagem e as visitas desta pessoa, levando também os enfermeiros a prepararem mais ativamente o(s) prestador(es) de cuidados que apresentavam estas características”* NCE;

- que se sintam preparados para cuidar do dependente - *“Uma das enfermeiras vai reforçando ao longo da conversa, que a doente terá alta só quando a família se sentir apta para poder cuidar dela em casa”* NC;

- e que sejam capazes de demonstrar conjuntamente conhecimentos e capacidades relativas a determinado cuidado para serem considerados aptos, pelos enfermeiros para o desempenho do papel. Por *demonstração* entendemos *“mostrar publicamente um comportamento observável”* (ICN, 2010). Por exemplo: *“A enfermeira deixou-o a alimentar a esposa e saiu ...a enfermeira volta e põe o marido a alimentar a esposa sob a sua supervisão ...O marido referiu sentir-se à vontade para a alimentar, dizendo que não é muito diferente da outra*

sonda” NC.

“...uma das enfermeiras do turno da manhã, refere ter avaliado as competências das filhas do doente, para poderem prestar cuidados ao senhor e em particular no que se refere à troca da cânula externa da traqueostomia” NC.

Só assim se dá por terminado o processo de preparação do(s) MFPC. Os enfermeiros referem que é a demonstração do saber cuidar que finaliza o processo de preparação dos MFPC, como podemos ler em seguida: *“O que determina que o processo de preparação na fase hospitalar terminou é não o dizer que já sabe fazer A, B, C, D e E, mas o demonstrar que sabe prestar bons cuidados”NCE.*

Embora os enfermeiros afirmem que dão primazia ao demonstrar ao invés do apenas saber, o tipo de estratégia que foi dominante na preparação dos MFPC, foi a expositiva e não a estratégia de treino. Idealmente os enfermeiros deveriam colocar os MFPC a treinar a prestação de cuidados ao dependente, até que estes demonstrassem ser capazes de prestar bons cuidados, no entanto foi mais frequente ver os enfermeiros na sua prática a transmitir conhecimentos relacionados com o cuidar.

A não demonstração de conhecimentos e capacidades para o desempenho do papel condiciona a continuação da preparação do(s) MFPC adiando a alta ou obrigando à continuidade de cuidados pela equipa de enfermagem do centro de saúde. Por exemplo: *“Quando o prestador de cuidados ainda não demonstrou estar apto para prestar cuidados, no momento da alta clínica, adia-se a mesma por mais dois, três dias” NCE.*

“Quando ainda assim, a pessoa ainda não adquiriu a competência para prestar cuidados, é contactado o Centro de Saúde da área desta por telefone e por escrito, para prestar assistência a esta família e acompanhar o processo de treino” NCE.

A subcategoria **capacidades para o desempenho do papel** assume idêntica importância para os Enfermeiros e para o(s) MFPC. No entanto, não parece assumir qualquer importância para a pessoa dependente. Vamos em seguida explorar esta subcategoria considerando individualmente cada uma das diversas capacidades: física, cognitiva, económica, a disponibilidade de tempo e a experiência prévia dos MFPC.

A capacidade física do(s) MFPC para poder(em) desempenhar este papel

são importantes na medida em que a prestação de cuidados é uma atividade fisicamente exigente. Por capacidade física, consideramos as qualidades físicas necessárias para conseguir prestar cuidados à pessoa dependente. Segundo Nascimento (2012) *“as capacidades físicas são (...) todas as qualidades físicas motoras passíveis de treinamento comumente classificadas em diversos tipos: resistência, força, velocidade, agilidade, equilíbrio, flexibilidade e coordenação motora (destreza).”* Doenças do MFPC ou a sua idade avançada, são aspetos que limitam a sua capacidade física para desempenhar este papel.

No discurso dos MFPC a capacidade física, pode ser um fator impeditivo para o desempenho do papel. Senão, vejamos: *“O marido diz-me que gosta muito de cuidar da esposa, mas que por problemas de coluna não pode continuar a fazê-lo”* NC.

No discurso dos enfermeiros a capacidade física limita a capacidade para desempenhar o papel. Por exemplo: *“[enfermeiro explica aos MFPC que] atendendo à idade deles, alguns autocuidados (higiene, vestir, despir, transferir e elevar) são fisicamente muito exigentes para eles e que necessitariam de apoio para cuidar dela”* NC.

A capacidade cognitiva é outra capacidade essencial ao desempenho do papel de MFPC. Atendendo a que o ICN (2010) define “cognição” como um *“processo intelectual que envolve todos os aspetos da perceção, pensamento, raciocínio e memória”* consideramos a capacidade cognitiva como a aptidão de um membro da família para fazer um *“registro mental consciente de estímulos sensoriais”*(ICN, 2010), pensando, raciocinando e memorizando aspetos relacionados com a prestação de cuidados.

De todos os aspetos da capacidade para desempenhar um papel, apenas a capacidade cognitiva assume ao nível das fontes maior importância para os enfermeiros do que para o MFPC. Não há qualquer referência dos MFPC relativamente à importância da capacidade cognitiva para poderem desempenhar o papel de prestador de cuidados.

Para os enfermeiros é importante a capacidade cognitiva dos MFPC para determinar que alguém não teria capacidade para o desempenho do papel. A falta de capacidade cognitiva, seria no discurso dos enfermeiros, impeditiva para o desempenho do papel de MFPC, se a pessoa em questão assumisse sozinha este

papel, no entanto, se esta dividisse a prestação de cuidados com outro membro da família, mais capaz a nível cognitivo, os dois juntos já seriam considerados como tendo capacidade para o desempenho do papel. Podemos perceber isto no seguinte exemplo: *“É frequente os enfermeiros perceberem quando esta pessoa não será o prestador de cuidados que se espera, ou porque não consegue desenvolver as competências para cuidar, ou porque não tem a capacidade cognitiva para apreender tanta informação, ou não tem a disponibilidade de tempo necessária para cuidar e assumir a responsabilidade dos cuidados”* NCE.

“Nestes casos, por vezes os enfermeiros optam por preparar um segundo prestador de cuidados que esteja apto a prestar cuidados e que possa apoiar e dividir esse papel com uma outra “visita” que sozinha não teria competências ou capacidade cognitiva para cuidar da pessoa com dependência” NCE.

Por capacidade económica referimo-nos à capacidade de subsistir economicamente com o encargo adicional de cuidar de uma pessoa dependente, atendendo a que isso implica gastos diversos relacionados com a pessoa dependente (medicamentos, ajudas técnicas, consultas, transportes,...) e muitas vezes também implica para o prestador de cuidados deixar de trabalhar para se dedicar inteiramente ao desempenho deste papel.

Para o(s) MFPC a capacidade económica é aquela que mais importância parece ter, na subcategoria **capacidades para o desempenho do papel**. Por exemplo: *“...tinham conversado com o marido e que tinham ponderado pôr uma pessoa em casa da mãe a cuidar dela e a ganhar 600 euros ou estar ela, que era filha, a cuidar dela...Preferia pôr baixa e receber o ordenado mínimo (a partir da reforma da mãe) acrescido de uma ajuda da Segurança Social e que ficava como cuidadora da mãe”* NC.

“...já recebia o ordenado mínimo na firma e o marido pouco mais trazia para casa e não podia estar sem receber, com os filhos pequenos” NC.

“...uma outra irmã, não trabalha atualmente e que tem mais disponibilidade para cuidar do irmão. Ainda não falou com esta irmã, mas afirma que lhe vai propor que fique em casa a cuidar do irmão e a receber algum dinheiro em troca” NC.

Para os enfermeiros, a capacidade económica é importante para o(s) MFPC conseguir(em) desempenhar o seu papel. Pouca capacidade económica para

suportar os gastos adicionais que a prestação de cuidados vai implicar, vai deixar o(s) MFPC e a pessoa dependente mais vulneráveis. Neste sentido a capacidade económica é importante para os enfermeiros, quando é deficitária, pois leva-os a solicitar equipamentos adaptativos (cama articulada, cadeira de rodas,...) que o MFPC já não terá de adquirir, ou a encontrar fontes de rendimento alternativas para o MFPC conseguir subsistir e conseguir desempenhar o seu papel. Desta forma, compreende-se que para o MFPC desempenhar o papel, este carece de apoio ao nível da sua capacidade económica. Podemos perceber isto, neste exemplo: “...esta manhã foram entregues os documentos necessários para a Segurança Social para a doente poder beneficiar de uma cadeira de rodas e de uma cama articulada” NC.

“...foi solicitado à Segurança Social uma cama articulada e uma cadeira de rodas, mas a cadeira de rodas não foi fornecida” NC.

Intimamente relacionada com a capacidade económica surge a subcategoria disponibilidade de tempo. A disponibilidade de tempo está relacionada com a capacidade económica, na medida em que, para ter mais disponibilidade de tempo para cuidar, por vezes o MFPC tem de ter em simultâneo capacidade económica para poder deixar de trabalhar para se dedicar integralmente ao desempenho do seu papel. O contrário já não se verifica, pois o(s) MFPC pode(m) ter disponibilidade de tempo para cuidar e isso não influencia por si só a capacidade económica do(s) MFPC.

Disponibilidade é para o ICN (2010) “estar preparado ou disponível para a ação ou progresso”. Neste trabalho, disponibilidade de tempo para desempenhar um papel é percebido como ter disponibilidade para prestar cuidados a um familiar dependente. Para desempenhar um papel é importante estar disponível para o fazer, não chega ter capacidade física, cognitiva, económica e experiência prévia, se o MFPC não tiver disponibilidade de tempo não conseguirá desempenhar o seu papel.

No discurso dos MFPC a disponibilidade de tempo é importante para poder desempenhar o papel de prestador de cuidados e para alguns isso é importante não só no período em que o doente está em casa, mas também no período em que ele está internado. Ter disponibilidade de tempo para o desempenho do papel, obriga por vezes o MFPC a fazer opções, como por exemplo, abandonar o emprego ou

pedir baixa médica. Podemos ver isto nestes exemplos: *“Uma delas, refere que de momento se encontra de baixa e que tem aproveitado para apoiar mais a mãe”* NC.

“Ambas são polícias e referem ter alguma facilidade em adaptar o horário para poderem apoiar a mãe nos cuidados prestados ao pai” NC.

“...diz-me que está de baixa desde que foi internada a filha, precisamente para poder acompanhá-la sempre” NC.

“...uma outra irmã, não trabalha atualmente e que tem mais disponibilidade para cuidar do irmão. Ainda não falou com esta irmã, mas afirma que lhe vai propor que fique em casa a cuidar do irmão e a receber algum dinheiro em troca” NC.

No discurso dos enfermeiros a disponibilidade de tempo é tão importante para o MFPC poder desempenhar o seu papel, que era um requisito para se identificar os membros da família que poderiam ser os MFPC. Por exemplo: *“Pode assim ser apenas um prestador de cuidados ou 2 que se articulam, ou mais, consoante a empatia que têm com a pessoa dependente, a disponibilidade para cuidar, a vontade de assumir o papel”* NCE.

“É frequente os enfermeiros perceberem quando esta pessoa não será o prestador de cuidados que se espera, ou porque não consegue desenvolver as competências para cuidar, ou porque não tem a capacidade cognitiva para apreender tanta informação, ou não tem a disponibilidade de tempo necessária para cuidar e assumir a responsabilidade dos cuidados” NCE.

A experiência prévia como prestador de cuidados é toda a experiência que o MFPC já tinha no início deste internamento do seu familiar e que resulta de um período de preparação anterior, de um período de progressiva assistência à pessoa dependente feito com recurso ao método de tentativa-erro, à medida que os défices deste agravavam no domicílio, ou a uma experiência como prestador de cuidados de uma outra pessoa dependente.

Para o(s) MFPC a experiência prévia como prestador de cuidados contribui para a capacidade de desempenho do papel, na medida em que quando se preparam para regressar a casa com o dependente este(s) não passa(m) por tanta mudança, nem sente(m) tanta insegurança como alguém que assume o papel pela primeira vez. Ter experiência prévia como prestador de cuidados é uma condição

facilitadora para o seu processo de transição atual. Por exemplo: “[o marido] ...começa a contar que é ele quem cuida da esposa em casa, com o apoio de uma prima da senhora” NC.

“...ele já apresentava estas dependências em casa e ela era a prestadora de cuidados desde 1998” NC.

“Em casa era ele que a ajudava e juntos pelo método de tentativa-erro foram adaptando o espaço físico da casa às necessidades dela” NC.

No discurso dos enfermeiros a experiência prévia como prestador de cuidados contribui muito para o desempenho do papel por parte dos MFPC, pois para o processo de preparação destes não é necessário prepará-lo em todos os domínios do autocuidado, estes já possuem conhecimentos e capacidades que só é necessário testar ou ajustar à condição atual da pessoa dependente. Podemos ver isso nos seguintes exemplos: “...foi sugerido pelo Enfermeiro Chefe a hipótese da senhora poder ir passar o Natal a casa com a família e na eventualidade do marido aceitar, da necessidade de o incluir novamente nos cuidados prestados a nível hospitalar” NC.

“...esposa, três filhas e um filho, foram preparados nos internamentos anteriores, para cuidar do doente no domicílio” NC.

“...uma das enfermeiras do turno da manhã, refere ter avaliado as competências das filhas do doente, para poderem prestar cuidados ao senhor e em particular no que se refere à troca da cânula externa da traqueostomia” NC.

Decorrente da subcategoria **capacidades para o desempenho do papel**, seja ao nível físico, cognitivo, económico ou de disponibilidade de tempo surgiu uma outra subcategoria - **necessidades sentidas pelo MFPC**.

A falta de capacidades do MFPC condiciona a necessidade de apoio externo. “Necessidade” é um status, ou seja é uma “condição da pessoa relativamente a outras, posição relativa de uma pessoa” (ICN, 2010). Para nós, as necessidades sentidas pelos MFPC surgem no seguimento da incapacidade de um MFPC, a algum nível, que requer ajuda social ou psicológica para que o seu desempenho como prestador de cuidados não fracasse. Esta necessidade é perceptível no discurso dos enfermeiros e MFPC, embora de forma ligeiramente diferente.

Os MFPC manifestam necessidades de apoio para prestar cuidados e a nível

económico, seguindo-se depois a necessidade de equipamentos. Estes quando referem a necessidade de ter apoio para prestar cuidados, não especificam se precisam de apoio de profissionais de saúde ou de amigos, familiares ou vizinhos. Por exemplo: *“Manifestam mesmo, o desejo de a terem em casa, mas com algum apoio”* NC.

No discurso dos enfermeiros a necessidade de apoio para prestar cuidados é mais diferenciada, percebendo-se que estes enfatizam a necessidade de apoio aos MFPC por profissionais. Por exemplo: *“...lhe tinham dado o contacto telefónico de um enfermeiro da Gasin, que estaria disponível para ajudar durante 24h, caso ela tivesse dúvidas ou problemas com o ventilador”* NC.

“...que lhe deram os contactos telefónicos do Serviço de Neurologia e do Centro de Saúde da sua área de residência e que lhe disseram que estes estavam alertados para a situação da mãe e preparados para lhe dar assistência” NC.

Os MFPC sentem necessidade de receber apoio para prestar cuidados, de forma a aguentar as exigências da prestação de cuidados à pessoa dependente. As suas incapacidades levam-no(s) a manifestar a necessidade de apoio para prestar cuidados, a nível económico e de ajudas técnicas. Por exemplo:

“Era seu desejo vê-la em casa, mas a sua principal preocupação era quem ficava a ajudar a mãe no período em que ela trabalha...” NC.

“...o que a preocupa mais, é o padrasto, pois acha que ele não tem responsabilidade e que não pode confiar nele para cuidar da mãe” NC.

Para o(s) MFPC a necessidade de ter apoio para prestar cuidados assume tanta importância como a necessidade de ter apoio económico. A necessidade de ter apoio económico está relacionada com a sua própria (in)capacidade económica para desempenhar o papel, anteriormente descrita. A necessidade económica reflete a necessidade do MFPC de encontrar formas de subsistir do ponto de vista económico após aceitar ser prestador de cuidados. A necessidade económica leva-o a buscar outras fontes de rendimento sejam estas provenientes da Segurança Social, sejam provenientes de outros familiares ou até da própria pessoa dependente. Como exemplo: *“Preferia pôr baixa e receber o ordenado mínimo (a partir da reforma da mãe) acrescido de uma ajuda da Segurança Social e que ficava como cuidadora da mãe”* NC.

“...depois de ter falado com o marido e com a assistente social, estava

disponível para ficar a cuidar da mãe em casa, deixando o trabalho e recebendo parte da reforma da mãe como pagamento, acrescido de um subsídio da Segurança Social por cuidar de terceiros” NC.

“Segundo o enfermeiro especialista, a filha foi falar com a mãe na companhia dele, sobre (...) a possibilidade de ficar ela a cuidar da mãe e desta lhe dar parte da reforma, como pagamento - a doente aceitou” NC.

Os MFPC sentem a necessidade de ter apoio de equipamentos. Esta necessidade reflete a sua perceção de que estes vão facilitar o desempenho do seu papel de MFPC e conferir mais conforto ao dependente. Podemos ver isso nos seguintes exemplos: *“O marido responde-me que ela ainda precisa de muita ajuda e vários equipamentos para lhe poderem prestar os cuidados em casa” NC.*

“O marido diz-me que se esposa fosse para o domicílio seriam necessárias muitas ajudas técnicas para poder cuidar dela” NC.

“a cadeira de rodas não foi fornecida, pelo que a família da doente ficou de a arranjar para quando esta tivesse alta (no entanto no dia da alta ainda não tinham comprado a cadeira de rodas)” NC.

As **disposições dos MFPC** é uma das subcategorias centrais que emergiram da categoria **fatores centrados no MFPC**. Por **disposições dos MFPC** referimo-nos ao seu estado de ânimo, à sua determinação face à necessidade de aprender a cuidar do dependente. Consideramos que as disposições dos MFPC incluem a sua disponibilidade para aprender, a sua perceção de autoeficácia, a sua iniciativa de prestar cuidados e o seu envolvimento (quer em relação a outros MFPC, quer em relação aos enfermeiros).

Verificou-se que a preparação dos MFPC era diferente consoante as disposições dos MFPC, ou seja MFPC mais disponíveis para aprender, com uma perceção de autoeficácia positiva, com mais iniciativa em prestar cuidados durante o internamento e mais envolvidos, tendem a ser o motor do seu processo de preparação, sendo também alvo de mais momentos de preparação por parte dos enfermeiros, durante o período hospitalar.

A subcategoria **disposições dos MFPC** tinha influencia nas áreas da preparação e nas estratégias usadas pelos enfermeiros, influenciando o processo de preparação dos MFPC. Por exemplo: *“Os enfermeiros admitem que nestes casos havia uma presença das visitas mais constante, contínua mesmo, uma*

vontade para serem incluídos na prestação de cuidados e uma disponibilidade para aprender que outras não tinham, o que também condicionara uma relação diferente entre a equipa de enfermagem e as visitas desta pessoa, levando também os enfermeiros a prepararem mais ativamente o(s) prestador(es) de cuidados que apresentavam estas características” NCE.

Os MFPC que se envolviam mais e tomavam a iniciativa de prestar cuidados, com base no que observavam os enfermeiros fazer e que questionavam sobre dúvidas ou dificuldades sentidas, acabavam por serem preparados em áreas diferentes da maioria dos MFPC, ou seja em áreas que não eram as dominantes, como o uso do sanitário, o elevar e transferir. Por outro lado os MFPC com essas disposições também eram mais envolvidos pelos enfermeiros na prestação de cuidados durante o internamento, sendo que nestes casos verificava-se o uso de estratégias não dominantes, como a instrução direta e o treino. Isto é perceptível no seguinte exemplo: “...o facto das visitas se mostrarem interessadas em participar dos cuidados na fase hospitalar, tomando a iniciativa em prestar cuidados, pedindo para ficar na enfermaria, quando todas as visitas saem é outro elemento que interfere e despoleta o processo de preparação dos prestadores de cuidados” NCE.

Assim, as **disposições do MFPC** assumem ao nível das fontes, maior importância para os enfermeiros, do que para os MFPC, pois influenciam diretamente a forma como os enfermeiros realizam o processo de preparação dos MFPC .

Por *disponibilidade* o ICN (2010) considera “*estar preparado ou disponível para ação ou progresso*” e por *aprendizagem* considera um “*processo de adquirir conhecimentos ou competências por meio de estudo sistemático, instrução, prática, treino ou experiência*” (ICN, 2010).

Tendo em conta o exposto, a disponibilidade para aprender significa para nós, estar preparado para a aquisição de conhecimentos ou capacidades. Como exemplos: “*A filha responde-lhe que está livre no final da tarde, depois das 18h, mas que no fim de semana estaria mais livre. Foi combinado com a filha o início da preparação para o dia seguinte após o fim do seu horário de trabalho (a partir das 18h) e para 6^ª, sábado, domingo, visto que havia a possibilidade da doente ter alta na 2^ª*” NC.

“Respondem-me que como estão muitas vezes e muito tempo no serviço (todos os dias das 12h às 21h), foram observando como os enfermeiros faziam e que iam tirando dúvidas pontualmente para poderem ajudar o familiar” NC.

“...aquelas cujos doentes estão propostos para a EGA e cuja família não está disponível para aprender a cuidar do seu familiar, apesar das várias tentativas dos enfermeiros para os consciencializar” NCE.

“De certa forma, a família espera que a preparação para prestar cuidados seja iniciada na unidade de cuidados continuados e não está física nem psicologicamente disponível para aprender quando os enfermeiros do internamento (fase hospitalar) os abordam sobre a prestação de cuidados” NCE.

A perceção de autoeficácia é segundo o ICN (2010) uma “crença”, ou seja uma “opinião, convicção ou fé” de ser capaz de desempenhar determinado comportamento. Uma perceção de autoeficácia positiva facilita o processo de preparação dos MFPC. Por exemplo: *“O marido referiu sentir-se à vontade para a alimentar, dizendo que ...não é muito diferente da outra sonda”* NC.

“Quando a esposa chega pergunto-lhe se esta se sente capaz de cuidar dele em casa? Esta referiu-me ser capaz de lhe fazer tudo o que lhe fazem no hospital” NC.

“...diz-me ainda, que o enfermeiro a alertou para a necessidade de haver um transporte diário para a levar e trazer a casa, caso ela decidisse pela última opção. A mãe refere que este não era problema e que arranjava uma guia para o transporte da filha em ambulância” NC.

Pelo contrário, uma perceção de autoeficácia negativa dificulta a preparação dos MFPC, obrigando os enfermeiros a encontrar alternativas, solicitando apoio aos enfermeiros do centro de saúde para darem continuidade ao processo de preparação dos MFPC, ou no caso de haver um prestador de cuidados contratado tentam preparar a família em simultâneo para os mesmos cuidados. Apresento os seguintes exemplos: *“...a esposa diz-nos que não teria coragem de lhe administrar a insulina, se um dia fosse preciso”* NC.

“A filha da doente diz à enfermeira que ...não pode administrar a heparina à mãe, pois desmaia só de ver uma agulha e que não é capaz! O marido da doente também se descarta de imediato de o fazer (...) Inicialmente serão os enfermeiros do Centro de Saúde a administrar mas que depois a família terá de aprender a

administrá-la” NC.

“Quando o prestador de cuidados não é um familiar, nem amigo, mas sim uma pessoa contratada pela família para prestar os cuidados à pessoa com dependência, os enfermeiros referem que para além de preparar o prestador de cuidados contratado, também preparam a família para os mesmos cuidados” NCE.

“...este é um passo importante para a família perceber que também é capaz de prestar cuidados, consciencializar-se e querer assumir integralmente a prestação de cuidados” NCE.

A iniciativa é para o ICN (2010) a *“disposição para manter e abandonar ações, controlar ou não controlar impulsos, tendo em conta o desejo, as intenções e as tendências”*, pelo que a iniciativa de prestar cuidados é compreendida por nós, como a disposição do MFPC para não controlar impulsos atendendo ao desejo de prestar cuidados à pessoa dependente durante o período hospitalar, não se inibindo de interpelar e questionar os enfermeiros quando têm dúvidas. A iniciativa de prestar cuidados influencia a preparação que é realizada pelos enfermeiros. Por exemplo: *“Pergunto-lhe se alguém a ensinou a fazer a elevação e a transferência. Responde-me que não, mas que tinha observado várias vezes como as enfermeiras faziam” NC.*

“Respondem-me que como estão muitas vezes e muito tempo no serviço (todos os dias das 12h às 21h), foram observando como os enfermeiros faziam e que iam tirando dúvidas pontualmente para poderem ajudar o familiar” NC.

“depois volto à enfermaria de cuidados especiais e observo a mãe e a tia a posicionar este doente usando para isso um resguardo de pano que estava por baixo do doente” NC.

“...enfermeira entra na enfermaria e vem fazer a pesquisa de glicemia capilar ao doente. Uma das filhas pergunta qual o valor da glicemia. A enfermeira responde-lhe que tem 300mg/dl. Uma das filhas afirma, que no domicílio os valores estavam mais controlados (segundo elas, sempre abaixo dos 90mg/dl)” NC.

Na subcategoria **disposições dos MFPC**, surge por último o envolvimento. O envolvimento, segundo o ICN (1999) são *“ações que revelam estar empenhado e mostrar interesse em outros indivíduos e com vontade de ajudar”*. O

envolvimento encontra-se a vários níveis, entre MFPC, do(s) MFPC em relação aos enfermeiros e dos enfermeiros em relação aos MFPC.

O envolvimento entre MFPC vai influenciar o seu processo de preparação, na medida em que se repercute na forma como se empenham mais ou menos no processo de preparação realizado pelos enfermeiros. Assim na interação enfermeiro-MFPC verifica-se que as disposições dos MFPC influenciam o comportamento dos enfermeiros. Envolvendo-se mais, os enfermeiros também envolvem mais os MFPC e por sua vez a forma como os MFPC são mais ou menos envolvidos pelos enfermeiros, também vai influenciar a forma como os MFPC se envolvem na sua preparação. Estamos perante um processo cíclico.

Quando entre os MFPC o envolvimento está comprometido (não há interesse em agir uns com os outros) isso condiciona a preparação realizada pelos enfermeiros, porque embora os MFPC tenham necessidade de apoio para prestar cuidados, não mudam o seu comportamento interativo e não colaboram com os enfermeiros no sentido de incluírem outros membros da família para dividir os cuidados a prestar. *“...no domicílio, era o marido quem a ajudava nas suas limitações. No entanto, após a alta, a filha da doente assumirá o papel principal de prestadora de cuidados”* NC.

“o padraсто chegou, falei com ele a sós, no corredor. Este, disse-me que achava que não era preciso a filha da esposa vir para casa cuidar da mãe e receber a reforma dela. Diz-me ainda, que podia ajudar a esposa como já fazia antes...” NC.

A forma como os MFPC se envolvem no seu processo de preparação, empenhando-se mais, confiando mais e dando mais ou menos atenção aos enfermeiros (na interação que se desenrola entre eles) influencia a forma como os enfermeiros os preparam, envolvendo-os mais na prestação de cuidados durante o período hospitalar. O envolvimento que os enfermeiros fazem do(s) MFPC, empenhando-se mais ou menos em ajudá-los e envolvendo-os mais ou menos na prestação de cuidados durante a fase hospitalar acaba por ter influência também na resposta dos MFPC e na forma como estes se envolvem no processo. O envolvimento acaba por ter um efeito cíclico nos intervenientes. Podemos ver isso nos seguintes exemplos: *“Observo que o enfermeiro tenta prestar algum apoio à família devido ao agravamento da condição de saúde deste doente”* NC.

“Antes deste começar a refeição, os enfermeiros pediram à tia para sair da enfermaria e posteriormente foram elevar e transferir o doente para o cadeirão” NC.

“...o enfermeiro volta à enfermaria e pede a todos os familiares presentes na enfermaria para sair, com exceção da mãe e da tia deste doente. Ele aproveita a presença destas (mãe e tia) para o ajudarem a mudar a fralda e a posicionar o doente para a refeição. Vai conversando com elas sobre outro assunto e vai orientando os passos” NC.

“...como decorreu a preparação da filha? Esta responde-me que a filha da doente ...não é uma pessoa muito simpática nem com muita disposição para aprender...” NC.

“Os enfermeiros admitem que nestes casos havia uma presença das visitas mais constante, contínua mesmo, uma vontade para serem incluídos na prestação de cuidados e uma disponibilidade para aprender que outras não tinham, o que também condicionara uma relação diferente entre a equipa de enfermagem e as visitas desta pessoa, levando também os enfermeiros a prepararem mais ativamente o(s) prestador(es) de cuidados que apresentavam estas características” NCE.

De acordo com Silva (2001), a mudança de normas de funcionamento hospitalar que passou a permitir a permanência de um convivente significativo durante o dia junto da pessoa com dependência, condicionou um envolvimento mais frequente deste familiar na produção de cuidados, a par com o enfermeiro. Os enfermeiros desse estudo, admitiram posteriormente que ficaram com uma noção mais correta do que é planear uma alta. Isto corrobora o fato de que o envolvimento dos MFPC tem realmente influência no processo de preparação dos MFPC.

Também o Departamento de Saúde de Londres (2003) argumenta que bons relacionamentos levam as pessoas com dependência e os seus prestadores de cuidados a expor as suas opiniões e a sentirem-se envolvidos. O envolvimento contribuiu para que ambos (pessoa com dependência e MFPC) sentirem que tinham algum controlo sobre o que estava a ocorrer durante o internamento. É advogado que o desenvolvimento de cuidados centrados no paciente obriga a uma transformação do paciente, profissional e prestador de cuidados ao nível do

envolvimento, para que, sejam como parceiros em todas as fases do planeamento da alta.

A subcategoria **sentimentos e emoções** do MFPC surge como um aspeto influente do processo de preparação. Esta de uma forma geral promove a preparação dos MFPC, assim como parece condicionar as **disposições dos MFPC**. A ânsia em levar o dependente para casa, o sentimento de angústia da separação e de impotência face à condição do dependente parecem condicionar de forma positiva as disposições dos MFPC.

Na categoria **sentimentos e emoções** reunimos todas as manifestações da “*consciência íntima*” (Dicionário Priberam da Língua Portuguesa, 2012) dos membros da família prestadores de cuidados. Ao nível das estratégias de colheita de dados, sobretudo, a observação deu-nos os dados que permitiram descrever a importância da categoria sentimentos e emoções para os MFPC.

O relacionamento que o MFPC estabelece com o dependente é afetado por sentimentos e emoções que este sente face ao seu regresso a casa, face à possibilidade do dependente ir para uma instituição (UCC) após a alta e em relação à condição de dependência do familiar, levando os MFPC a quererem aceitar o papel. De uma forma geral, os sentimentos e emoções manifestados pelos MFPC promoveram a sua preparação.

Em relação ao regresso a casa da pessoa dependente e à semelhança dos sentimentos e emoções desta, também nos MFPC se verificou uma ânsia em ver o dependente regressar a casa. Relembrando, “ânsia” é definida como uma “*comoção aflitiva do espírito que receia que uma coisa suceda ou não; um desejo ardente ou intenso*” (Dicionário Priberam da Língua Portuguesa, 2012). Esta ânsia promoveu a preparação dos MFPC. É determinante para a aceitação do papel de prestador de cuidados que o MFPC tenha essa ânsia de levar o dependente para casa, independentemente do que isso possa implicar. Por exemplo:

“...quando a vêm visitar, eles lhe dizem que ela tem de melhorar e regressar a casa depressa, porque já não estão a aguentar” NC.

“Segundo a colega, a família deste doente manifestou vontade em levá-lo para casa desde que este foi internado” NC.

“O facto das visitas da pessoa com dependência manifestarem o desejo de a levar de volta ao domicílio, é um dos elementos que interferem com o início do

processo da preparação, acelerando-o” NCE.

A possibilidade do dependente após a alta ir para uma instituição despoleta nos MFPC por um lado, sentimentos de angústia da separação e por outro, esperança na reabilitação.

Por angústia da separação entendemos *“sentimentos de medo e apreensão causados pela separação de um familiar e de pessoas que são importantes para o cliente como, por exemplo, crianças separadas da mãe ou da figura maternal, acompanhados de choro, lágrimas, reações de luto, ausência de expressão de emoções, desprendimento, negação da resignação”* (ICN, 2010). Como exemplo: *“...a mãe afirma não ficar bem durante a semana, só a vendo uma vez”* NC.

“...se estariam na disposição de o levar para casa e estas respondem que sim, pois à mãe deles ...custa-lhe muito saber que o filho está internado e quer tê-lo em casa para poder cuidar dele” NC.

“...não seria justo com ele, e que este não merecia a situação em que estava, muito menos merecia ir para uma dessas unidades, enquanto eles aguentassem cuidar dele” NC.

Face à possibilidade de após a alta o dependente poder ir para uma instituição fazer reabilitação provoca nos MFPC um sentimento de “esperança na reabilitação”, à semelhança do que foi descrito nos sentimentos encontrados no dependente. Relembrando, a “esperança” pode ser entendida como uma *“disposição do espírito que induz a esperar que uma coisa se há de realizar ou suceder”* (Dicionário Priberam da Língua Portuguesa, 2012), neste caso, a esperança dos MFPC de que com a reabilitação o dependente irá recuperar todo o seu potencial de autonomia, não promoveu o processo de preparação dos MFPC. Estes não se encontram disponíveis para aprender. Por exemplo:

“Pergunto novamente ao marido se lhe ensinaram a ajudar a esposa em alguma coisa? O marido diz-me que não, mas que também não será necessário pois a esposa vai fazer reabilitação antes de ir para casa” NC.

Para estes MFPC após a reabilitação entendem que o dependente já não precisará de um prestador de cuidados. Podemos ver isso neste exemplo: *“Pergunto à colega se falaram com a família da doente sobre o período de recuperação estimado, no sentido de fazer os familiares perceberem que após a*

alta o doente ainda vai provavelmente apresentar dependências (ainda que em grau menor) e que vai precisar da assistência deles. A colega responde-me que ...tentaram, mas que a família estava tão iludida que nem quis saber e nem os ouviu” NC.

Ainda na subcategoria sentimentos e emoções, percebemos que os MFPC manifestavam sentimentos de impotência em relação à dependência do familiar. Por sentimentos de impotência entendemos “*sentimento de falta de controlo numa situação presente ou acontecimento imediato, reduzida capacidade de escolha, incapacidade de agir pela convicção de que as suas ações não vão afetar significativamente os resultados*” (ICN, 2010). Como exemplos temos: “*...dizendo como é complicado para si, ver o filho assim e como desanima ao ver que o filho só piora*” NC.

“que lhe custa vê-la irritada, por não conseguir transmitir o que quer” NC.

Também os sentimentos de impotência verbalizados pelos MFPC promovem a preparação dos MFPC, na medida em que os MFPC sentem necessidade de se envolverem mais, de estar disponíveis para aprender a cuidar do dependente, de tomar a iniciativa de lhe prestar cuidados para combater a sensação de impotência sentida. Assim, pelo relacionamento que o MFPC tem com o dependente, ele compadece-se da situação do dependente e tende a aceitar o papel, assim a subcategoria **sentimentos e emoções do MFPC** têm influência sobre o seu processo de preparação.

Ao longo da observação ouvimos várias opiniões por parte de todos os intervenientes, dependente, MFPC e enfermeiros, relativamente ao processo de preparação para o regresso a casa. No entanto, iremos referir-nos apenas a duas opiniões que foram dominantes e que tiveram origem nos enfermeiros. Vários enfermeiros manifestaram a sua opinião relativamente à EGA e às UCC. Uma das opiniões é relativa à influência que a referenciação dos dependentes à EGA tem, no processo de preparação dos seus MFPC e a outra é relativa à forma como a EGA se articula com o Serviço.

De acordo com os enfermeiros a referenciação dos dependentes à EGA dificulta o processo de preparação dos MFPC. Os enfermeiros da equipa de gestão de altas falam com o dependente e a sua família sobre a possibilidade deste beneficiar de um período numa unidade de cuidados continuados, que o ajude a

recuperar um pouco mais a sua independência. Os enfermeiros do serviço consideram que particularmente os MFPC ficam “encantados com a ideia” e torna-se difícil a partir de então, consciencializá-los de que na maioria das vezes, o período numa UCC é limitado e que um dia terão de saber prestar cuidados à pessoa dependente, quando esta regressar a casa.

Segundo esta opinião, quando sabem que a pessoa com dependência não regressará a casa no imediato, os MFPC não estão disponíveis para aprender a cuidar desta pessoa. Na opinião dos enfermeiros isto acontece porque os MFPC esperam que a pessoa dependente recupere a sua independência com a reabilitação, ou porque acham que a preparação para o papel de MFPC terá início depois, após a alta na UCC. Percebe-se aqui uma influência dos **sentimentos e emoções** dos MFPC nas **disposições dos MFPC** que contribui para o desenvolvimento desta opinião. Como exemplo: *“isto acontece porque quando a Enfermeira da Equipa de Gestão de altas vem falar com a família, transmite-lhes a ideia de que a pessoa ...vai para um sítio fantástico, cheio de condições, no qual vão fazer fisioterapia de manhã à noite”* NC.

“quando vão posteriormente falar com a família, eles acham que já não será preciso aprender a cuidar do seu familiar, pois este vai sair da UCC completamente recuperado” NC.

“De certa forma, a família espera que a preparação para prestar cuidados seja iniciada na unidade de cuidados continuados e não está física nem psicologicamente disponível para aprender quando os enfermeiros do internamento (fase hospitalar) os abordam sobre a prestação de cuidados” NCE.

Esta opinião tem a meu ver, condicionado uma mudança no comportamento dos enfermeiros como podemos ver nesta unidade de registo - *“quando os doentes vão para estas unidades,...está a perder-se o hábito de ensinar/preparar o prestador de cuidados”* NC.

Inicialmente, a referenciação das pessoas com dependência à EGA para eventualmente poderem beneficiar de um período de reabilitação numa UCC, que facilitasse a transição do hospital para casa, não constituía um impeditivo para se iniciar a preparação dos MFPC, mas, era uma resposta às necessidades de reabilitação do dependente e às dificuldades dos MFPC. Atualmente, a referenciação dos dependentes à EGA e a confirmação posterior de que o destino

final será uma UCC, constitui-se como um argumento para os MFPC, para não quererem ser preparados para cuidar da pessoa dependente durante o período hospitalar. O afastamento temporal do regresso a casa da pessoa com dependência, parece diluir a necessidade de aprender a cuidar deste e a disponibilidade dos MFPC para aprenderem, deixa de se estar presente.

A tentativa frustrada de preparar os MFPC de dependentes, que após a alta vão para uma UCC, tem sido um dos fatores que tem contribuído para a diminuição do investimento dos enfermeiros na preparação destes MFPC. Por outro lado, a mudança do comportamento dos enfermeiros pode estar relacionada com uma mudança de atitude, dos modelos mentais e opiniões sugerida na entrevista - *“só faz sentido preparar para aspetos mais práticos da prestação de cuidados como o comer, beber, vestir, etc.. quando o prestador de cuidados estivesse identificado e consciencializado do seu papel”* NCE. De acordo com esta unidade de registo, podemos depreender que para os enfermeiros, a capacitação dos MFPC para o seu papel não necessita de ocorrer integralmente no ambiente hospitalar. Esta preparação, poderia ter início no hospital, com a identificação dos MFPC e com a sua consciencialização para o papel, ficando bem presente para os MFPC que a fase de recuperação do dependente numa UCC era a fase em que deveriam adquirir as competências para posteriormente prestar cuidados. Os MFPC deveriam assim, ser consciencializados de que o período que o dependente passará numa UCC é um período do qual não se poderão alienar, pois constitui-se como uma fase importante da sua preparação para o papel de MFPC, assim como o é a identificação e consciencialização para o papel, que decorreu no ambiente hospitalar.

A outra opinião dominante que foi manifestada pelos enfermeiros está relacionada com a forma como se organizou que a EGA iria articular com os enfermeiros do respetivo serviço. Segundo esta ideia, o fato de se ter estipulado que os enfermeiros da EGA viriam ao serviço discutir apenas com o enfermeiro especialista a situação dos doentes referenciados, condicionou um afastamento da restante equipa de enfermagem, que deixou de se sentir envolvida no processo de planeamento da alta. Por essa razão, alguns enfermeiros, referem que este aspeto, também influenciou a diminuição do seu investimento na preparação dos MFPC, sempre que as pessoas com dependência tinham como destino final após a alta,

uma UCC. A articulação da EGA com o serviço é um fator que na opinião dos enfermeiros dificulta a preparação dos MFPC. Por exemplo: *“Esta colega refere que outro fator que leva a que os enfermeiros não preparem as famílias é o facto de se ter estipulado que os Enfermeiros da EGA viriam sempre ao Serviço de Neurologia, falar com o Enf^o Especialista”* NC.

“Na opinião dela isto fez com que o resto da equipa deixasse de se sentir envolvida no processo de preparação dos familiares, o que conduziu a que ela e outros enfermeiros deixassem de os preparar” NC.

Mais envolvimento entre os profissionais que intervêm no planeamento da alta dos dependentes e discussão aberta sobre os aspetos que entendem que dificultam a preparação dos MFPC destes dependentes poderia ser uma forma de minimizar a ação destes dois fatores sobre a preparação que os enfermeiros realizam.

Num esquema geral (figura 3) procuramos clarificar as relações estabelecidas a partir da categoria **fatores centrados nos membros da família prestadores de cuidados** que fomos descrevendo até aqui, demonstrando de que forma se articulam as subcategorias **capacidades para o desempenho do papel, necessidades sentidas pelos MFPC, disposições dos MFPC e os seus sentimentos e emoções** e influenciam o decurso do seu processo de preparação.

Neste esquema apresentamos também a influência das opiniões dominantes dos enfermeiros no processo de preparação dos MFPC, assim como as áreas dominantes da preparação e a estratégia que foi dominante na preparação, que descreveremos em seguida.

A preparação dos membros da família prestadores de cuidados para tomar conta de pessoas dependentes em casa – estudo exploratório em contexto hospitalar

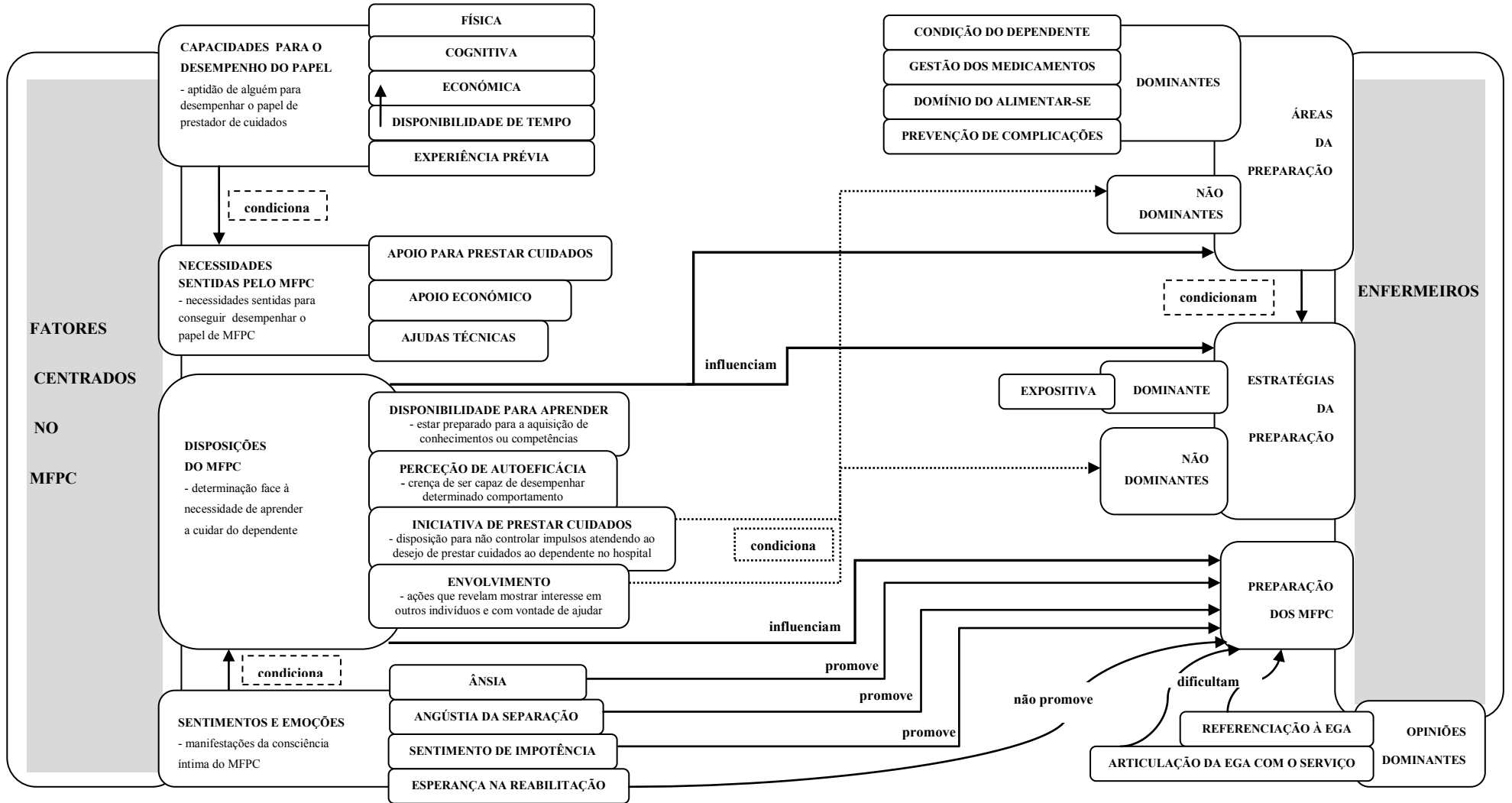


Figura 3 - Esquema descritivo da influência dos fatores centrados no MFPC no seu processo de preparação

3.3 ÁREAS E ESTRATÉGIAS DOMINANTES NA AÇÃO TERAPÊUTICA DOS ENFERMEIROS

Por áreas dominantes da preparação dos MFPC consideramos os aspetos que foram mais vezes preparados pelos enfermeiros, ou seja, as áreas que parecem ser prioritárias na preparação dos MFPC quando estamos perante uma pessoa dependente. Os MFPC foram preparados para vários domínios do autocuidado (usar o sanitário; posicionar, elevar e transferir; tomar banho, comer e beber), para receber continuidade de cuidados após a alta, para prevenir complicações, para gerir o regime terapêutico do dependente e para conhecerem a condição deste.

As áreas que foram dominantes na preparação dos MFPC não são perceptíveis para os enfermeiros, ou seja não há uma consciência de que determinadas áreas estão a ser privilegiadas em detrimento de outras. Pelo contrário, até há um certo sentido de desejabilidade social no discurso dos enfermeiros, na medida em que estes consideram que preparam todos os prestadores de cuidados para todas as áreas. Por desejabilidade social referimo-nos à *“tendência para transmitir uma imagem culturalmente aceitável e de acordo com as normas sociais, evitando a crítica em situações de teste..”*(Barros, Moreira & Oliveira, 2005, p. 241). A desejabilidade social é tanto maior quanto maior for a necessidade de transmitir uma imagem social e culturalmente aceitável (Marlowe, 1960, cit. por Barros, Moreira & Oliveira, 2005). Assim, os enfermeiros, entrevistados no seu ambiente de trabalho, com a presença do enfermeiro-chefe, que também participava na entrevista tenderam a responder que preparavam os MFPC para todas as áreas da preparação dos MFPC. O ambiente onde foram entrevistados contribuiu, assim, para aumentar a sua vulnerabilidade à desejabilidade social. Exemplificando: *“Todos concordaram que não havia itens principais, ou seja, não havia do ponto de vista deles, prioridade de uma área da preparação face a outra”* NCE.

“Todas as áreas da preparação apresentadas eram importantes” NCE.

“Segundo os enfermeiros a preparação dos prestadores de cuidados incide sobre todas as áreas da preparação mencionadas” NCE.

Os enfermeiros consideram que, mais do que dar prioridade a determinadas áreas da preparação dos MFPC, o que faziam, era organizar a preparação dos

MFPC segundo uma sequência. Por exemplo: *“os enfermeiros consideram que não há áreas da preparação prioritárias, umas mais que outras, todas importam na mesma medida, embora haja uma sequência na preparação dos prestadores de cuidados”* NCE.

Primeiro preparavam os MFPC para a condição da pessoa com dependência, depois identificavam os MFPC e consciencializavam-no e por fim preparavam os MFPC para as restantes áreas como o comer, beber,...). Para eles, admitindo que havia uma área prioritária na preparação dos MFPC, esta seria a identificação do MFPC. Percebemos aqui, que para os enfermeiros não há uma distinção clara entre os fatores associados ao processo de preparação e as áreas dominantes desta preparação (condição do dependente, gestão do regime terapêutico, domínios do autocuidado,...). Exemplificando: *“Consideram que ao longo do internamento do doente, começam por preparar efetivamente a família para a condição da pessoa com dependência”* NCE.

“depois à medida que vão surgindo as várias visitas, preocupam-se em fazer emergir destas o prestador de cuidados” NCE.

“Um dos colegas afirma mesmo, que a haver um aspeto prioritário na preparação que faziam, era este – fazer emergir o prestador de cuidados das visitas da pessoa com dependência, na fase hospitalar” NCE.

“só faz sentido preparar para aspetos mais práticos da prestação de cuidados como o comer, beber, vestir, etc.. quando o prestador de cuidados estivesse identificado e consciencializado do seu papel” NCE.

Da análise realizada, apresentamos por ordem decrescente, as áreas dominantes da preparação dos MFPC: a condição do dependente, a gestão dos medicamentos, alimentar-se e prevenir complicações.

De acordo com Shyu (2000) no período de compromisso com o papel, que decorre durante o internamento em ambiente hospitalar, o MFPC manifesta a necessidade de informações relativas à condição de saúde do doente e relativas à prestação de cuidados pessoais, como por exemplo - como assistir nos autocuidados e administrar medicação. Acrescentando, Bull & Jervis(1997) atribuem as dificuldades dos prestadores de cuidados na gestão dos cuidados à falta de informações sobre a condição de saúde, a dieta, equipamentos, medicamentos e serviços da comunidade, para além da dificuldade em coordenar

os cuidados. Há assim, uma adequação entre algumas das áreas nas quais os MFPC sentem mais necessidade de informações, e que se não forem colmatadas podem dificultar o desempenho do seu papel, e as áreas que foram dominantes no processo de preparação dos MFPC por nós acompanhado. Isto demonstra que as áreas que estão a ser dominantes no processo de preparação dos MFPC podem não ter uma causa aleatória, mas poderá haver da parte dos enfermeiros uma reflexão e uma preocupação com as áreas nas quais os MFPC sentem mais necessidades.

Ao longo da interpretação dos resultados fomos percebendo que a condição do dependente para além de influenciar o processo de preparação dos MFPC, era uma das áreas nas quais os enfermeiros mais investiam. Desde que a pessoa com dependência é internada, os enfermeiros vão dando informações de forma não sistemática, sobre a sua condição, ou seja sobre o estado geral do dependente face à doença, sinais e sintomas, necessidades decorrentes no momento atual, a evolução que os MFPC podem esperar, as dependências associadas e perspetivas de resolução da doença. Exemplos: *“explica-lhe a importância de não haver tantas visitas, quer para dar descanso à doente, quer para manterem a informação clínica restrita ao núcleo familiar”* NC.

“O colega explica-lhe que durante a noite o marido teve uma convulsão e que por essa razão foi mudado de enfermaria.” NC.

“enfermeiro fala do destino dela após a alta, dizendo que a fase aguda está estabilizada e que ela poderá ter alta quando as úlceras de pressão estiverem numa fase de cicatrização mais avançada” NC.

“que a alertaram para o agravamento da condição de saúde da mãe” NC.

A gestão dos medicamentos é outra das áreas dominantes da preparação desenvolvida pelos enfermeiros. Por “gerir”, o ICN (2010) considera a ação de *“...estar encarregado de e organizar para alguém ou alguma coisa...”*, pelo que, para nós, a gestão dos medicamentos encerra a organização da administração dos medicamentos, e de todos os cuidados que teve ter na administração destes (o conhecimento dos efeitos terapêuticos e secundários, interação com alimentos, razões para não administrar o medicamento,...). Exemplificando: *“a enfermeira responsável por este doente aproxima-se da esposa deste e informa-a que ...irão combinar com ela um horário para aprender a administrar a insulina, os riscos e*

benefícios desta medicação, que lhe serão entregues as receitas para comprar o material, mas que só depois do fim de semana irão começar a ensiná-la” NC.

“A enfermeira explica à esposa as causas que poderão estar na origem da hiperglicemia que ele apresenta. Refere que é normal ele ter os valores de glicemia elevados e que estão a fazer o ajuste com a insulina de ação rápida e intermédia” NC.

“Observo o enfermeiro a falar com a mãe e a tia, explicando-lhes que a sonolência excessiva que este apresenta é efeito secundário da terapêutica” NC.

“Exemplificando desconecta a traqueia do ventilador e no meio encaixa o aerochamber voltando a unir o circuito. Explica como deve encaixar os broncodilatadores no aerochamber e em que momento da respiração deve administra-los. Explica quantas vezes ao dia deve fazê-lo e qual a dose a administrar de cada vez” NC.

Em relação aos domínios do autocuidado, verificamos que o domínio do autocuidado alimentar-se é o que assume mais destaque na preparação dos MFPC. Por domínio de autocuidado alimentar-se consideramos a definição do ICN (2010) de “...levar à boca os alimentos sólidos e líquidos”. Como exemplos: “com a família presente, o enfermeiro explica que vai testar o reflexo de deglutição da doente, dando-lhe duas colheres de sopa” NC.

“observo a enfermeira a explicar-lhe que a técnica para alimentar a esposa pela PEG era idêntica à alimentação pela SNG (...) diz-lhe para deixar a comida arrefecer até estar fria” [enfermeira para o MFPC]NC.

“O enfermeiro incentiva o marido a substituí-lo na alimentação da esposa. O marido começa então a dar-lhe a sopa” NC.

Atendendo à caracterização do grau de dependência, para domínio do autocuidado alimentar-se, a maioria dos participantes era dependente de pessoa (13 em 28). Este é um autocuidado para o qual os enfermeiros vão pedindo a colaboração dos familiares desde muito cedo, pois durante o horário da visita dos MFPC decorrem 3 das 5 refeições diárias que as pessoas com dependência têm no ambiente hospitalar (almoço, lanche e jantar). Assim, durante o horário da visita é solicitada a colaboração dos membros da família para a alimentação da pessoa dependente, decorrendo neste contexto os momentos de preparação dos MFPC

relacionados com este autocuidado.

Verificamos no entanto, que a maioria dos participantes apresentava um grau de dependência mais elevado para o tomar banho e para o vestir e despir (16 em 28 participantes eram completamente dependentes), mas estas áreas não assumem relevância na preparação dos MFPC como o alimentar-se. Podemos explicar isto, pelo facto do autocuidado tomar banho ser considerado pelos enfermeiros como aquele que obriga a uma maior organização logística para ser ensinado aos MFPC, pois obriga a uma alteração da dinâmica do serviço habitualmente definida. A preparação para este autocuidado obriga a que o MFPC se desloque ao hospital no turno da manhã e só raramente a preparação para este autocuidado é realizada num outro horário, ajustado à disponibilidade dos MFPC. Atendendo a que o autocuidado vestir e despir normalmente está associado ao tomar banho é perceptível a razão que condicionou a ausência de destaque destes dois autocuidados na preparação dos MFPC. Exemplos: *“os enfermeiros afirmaram que, embora todas as áreas tenham a mesma importância, a Higiene é a única área da preparação que é realizada em função da logística do serviço”* NCE.

“atendendo a que os cuidados de higiene fazem parte do plano de cuidados dos enfermeiros no Turno da manhã, normalmente a preparação do prestador de cuidados para esta área implica a deslocação do prestador de cuidados ao hospital, nesse período de horas durante a manhã” NCE.

Este fato deveria conduzir a alguma reflexão por parte dos enfermeiros se considerarmos que foi ao nível das capacidades dos MFPC para realizar os domínios do autocuidado do doente (higiene, entre outros) que Padilha (2006) encontrou défices com maior frequência.

Contudo, não posso deixar de referir que de acordo com um estudo piloto realizado por Hendrix & Ray (2006) a flexibilidade do momento para realizar a preparação dos MFPC foi absolutamente crucial para os MFPC, tendo nesse estudo havido disponibilidade para a realizar no horário pós-laboral dos MFPC, nomeadamente durante o turno da noite e fins de semana, para além dos dias da semana e feriados.

Durante o nosso estudo, verificamos pouca flexibilidade na determinação dos momentos para preparar os MFPC, havendo referência a apenas um momento

de preparação realizado num domingo. Exemplo:

“apareceu no domingo à tarde e que neste turno a preparou para saber usar a VNI” NC.

“a enfermeira responsável por este doente aproxima-se da esposa deste e informa-a que ...irão combinar com ela um horário para aprender a administrar a insulina, os riscos e benefícios desta medicação, que lhe serão entregues as receitas para comprar o material, mas que só depois do fim de semana irão começar a ensiná-la” NC.

Houve em alguns momentos planeamento do momento da preparação tendo em conta a disponibilidade dos MFPC, mas a maioria decorria de forma espontânea, quando os enfermeiros prestavam cuidados à pessoa dependente durante o horário da visita dos MFPC (entre as 12h e as 20h).

“A filha responde-lhe que está livre no final da tarde, depois das 18h, mas que no fim de semana estaria mais livre. Foi combinado com a filha o início da preparação para o dia seguinte após o fim do seu horário de trabalho (a partir das 18h) e para 6^{af}, sábado, domingo, visto que havia a possibilidade da doente ter alta na 2^{af} (...) combinaram com a filha para aparecer no fim de semana e vir aprender algumas coisas” NC.

“Por fim diz-lhes que alguém irá combinar com elas um dia para aprenderem algumas coisas. Elas respondem que trabalham todos os dias úteis e que o melhor dia é sexta-feira pois só trabalham até às 12h.” NC.

Apenas no dia em que a pessoa com dependência tinha alta, se verificavam momentos de preparação dos MFPC durante o turno da manhã, antes das 12h. Exemplo: *“chegou a filha da doente para acompanhar a mãe para casa, pois esta ia ter alta neste turno” NC.*

Por último, a prevenção de complicações foi outra das áreas dominantes da preparação dos MFPC, verificando-se uma grande incidência sobre a realização de exercícios musculo-articulares no sentido de prevenir a anquilose e de promover a recuperação da flexibilidade, força e amplitude dos movimentos. Os momentos de preparação relacionados com a prevenção de complicações são realizados pelo enfermeiro especialista de reabilitação, que durante a realização de exercícios com a pessoa dependente, ia dando indicações aos MFPC, se estes se encontravam presentes, sobre aqueles exercícios que podiam repetir com a pessoa dependente

durante o restante horário da visita. Exemplos:

“Ao passar pela enfermaria observo o enfermeiro de reabilitação, a fazer-lhe exercícios de cinesiterapia respiratória, na presença da esposa” NC.

“o enfermeiro começa a fazer mobilização muscularto-articular passiva/ativa assistida do braço direito e vai dizendo à mãe quais os movimentos que podem repetir na hora das visitas, sem o risco de lhe provocarem uma luxação (diz-lhe para evitar mexer com as articulações do ombro, pela sua fragilidade).”NC.

“No que se refere à mobilização ativo-passiva do braço direito continuava a realizar os exercícios que lhe foram ensinados pelos enfermeiros” NC.

“vejo o enfermeiro especialista a realizar exercícios aos músculos da boca para diminuir o desvio da comissura labial à direita. Vai dizendo à mãe da doente para a incentivar a treinar os “beijinhos”, pois esse movimento dos lábios também a ajuda” NC.

Segundo o trabalho realizado por Padilha (2006) a prevenção da rigidez articular e a execução de técnicas respiratórias eram áreas nas quais os prestadores de cuidados apresentavam frequentemente défices. Na prevenção da rigidez articular, os défices por ele encontrados eram ao nível dos conhecimentos e das capacidades, enquanto que na execução de técnicas respiratórias os défices eram ao nível das capacidades. Isto vem contrariar os dados por nós encontrados, se não tivermos em conta, o facto da preparação dos MFPC para a prevenção de complicações ser a preocupação de quase só um enfermeiro, neste caso especialista na área da reabilitação. Nem todos os serviços têm nas suas equipas enfermeiros especialistas na área da reabilitação e é frequente encontrarmos enfermeiros especialistas que estão a desempenhar funções de gestão e acessoria e não estão na prestação de cuidados diretos à pessoa dependente e seus MFPC, como encontramos neste serviço.

Por último, importa clarificar as estratégias de ensino que estão a ser usadas preferencialmente pelos enfermeiros, para prepararem os MFPC, ou seja, as estratégias dominantes da preparação dos MFPC.

O processo de ensino engloba três ações distintas – educar, instruir e treinar (ICN, 2000). Com base nestas ações, definimos para este trabalho três estratégias de ensino a considerar na preparação dos MFPC: expositiva, instrução direta e treino.

De acordo com Petronilho (2006) o processo de ensino-aprendizagem têm três momentos. O primeiro momento passa pela transmissão de informação teórica através de ações do tipo *educar/ensinar* e que nós denominamos por estratégia expositiva. Segundo o ICN (2010) *educar* é “*transmitir conhecimentos sobre alguma coisa a alguém*”. O segundo momento passa pela explicação e demonstração de técnicas (em que o enfermeiro desempenha e o cuidador observa), através de intervenções do tipo *instruir* (Petronilho, 2006) e que denominamos por estratégia de instrução direta. Para o ICN (2010) *instruir* é “*fornecer informação sistematizada a alguém, sobre como fazer alguma coisa*”. O terceiro momento passa pela tentativa de execução pelo cuidador (em que este desempenha e o enfermeiro observa e avalia), através de uma intervenção do tipo *treinar* (Petronilho, 2006) e que denominamos por estratégia de treino. Segundo o ICN (2010) *treinar* consiste em “*desenvolver as capacidades de alguém ou o funcionamento de alguma coisa*”.

Corroborando a mesma ideia, Reis (2003) considera que quando o enfermeiro executa o ensino de cuidados, as metodologias de aprendizagem que utiliza para a transferência de competências para o prestador de cuidados podem ser operacionalizadas da seguinte forma: primeiro o enfermeiro informa; em segundo lugar o enfermeiro executa, informa e o familiar observa; em terceiro lugar o familiar executa e o enfermeiro observa; por último, o enfermeiro avalia. As três estratégias usadas pelos enfermeiros no nosso trabalho, para a transferência de competências para o MFPC – expositiva, instrução direta e treino – encontram correspondência com os três momentos referidos por Petronilho (2006) ou com os três primeiros passos referidos por Reis (2003). O quarto passo referido por Reis (2003) – avaliar – é para nós, uma parte integrante da estratégia de treino.

A estratégia que foi dominante na preparação dos MFPC foi a expositiva, tendo sido aquela que os enfermeiros usaram com mais frequência. Exemplificando: “*observo a enfermeira a explicar-lhe que a técnica para alimentar a esposa pela PEG era idêntica à alimentação pela SNG*”NC.

“*Reforça ainda, a necessidade da filha ser posicionada várias vezes ao dia*” [enfermeiro fala aos MFPC] NC.

“*A enfermeira explica-lhe que em casa seria diferente e mais fácil pois*

usaria uma caneta e a agulha desta era bem mais pequena” NC.

“A enfermeira diz-lhe ainda que não deve alimentar o marido porque é algo que ele já faz sozinho se lhe dispuserem as coisas, e como tal não deve substituí-lo naquilo que ele for capaz de fazer” NC.

Os enfermeiros afirmam não haver uma estratégia dominante na preparação dos MFPC, percebendo-se novamente, uma certa desejabilidade social que explica a discrepância encontrada entre o que é afirmado pelos enfermeiros e o que é constatado pela observação. Exemplo: *“Os enfermeiros referem que do ponto de vista das estratégias, usam todas, nomeadamente expositiva, instrução direta e treino” NCE.*

Após uma apresentação aos enfermeiros, clarificando que a estratégia expositiva dominou a preparação dos MFPC que realizam, os enfermeiros justificam que recorrem menos vezes à estratégia de treino, por razões logísticas, nomeadamente, falta de material/equipamento (não adquirido pelos MFPC) para o momento em que pretendiam desenvolver a preparação. *“O enfermeiro afirma que o uso da estratégia de treino também é menos usada pelos enfermeiros por questões de ordem logística (...) querem pôr o prestador de cuidados a treinar a administração da insulina S.C. e mas vai sendo adiado porque o prestador de cuidados ainda não tem as agulhas e a insulina para os enfermeiros poderem passar da instrução direta ao treino” NCE.*

Segundo um estudo piloto realizado por Hendrix & Ray (2006), a estratégia de ensino treino foi uma abordagem inovadora na preparação das cuidadoras, tendo estas ficado muito interessadas em participar, quando lhes foi dada a oportunidade de treinar a gestão de sintomas e os cuidados a prestar no domicílio ao seu familiar, antes da alta hospitalar. Atendendo a que a estratégia de treino é preferida pelos cuidadores, segundo este estudo, deveríamos (na preparação dos MFPC que realizamos) a nível hospitalar, tentar inverter a preferência pela estratégia expositiva e investir mais no uso da estratégia de treino que, segundo o nosso estudo foi a menos usada.

Relativamente à estratégia expositiva, os enfermeiros referem que poderiam ser mais criativos na preparação dos MFPC.

“a forma de preparar através do método expositivo poderia ser muito variada e criativa, recorrendo a panfletos, a vídeos, etc.. e ainda assim

permanecer fiel ao método expositivo” NCE.

Segundo Silva (2007) os meios audiovisuais que os enfermeiros usam para preparar os MFPC e os dispositivos de demonstração são insuficientes e até inexistentes, o que corrobora os dados por nós encontrados.

Relativamente à entrega de informação escrita como suporte de apoio para os MFPC, no nosso estudo não se verificou que tivesse sido entregue qualquer panfleto ou informação escrita. No entanto, Jewell (1993) e Hendrix & Ray (2006) reforçam a importância de fornecer informação escrita ao MFPC na preparação para o regresso a casa, para que possa servir de orientação, quando este tiver dúvidas.

Na perceção dos enfermeiros as estratégias referidas, eram usadas segundo uma sequência: primeiro usavam a estratégia expositiva, depois a usavam a instrução direta, recorriam ao treino e por fim avaliavam. Exemplo:

“do ponto de vista das estratégias, usam todas, nomeadamente expositiva, instrução direta e treino e segundo um plano definido, um ciclo que as interliga e as torna indissociáveis – ou seja – começam pelo uso do método expositivo, depois usam a instrução direta e depois recorrem ao treinar e avaliar” NCE.

A estratégia de ensino usada era escolhida de acordo com a área em que procuravam preparar os MFPC, pelo que, para algumas áreas da preparação, como por exemplo para a condição do dependente, não fazia sentido recorrer ao uso da estratégia treino. Exemplo: *“para determinadas áreas, como por exemplo para a condição da pessoa com dependência e sobre a prevenção do stress/exaustão do prestador de cuidados faz sentido que se prepare recorrendo à estratégia de exposição e instrução direta e não se observe preparação através do treino, pois para estas áreas não há cuidados que se possam treinar, não faz sentido recorrer a essa estratégia” NCE.*

3.4 SÍNTESE

Da abordagem exploratória qualitativa emergiram dois grupos de fatores associados ao processo de preparação dos MFPC, em ambiente hospitalar.

Estes foram separados consoante a sua origem. Num primeiro grupo foram apresentados os três fatores centrados na pessoa dependente e que nos parecem ter influência sobre o processo de preparação, nomeadamente: a condição do dependente, o seu destino após a alta e os seus sentimentos e emoções. Neste grupo, o fator que parece ter mais influencia na preparação dos MFPC, parece ser a condição do dependente. Quanto aos enfermeiros, a condição do doente é importante para determinar o início da preparação. Só uma condição atual estável e/ou uma condição esperada de agravamento conduzem os enfermeiros ao início da preparação dos MFPC.

A condição do dependente influencia o destino após a alta, na medida em que uma pessoa dependente cuja condição atual é instável poderá condicionar a transferência para outro serviço ou hospital, podendo inviabilizar um regresso a casa.

Num segundo grupo foram reunidos os quatro fatores associados à preparação dos MFPC, centrados nos MFPC e que parecem influenciar o processo de preparação, nomeadamente: capacidades para desempenhar um papel, as necessidades sentidas pelos MFPC, as suas disposições e os seus sentimentos e emoções. Neste grupo, o fator que parece ter mais influencia na preparação dos MFPC, parecem ser as disposições dos MFPC.

As disposições dos MFPC tinham uma influência direta na preparação dos MFPC. Os MFPC que apresentassem maior disponibilidade para aprender, que tivessem uma perceção de autoeficácia positiva, mas que sobretudo tomassem a iniciativa de começar a prestar cuidados ao dependente durante o internamento, e que se envolvessem mais, eram mais vezes alvo da preparação por parte dos enfermeiros, verificando-se que os enfermeiros os preparavam para as áreas nas quais eles iam manifestando necessidades. As disposições dos MFPC eram o motor da sua própria preparação.

As disposições do MFPC influenciavam as áreas da preparação e as estratégias usadas pelos enfermeiros, sendo que, nestes casos, ao tomar a

iniciativa de prestar cuidados, partindo do que tinham observado os enfermeiros realizar e questionando os enfermeiros sobre dúvidas ou dificuldades sentidas os MFPC despoletavam a ocorrência de momentos de preparação. Considerando que estes momentos de preparação estavam relacionados com as necessidades sentidas pelos MFPC, compreende-se a razão, pela qual estes MFPC eram preparados para áreas não dominantes (domínios do autocuidado uso do sanitário, elevar e transferir) e com recurso a estratégias diferentes da dominante (a instrução direta e o treino).

Num último grupo reunimos as áreas e a estratégia dominantes da preparação dos MFPC. Quanto às áreas estas são: a condição do dependente, a gestão dos medicamentos, o domínio do autocuidado alimentar-se e a prevenção de complicações. Por outro lado a estratégia que dominou a preparação, foi a estratégia expositiva.

A estratégias escolhidas pelos enfermeiros para preparar os MFPC eram influenciadas pela áreas que se queriam preparar, havendo uma adequação entre a área e a estratégia. Assim, a área determinava a estratégia a usar, podendo haver mais ou menos estratégias para preparar determinada área. Por exemplo, para preparar para a condição do dependente não se podia recorrer ao uso da estratégia de treino.

A conjugação da observação com a entrevista permitiu-nos ter a percepção do hiato que geralmente existe entre as práticas e os discursos. Segundo Silva (2001) os enfermeiros continuam a atribuir a prioridade da sua ação à gestão de sinais e sintomas trabalhando na proximidade do modelo biomédico, apesar da evolução de enfermagem, da ciência e da profissão. Dificuldades individuais, profissionais e organizacionais, entre outras, estão a dificultar a introdução da teoria exposta na teoria em uso.

4. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DA 2ª FASE DO ESTUDO

Neste capítulo apresentamos os resultados obtidos na segunda fase do estudo. Optamos por apresentar e discutir os resultados, à semelhança do que fizemos no capítulo anterior.

Nesta fase caracterizamos a nossa amostra em termos de variáveis sociodemográficas.

Em seguida, descrevemos a relevância e a frequência das intervenções de enfermagem, centradas na preparação dos MFPC para cuidarem dos familiares dependentes, após o regresso a casa.

Por fim, exploramos os dados apresentados, abordando a ligação entre a relevância e a frequência dos vários aspetos da preparação.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Começamos por caracterizar a nossa amostra, em termos idade e tempo de serviço. Para isso recorreremos às principais medidas descritivas (de tendência central e de dispersão).

Tabela 2 - Caracterização da amostra em função das variáveis idade e tempo de exercício

Variáveis Quantitativas	N	Mín.-Máx.	Média	Moda	Mediana	Desvio padrão
Idade	114	23 - 55	31,78	29	29,00	7,028
Experiência Profissional						
Anos de experiência	112	1,00 - 31,00	8,7374	6,08	6,4167	6,74681
Anos no serviço	101	0,08 - 26,92	6,9662	2,83	5,5000	5,69810
Anos na instituição	102	0,08 - 31,00	7,8325	2,83	5,5833	6,43909

Na globalidade, a nossa amostra foi constituída por 116 enfermeiros. Contudo, em algumas das variáveis verificamos a existência de “respostas nulas ou omissas”. Salvaguardamos o fato das nossas respostas omissas não atingirem os 20%, o que segundo Pestana & Gageiro (2000) poderia enviesar os resultados dos questionários.

A idade média dos respondentes foi de aproximadamente 32 anos, com um desvio padrão de 7 anos, com um mínimo de 23 anos e máximo de 55 anos. Metade dos enfermeiros tinha até 29 anos e a idade mais frequentemente observada foi, também, 29 anos.

Em relação ao tempo de exercício profissional, diferenciamos a nossa amostra em função do tempo de exercício da profissão (anos de experiência), do tempo em que se encontra a exercer no serviço atual e do tempo de exercício no respetivo hospital.

Em relação aos “anos de experiência”, a média foi de aproximadamente 9 anos, com um desvio padrão de cerca de 6,7 anos, com um mínimo de 1 ano e máximo de 31 anos de exercício. Metade dos enfermeiros tinha até 6,4 anos de experiência e o tempo de exercício mais vezes observado foi de 6 anos.

O tempo médio de “exercício no serviço”, onde atualmente os enfermeiros exercem, é de 6,9 anos, com um desvio padrão de aproximadamente 5,7 anos, com um mínimo de 0,08 anos e máximo de 26,9 anos. Metade dos enfermeiros exercia funções até há 5,5 anos, e o tempo mais vezes observado foi de 2,8 anos.

A média de anos de “exercício na instituição” é de 7,8 anos, com um desvio padrão de 6,4 anos, com um mínimo de 0,08 anos e um máximo de 31 anos. Metade dos enfermeiros exercia no serviço atual até há, aproximadamente, 5,6

anos e o tempo de exercício mais vezes observado foi 2,8 anos.

Caraterizamos, agora, a nossa amostra de enfermeiros em função das seguintes variáveis nominais: hospital, sexo, estado civil, nacionalidade, habilitações académicas e categoria profissional. Para apresentar os dados nominais recorreremos a uma tabela de frequências, com as frequências absolutas e as frequências relativas. Com um fundo sombreado de cinza estão assinalados os dados mais frequentes, que nos permitem caraterizar o perfil sociodemográfico da nossa amostra.

Tabela 3 - Caracterização da amostra em função das variáveis sociodemográficas

Variáveis sociodemográficas (nominais)	n	f (%)
Hospital		
Centro Hospitalar Tâmega e Sousa	42	36,2
Hospital S. João	74	63,8
<i>Total</i>	116	100,0
Sexo		
Masculino	10	8,8
Feminino	104	91,2
<i>Total</i>	114	100,0
<i>Respostas omissas</i>	2	---
<i>Total</i>	116	---
Estado Civil		
Casado/união de facto	46	40,4
Solteiro	64	56,1
Viúvo	1	,9
Divorciado	3	2,6
<i>Total</i>	114	100,0
<i>Respostas omissas</i>	2	---
<i>Total</i>	116	---
Nacionalidade		
Portuguesa	114	100,0
<i>Respostas omissas</i>	2	---
<i>Total</i>	116	---
Habilitações Académicas		
Licenciatura	112	98,2
Mestrado	2	1,8
<i>Total</i>	114	100,0
<i>Respostas omissas</i>	2	---
<i>Total</i>	116	---
Categoria Profissional		
Enfermeiro	74	64,9
Enfermeiro graduado	20	17,5
Enfermeiro Especialista/com Especialidade	16	14,0
Enfermeiro Chefe	4	3,5
<i>Total</i>	114	100,0
<i>Respostas omissas</i>	2	---
<i>Total</i>	116	---

A maioria dos nossos respondentes (63,8%) são provenientes do Hospital S.João, são do sexo feminino (91,2%), são solteiros (56,1%), pertencem à

categoria profissional de enfermeiro (64,9%) e são todos de nacionalidade portuguesa.

4.2 A RELEVÂNCIA DAS INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM CENTRADAS NA PREPARAÇÃO DOS MEMBROS DA FAMÍLIA PRESTADORES DE CUIDADOS

Como vimos, conhecer a relevância das diferentes intervenções de enfermagem elencadas e centradas na preparação dos MFPC foi um dos objetivos da segunda fase do nosso estudo. Aqui, referimo-nos à relevância atribuída pelos enfermeiros que compuseram a nossa amostra. Assumindo que o desenvolvimento da competência dos MFPC é um processo, que dura ao longo do tempo (Shumacher et al., 2000; Shyu, 2000), importará conhecer os aspetos mais relevantes da preparação em ambiente hospitalar e, a partir daí, evoluir em termos de avanço das práticas.

Na escala de relevância incorporada no questionário, o *score* mais elevado (4), correspondia ao nível mais elevado de relevância - “muito relevante”.

Numa primeira análise dos dados, confrontámo-nos com um receio que tínhamos. Esse receio traduzia-se na possibilidade de “tudo ser relevante”, na opinião dos enfermeiros, até por uma questão de “desejabilidade social” (Poínhos et al., 2008). Com efeito, a grande maioria das intervenções revelaram *scores* de relevância elevados. Face a esta realidade, conscientes de que queríamos identificar “as mais relevantes”, definimos critérios de relevância “bastante apertados”. Assim, para conhecer as intervenções mais relevantes para os enfermeiros, no processo de preparação dos MFPC, identificamos aquelas que reuniam mais de 80% dos respondentes com *score* 4. Definimos assim, como critério de consenso, a percentagem de respostas com *score* 4, superior a 80%.

Em seguida apresentamos a relevância atribuída pelos enfermeiros às diferentes intervenções delineadas para o processo de preparação dos MFPC, tomando por referencial os diferentes domínios do autocuidado, para os quais os MFPC são preparados para assistir os seus familiares dependentes. Após, consideramos as diferentes dimensões das competências dos MFPC propostas por (Schumacher et al., 2000).

4.2.1 No âmbito dos diferentes domínios do Autocuidado

Em seguida apresentamos a relevância atribuída pelos enfermeiros às intervenções delineadas para o processo de preparação dos MFPC, no âmbito dos diferentes domínios do autocuidado. Referimo-nos ao: alimentar-se, tomar banho, uso do sanitário, posicionar, elevar, transferir e andar. Apesar de tomarmos por referência os diferentes domínios do autocuidado, entendemos como adequado, desde já, proceder a uma apresentação dos resultados numa lógica matricial, organizando as intervenções mais relevantes para cada um dos domínios do autocuidado, em função das nove (9) dimensões da competência ou dimensões do papel de MFPC, definidas por Schumacher e colaboradores (2000).

No questionário entregue aos enfermeiros, estavam delineadas para o domínio do autocuidado: alimentar-se 12 intervenções, divididas pelas nove dimensões do papel de prestador de cuidados. Como se poder ver na tabela seguinte (tabela 4), verificou-se que 6 destas intervenções foram consideradas como “muito relevantes” no processo de preparação dos MFPC. A dimensão “providenciar cuidados” foi a que concentrou mais intervenções (2 de 6). Os enfermeiros, para o domínio do autocuidado: alimentar-se, entendem que é mais relevante preparar os MFPC para “providenciar cuidados”.

Tabela 4 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, face ao domínio do autocuidado: alimentar-se

		Autocuidado: Alimentar-se	score 4 >80%
Indicadores da competência (Schumacher et al., 2000)	Monitorizar	Explicar ao MFPC as limitações do dependente para se alimentar.	88,7%
	Tomar decisões	Preparar o MFPC para prevenir complicações associadas à dependência para se alimentar.	93,9%
	Providenciar Cuidados	Treinar o MFPC a preparar o dependente para as refeições.	87,8%
		Treinar o MFPC a alimentar o dependente.	89,5%
	Trabalhar com o Dependente	Incentivar o MFPC a não substituir o dependente, quando percebe que este tem capacidade para se alimentar sozinho, mas a manter a supervisão da refeição.	84,3%
	Negociar com o Sistema de Saúde	Ensinar o MFPC para procurar assistência de profissionais de saúde quando não consegue ser bem sucedido.	83,5%

No questionário entregue aos enfermeiros, estavam delineadas para o

domínio do autocuidado: tomar banho 14 intervenções, divididas pelas nove dimensões do papel de prestador de cuidados. Segundo a tabela seguinte (tabela 5), verificou-se que 3 destas intervenções foram consideradas como “muito relevantes” no processo de preparação dos MFPC. As dimensões “monitorizar”, “providenciar cuidados” e “trabalhar com o dependente” assumem igual relevância com uma intervenção cada uma. Os enfermeiros, face ao tomar banho entendem que é muito relevante preparar os MFPC para monitorizar a necessidade de cuidados de higiene, para saberem providenciar cuidados e para serem capazes de envolver o dependente neste domínio.

Tabela 5 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, face ao domínio do autocuidado: tomar banho

		Autocuidado: Tomar Banho	score 4 >80%
Indicadores da competência (Schumacher et al., 2000)	Monitorizar	Explicar ao MFPC as limitações do dependente para realizar a sua higiene pessoal.	82,8%
	Providenciar Cuidados	Treinar o MFPC a realizar a higiene do dependente (banho total e parcial, fazer a barba, pentear o cabelo, lavar os dentes, cortar as unhas,...).	87,1%
	Trabalhar com o Dependente	Incentivar o MFPC a não substituir o dependente, quando percebe que este tem capacidade para realizar a sua higiene, ficando a supervisionar.	81,9%

Face ao autocuidado: uso do sanitário foram definidas 13 intervenções, divididas pelas nove dimensões do papel de prestador de cuidados. Como se poder ver na tabela seguinte (tabela 6), verificou-se que 2 destas intervenções foram consideradas “muito relevantes” no processo de preparação dos MFPC. Apenas se reuniu o consenso definido, para intervenções do tipo providenciar cuidados.

Tabela 6 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, face ao domínio do autocuidado: uso do sanitário

		Autocuidado: Uso do Sanitário	score 4 >80%
Indicadores da competência (Schumacher et al., 2000)	Providenciar Cuidados	Treinar o MFPC a assistir/substituir o dependente na eliminação.	83,6%
		Orientar o MFPC para manter a pele da região perianal limpa e seca (se necessário proceder a uma higiene perianal após a eliminação).	89,7%

No que diz respeito aos domínios do autocuidado: posicionar-se, elevar-se, transferir-se e andar, foram elencadas 16 intervenções de enfermagem, também divididas pelas nove dimensões do papel de prestador de cuidados, propostas por

Shumacher e colaboradores (2000). Como se poder ver na tabela seguinte (tabela 7), verificou-se que 8 destas intervenções foram consideradas como “muito relevantes” no processo de preparação dos MFPC. As dimensões “monitorizar” e “providenciar cuidados” concentraram o maior número de intervenções.

Tabela 7 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, face ao domínio do autocuidado: posicionar-se, elevar-se, transferir-se e andar

		Autocuidado: Posicionar-se, elevar-se, transferir-se e andar	score 4 >80%
Indicadores da competência (Schumacher et al., 2000)	Monitorizar	Ajudar o MFPC a perceber as dificuldades do dependente para se posicionar na cama, elevar, transferir e andar.	85,3%
		Ensinar o cuidador familiar a estimar o tempo máximo de permanência do dependente na mesma posição.	91,4%
	Interpretar	Explicar ao MFPC as complicações que podem surgir com a permanência do dependente na mesma posição, durante um longo período de tempo.	93,1%
	Agir	Orientar o MFPC para alternar posicionamentos, com intervalos de tempo regulares (considerando períodos no leito e no cadeirão).	91,4%
	Ajustar	Preparar o MFPC para detetar sinais e sintomas que motivem o ajuste do período de tempo em que o dependente está sentado, deitado, ou a andar.	87,9%
	Providenciar Cuidados	Treinar o MFPC a elevar e transferir o dependente da cama para a cadeira e vice-versa, quando aplicável.	84,5%
		Treinar o MFPC a assistir o dependente, enquanto este deambula, quando aplicável.	83,6%
	Trabalhar com o Dependente	Explicar ao MFPC que deve incentivar a independência do dependente, incentivando-o a elevar-se/ transferir-se/ andar/ andar em cadeira de rodas sozinho (quando vê que este tem capacidade).	83,6%

Como tivemos oportunidade de salientar, fruto daquilo que emergiu da primeira fase do nosso estudo, foram identificados aspetos ou “cuidados complementares”, a serem assegurados pelos MFPC.

4.2.2 No âmbito dos aspetos complementares

Em seguida apresentamos a relevância atribuída pelos enfermeiros às intervenções delineadas para o processo de preparação dos MFPC, para aspetos complementares da preparação. Estes englobam a gestão dos medicamentos, a prevenção de complicações e a gestão de situações urgentes.

No questionário entregue aos enfermeiros, estavam delineadas para a gestão do regime terapêutico 25 intervenções, sendo 20 específicas sobre a gestão dos medicamentos e 5 sobre a gestão da dor, divididas pelas nove dimensões do

papel de prestador de cuidados. Como se poder ver na tabela seguinte (tabela 8), verificou-se que 7 destas intervenções foram consideradas como “muito relevantes” no processo de preparação dos MFPC, em ambiente hospitalar, todas elas centradas na gestão dos medicamentos prescritos ao familiar dependente. As dimensões “interpretar” e “providenciar cuidados” concentraram o maior número de intervenções consensualizadas como muito relevantes. Os enfermeiros para a gestão dos medicamentos entendem que é muito relevante preparar os MFPC para procurar explicações para uma observação/sinal/sintoma do dependente e para saber como executar procedimentos e administrar medicamentos com segurança.

Tabela 8 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, face à gestão dos medicamentos

		Gestão dos medicamentos	score 4 >80%
Indicadores da competência (Schumacher et al, 2000)	Monitorizar	Explicar ao MFPC a necessidade de monitorizar a glicemia capilar, qual o momento preferencial para a fazer e a manter um registo de todas as glicemias, quando aplicável.	85,3%
	Interpretar	Ajudar o MFPC a compreender de que forma certos fatores influenciam os valores da glicemia, quando aplicável.	80,2%
		Instruir o MFPC para saber identificar e agir em caso de hipoglicemia/hiperglicemia, quando aplicável.	90,5%
	Tomar Decisões	Ensinar o MFPC quando perante determinados sinais e sintomas, não deve administrar determinado medicamento.	89,6%
	Agir	Ensinar ao MFPC os cuidados a ter na administração de medicação subcutânea (insulina, heparina de baixo peso molecular) e os locais onde a administra, quando aplicável.	83,5%
	Providenciar Cuidados	Treinar o MFPC a monitorizar a glicemia capilar, quando aplicável.	86,2%
		Ensinar o MFPC a identificar a dose de medicamento a administrar, mediante valores de análises (INR, glicemia), quando aplicável.	83,6%

No questionário entregue aos enfermeiros, estavam delineadas para outros cuidados 29 intervenções, divididas pelas nove dimensões do papel de prestador de cuidados. Destas intervenções, 2 estavam relacionadas com a gestão de situações urgentes, 3 estavam relacionadas com a estimulação da memória e 24 com a prevenção de complicações. Relativamente à prevenção de complicações, pode-se perceber pela tabela seguinte (tabela 9) que, 8 destas intervenções foram consideradas como “muito relevantes” no processo de preparação dos MFPC, em ambiente hospitalar. A dimensão “agir” concentra o maior número de intervenções. Os enfermeiros para a prevenção de complicações entendem que é muito relevante capacitar os MFPC para saber organizar ações com intervalos de

tempo eficazes e agindo sobre várias questões de uma só vez.

Tabela 9 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, face à prevenção de complicações

		Prevenção de complicações (úlceras de pressão, anquilose, pé equino, maceração da pele, queda)	score 4 >80%
Indicadores da competência (Schumacher et al, 2000)	Monitorizar	Explicar ao MFPC as limitações do dependente que o deixam mais vulnerável a desenvolver complicações (úlceras de pressão, anquilose, pé equino, maceração da pele, queda).	93,0%
	Interpretar	Ensinar o MFPC a monitorizar a pele do dependente, atendendo à presença de rubor sobre proeminências ósseas.	88,7%
	Agir	Explicar ao MFPC a necessidade do dependente de mudar de posição frequentemente.	93,9%
		Explicar ao MFPC a necessidade de manter a pele do dependente hidratada, limpa e seca.	86,1%
		Explicar ao MFPC como prevenir quedas do dependente.	86,8%
	Ajustar	Capacitar o MFPC para ajustar os horários dos posicionamentos consoante a monitorização da pele do dependente.	87,0%
	Aceder a Recursos	Orientar o MFPC a escolher equipamentos adaptativos para prevenir complicações decorrentes das dependências.	82,6%
	Providenciar Cuidados	Treinar o MFPC para quando posicionar o dependente, “massajar as proeminências ósseas” e aplicar emolientes.	87,0%

Relativamente à gestão de situações urgentes, pode-se perceber pela tabela seguinte (tabela 10) que apenas uma das intervenções foi considerada como “muito relevante”. Os enfermeiros para a gestão de situações urgentes consideram muito relevante capacitar o MFPC para saber identificar a situação de urgência através de uma correta interpretação dos sinais e sintomas do dependente.

Tabela 10 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC face à gestão de situações urgentes

		Gestão de situações urgentes	score 4 >80%
Indicadores da competência (Schumacher et al, 2000)	Interpretar	Ensinar o MFPC a identificar quando está perante uma situação urgente (ex. sinais e sintomas apresentados pelo dependente, agravamento do estado clínico habitual).	82,6%

Em síntese, ao longo da construção do questionário, fomos determinando para cada uma das áreas da preparação dos MFPC um número diferente de intervenções que fazia sentido que estivessem presentes. Assim, através de uma percentagem relativa das intervenções “muito relevantes” em cada área da preparação, face ao número total de intervenções elencadas, podemos ter uma

visão de conjunto dos aspetos mais relevantes para os enfermeiros. Na tabela seguinte (tabela 11) encontram-se sombreadas as áreas que assumem maior relevância para os enfermeiros.

No processo de preparação dos MFPC, segundo os critérios de consenso definidos, os enfermeiros atribuíram maior relevância às áreas do “alimentar-se”, “posicionar, elevar, transferir e andar” e “gestão de situações urgentes”. Como podemos ver na tabela seguinte (tabela 11), estas três áreas são as que assumem maior relevância na preparação dos MFPC.

Tabela 11 - Relevância relativa das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo os principais domínios de atenção

Questionário	Alimentar-se	Vestir e despir-se	Tomar banho	Uso do sanitário	Posicionar, elevar, transferir e andar	Gestão dos medicamentos	Gestão da dor	Prevenção de complicações	Gestão de situações urgentes	Estimulação da memória	TOTAL
Nº de intervenções	12	10	14	13	16	20	5	24	2	3	119
Nº de intervenções “muito relevantes”	6	0	3	2	8	7	0	8	1	0	35
% relativa	50%	0%	21,4%	15,4%	50%	28,5%	0%	30%	50%	0%	29,4%

Aspetos como assistir o dependente a vestir-se, gerir a dor ou estimular a memória são dimensões “menos relevantes”, na opinião dos enfermeiros da nossa amostra, na preparação dos MFPC, em ambiente hospitalar.

Numa outra perspetiva, vamos analisar as intervenções de enfermagem que são mais relevantes para os enfermeiros, tendo por referencial os nove (9) domínios de competência dos MFPC, definidos por Schumacher e colaboradores (2000).

Em seguida apresentamos a relevância atribuída pelos enfermeiros às intervenções relativas à competência do MFPC para “monitorizar” (tabela 12). Vale a pena recordar que “monitorizar”, enquanto competência dos MFPC, diz respeito ao processo de observar como o dependente ia evoluindo, mantendo-se atento para garantir que mudanças na condição do dependente eram notadas atempadamente (Schumacher et al., 2000).

No questionário entregue aos enfermeiros, estavam delineadas 11 intervenções relativas à competência do MFPC para “monitorizar”, distribuídas pelas várias áreas do processo de preparação dos MFPC. Atendendo aos valores de consenso definidos e de acordo com os dados da tabela seguinte (tabela 12), 6 intervenções em 11, foram consideradas como muito relevantes, pelos enfermeiros da nossa amostra.

Tabela 12 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo a dimensão do exercício do papel: “monitorizar”

	Indicadores da competência para tomar conta (Schumacher et al, 2000)	score 4 >80%
	MONITORIZAR	
Alimentar-se	Explicar ao MFPC as limitações do dependente para se alimentar.	88,7%
Tomar Banho	Explicar ao MFPC as limitações do dependente para realizar a sua higiene pessoal.	82,8%
Posicionar, elevar, transferir e andar	Ajudar o MFPC a perceber as dificuldades do dependente para se posicionar na cama, elevar, transferir e andar.	85,3%
	Ensinar o cuidador familiar a estimar o tempo máximo de permanência do dependente na mesma posição.	91,4%
Gestão dos medicamentos	Explicar ao MFPC a necessidade de monitorizar a glicemia capilar, qual o momento preferencial para a fazer e a manter um registo de todas as glicemias, quando aplicável.	85,3%
Prevenção de complicações	Explicar ao MFPC as limitações do dependente que o deixam mais vulnerável a desenvolver complicações (úlceras de pressão, anquilose, pé equino, maceração da pele, queda).	93,0%

Em seguida apresentamos a relevância atribuída pelos enfermeiros às intervenções relativas à competência do MFPC para “interpretar” (tabela 13). Relembramos que “interpretar”, enquanto competência dos MFPC, corresponde ao processo de encontrar sentido no que foi observado, fazendo raciocínios complexos e reconhecendo mudanças a partir do curso normal ou esperado dos eventos, atribuindo por fim alguma causa ao que foi observado (Schumacher et al., 2000).

No questionário entregue aos enfermeiros, estavam delineadas 11 intervenções relativas à competência do MFPC para “interpretar”, distribuídas

pelas várias áreas do processo de preparação dos MFPC.

Atendendo aos valores de consenso definidos e de acordo com os dados da tabela seguinte (tabela 13), cerca de 5 intervenções em 11, foram consideradas como muito relevantes no processo de preparação dos MFPC.

Tabela 13 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo a dimensão do exercício do papel: “interpretar”

	Indicadores de competência para tomar conta (Schumacher et al, 2000)	score 4 >80%
	INTERPRETAR	
Posicionar, elevar, transferir e andar	Explicar ao MFPC as complicações que podem surgir com a permanência do dependente na mesma posição, durante um longo período de tempo	93,1%
Gestão dos medicamentos	Ajudar o MFPC a compreender de que forma certos fatores influenciam os valores da glicemia, quando aplicável.	80,2%
	Instruir o MFPC para saber identificar e agir em caso de hipoglicemia/hiperglicemia, quando aplicável.	90,5%
Prevenção de complicações	Ensinar o MFPC a monitorizar a pele do dependente, atendendo à presença de rubor sobre proeminências ósseas.	88,7%
Gestão de situações urgentes	Ensinar o MFPC a identificar quando está perante uma situação urgente (ex. sinais e sintomas apresentados pelo dependente, agravamento do estado clínico habitual).	82,6%

Apresentamos em seguida, a relevância atribuída pelos enfermeiros às intervenções relativas à competência do MFPC para “tomar decisões” (tabela 14). Vale a pena recordar que “tomar decisões”, enquanto competência dos MFPC, diz respeito ao processo de escolha de um plano de ação baseado nas próprias observações e interpretação da situação. Este plano de ação diz respeito às decisões do dia a dia relacionadas com o cuidar e não a opções de tratamento. O processo de tomada de decisão do dia a dia é complexo e exige capacidade para fazer julgamentos e definir prioridades (Schumacher et al., 2000).

Das 5 intervenções relativas à competência do MFPC para “tomar decisões”, apenas duas (2) obtiveram consenso, com base nas respostas dos enfermeiros que participaram na segunda fase do nosso estudo (tabela 14).

Tabela 14 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo a dimensão do exercício do papel: “tomar decisões”

	Indicadores da competência para tomar conta (Schumacher et al, 2000)	score 4 >80%
	TOMAR DECISÕES	
Alimentar-se	Preparar o MFPC para prevenir complicações associadas à dependência para se alimentar.	93,9%
Gestão dos medicamentos	Ensinar o MFPC quando perante determinados sinais e sintomas, não deve administrar determinado medicamento.	89,6%

Em seguida apresentamos a relevância atribuída pelos enfermeiros às intervenções relativas à competência do MFPC para “agir” (tabela 15). Relembramos que “agir”, enquanto competência dos MFPC, corresponde ao processo de executar ações e instruções relacionadas com o cuidar. O processo de agir implica um bom sincronismo com o momento certo em que a ação é devida, elevado nível de organização e a utilização de métodos de rastreio eficazes. (Schumacher et al., 2000).

No questionário entregue aos enfermeiros, estavam delineadas 28 intervenções relativas à competência do MFPC para “agir”, distribuídas pelas várias áreas do processo de preparação dos MFPC. Atendendo aos valores de consenso definidos e de acordo com os dados da tabela seguinte (tabela 15), cerca de 5 intervenções em 28, foram consideradas como muito relevantes no processo de preparação dos MFPC.

Tabela 15 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC segundo a dimensão do exercício do papel: “agir”

	Indicadores da competência para tomar conta (Schumacher et al, 2000)	score 4 >80%
	AGIR	
Posicionar, elevar, transferir e andar	Orientar o MFPC para alternar posicionamentos, com intervalos de tempo regulares (considerando períodos no leito e no cadeirão)	91,4%
Gestão dos medicamentos	Ensinar ao MFPC os cuidados a ter na administração de medicação subcutânea (insulina, heparina de baixo peso molecular) e os locais onde a administra, quando aplicável.	83,5%
Prevenção de complicações	Explicar ao MFPC a necessidade do dependente de mudar de posição frequentemente.	93,9%
	Explicar ao MFPC a necessidade de manter a pele do dependente hidratada, limpa e seca.	86,1%
	Explicar ao MFPC como prevenir quedas do dependente.	86,8%

Apresentamos em seguida, a relevância atribuída pelos enfermeiros às intervenções relativas à competência do MFPC para “ajustar” (tabela 16). De acordo com Schumacher e colaboradoras (2000) “ajustar”, enquanto competência dos MFPC, diz respeito ao processo de aperfeiçoar gradualmente ações de prestação de cuidados até encontrar uma estratégia que funcione bem, é algo que se vai fazendo, porque o que funcionou bem uma vez nem sempre funciona tão bem quando a situação de cuidado se altera (Schumacher et al., 2000).

Como é possível constatar da consulta do questionário, foram elencadas 10 intervenções de enfermagem relativas à capacidade do MFPC para “ajustar”. Atendendo aos valores de consenso definidos e de acordo com os dados da tabela seguinte (tabela 16), apenas duas (2) intervenções em 10, foram consideradas muito relevantes no processo de preparação dos MFPC, em ambiente hospitalar.

Tabela 16 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo a dimensão do exercício do papel: “ajustar”

	Indicadores da competência para tomar conta (Schumacher et al, 2000)	score 4 >80%
	AJUSTAR	
Posicionar, elevar, transferir e andar	Preparar o MFPC para detetar sinais e sintomas que motivem o ajuste do período de tempo em que o dependente está sentado, deitado, ou a andar	87,9 %
Prevenção de complicações	Capacitar o MFPC para ajustar os horários dos posicionamentos consoante a monitorização da pele do dependente.	87,0 %

De seguida apresentamos a relevância atribuída pelos enfermeiros às intervenções relativas à competência do MFPC para “aceder a recursos” (tabela 17). Relembramos que “aceder a recursos”, enquanto competência dos MFPC, corresponde ao processo de obtenção do que era necessário para prestar cuidados, incluindo a informação necessária, equipamentos e materiais para uso doméstico, apoio de agências da comunidade, ajuda nos trabalhos domésticos e com cuidados pessoais (Schumacher et al., 2000).

O acesso aos recursos, de acordo com Meleis e colaboradoras (2000) é um aspeto, externo aos clientes, que pode condicionar o curso das transições. No contexto do nosso estudo, foram delineadas 19 intervenções relativas à capacidade do MFPC para “aceder a recursos”, distribuídas pelas várias áreas do processo de preparação dos MFPC. Atendendo aos valores de consenso definidos, apenas uma (1) daquelas 19 intervenções foi consensualizada como muito relevante.

Tabela 17 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo a dimensão: “aceder a recursos”

	Indicadores de competências para tomar conta (Schumacher et al, 2000)	score 4 >80%
	ACEDER A RECURSOS	
Prevenção de complicações	Orientar o MFPC a escolher equipamentos adaptativos para prevenir complicações decorrentes das dependências.	82,6%

Esta dimensão da preparação dos MFPC, de acordo com os nossos dados, pode ser considerada como “menos prioritária” ou relevante, comparativamente com outras já descritas.

Apresentamos em seguida, a relevância atribuída pelos enfermeiros às intervenções relativas à competência do MFPC para “providenciar cuidados” (tabela 18). Vale a pena recordar que “providenciar cuidados”, enquanto competência dos MFPC, diz respeito ao processo de executar procedimentos técnicos próprios de profissionais de saúde. Providenciar cuidados de forma competente era caracterizado pela atenção que os prestadores de cuidados davam ao conforto e à segurança (Schumacher et al., 2000).

No que diz respeito à dimensão de “providenciar cuidados”, a percentagem relativa de intervenções consideradas como muito relevantes foi bastante maior (10/18 intervenções)

Tabela 18 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo a dimensão do exercício do papel: “providenciar cuidados”

	Indicadores de competência para tomar conta (Schumacher et al, 2000)	score 4 >80%
	PROVIDENCIAR CUIDADOS	
Alimentar-se	Treinar o MFPC a preparar o dependente para as refeições.	87,8%
	Treinar o MFPC a alimentar o dependente.	89,5%
Tomar Banho	Treinar o MFPC a realizar a higiene do dependente (banho total e parcial, fazer a barba, pentear o cabelo, lavar os dentes, cortar as unhas,...).	87,1%
Uso do sanitário	Treinar o MFPC a assistir/substituir o dependente na eliminação.	83,6%
	Orientar o MFPC para manter a pele da região perianal limpa e seca (se necessário proceder a uma higiene perianal após a eliminação).	89,7%
Posicionar, elevar, transferir e andar	Treinar o MFPC a elevar e transferir o dependente da cama para a cadeira e vice-versa, quando aplicável	84,5%
	Treinar o MFPC a assistir o dependente, enquanto este deambula, quando aplicável	83,6%
Gestão dos medicamentos	Treinar o MFPC a monitorizar a glicemia capilar, quando aplicável.	86,2%
	Ensinar o MFPC a identificar a dose de medicamento a administrar, mediante valores de análises (INR, glicemia), quando aplicável.	83,6%
Prevenção de complicações	Treinar o MFPC para quando posicionar o dependente, “massajar as proeminências ósseas” e aplicar emolientes.	87,0%

Apresentamos em seguida, a relevância atribuída pelos enfermeiros às intervenções relativas à competência do MFPC para “trabalhar com o dependente” (tabela 19). Relembramos que “trabalhar com o dependente”, enquanto

competência dos MFPC, diz respeito ao processo de partilha de cuidados relacionados com a doença de forma sensível e significativa quer para o dependente como para o prestador de cuidados. O processo de trabalho em conjunto é influenciado pela história do relacionamento existente entre eles, conjugando também aspetos específicos da doença (Schumacher et al., 2000).

No que se reporta à dimensão “trabalhar com o dependente”, foram consideradas como muito relevantes 3 das 6 intervenções elencadas.

Tabela 19 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo a dimensão: “trabalhar com a pessoa com dependência”

	Indicadores da competência para tomar conta (Schumacher et al, 2000)	score 4 >80%
	TRABALHAR COM O DEPENDENTE	
Alimentar-se	Incentivar o MFPC a não substituir o dependente, quando percebe que este tem capacidade para se alimentar sozinho, mas a manter a supervisão da refeição.	84,3%
Tomar Banho	Incentivar o MFPC a não substituir o dependente, quando percebe que este tem capacidade para realizar a sua higiene, ficando a supervisionar.	81,9%
Posicionar, elevar, transferir e andar	Explicar ao MFPC que deve incentivar a independência do dependente, incentivando-o a elevar-se/transferir-se/andar/andar em cadeira de rodas sozinho (quando vê que este tem capacidade)	83,6%

De seguida apresentamos a relevância atribuída pelos enfermeiros às intervenções relativas à competência do MFPC para “negociar com o sistema de saúde” (tabela 20). De acordo com Schumacher e colaboradoras (2000) “negociar com o sistema de saúde”, enquanto competência dos MFPC, diz respeito a garantir que as necessidades do dependente são atendidas adequadamente. Embora a responsabilidade de assegurar a satisfação das necessidades não dependa exclusivamente dos membros da família prestadores de cuidados, estas consideraram que os mais hábeis em "trabalhar o sistema" eram mais propensos a conseguir o que precisavam (Schumacher et al., 2000).

À semelhança da dimensão “aceder a recursos”, naquilo que diz respeito à preparação dos MFPC para “negociar com o sistema de saúde”, das 11 intervenções incluídas no questionário apenas foi consensualizada uma (1).

Tabela 20 - Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo a dimensão “negociar com o sistema de saúde”

	Indicadores da competência para tomar conta (Schumacher et al, 2000)	score 4 >80%
	NEGOCIAR COM O SISTEMA DE SAÚDE	
Alimentar-se	Ensinar o MFPC para procurar assistência de profissionais de saúde quando não consegue ser bem sucedido.	83,5%

Tal como fizemos anteriormente, fazemos uma síntese da percentagem de intervenções consensualizadas como muito relevantes, face ao número total de intervenções definidas para cada uma das nove dimensões de competência dos MFPC (Schumacher et al., 2000).

No processo de preparação dos MFPC e atendendo aos critérios de consenso que definimos, os enfermeiros atribuíram maior relevância às dimensões “monitorizar”, “providenciar cuidados” e “trabalhar com o dependente”. De acordo com os dados da tabela seguinte (tabela 21), podemos depreender que na preparação dos MFPC é relevante para os enfermeiros capacitar os MFPC para providenciar cuidados, para saber fazer uma vigilância adequada da pessoa com dependência (monitorizar) e capacitá-la para desenvolver os cuidados em parceria com a pessoa dependente.

Importa considerar que a dimensão “aceder a recursos” foi a que teve uma frequência relativa de intervenções consensualizadas mais baixa, assim como proceder a “ajustes” e “negociar com o sistema de saúde”. Contudo, de acordo com os resultados da primeira fase do estudo, “aceder a recursos” parecia ser um aspeto valorizado pelos MFPC.

Tabela 21 - Relevância relativa das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo as principais dimensões do exercício do papel

Questionário	Monitorizar	Interpretar	Tomar decisões	Agir	Ajustar	Aceder a recursos	Providenciar cuidados	Trabalhar com o dependente	Negociar com o sistema de saúde	TOTAL
Nº de intervenções	11	11	5	28	10	19	18	6	11	119
Nº de intervenções “muito relevantes”	6	5	2	5	2	1	10	3	1	35
% relativa	54,5%	45,5%	40%	17,9%	20%	5,3%	55,6%	50%	9,0%	29,4%

4.3 A FREQUÊNCIA DOS DIFERENTES ASPETOS DA PREPARAÇÃO DOS MEMBROS DA FAMÍLIA PRESTADORES DE CUIDADOS

Para conhecer a regularidade do processo de preparação dos MFPC, fomos estudar a frequência das diferentes intervenções de enfermagem elencadas, com base na opinião ou perceção dos enfermeiros. O critério de consenso, quanto à frequência, foi o mesmo que delimitámos face à relevância (percentagem de respostas com *score* 4 > 80%).

4.3.1 No âmbito dos diferentes domínios do Autocuidado

Em seguida apresentamos a frequência com que as diferentes intervenções são implementadas, em função da opinião dos enfermeiros.

No que se reporta às intervenções delineadas para o processo de preparação dos MFPC, para os domínios do autocuidado: posicionar-se, elevar-se, transferir-se e andar, foram identificadas 16 intervenções, divididas pelas nove dimensões do papel de prestador de cuidados. Como se poder ver na tabela seguinte (tabela 22), verificou-se que 2 destas intervenções foram consideradas como “muito frequentes” no processo de preparação dos MFPC.

Tabela 22 - Frequência das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, face aos domínios do autocuidado: posicionar-se, elevar-se, transferir-se e andar

		Autocuidado: Posicionar, elevar, transferir e andar	score 4 >80%
Indicadores da competência (Schumacher et al., 2000)	Interpretar	Explicar ao MFPC as complicações que podem surgir com a permanência do dependente na mesma posição, durante um longo período de tempo.	85,3%
	Agir	Orientar o MFPC para alternar posicionamentos, com intervalos de tempo regulares (considerando períodos no leito e no cadeirão)	82,8%

4.3.2 No âmbito dos aspetos complementares

Em seguida apresentamos a frequência atribuída pelos enfermeiros às intervenções delineadas para o processo de preparação dos MFPC, para a prevenção de complicações. No questionário entregue aos enfermeiros, estavam delineadas, como vimos, 29 intervenções. Relativamente à prevenção de complicações, pode-se perceber pela tabela seguinte (tabela 23) que apenas uma destas intervenções foi considerada como “muito frequente” no processo de preparação dos MFPC, com base na opinião dos enfermeiros.

É de referir que estes dois aspetos da preparação – posicionar, elevar, transferir e andar e a prevenção de complicações – estão intrinsecamente relacionadas com a diminuição da capacidade funcional do dependente, particularmente com a sua capacidade para se mobilizar. Com efeito, a prevenção de complicações e em especial das úlceras de pressão é algo que tem marcado as práticas dos enfermeiros e as suas definições de cuidados com qualidade (Pereira, 2007).

Tabela 23 - Frequência das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, face à prevenção de complicações

		Prevenção de complicações (úlceras de pressão, anquilose, pé equino, maceração da pele, queda)	score 4 >80%
Indicadores da competência (Schumacher et al., 2000)	Agir	Explicar ao MFPC a necessidade do dependente de mudar de posição frequentemente.	81,0%

Segundo os enfermeiros, na preparação dos MFPC as intervenções que mais realizam são no sentido de capacitar os MFPC para reconhecer e interpretar o aparecimento de complicações associadas à dependência da pessoa para o posicionar, elevar, transferir e andar, e a desenvolver ações em conformidade.

Segundo Padilha (2006), os MFPC apresentavam frequentemente défices em conhecimentos mas, sobretudo, em capacidades para prevenir complicações (maceração, rigidez articular e úlceras de pressão).

As intervenções dirigidas à gestão dos medicamentos e à gestão de situações urgentes, de acordo com a opinião dos enfermeiros que participaram na segunda fase do estudo, não são muito frequentes, em ambiente hospitalar, na preparação dos MFPC.

Em síntese, atendendo ao número diferente de intervenções elencadas para cada área da preparação, só através de uma percentagem relativa das intervenções “muito frequentes” em cada área e face ao número total de intervenções, podemos determinar quais são aquelas que são realizadas mais frequentemente pelos enfermeiros. Na seguinte tabela (tabela 24) encontram-se sombreadas as áreas da preparação que são realizadas mais frequentemente pelos enfermeiros.

No processo de preparação dos MFPC, segundo os critérios de consenso definidos por nós, os enfermeiros preparam mais frequentemente os MFPC para as áreas do “posicionar, elevar, transferir e andar” e “prevenção de complicações”. Como podemos ver na tabela seguinte (tabela 24) estas duas áreas são as que são preparadas mais frequentemente pelos enfermeiros. Contudo, os valores expressos na tabela seguinte revelam valores que são bastante reduzidos, se considerarmos as intervenções que, na opinião dos enfermeiros são realizadas muito frequentemente.

Para as restantes áreas da preparação, surgiram intervenções que relativamente à frequência com que eram realizadas, não reuniam mais de 80% dos respondentes. Para as intervenções dirigidas à preparação dos MFPC para cuidarem dos dependentes no âmbito dos domínios do autocuidado: alimentar-se, vestir e despir-se, tomar banho, uso do sanitário, não se reuniu consensos.

Tabela 24 - Frequência relativa das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo os principais domínios de atenção

Questionário	Alimentar-se	Vestir e despir-se	Tomar banho	Uso do sanitário	Posicionar, elevar, transferir e andar	Gestão dos medicamentos	Gestão da dor	Prevenção de complicações	Gestão de situações urgentes	Estimulação da memória	TOTAL
Nº de intervenções	12	10	14	13	16	20	5	24	2	3	119
Nº de intervenções “muito frequentes”	0	0	0	0	2	0	0	1	0	0	3
% relativa	%	%	%	%	12,5%	%	%	4,2%	%	%	2,5%

Quanto à regularidade do processo, depreendemos dos dados da tabela seguinte (tabela 25), que os enfermeiros têm capacitado com mais frequência os MFPC para saberem interpretar complicações relacionadas com o posicionar, elevar, transferir e andar.

Tabela 25 - Frequência das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo a dimensão do exercício do papel: “interpretar”

	Indicadores da competência para tomar conta (Schumacher et al, 2000)	score 4 >80%
	INTERPRETAR	
Posicionar, elevar, transferir e andar	Explicar ao MFPC as complicações que podem surgir com a permanência do dependente na mesma posição, durante um longo período de tempo.	85,3%

Quanto à regularidade do processo, depreendemos dos dados da tabela seguinte (tabela 26), que os enfermeiros têm capacitado com muita frequência os MFPC para saberem organizar ações com intervalos de tempo eficazes (agir) de acordo com a dependência da pessoa para os domínios do autocuidado: posicionar-se, elevar-se, transferir-se e andar e em ordem a prevenir o aparecimento de complicações .

Tabela 26 - Frequência das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo a dimensão do exercício do papel: “agir”

	Indicadores da competência para tomar conta (Schumacher et al, 2000)	score 4 >80%
	AGIR	
Posicionar, elevar, transferir e andar	Orientar o MFPC para alternar posicionamentos, com intervalos de tempo regulares (considerando períodos no leito e no cadeirão)	82,8%
Prevenção de complicações	Explicar ao MFPC a necessidade do dependente de mudar de posição frequentemente.	81,0%

Atendendo ao número diferente de intervenções elencadas para cada dimensão do papel de MFPC (Schumacher et al, 2000), só através de uma percentagem relativa das intervenções “muito frequentes” em cada uma destas dimensões, face ao número total de intervenções, podemos determinar quais são aquelas que são realizadas mais frequentemente pelos enfermeiros. Na seguinte tabela (tabela 27) encontram-se sombreadas as dimensões do papel de MFPC (Schumacher et al., 2000) que são mais frequentemente capacitadas pelos enfermeiros.

Tabela 27 - Frequência relativa das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC, segundo as principais dimensões do exercício do papel

Questionário	Monitorizar	Interpretar	Tomar decisões	Agir	Ajustar	Aceder a recursos	Providenciar cuidados	Trabalhar com o dependente	Negociar com o sistema de saúde	TOTAL
Nº de intervenções	11	11	5	28	10	19	18	6	11	119
Nº de intervenções “muito relevantes”	0	1	0	2	0	0	0	0	0	3
% relativa	%	9,1%	%	7,1%	%	%	%	%	%	2,5%

No processo de preparação dos MFPC e atendendo aos critérios de consenso que definimos, os enfermeiros consideram como intervenções “mais frequentes” as relativas ao capacitar os MFPC para “interpretar” e “agir”, em linha com a prevenção de complicações.

4.4 APONTAMENTOS ACERCA DA RELEVÂNCIA E FREQUÊNCIA DAS DIFERENTES INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM CENTRADAS NA PREPARAÇÃO DOS MEMBROS DA FAMÍLIA PRESTADORES DE CUIDADOS

Face aos dados apresentados, quanto à relevância há três aspetos da preparação dos MFPC que são muito relevantes para os enfermeiros, considerando os critérios de consenso que definimos:

- o domínio do autocuidado: alimentar-se;
- os domínios do autocuidado: posicionar-se, elevar-se, transferir-se e andar;
- a gestão de situações urgentes.

Atendendo ao número total de intervenções elencadas, verificamos que para os enfermeiros que participaram no nosso estudo, apenas 29,4% das intervenções, ou seja, menos de um terço das intervenções são muito relevantes no processo de preparação dos MFPC, em ambiente hospitalar.

A necessidade de informação sobre a gestão de situações urgentes é, segundo Shyu (2000), uma das necessidades sentidas pelos MFPC no início do processo de assunção do papel, enquanto o dependente ainda estava internado. Os nossos resultados apontam no mesmo sentido.

Quanto às diferentes dimensões da competência no papel de MFPC (Schumacher et al., 2000), de acordo com os aspetos mais relevantes para a preparação, verificamos que os aspetos mais relevantes para os enfermeiros se relacionam com capacitar os MFPC para:

- monitorizar;
- providenciar cuidados;
- trabalhar com o dependente.

Quanto à frequência das intervenções, de acordo com a opinião dos enfermeiros, constatamos que a percentagem de intervenções “muito frequentes” é reduzida. Globalmente, podemos dizer que a frequência das intervenções “mais relevantes” está aquém do seu nível de importância atribuída pelos enfermeiros, para efeitos da preparação dos MFPC.

É no âmbito da preparação dos MFPC para lidarem com a dependência do

familiar para se posicionar, elevar, transferir e andar, que a ação dos enfermeiros está mais concentrada ou frequente.

De acordo com o trabalho realizado por Shyu (2000), os MFPC tem diferentes necessidades ao longo da sua transição para o papel. Assim, a preparação que os enfermeiros realizam deve ter isso em consideração. O facto da frequência das intervenções ficar aquém da relevância que as mesmas têm para os enfermeiros, desafiam-nos a repensar as nossas estratégias de promoção do papel de MFPC, em ambiente hospitalar. Integrar a opinião e as necessidades dos MFPC poderá ser um aspeto decisivo no desenho de soluções promotoras do avanço dos cuidados e sua qualidade.

Na comparação realizada anteriormente entre os resultados do trabalho de Schumacher e colaboradores (2000) e os do trabalho de Shyu (2000), encontramos correspondência entre a dimensão do “agir” e algumas das necessidades manifestadas pelos MFPC, na fase de compromisso com o papel, de receber informações sobre como prestar cuidados pessoais, nomeadamente como assistir nos autocuidados, como administrar medicação e dar conforto e ainda relativamente à forma de gerir as emergências (Shyu, 2000). A dimensão “interpretar” também tinha correspondência com necessidades dos MFPC, manifestadas na fase de compromisso do papel, nomeadamente com a necessidade de informação sobre a monitorização e gestão de sintomas (Shyu, 2000). Posto isto, o facto de os enfermeiros capacitarem com muita frequência os MFPC para “interpretar” e “agir” é algo que faz sentido no contexto hospitalar, pois são duas dimensões do papel que é necessário capacitar, em ordem a satisfazer as necessidades manifestadas pelos MFPC.

Quanto às dimensões do papel de MFPC (Schumacher et al., 2000), também não se encontra uma total correspondência entre as dimensões que os enfermeiros consideraram como muito relevantes e aquelas para as quais prepararam com maior frequência. As dimensões mais relevantes foram o “monitorizar”, “providenciar cuidados” e “trabalhar com o dependente”. No entanto, as dimensões que são com frequência capacitadas são o “agir”, mas sobretudo o “interpretar”.

A organização destas nove dimensões do papel de MFPC e dos seus indicadores, tem a vantagem (para os enfermeiros que quiserem usar este modelo)

de não ficar esquecida, na preparação dos MFPC, nenhuma dimensão do papel para a qual é relevante prepará-los. Permite, também, a organização do processo de preparação dos MFPC, para que estes desenvolvam a competência para determinada dimensão. No entanto, a “discrepância” encontrada entre a relevância e a frequência demonstra que há fatores para além da relevância (atribuída pelos enfermeiros) que estão a influenciar a preparação dos MFPC, de forma a que a relevância não se reflita diretamente na frequência.

5. CONCLUSÕES

Ao concluirmos o nosso estudo emergem algumas reflexões que podem contribuir para o conhecimento da preparação dos MFPC, em ambiente hospitalar.

Num primeiro momento refletiremos sobre a forma como foi efetuado o estudo, ponderando os aspetos positivos e as limitações apresentadas. Em seguida, refletiremos sobre os objetivos preconizados para este trabalho e os principais achados decorrentes da análise das duas fases deste trabalho. Num terceiro momento, apresentaremos algumas sugestões que se reportam aos contributos para a prática que pretendemos abonar, com vista a melhorar a preparação dos MFPC.

O percurso de investigação desenvolvido insere-se no âmbito de uma área com grande relevância para a prática clínica dos enfermeiros – a preparação dos prestadores de cuidados. A preparação dos prestadores de cuidados é uma área que se insere no âmbito da disciplina de enfermagem, tendo os enfermeiros assumido a liderança na assistência e educação/ensino dos prestadores de cuidados, que se preparam para cuidar no domicílio de um familiar (Hendrix & Ray, 2006).

Respondendo ao primeiro repto e refletindo sobre os aspetos positivos, pensámos ter recorrido à metodologia adequada. A realização de uma primeira abordagem de perfil qualitativo, com recurso à observação, na qual estabelecemos contato com os intervenientes do processo possibilitou uma visão alargada do fenómeno de preparação dos MFPC. A entrevista realizada aos enfermeiros permitiu-nos contextualizar o que foi observado numa primeira fase, clarificando as opiniões que estão subjacentes aos comportamentos observados. Por outro lado, a entrevista de grupo contribuiu para uma tomada de consciência por parte dos

enfermeiros, acerca do que fazem, levando-os a refletir sobre como e quando fazem. Determinados aspetos do processo de preparação dos MFPC, como as áreas e estratégias que dominavam a preparação, embora fossem perceptíveis para alguém externo, não estavam definidas como prioridades para os enfermeiros.

A análise de conteúdo, dos dados da primeira fase do estudo, considerando os princípios de Bardin (2010), permitiu-nos compreender o processo de preparação dos MFPC, distinguindo as áreas que eram prioritárias, as estratégias preferidas e encontrando os aspetos que tinham influência sobre este processo, cuja importância atribuída, variava consoante as fontes (pessoa dependente, MFPC e enfermeiros). A aprendizagem desta metodologia constituiu para nós um enorme desafio, decorrendo num longo período de tempo e feita de entusiasmos e desalentos.

O recurso ao uso do questionário na segunda fase do estudo permitiu-nos tecer algumas considerações sobre a regularidade do processo de preparação dos MFPC, realizado pelos enfermeiros. A distribuição dos questionários em dois hospitais diferentes, valorizou os dados encontrados, na medida em que demonstrou a ausência de diferenças significativas nas duas instituições no que concerne à relevância e frequência atribuídas pelos enfermeiros às várias intervenções apresentadas. Foi no nosso entender uma metodologia adequada para o objetivo que tínhamos para esta fase.

Como limitações ao nosso trabalho referimos, desde já, a necessidade de cumprimento de prazos académicos que condicionou uma limitação de tempo ao período de observação e ao tempo disponível para realizar a análise destes dados. Embora o percurso de investigação possa ser entendido como longo, face à data em que teve início, o tempo despendido em cada fase do estudo foi, para nós, escasso.

Na primeira fase deste trabalho, numa tentativa de interferir o menos possível na preparação dos MFPC que decorria no serviço e de assumir uma postura o menos invasiva possível, não foram consultados os registos de enfermagem realizados no SAPE, relativos à preparação dos MFPC. Este aspeto pode ser entendido como uma limitação do nosso estudo relativa ao que foi documentado pelos enfermeiros. No entanto, foi uma ação intencional que favoreceu o distanciamento de uma atitude inquisidora, que pudesse comprometer

a colaboração da equipa e contribuiu para a aproximação de uma postura neutra.

Aliado, quer aos dados colhidos pela entrevista, na primeira fase do estudo, quer aos dados colhidos pelo questionário, na segunda fase do estudo, encontramos uma tendência de desejabilidade social, que no nosso entender pode ter influenciado os resultados obtidos. Segundo Almeida & Freire (2000), nos questionários de avaliação cujos itens se apresentam em formato de uma escala devem ter-se alguns cuidados pois, por vezes, percebe-se alguma estereotipia nas respostas ou resposta sistemática. Um dos fatores que frequentemente está associado a isto, é a desejabilidade social, a tendência em responder (ainda que involuntariamente) o que é tido como mais correto, o que é socialmente desejado (Almeida & Freire, 2000). Face a esta limitação – efeito da desejabilidade social -, vimo-nos obrigados a “apertar” os critérios de consenso definidos, em ordem a encontrar alguma diferenciação dos dados.

Uma vez que a nossa preocupação fundamental foi descrever a prática da preparação dos MFPC realizada em ambiente hospitalar, efetuaremos algumas alusões aos dados obtidos.

Os fatores associados ao processo de preparação dos MFPC foram separados consoante a sua origem: centrados na pessoa dependente; centrados no MFPC e por fim as áreas e estratégias dominantes.

Os fatores centrados na pessoa dependente e que nos parecem ter influência sobre o processo de preparação são três, nomeadamente: a condição do dependente, o seu destino após a alta e os seus sentimentos e emoções. Neste grupo, o fator que parece ter mais influencia na preparação dos MFPC, parece ser a condição do dependente.

Os fatores associados à preparação dos MFPC, centrados nos MFPC, que parecem influenciar o processo de preparação destes são quatro, nomeadamente: a capacidade para desempenhar um papel, as necessidades sentidas pelos MFPC, as suas disposições e os seus sentimentos e emoções. Neste grupo, o fator que parece ter mais influencia na preparação dos MFPC, parecem ser as disposições dos MFPC.

As áreas dominantes sobre as quais incidiu a preparação dos familiares para tomar conta dos dependentes foram quatro: a condição do dependente, a gestão dos medicamentos, o domínio do autocuidado alimentar-se e prevenção de

complicações, nas quais as úlceras de pressão assumem grande relevância.

A condição do dependente, para além de ser a área na qual mais ênfase os enfermeiros colocaram ao longo da preparação dos MFPC, foi, também, um aspeto que teve influência sobre a forma como esta preparação se processou. Segundo Campos (2008), quando o dependente regressa a casa, verifica-se que a alteração da condição do dependente tem influência na transição dos MFPC, facilitando-a quando a mudança era positiva ou dificultando-a, quando havia uma deterioração da condição. Para Petronilho (2006), a condição do dependente parece ser determinante para o desenvolvimento das competências dos prestadores de cuidados, sendo que, os dependentes que possuem pior condição de saúde são os que têm MFPC melhor preparados, demonstrando mais conhecimentos e capacidades. Este facto está relacionado, segundo o autor, com iniciativas individuais de “*fazer pela vida*” (Petronilho, 2006, p. 154) impostas pela necessidade de encontrar soluções para as dificuldades que vão surgindo. De acordo com Barg e colaboradores (1998 cit. por Schumacher et al, 2000), o aspeto mais difícil do papel de prestador de cuidados era assistir ao agravamento da pessoa dependente e não saber o que fazer. Segundo Bull (1994), os problemas na gestão da condição do dependente no domicílio eram reportados pela pessoa dependente e MFPC como os motivos que conduziram à readmissão hospitalar duas semanas após a alta. Para Shyu (2000), os MFPC reportam a necessidade de conhecer a condição do dependente, sobretudo na fase de compromisso com o papel (que decorre no ambiente hospitalar) e é importante não só a condição atual de saúde do dependente, ao nível físico e mental, mas também a progressão da doença, o tratamento e prognóstico. Preparar os MFPC para a condição do dependente é relevante para “*a família poder saber com o que contar*” (Shyu, 2000, p. 622).

Segundo Shyu (2000), é na fase hospitalar que o MFPC mais reporta necessidades de informação sobre a administração de medicamentos, ficando para mais tarde (fase de negociação) a manifestação da necessidade de ajuda para fazerem a pessoa dependente aderir ao regime medicamentoso. Assim, a prioridade dada à gestão do regime medicamentoso na preparação dos MFPC vai de encontro às necessidades reportadas por estes, no contexto hospitalar, segundo Shyu (2000). Bull & Jervis (1997) também reclamam a importância de fornecer

informações sobre medicamentos, a condição de saúde do dependente e o que esperar, na medida em que isto contribui para que a pessoa dependente e MFPC estabeleçam rotinas mais rapidamente. No entanto, em oposição aos dados encontrados por nós, estes autores reportam entre outros aspetos, falta de informações sobre a dieta e os medicamentos (Bull & Jervis, 1997). Padilha (2006) também revela ter encontrado com maior frequência nos prestadores de cuidados, défices no domínio dos conhecimentos associados à gestão do regime terapêutico, especificamente sobre a gestão dos medicamentos, prevenção de complicações associadas a este e sobre a resposta aos medicamentos.

Se os enfermeiros estão a capacitar os MFPC para gerir o regime medicamentoso do seu dependente, não faz sentido que se encontrem défices em conhecimentos a esse nível. Podemos pensar que estamos perante realidades diferentes, ou que, porventura o facto dos enfermeiros investirem na gestão do regime medicamentoso, não significa necessariamente que estejam a ser bem assimilados pelos MFPC os conhecimentos que os enfermeiros procuram transmitir. Isto leva-nos a pensar, que poderá ser importante, na preparação realizada em contexto hospitalar, os enfermeiros desenvolverem intervenções com o intuito de confirmar, antes da alta, a aquisição de conhecimentos e capacidades pelos MFPC para gerir o regime medicamentoso do dependente. Com efeito, a cultura de avaliação de resultados de enfermagem ainda está pouco enraizada na nossa ação profissional, tal como o estudo de Pereira (2007) evidenciou.

De acordo com os resultados no nosso estudo, o domínio do autocuidado “alimentar-se” é um dos que assume grande prioridade na preparação dos MFPC. Relacionamos isto com a precoce solicitação que vai havendo dos MFPC para colaborarem na alimentação dos dependentes, ao longo do horário das visitas, que engloba três das refeições diárias do dependente. Esta prioridade assume, na nossa leitura, mais uma estratégia dos enfermeiros de gerirem a prestação de cuidados a nível hospitalar, socorrendo-se dos familiares presentes para colaborarem na alimentação, ficando livres para o desempenho de outros cuidados aos doentes, ou para a documentação dos cuidados que prestam, tal como fomos vendo ao longo da observação que realizámos. Neste contexto, todavia, surgem espaços e oportunidades (espontâneas) para preparar os MFPC.

Segundo Campos (2008), o suporte informacional com ênfase no

desenvolvimento de conhecimentos e capacidades para dar resposta a aspetos instrumentais como o alimentar o dependente, foi um fator facilitador da transição para o papel de prestador de cuidados. Segundo a mesma autora, foi necessário no domicílio, treinar os prestadores de cuidados a alimentar o dependente através de sonda nasogástrica (entre outras intervenções), pois os prestadores de cuidados tiveram dificuldade em triar e mobilizar com perícia um grande volume de novas informações (Campos, 2008). No nosso trabalho, a maioria dos dependentes eram alimentados por via oral - em 28 dependentes apenas 6 eram completamente dependentes e 13 eram dependentes de pessoa para este autocuidado. As intervenções dos enfermeiros para preparar para este autocuidado foram mais vezes observadas nos dependentes que precisavam da assistência de pessoa para este autocuidado do que nos que eram completamente dependentes para o comer e beber.

A prevenção de complicações foi outra área dominante na preparação dos MFPC, especificamente no que concerne à realização de exercícios musculoesqueléticos. Este fato, observado durante a primeira fase do estudo, pode estar relacionado com a presença, neste serviço, de um enfermeiro especialista de reabilitação, que se encontra na prestação de cuidados diretos à pessoa dependente e ao seu MFPC. Este, durante a realização de exercícios com a pessoa dependente, ia dando indicações aos MFPC (se estes se encontravam presentes) sobre aqueles exercícios que podiam repetir com a pessoa dependente, durante o período da visita.

Mais uma vez, em oposição aos nossos dados, a prevenção de complicações era, segundo Padilha (2006), uma área que carece de uma maior intervenção por parte dos enfermeiros, ao nível da preparação dos prestadores de cuidados. É certo que o nosso estudo surge cerca de 6 anos após os estudos de Padilha e Petronilho, o que pode apontar uma alteração ocorrida, fruto do progressivo e desejável foco na “preparação do regresso a casa”, entre os enfermeiros. Campos (2008) encontrou dependentes no domicílio que se encontravam em risco de desenvolver úlcera de pressão, rigidez articular e pé equino, tendo a necessidade de ensinar sobre a prevenção de úlceras de pressão, instruir sobre posicionamento e instruir e treinar os MFPC na realização de exercícios musculoesqueléticos.

Ainda com base nos resultados da primeira fase do nosso estudo, quanto às estratégias de promoção das competências dos MFPC, aquela que, no contexto do serviço, dominou a preparação, foi a estratégia expositiva. Num primeiro momento, os enfermeiros não assumiram que esta estratégia era dominante face às outras.

A preparação dos MFPC foi desenvolvida de forma espontânea à medida que os enfermeiros prestavam cuidados à pessoa dependente, durante o horário das visitas. Raramente houve planeamento de momentos de preparação. Silva (2007) corrobora esta ideia referindo que o ensino é uma função realizada pelos enfermeiros, de forma permanente durante a prestação dos cuidados. Mais flexibilidade no planeamento e execução da preparação dos MFPC, considerando as suas disponibilidades para virem ao hospital e as suas preferências, poderia ser um fator facilitador do desenvolvimento de competências e, por força de razão, da transição dos MFPC para o papel. No estudo de Hendrix & Ray (2006), a flexibilidade de horário para realizar a preparação foi determinante para a cooperação dos MFPC.

Segundo Branco (1995, cit. por Silva, 2007), a prática transmissiva, normativa na forma de execução, onde a informação é veiculada pela transmissão de conselhos e informações, é predominante na prática educativa dos enfermeiros. Aliado a este fato, compreendemos que para além de ser frequente a transmissão de muita informação oral aos MFPC, posteriormente não lhes é facultado nenhum suporte de apoio escrito, o que poderá dificultar a assimilação e mobilização das informações recebidas pelos MFPC. A transmissão de informação apenas por via oral tem falhado, pelo que é preciso fornecer guias escritos. Não nos foi possível observar qualquer entrega de material escrito durante a preparação dos MFPC, tendo os enfermeiros admitido, durante a entrevista, que poderiam ser mais criativos na preparação dos MFPC, mesmo dentro da estratégia expositiva, recorrendo à distribuição de panfletos e exibição de vídeos.

É curioso que alguns estudos revelam que a utilização de estratégias didáticas mais criativas podem promover a aprendizagem dos MFPC (Hendrix & Ray, 2006), o que nos deve conduzir a uma reflexão sobre a necessidade de mudança das nossas práticas, a nível hospitalar. Devemos, no futuro, privilegiar o recurso ao treino para capacitar os MFPC, sem no entanto abdicar do uso das

estratégias expositiva e de instrução direta? Ou, a prioridade dada ao método expositivo estará de acordo com as necessidades sentidas pelos MFPC neste momento? De acordo com Shyu (2000), os MFPC manifestaram, no período que decorreu no hospital, sobretudo a necessidade de informação, só querendo ajuda para desenvolver a capacidade para prestar cuidados quando estavam no domicílio com a pessoa dependente.

Na nossa opinião pessoal, não deve haver uma regra definida, cada caso será um caso e cabe aos enfermeiros avaliar as necessidades dos MFPC em cada momento, podendo-se dar início ao treino na fase hospitalar ou deixando essa estratégia para uma fase posterior, no domicílio, mas assegurando-se de que nessa fase, os MFPC têm enfermeiros disponíveis para os ajudar a desenvolver as capacidades necessárias, instruindo-os e treinando.

Quando questionados, a preferência da estratégia expositiva face à estratégia de treino era justificada pelos enfermeiros com razões logísticas, como a falta de material não adquirido pelo MFPC (ex.: insulina e agulhas) para poderem evoluir da estratégia expositiva para a instrução direta e por fim para o treino. Segundo o discurso dos enfermeiros, na entrevista e nas interações connosco, a escolha da estratégia de ensino a usar estava subordinada à área que procuravam preparar e determinadas áreas não se coadunavam com o uso de outra estratégia, que não a expositiva. Ainda, na opinião dos enfermeiros, na sua prática as estratégias eram usadas atendendo a uma sequência, primeiro a estratégia expositiva, depois a instrução direta e por fim o treino e avaliação. Não faria sentido começar a preparar os MFPC com uma estratégia do tipo treinar.

No trabalho de Silva (2007) sobre a educação para o autocuidado, avaliar foi a estratégia à qual os enfermeiros atribuíram mais ênfase. A avaliação era um instrumento utilizado pelos enfermeiros num primeiro momento e subsequentemente durante todo o processo de cuidados à pessoa doente e família. A avaliação posterior, que os enfermeiros efetuavam após o ensino, tinha como intenção determinar se a pessoa tinha os conhecimentos suficientes para ter alta. Segundo os dados encontrados no nosso trabalho, os enfermeiros só mencionam a avaliação na fase posterior da preparação como uma parte integrante da estratégia de treino, para avaliar se a pessoa demonstrou ser capaz de executar.

No entanto, atendendo a que segundo Padilha (2006) a transmissão da

informação assume especial relevância na preparação para a alta e deve ser adequada quer às necessidades identificadas, quer às competências cognitivas e instrumentais da pessoa doente e família ou prestador de cuidados, isto implica uma avaliação constante por parte dos enfermeiros. Esta avaliação contínua por parte dos enfermeiros está de tal forma subentendida que quase não é percebida como uma estratégia mobilizada pelos enfermeiros. Esta, está presente na preparação, se tivermos em conta que as áreas que emergiram da análise são áreas nas quais os enfermeiros demonstram estar continuamente a avaliar, seja a capacidade dos MFPC, as suas dificuldades, a condição do dependente ou as suas disposições, definindo o curso da preparação.

Compreendendo a parceria inerente à preparação dos MFPC, todos os intervenientes do processo (enfermeiros, pessoas com dependência e MFPC) foram chamados neste trabalho a contribuir para a sua descrição e progressiva compreensão.

Para Padilha (2006) era promovido na preparação da alta, o envolvimento do dependente e /ou MFPC pela equipa e pela instituição, mas este deveria ser iniciado mais cedo, no início do internamento. De facto, a melhor forma que os enfermeiros têm para otimizar o papel dos MFPC é criar alianças com estes (Sequeira, 2010). O processo de planeamento do regresso a casa deve ser gerido como uma parceria em que o poder e controlo deixam o domínio profissional para serem partilhados - enquanto a pessoa dependente e o seu MFPC trazem a sua experiência individual, perícias e aspirações, os profissionais trazem os conhecimentos técnicos e o profissionalismo (Department of Health, 2003).

Quanto à descrição e exploração da regularidade do processo de preparação dos MFPC, o objetivo que orientou a segunda fase do nosso estudo, iremos contrapor os aspetos que são muito relevantes com os que são muito frequentes.

No que concerne à regularidade da preparação dos MFPC, percebemos que embora seja muito relevante para os enfermeiros, ao nível dos aspetos da preparação, preparar os MFPC para os domínios do autocuidado, alimentar-se, posicionar, elevar, transferir-se e andar e para a gestão de situações urgentes, os enfermeiros preparam com muita frequência para os domínios do autocuidado, posicionar, elevar, transferir-se e andar e para a prevenção de complicações.

Os domínios do autocuidado: posicionar-se, elevar-se, transferir-se e andar são os únicos aspetos da preparação dos MFPC, que são para os enfermeiros muito relevantes e que são realizados com maior frequência.

Verificamos que, em alguns aspetos tidos como muito relevantes, a frequência das intervenções de enfermagem está aquém daquela relevância.

Quanto às dimensões do papel de MFPC (Schumacher et al, 2000) também não há uma correspondência entre as dimensões que os enfermeiros consideraram muito relevantes e aquelas que são muito frequentes. As dimensões mais relevantes foram o monitorizar, providenciar cuidados e trabalhar com o dependente. No entanto, as dimensões mais frequentes reportam-se a intervenções do âmbito do “agir” e o “interpretar”.

Ao nível das dimensões do papel de MFPC (Schumacher et al., 2000), os enfermeiros colocam a tónica no preparar para saber interpretar as alterações que ocorrem no dependente e menos para o providenciar cuidados. Providenciar cuidados era, no entanto, das três dimensões mais relevantes para os enfermeiros, aquela à qual os enfermeiros atribuíam mais relevância.

As intervenções da preparação muito relevantes representavam 29,4% de todas as intervenções elencadas. Contudo, na opinião dos enfermeiros, apenas 2,5% das intervenções elencadas podem ser consideradas como realizadas com muita frequência. Considerando isto, verificamos que há ações terapêuticas de enfermagem que era importante, para os enfermeiros que fossem realizadas, mas que, na sua opinião, acabam por não ser assim “tão frequentes”.

Direcionadas para os processos (monitorizar, interpretar,...) com os quais um membro da família prestador de cuidados precisa de ajuda, os enfermeiros podem definir intervenções-alvo para dificuldades específicas (Schumacher et al., 2000). Segundo Schumacher e colaboradoras (2000), alguns membros da família prestadores de cuidados desempenham o seu papel melhor do que outros (devido a razões relacionadas com o conhecimento, experiência, nível de envolvimento no cuidado,...). Verificamos isto neste trabalho, fatores relacionados com o MFPC que influenciam a preparação destes, modificando-a quer nos aspetos que os enfermeiros consideravam muito relevante preparar, quer nas dimensões do papel para as quais, os enfermeiros entendiam que era muito relevante capacitar.

Temos consciência que ao refletirmos sobre as práticas estamos a

contribuir para a sua mudança e melhoria e a sugerir novos caminhos. É nesse sentido que fazemos as seguintes sugestões.

Antes de tudo, sugerimos que a preparação dos MFPC deva ter em consideração a sua consciência acerca daquilo que mudará e ficará diferente. Para além disso, importa considerar as atitudes dos MFPC face ao exercício do papel. As suas capacidades e disponibilidade para aprender devem ser sempre equacionadas. A identificação das prioridades de desenvolvimento de competências deve resultar das condições do dependente e dos requisitos do MFPC. Após, importa construir uma agenda de prioridades para a ação terapêutica dos enfermeiros, até porque desenvolver todas as competências em ambiente hospitalar não é consonante com o referencial teórico (Meleis et al., 2000) que colocamos nesta abordagem.

Assistir as necessidades dos membros da família prestadores de cuidados é tão importante como assistir as necessidades dos idosos hospitalizados (Shyu, 2000). O(s) membro(s) da família que aceita(m) desempenhar o papel de prestador de cuidados, à semelhança da pessoa com dependência, devem ser cliente e alvo prioritário das intervenções dos enfermeiros.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, L.; FREIRE, T. (2000). *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. 2.^aed. Braga: Psiquilíbrios. ISBN 972-97388-0-7.

AZEVEDO, C. A. M., & AZEVEDO, A. G. (2004). *Metodologia Científica: Contributos para a elaboração de trabalhos académicos*. 7^a ed. Lisboa: Universidade Católica Editora. ISBN 972-54-0102-6.

BARDIN, L. (2008). *Análise de conteúdo*. 5^a ed. Lisboa: Edições 70. ISBN 978-972-44-1506-2.

BRANCO, M. Z. (2005). *Necessidades dos cuidadores familiares dos doentes oncológicos em fase terminal*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Dissertação de mestrado.

BAUER, M., FITZGERALD, L., HAESLER, E., & MANFRIN, M. (2008). Hospital discharge planning for frail older people and their family. Are we delivering best practice? A review of the evidence. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 2539-2546.

BULL, M. J. (1994). Use of formal community services by elders and their family caregivers 2 weeks following hospital discharge. *Journal of Advanced Nursing*, 19, 503-508.

BULL, M. J. & JERVIS, L. L. (1997). Strategies used by chronically ill older women and their caregiving daughters in managing posthospital care. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 541–547.

CAMPOS, M. J. A. (2008). *Integração na família de uma pessoa dependente no autocuidado - Impacte da acção do Enfermeiro no processo de transição*. Porto: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Dissertação de mestrado.

DICIONÁRIO PRIBERAM DA LÍNGUA PORTUGUESA (2012). [Consultado em 29 de setembro de 2012]. Disponível em: <http://www.priberam.pt/dlpo/default.aspx>

DEPARTMENT OF HEALTH (2003). *Discharge from hospital: pathway, process and practice*. London: Health & Social Care Joint Unit and Change Agents Team, 47–48. [Consultado em 13 de junho de 2012]. Disponível em: http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4116525.pdf

DUQUE, H. J. (2009). *O doente dependente no Autocuidado – Estudo sobre a avaliação e a acção profissional dos enfermeiros*. Porto: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Dissertação de mestrado.

FERRAZ, C. M. M. (2003). *A família do doente com AVC e a alta hospitalar: papel do enfermeiro na gestão da adaptação nas freguesias de Aldoar e Ramalde (Porto)*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Dissertação de mestrado.

FLICK, U. (2005). *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*. Lisboa: Monitor. ISBN 972-9413-67-3.

FORTIN, M.-F. (2003). *O Processo de Investigação – da concepção à realização*. Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-10-X.

FORTIN, M.-F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusociência. ISBN 978-989-8075-18-5.

FRUTUOSO, D. (2009). *Conhecimentos dos cuidadores informais sobre como cuidar de um familiar dependente no domicílio*. Porto: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Dissertação de mestrado.

GRUNFELD, E. et al. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 12, 1795-1801.

HENDRIX, C. C. & RAY, C. (2006). Informal Caregiver Training on Home Care and Cancer Symptom Management Prior to Hospital Discharge: A Feasibility Study. *Oncology Nursing Forum*, 33(4), 793-798.

HILL, M. M. & HILL, A. (2000). *Investigação por questionário*. Lisboa: Sílabo. ISBN 972-618-233-9.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (2012). *Estatísticas Demográficas 2010*. Lisboa: Portugal. ISSN 0377-2284.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (2002). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Versão Beta 2*. Associação Portuguesa de Enfermeiros.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (2010). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Versão 2*. [Consultado em 19 de setembro de 2012]. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/browserCIPE/BrowserCIPE.aspx>

IMAGINÁRIO, C. M. I. (2008). *O Idoso Dependente em Contexto Familiar: uma análise da visão da família e do cuidador principal*. 2ª ed. Coimbra: Formasau - Formação e Saúde Lda. ISBN 978-972-8485-94-8.

JESUS, É. H. (2008). Enfermeiros e gestão. *Jornal da Madeira*. [Consultado em junho de 2009]. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/index.php?page=103&pag=3#article640>

JEWELL, S. E. (1993). Discovery of the discharge process: a study of patient discharge from a care unit for elderly people. *Journal of Advanced Nursing*, 18(8), 1288-1296.

KÉROUAC, S. et al. (1994). *El pensamiento enfermero*. Barcelona: Masson. 24-62, 89-91

MARAMBA, P. J., RICHARDS, S., MYERS, A. & LARRABEE, J. H. (2004) - Discharge Planning Process. Applying a model for evidence-based practice. *Journal of Nursing Care Quality*, 19(2), 123-129.

MARTINS, J. P. (2003). *Programação da alta hospitalar do idoso : um contributo para a continuidade de cuidados*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Dissertação de mestrado.

MELEIS, A., SAWYER, L., IM, E., MESSIAS, D., SCHUMACHER, K (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Rang Theory. *Advanced Nursing Science*, 23(3), 12-28.

MELEIS, A. I. (2007). *Theoretical Nursing: Development and Progress*. 4ªed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

NASCIMENTO, E. (2012). *Educação Física: capacidades físicas* [Consultado em 29 de setembro de 2012]. Disponível em: <http://educadorfisico.wordpress.com/2009/03/30/capacidades-fisicas/>

OREM, D. (1991). *Modelo de Orem: Conceptos en la Práctica*. Barcelona: Masson. 63- 84, 131-197.

ORDEM DOS ENFERMEIROS (2002). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Enquadramento conceptual. Enunciados Descritivos*. Portugal: Ordem dos Enfermeiros.

PADILHA, J. M. (2006). *Preparação da pessoa hospitalizada para o regresso a casa: conhecimentos e capacidades para uma eficaz resposta humana aos desafios de saúde*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Dissertação de mestrado.

PEREIRA, A. & POUPA, C. (2003). *Como escrever uma Tese, monografia ou livro científico usando o Word*. 2.^a ed. Lisboa: Sílabo. ISBN 972-618-307-3.

PEREIRA, F. M. S. (2004). Dos Resumos Mínimos de dados em Enfermagem aos indicadores de ganhos em Saúde sensíveis aos Cuidados de Enfermagem: O caminho percorrido. *Revista da Ordem dos Enfermeiros*, Suplemento 13, 13-21.

PEREIRA, F. M. S. (2007). *Informação e Qualidade do exercício profissional dos enfermeiros. Estudo empírico sobre um Resumo Mínimo de Dados de Enfermagem*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Dissertação de doutoramento.

PESTANA, M. & GAGEIRO, J. (2008). *Análise de dados para Ciências Sociais: a complementaridade do SPSS*. 4.^a ed. Lisboa: Sílabo. ISBN 978-972-618-498-0.

PETRONILHO, F. A. S. (2006). *Preparação do regresso a casa*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Dissertação de mestrado.

POÍNHOS, R. et al. (2008). Desejabilidade Social e Barreiras ao cumprimento da terapêutica dietética em mulheres com excesso de peso. *Acta Medica Portuguesa*. 2008, 21(3), 221-228

POLIT, D. F., BECK, C. T. & HUNGLER, B. P. (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização*. 5.^a ed. Porto Alegre: Artemed.

PORTUGAL (2006). *Ministério da Saúde – Decreto-Lei n.º 101/2006. D.R. n.º 109 de 06 de junho*. Diário da República I Série-A, 3856 – 3865 (Diploma que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados).

PORTUGAL (1996). *Ministério da Saúde – Decreto-Lei n.º 161/1996. D.R. n.º 205 de 4 de setembro*. Diário da República I Série-A, 2959 - 2962 (REPE).

REIS, F. (2010). *Como elaborar uma Dissertação de Mestrado segundo Bolonha*. Lisboa: Pactor. ISBN 978-989-693-000-4

BARROS, R., MOREIRA, P., & OLIVEIRA, B., (2005). Influência da desajustabilidade social na estimativa da ingestão alimentar obtida através de um questionário de frequência de consumo alimentar. *Acta Médica Portuguesa*, 18, 241-248.

ROTHROCK, J. A. (2008). *Cuidados de Enfermagem ao Paciente Cirúrgico*. 13.^a ed. Loures: Lusodidacta. 271-296

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

SHYU, Y. L. (2000). The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 619-625.

SILVA, A. A. P. (2001). *Sistemas de Informação em Enfermagem, uma teoria explicativa de mudança*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Tese de Doutoramento.

SILVA, A. A. P. (2007). Enfermagem avançada: um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Servir*, 55(1-2), 11-20.

SILVA, M. D. (2007). *Educar para o autocuidado num serviço hospitalar*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Dissertação de mestrado.

SCHUMACHER, K. L., STEWART, B. J., ARCHBOLD, P. G., DODD, M. J., & DIBBLE, S. L. (2000). Family Caregiving Skill: Development of the Concept. *Nursing & Health*, 23, 191-203.

STREUBERT, H. J. & CARPENTER, D. R. (2002). *Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o Imperativo Humanista*. 2.^a ed. Loures: Lusociência.

TIMBY, B. K. (2007). *Conceitos e Habilidades Fundamentais no Atendimento de Enfermagem*. 8.^a ed. Porto Alegre: Artemed, 139-153.

ANEXOS

Anexo 1

**(Autorização para realização do estudo do Conselho de Administração do
Hospital S. João, EPE e da respetiva Comissão de Ética)**



Exma. Sra.
Enf.ª Sara Margarida Cruz
Serviço de Cardiologia

ASSUNTO: Parecer da Comissão de Ética para a Saúde do Hospital de São João

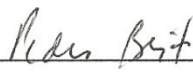
Projectos de Investigação – “*A preparação dos membros da família prestadores de cuidados para tomar conta de pessoas dependentes em casa – estudo exploratório em contexto hospitalar*”

Junto envio em anexo cópia do parecer da Comissão de Ética para a Saúde sobre o referido projecto, bem como cópia da autorização do Conselho de Administração para poder dar início ao mesmo.

Com os melhores cumprimentos.

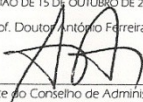
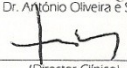

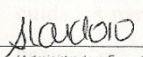

Porto, 22 de Outubro de 2009

O Secretário da Comissão de Ética para a Saúde



Dr. Pedro Brito

A U T O R I Z A D O

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO REUNIÃO DE 15 DE OUTUBRO DE 2009 Prof. Doutor António Ferreira 	
(Presidente do Conselho de Administração)	
Dr. António Oliveira e Silva 	Enfermeira Eurídice Portela 
(Director Clínico)	(Enfermeira Directora)
Dra. Ana Luísa Cardoso 	Dr. João Oliveira 
(Administradora Executiva)	(Administrador Executivo)

Exmo. Senhor
Presidente do Conselho de Administração do
Hospital de S. João – EPE

Assunto: Pedido de autorização para realização de projecto de investigação

Nome do Investigador Principal: Sara Margarida dos Santos Cruz

Número mecanográfico: 001701

Título do projecto de investigação:

“A preparação dos membros da família prestadores de cuidados para tomar conta de pessoas dependentes em casa – estudo exploratório em contexto hospitalar”

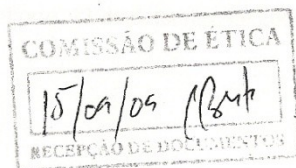
Sara Margarida dos Santos Cruz, enfermeira no Serviço de Cardiologia deste hospital, a frequentar o Mestrado em Enfermagem Avançada no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, pretende desenvolver um trabalho de investigação, de acordo com os objectivos do referido curso, no domínio da *preparação para o regresso a casa de pessoas dependentes*.

Pretendendo realizar no Serviço de Neurologia do Hospital de S. João – EPE o projecto de investigação em epígrafe, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador, autorização para a sua efectivação.

Para o efeito, anexa toda a documentação referida no dossier da Comissão de Ética do Hospital de S. João – EPE, respeitante a projectos de investigação, à qual endereçou pedido de apreciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, 15 Setembro 2009



Pede deferimento,

Sara Margarida dos Santos Cruz
(Sara Margarida dos Santos Cruz)

Comissão de Ética para a Saúde do HSJ

Parecer

Projecto de investigação intitulado “A preparação dos membros da família prestadores de cuidados para tomar conta de pessoas dependentes em casa – estudo exploratório em contexto hospitalar”.

Estudo que se propõe vir ser desenvolvido no Serviço de Neurologia do Hospital de S. João EPE pela Sr^a Enfermeira Sara Margarida dos Santos Cruz, no âmbito da realização do Mestrado em Enfermagem Avançada no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, sob a orientação do Professor Filipe Miguel Soares Pereira.

Do ponto de vista científico trata-se de um estudo em que a investigadora se propõe, através da observação realizada em ambiente hospitalar e através da realização de entrevistas a enfermeiros e familiares de doentes dependentes com patologia da foro neurológico: 1) identificar as áreas em que incide a preparação dos familiares dos doentes dependentes, necessitados de prestação de cuidados no domicílio e 2) descrever as estratégias utilizadas no contexto do serviço para preparar os familiares de doentes dependentes para os cuidados a prestar no domicílio.

Não estão previstos riscos ou benefícios directos para os participantes, pela sua participação no estudo e não está prevista a realização de questionários ou acesso à informação clínica dos doentes.

A investigadora dispõe da competência científica para a realização do estudo que está autorizado pela directora do Serviço de Neurologia do Hospital de S. João EPE, Prof^a Carolina Garrett.

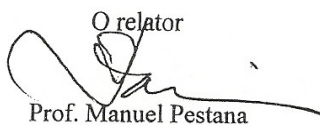
A folha de informação para os participantes e a declaração de consentimento informado são esclarecedoras sobre o tipo, objectivos, riscos e benefícios do estudo, bem como sobre a garantia de confidencialidade dos dados e a total liberdade para participarem, sem qualquer prejuízo para a assistência prestada aos doentes.

Os resultados obtidos serão utilizados para fins académicos (realização de tese de mestrado).

Não está prevista qualquer forma de retribuição aos participantes e a natureza do estudo não impõe a necessidade de seguro.

Em face da análise do protocolo, proponho a sua aprovação pela CES do HSJ.

Porto, 23 de Setembro de 2009

O relator

Prof. Manuel Pestana

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

8. TERMO DE RESPONSABILIDADE

Eu, abaixo-assinado, Sara Margarida dos Santos Cruz, na qualidade de Investigador Principal, declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes da Declaração de Helsinquia (com as emendas de Tóquio 1975, Veneza 1983, Hong-Kong 1989, Somerset West 1996 e Edimburgo 2000) e da Organização Mundial da Saúde, no que se refere à investigação que envolve seres humanos.

Porto, 15 / Setembro / 2009

Sara Margarida dos Santos Cruz
(Sara Margarida dos Santos Cruz)

O Investigador Principal

PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DO HOSPITAL DE S. JOÃO

emitido na reunião plenária da CES

de

25 / Setembro / 2009

A Comissão de Ética para a Saúde
APROVA por unanimidade o parecer do
Relator, pelo que nada tem a opor à
realização deste projecto de investigação.

Prof. Doutor Filipe Almeida

Prof. Doutor Filipe Almeida
Presidente da Comissão de Ética

Anexo 2

(Explicação do estudo e do consentimento dirigida aos participantes)

EXPLICAÇÃO DO ESTUDO E DO CONSENTIMENTO

Sara Margarida dos Santos Cruz, enfermeira, a frequentar o Curso de Mestrado em Enfermagem Avançada, da Universidade Católica Portuguesa, pretende desenvolver um trabalho de investigação, de acordo com os objetivos do referido curso, no domínio da *preparação do regresso a casa de pessoas dependentes*. A investigadora poderá ser contactada através do email cruz.sara@gmail.com.

A melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem que são prestados nos serviços de internamento hospitalar exige que se faça investigação, de forma a progressivamente ir introduzindo melhorias no processo assistencial.

Solicitamos, por isso, a sua colaboração para participar no estudo.

Titulo: *“A preparação dos membros da família prestadores de cuidados para tomar conta de pessoas dependentes em casa – estudo exploratório em contexto hospitalar”*

Finalidade: Conhecer o processo de preparação dos familiares que tomam conta de pessoas dependentes, a nível hospitalar, tendo em vista a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados aos clientes e conhecer as áreas que se podem potenciar, na opinião dos principais envolvidos no processo (enfermeiros e membros da família prestadores de cuidados).

Método: Os dados serão recolhidos através da observação e entrevistas.

Objetivos:

1 – Identificar quais são as principais áreas em que incide a preparação dos familiares para tomar conta dos dependentes em casa;

2 – Descrever as estratégias utilizadas no contexto do serviço para preparar os familiares para tomar conta dos dependentes em casa;

3 – Descrever os elementos que delimitam o processo de preparação dos familiares para tomar conta, no contexto do serviço.

Considerações éticas:

Deste trabalho não resulta qualquer prejuízo para os participantes, nem qualquer benefício imediato.

Será assegurada a confidencialidade e o anonimato dos envolvidos no processo.

A confidencialidade e anonimato será mantida no tratamento dos dados.

A participação no estudo é voluntária. Se decidir não participar no estudo, daí não resultará qualquer alteração nos cuidados que são prestados no serviço. No caso de decidir participar no estudo, poderá a qualquer momento deixar de o fazer; a desistência não implica qualquer prejuízo ou mudança no plano assistencial.

Este projeto teve a aprovação por parte da Comissão de Ética do Hospital S.João – EPE a 22/10/2009.

Anexo 3

(Declaração de Consentimento Informado Livre e Esclarecido - Doente)

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

*Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial
(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)*

Designação do Estudo:

“A preparação dos membros da família prestadores de cuidados para tomar conta de pessoas dependentes em casa – estudo exploratório em contexto hospitalar”

Eu, abaixo-assinado, (nome completo do doente ou representante legal)

_____ ,
compreendi a explicação que me foi fornecida acerca do meu grau de dependência e da necessidade da minha família ser preparada para me poder prestar cuidados no domicílio. Compreendi o estudo e os objetivos do estudo que está a ser realizado. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação/explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, e o eventual incómodo para o meu familiar, caso este seja solicitado para uma entrevista. Além disso, reconheço que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que disso possa resultar qualquer prejuízo na assistência que me é prestada e na preparação da minha família.

Por isso, consinto participar no estudo.

Data: ____ / _____ / 200__

Assinatura do doente ou representante legal: _____

Assinatura do investigador responsável: _____

Anexo 4

(Declaração de Consentimento Informado Livre e Esclarecido - MFPC)

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

*Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial
(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)*

Designação do Estudo:

“A preparação dos membros da família prestadores de cuidados para tomar conta de pessoas dependentes em casa – estudo exploratório em contexto hospitalar”

Eu, abaixo-assinado, (nome completo do membro da família prestador de cuidados) _____, compreendi a explicação que me foi fornecida acerca do grau de dependência do meu familiar e da necessidade de ser preparado para lhe poder prestar cuidados no domicílio. Compreendi o estudo e os objetivos do estudo que está a ser realizado. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação/explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, e o eventual incómodo no caso de ser solicitado para uma entrevista. Além disso, reconheço que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que disso possa resultar qualquer prejuízo na preparação que me é realizada.

Por isso, consinto participar no estudo.

Se eventualmente, me for solicitado, aceito participar numa entrevista, com o objetivo de conhecer a minha opinião sobre a preparação que me está a ser realizada.

Data: ____ / _____ / 200__

Assinatura do familiar do doente: _____

Assinatura do investigador responsável: _____

Anexo 5

(Análise de Conteúdo - Fase 1)

Fatores associados ao processo de preparação dos MFPC em ambiente hospitalar

1-Fatores centrados na pessoa dependente

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Condição do dependente	Atual, instável	<p>“...já saiu da enfermaria de cuidados especiais. Mantém o diagnóstico de epilepsia, mas apresenta um grau de dependência menor”NC.</p> <p>“Atualmente apresenta ainda risco de queda e já se encontra mais orientado”NC.</p> <p>“...desde que ela está internada, houve uma melhoria do controlo da dor, mantendo sempre uma dor residual, tipo moideira. A parésia que ela sentia no domicílio, mantém-se”NC.</p> <p>“Regressou dos cuidados intensivos, após um período de agudização”NC.</p> <p>“...vejo o doente (que já não tem sonda nasogástrica) a ser alimentado ao lanche, pela esposa. Precisa de assistência no comer e beber...”NC.</p> <p>“...o doente, é transferido da UCI de Medicina (serviço onde esteve durante o período de agravamento do seu estado clínico)”NC.</p> <p>“Refere ter mais força nos membros inferiores e superiores, no entanto ainda tem dependência em grau moderado nos autocuidados”NC.</p> <p>“O doente já não apresenta dependências para os autocuidados anteriormente referidos”NC.</p> <p>“...vejo que ele está melhor do ponto de vista da comunicação sendo mais perceptíveis as palavras que vai dizendo”NC.</p> <p>“...os familiares comentam comigo que ele está melhor”NC.</p> <p>“...doente que mantém as dependências em grau moderado embora apresente a parésia dos membros em regressão”NC.</p> <p>“...diz-me que sente mais sensibilidade nas mãos e que já consegue aguentar-se em pé para realizar as transferências”NC.</p> <p>“...vou falar com a doente, que já consegue fazer as transferências sozinha”NC.</p> <p>“...a filha já consegue levantar o antebraço direito sozinha (membro que ficou com parésia), e que a ajuda na elevação do resto do braço. A mãe menciona que a filha já consegue verbalizar mais palavras”NC.</p> <p>“...vejo que já recuperou da parésia da perna direita, conseguindo-se elevar, transferir-se e andar sozinha”NC.</p> <p>“...agora que a doente já consegue escrever o seu nome”NC.</p> <p>“Apresenta dependência em grau reduzido nos autocuidados, nomeadamente na higiene, vestir-se, despir-se, comer, beber, transferir-se, posicionar-se e uso do sanitário”NC.</p> <p>“...está o doente acompanhado pela sua esposa. Esta diz-me que o acha melhor”NC.</p> <p>“Refere que consegue andar, ir ao sanitário, tomar banho, despir e vestir-se, comer e beber”NC.</p> <p>“Responde que não foi alvo de nenhuma preparação até agora, mas que também não foi necessário pois ele já se consegue autocuidar.”NC.</p> <p>“O doente teve uma convulsão no turno da noite, pelo que foi transferido da enfermaria dos homens para a enfermaria de cuidados especiais.”NC.</p> <p>“O colega explica-lhe que durante a noite o marido teve uma convulsão e que por essa razão foi mudado de enfermaria. O colega orienta-a para falar com o médico para que ela possa ter mais informações sobre o estado do marido”NC.</p> <p>“...este doente volta a ter uma convulsão com agravamento das dependências e diagnosticam-lhe um tumor cerebral”NC.</p> <p>“...teve agravamento dos graus de dependência, devido a uma tetraparésia”NC.</p> <p>“O doente foi encontrado com agravamento dos graus de dependência, segundo os colegas, por consequência de uma crise convulsiva”NC.</p> <p>“Apresenta neste momento dependência de grau muito elevado nos autocuidados: tomar banho, vestir/despir, posicionar, transferir, uso do sanitário. Apresenta dependência de grau elevado: comer e beber. Apresenta ainda comunicação alterada”NC.</p> <p>“...quando a colega da manhã o abordou às 8h30, percebeu que este tinha uma mordura da língua, estava prostrado, apresentava comunicação alterada e uma lesão traumática na perna direita (aparentemente por fricção na grade da cama)”NC.</p> <p>“...vejo o doente a dizer à enfermeira que não consegue urinar e que sente desconforto”NC.</p> <p>“Perguntei pelo doente. Os colegas referem que ele teve agravamento do seu estado clínico, pelo que foi transferido para uma Unidade de Cuidados Intensivos”NC.</p> <p>“...tinha identificado dependência nos autocuidados em grau reduzido. Estava a aguardar uma biópsia cerebral, que realizou, mas por complicações resultantes do exame regressou ao Serviço de Neurologia (...) apresentando uma parésia em grau elevado no braço e na perna direita e afasia”NC.</p> <p>“O doente faleceu”NC.</p>
	Atual, estável	<p>“a enfermeira responsável por este doente aproxima-se da esposa deste e informa-a que ...irão combinar com ela um horário para aprender a administrar a insulina, os riscos e benefícios desta medicação, que lhe serão entregues as receitas para comprar o material, mas que só depois do fim de semana irão começar a ensiná-la”NC.</p> <p>“Mantém-se internada a doente... que mantém os mesmos autocuidados”NC.</p> <p>“enfermeiro fala do destino dela após a alta, dizendo que a fase aguda está</p>

	<p>estabilizada e que ela poderá ter alta quando as úlceras de pressão estiverem numa fase de cicatrização mais avançada"NC.</p> <p>"Mantém os mesmos graus de dependência"NC.</p> <p>"doente permanece internado e com os mesmos graus de dependência"NC.</p> <p>"saiu da Enfermaria de Cuidados Especiais mas mantém as dependências"NC.</p> <p>"O doente permanece internado, mantém dependências em grau moderado nos autocuidados, precisando de assistência"NC.</p> <p>"Mantém as mesmas dependências"NC.</p> <p>"a doente, que permanece internada, com os mesmos graus de dependência"NC.</p> <p>"não houve alteração das suas dependências"NC.</p> <p>"observo a doente, que mantém as mesmas dependências"NC.</p> <p>"A doente mantém as dependências nos autocuidados"NC.</p> <p>"mantém dependência em grau elevado, no tomar banho, vestir e despir, posicionar, transferir, uso do sanitário e expetorar"NC.</p> <p>"Mantém-se internado o doente, com as mesmas dependências"NC.</p> <p>"Pergunto-lhe se o acha mais dependente, a precisar de mais ajuda? Diz-me que não, só o acha pior ao nível do humor"NC.</p> <p>"vejo o doente. Mantém as mesmas dependências descritas anteriormente"NC.</p> <p>"Segundo o enfermeiro, foi proposto à família levar o doente para casa quando a situação aguda estivesse resolvida e os familiares ficaram de ponderar"NC.</p> <p>"O doente mantém as dependências nos autocuidados"NC.</p> <p>"a doente mantém desvio da comissura labial à direita"NC.</p> <p>"Refere que esta continua a precisar da sua assistência para tomar banho, vestir-se, cortar a comida para comer (visto que a parésia no braço direito ainda é muito acentuada)"NC.</p> <p>"não ser necessário realizar mais nenhuma preparação dos prestadores de cuidados, atendendo a que o doente não teve agravamento das dependências"NC.</p> <p>"não tinham combinado nada e que não iam fazer nenhuma preparação em especial, pois a doente já apresentava estas dependências em casa"NC.</p> <p>"dizem os colegas, ela tem feito reabilitação com o enfermeiro especialista mas não apresenta melhoria dos graus de dependência"NC.</p> <p>"observo a doente que se encontra deitada no leito. Mantém os graus de dependência"NC.</p>
<p>Condição do dependente</p>	<p>"este foi um caso em que prepararam a família há 2 anos, quando ele começou a apresentar os primeiros sintomas da doença [ELA]"NC.</p> <p>"Foi internada com o diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), do qual tem conhecimento a família da doente, mas a doente não. (...)Na sala de trabalho as enfermeiras explicam ao marido da doente e à filha desta, a gravidade da doença e da necessidade de serem preparados para cuidarem dela em casa."NC.</p> <p>"pede aos colegas da tarde, para quando a filha da doente chegar, combinarem com ela a preparação. É na passagem de turno, em discussão com os colegas, que a colega percebe que apesar da doente P já ter estas dependências em casa, o diagnóstico de ELA só foi feito neste internamento"NC.</p> <p>"Outra enfermeira sugere-lhe que conte a situação da doente a outros familiares próximos, que vivam perto, (irmã gêmea da doente e sobrinho), para poderem contar com o apoio destes quando a doente regressar a casa"NC.</p> <p>"As enfermeiras explicam aos familiares que não é a primeira vez que preparam uma família para levar um familiar para casa nestas condições."NC.</p> <p>"Uma das enfermeiras pergunta à filha a disponibilidade para vir ao Hospital aprender tudo o que ela precisa de saber fazer"NC.</p> <p>"Foi combinado com a filha o início da preparação para o dia seguinte após o fim do seu horário de trabalho (a partir das 18h) e para 6ª, sábado, domingo, visto que havia a possibilidade da doente ter alta na 2ª."NC.</p> <p>"A enfermeira pediu-lhes novamente para trazerem a irmã da doente e o sobrinho para que também fossem ensinados."NC.</p> <p>"...pergunto às enfermeiras deste turno, se só faziam esta preparação para os familiares dos doentes com o diagnóstico de ELA. Elas respondem-me que sim"NC.</p> <p>"...o Centro de Saúde da área da doente... foi contactado e que os enfermeiros do Centro de Saúde estão preparados para dar assistência (...) eles já foram preparados anteriormente, quando um outro doente com a mesma patologia foi para casa, para a mesma área de residência."NC.</p> <p>"...diz-me que a doente tem transporte pedido para o final desta manhã (...)será acompanhada por um enfermeiro do Serviço de Neurologia (...)Ao chegar ao domicílio da doente deverão estar lá à espera o enfermeiro da Gasin e os colegas do Centro de Saúde da área."NC.</p> <p>"Reafirmam a progressão esperada da condição de saúde face à patologia (que segundo a filha, já tinha sido explicada pelo médico dos Cuidados Intensivos), dizendo que a condição atual da doente vai continuar a agravar até ela não conseguir respirar sozinha. É lhes dito claramente que toda as funções do corpo, abaixo dos olhos, vão ser perdidas"NC.</p> <p>"Uma das enfermeiras refere que normalmente os doentes com esta patologia começam por perder a força nas pernas e braços, seguindo-se a perda da continência dos esfínteres, a capacidade para comer e deglutir líquidos e sólidos, e a capacidade para respirar, podendo ainda perder a fala."NC.</p> <p>"...explica que a determinada altura, alguém (doente ou a família) terá de assumir a</p>

Condição do dependente		<p><i>decisão de se fazer ou não uma traqueostomia para assegurar a ventilação de forma artificial, caso contrário a doente morrerá.</i>”NC.</p> <p><i>“Uma das enfermeiras explica que a progressão desta doença é rápida mas variável”</i>NC.</p> <p><i>“...que a alertaram para o agravamento da condição de saúde da mãe.”</i>NC.</p> <p><i>“...no caso dos doentes com ELA a evolução da doença é muito rápida e como tal é preciso preparar as famílias para vários défices, que se o doente não apresenta, vai apresentá-los num curto espaço de tempo”</i>NC.</p> <p><i>“Segundo me dizem, atendendo a que estes doentes apresentam progressivamente parésia nos membros superiores e inferiores, disfagia, afasia, dificuldade respiratória, perda da força em todos os músculos, incluindo dos músculos acessórios da respiração, com necessidade futura de ventilação”</i>NC.</p> <p><i>“Informam a filha e o marido da doente, que neste momento, a doente já terá de levar para casa o ventilador não invasivo, para poder ventilar de forma adequada”</i>NC.</p> <p><i>“Explicam que os ensinarão a trabalhar com o ventilador antes da alta e que lhes será fornecido um oxímetro de dedo”</i>NC.</p> <p><i>“...apareceu no domingo à tarde e que neste turno a preparou para saber usar a VNI...”</i>NC.</p> <p><i>“...enfermeira, disse-me que na 2ªfeira ensinou a filha a ligar e desligar o ventilador, a perceber o que causava o alarme do ventilador e como colocar a máscara do ventilador.”</i>NC.</p> <p><i>“...enfermeiro especialista, que me disse que tinha falado com a filha sobre as condições da casa da mãe, e que lhe tinha proposto fazerem alterações, para aumentar a casa de banho, eliminando uma dispensa e colocando um chuveiro.”</i>NC.</p> <p><i>“...enfermeira entra na enfermaria pouco tempo depois, aproxima-se e diz à filha que ...terá de aprender a administrar os broncodilatadores à mãe com o ventilador em funcionamento”</i>NC.</p> <p><i>“...a enfermeira diz à filha que a mãe também começará a fazer uma heparina de baixo peso molecular sub-cutânea, em casa. Inicialmente serão os enfermeiros do Centro de Saúde a administrar mas que depois a família terá de aprender a administrá-la.”</i>NC.</p> <p><i>“...é necessário ensinar a família a trabalhar com o ventilador, a saber usar o cuff-assit, a saber usar o ambu, para o caso do ventilador falhar, é necessário ensinar também a posicionar, a dar banho no leito, a alimentar a pessoa por uma PEG (quando chegar esse momento), ensinar a comunicar com os olhos, entre outras”</i>NC.</p>
	Esperada, Melhoria	<p><i>“...eles responderam-me que havia expectativa de recuperação da independência”</i>NC.</p> <p><i>“...diz-me que as dependências do doente (dependências em grau moderado e grau elevado) poderão ser reversíveis mas só com o tempo se conseguirá avaliar”</i>NC.</p>

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Destino após a alta	Domicílio	<p><i>“...no dia anterior no final da tarde, a médica dele pediu transporte para eventualmente, lhe dar alta esta manhã”</i> NC.</p> <p><i>“...a enfermeira responsável por este doente aproxima-se da esposa deste e informa-a que ...irão combinar com ela um horário para aprender a administrar a insulina, os riscos e benefícios desta medicação, que lhe serão entregues as receitas para comprar o material, mas que só depois do fim de semana irão começar a ensiná-la”</i>NC.</p> <p><i>“...uma das enfermeiras do turno da manhã, refere ter avaliado as competências das filhas do doente, para poderem prestar cuidados ao senhor, e em particular no que se refere à troca da cânula externa da traqueostomia. Ela considerou que estas estavam aptas e como tal, afirmou não ser necessário realizar mais nenhuma preparação dos prestadores de cuidados”</i>NC.</p> <p><i>“...tem alta programada para o dia seguinte e as filhas ficam muito admiradas por poderem escolher a hora para receberem o pai em casa.”</i>NC.</p> <p><i>“Questionei-a sobre o local para onde iria após a alta, ao que esta me referiu que seria para a sua casa”</i>NC.</p> <p><i>“Uma das enfermeiras vai reforçando ao longo da conversa, que a doente terá alta só quando a família se sentir apta para poder cuidar dela em casa”</i>NC.</p> <p><i>“no fim de semana tentaram ver com a doente, qual a máscara à qual esta se adaptava melhor, para a doente só levar uma para casa e para saberem com qual realizariam a preparação da filha”</i>NC.</p> <p><i>“...disse-me que o caso desta doente tinha sido colocado à EGA e que se ela não tivesse critérios para a EGA, então iriam começar a preparar a família”</i>NC.</p> <p><i>“...não tinham combinado nada e que não iam fazer nenhuma preparação em especial pois a doente já apresentava estas dependências em casa. Seria preparada para o uso do ventilador (VNI)”</i>NC.</p> <p><i>“...a enfermeira responsável pela doente pede aos colegas da tarde, para quando a filha da doente chegar, combinarem com ela a preparação”</i>NC.</p> <p><i>“Só começam a preparar logo a família, se sabem que é da vontade da família, levar a pessoa para casa. Quando são propostos à EGA, aguardam a primeira avaliação para ver se há critérios para irem para os Cuidados Continuados e se não tiverem, então começam a falar com os familiares e a prepará-los para receber a pessoa em casa.”</i>NC.</p> <p><i>“...a equipa vai preparando tudo para a doente ter alta no final da manhã, quando chegar</i></p>

	<p><i>o transporte... "NC.</i> <i>"Pergunto-lhe se quando ele tiver alta, se voltará para o domicílio, e ela responde-me que sim"NC.</i> <i>"Quando a esposa chega pergunto-lhe se esta se sente capaz de cuidar dele em casa? Esta referiu-me ser capaz de lhe fazer tudo o que lhe fazem no hospital."NC.</i> <i>"Segundo o enfermeiro, foi proposto à família levar o doente para casa quando a situação aguda estivesse resolvida e os familiares ficaram de ponderar"NC.</i> <i>"...continua à espera de saber se foi integrado na rede de Cuidados Continuados e a família ainda não respondeu se o leva para casa após a alta"NC.</i> <i>"Diz-me que os familiares do doente também manifestaram vontade de serem envolvidos nos cuidados que lhe são prestados e de começarem a aprender a cuidar dele"NC.</i> <i>"Ela responde-me que ele quer voltar para casa e que é para lá que irá...ainda não sabem bem como fazer e organizar, mas sabem que é isso que ele quer ... e também não será para já, porque segundo ela, ele ainda não está bem para isso"NC.</i> <i>"...quando a situação estiver estabilizada, o filho regressará a casa"NC.</i> <i>"...diz-me ter falado com o Enfermeiro Especialista.Segundo a mãe, este dissera-lhe que se fosse à mãe, ...só aceitaria a UCC de Valongo (a mais próxima de casa da mãe desta doente), mas que se houvesse a possibilidade, preferia que a doente Y fosse para casa e fizesse fisioterapia e terapia da fala em regime de ambulatório."NC.</i> <i>"...diz-me ainda, que o enfermeiro a alertou para a necessidade de haver um transporte diário para a levar e trazer a casa, caso ela decidisse pela última opção. A mãe refere que este não era problema e que arranjava uma guia para o transporte da filha em ambulância."NC.</i> <i>"Segundo a colega, a família deste doente manifestou vontade em levá-lo para casa desde que este foi internado."NC.</i> <i>"Por fim diz-lhes que alguém irá combinar com elas um dia para aprenderem algumas coisas"NC.</i> <i>"Quando ainda assim, a pessoa ainda não adquiriu a competência para prestar cuidados, é contactado o Centro de Saúde da área desta por telefone e por escrito, para prestar assistência a esta família e acompanhar o processo de treino"NCE.</i> <i>"O facto das visitas da pessoa com dependência manifestarem o desejo de a levar de volta ao domicílio, é um dos elementos que interferem com o início do processo da preparação, acelerando-o."NCE.</i></p>
Outro destino	<p><i>"Foi sinalizada para a EGA e está a aguardar vaga numa UCC. A doente tem conhecimento disso e aceita"NC.</i> <i>"os pais optaram por deixá-la ir novamente para uma Unidade de Cuidados Continuados"NC.</i> <i>"Quando tiver alta, irá para uma unidade de cuidados continuados de longa duração, pois os pais decidiram que não tinham condições para cuidar dela"NC.</i> <i>"...dizem-me que a doente já foi referenciada para a EGA, e que aguarda a inclusão na rede de Cuidados Continuados, para continuar a reabilitação"NC.</i> <i>"os colegas recebem um telefonema a informar que esta doente tem vaga numa unidade de cuidados continuados e que terá alta no dia seguinte" "respondem-me que ...assim em cima da hora não dá para preparar nada"NC.</i> <i>"Segundo os enfermeiros, quando o doente é internado, nas primeiras 48h se tiver critérios para integrar a rede de cuidados continuados, ele tem de ser referenciado à EGA" NC.</i> <i>"Teve alta para a [instituição] onde ficará permanentemente"NC.</i> <i>"diagnosticam-lhe um tumor cerebral, sendo transferido para a Neurocirurgia pouco tempo depois"NC.</i> <i>"Perguntei-lhes pela doente e disseram-me que, foi transferida para a Psiquiatria"NC.</i> <i>"Encontra-se em fase terminal de uma patologia oncológica. Hoje é transferido para os Cuidados Paliativos [de outro hospital]"NC.</i> <i>"Segundo os colegas, esta doente será transferida para o [outro hospital] , onde ficará a fazer reabilitação"NC.</i> <i>"doente e família aguardam vaga no [outro hospital] "NC.</i> <i>"Converso com os dois e que me dizem que ainda não há vaga para ela ir para o [outro hospital] "NC.</i> <i>"questiono os colegas sobre a doente e estes dizem-me que teve alta para o [outro hospital]"NC.</i> <i>"Perguntei pelo doente. Os colegas referem que ele teve agravamento do seu estado clínico, pelo que foi transferido para uma Unidade de Cuidados Intensivos"NC.</i></p>

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Sentimentos e emoções do dependente	Ânsia	<p>“Fala-me da sua preocupação e da sua necessidade de melhorar para regressar a casa e orientar novamente a vida da sua família” NC.</p> <p>“...o marido está em fase terminal de uma doença oncológica. O marido está ao cuidado de uma irmã dele. A doente diz-me que está ansiosa com este internamento atendendo a que a impede de estar em casa a apoiar o marido”</p> <p>“...esta responde-me que ...gostaria de voltar para casa, no entanto ainda não sabe se isso será possível” NC.</p> <p>“Diz-me que ...preferia ter alguém que cuidasse dela e do marido, ainda que fosse a pagar” NC.</p> <p>“Ela responde-me que ...ele quer voltar para casa e é para lá que irá...ainda não sabem bem como fazer e organizar, mas sabem que é isso que ele quer ...e também não será para já, porque segundo ela, ele ainda não está bem para isso.” NC.</p>
	Tristeza	<p>“ [o MFPC]...que me disse que a doente reagiu muito mal à mudança.” NC.</p> <p>“ [o MFPC conta que a dependente]...Sentia-se muito deprimida e que ficara desapontada pois a UCC não correspondia ao que lhe haviam descrito inicialmente.” NC.</p> <p>“ [o MFPC fala da ida para uma UCC após a alta] Observo esta doente na sala das refeições a conversar com os pais. A doente Y chora e a mãe tenta explicar-lhe que ...pode ser bom para ela.” NC.</p>
	Esperança na reabilitação	<p>“...após o último internamento foi para uma unidade de cuidados continuados para fazer reabilitação e após os três meses (período máximo de permanência) teve de regressar a casa. (...) O doente manifesta querer regressar à UCC após a alta”</p> <p>“O doente manifesta querer regressar à UCC após a alta. Ele afirma que a família tem muitas dificuldades económicas e que entende ser muito difícil para a esposa ajudá-lo, sendo os filhos tão pequenos e precisando de muita atenção dela.” NC.</p> <p>“Refere que ...quando é para mudar para melhor que se está sempre preparado” NC.</p> <p>“A doente foi proposta para uma Unidade de Cuidados Continuados para fazer reabilitação, que ela aceita.”</p> <p>“Segundo os colegas, esta doente será transferida para o [outro hospital] , onde ficará a fazer reabilitação. Por ser da vontade da doente e família essa transferência para iniciar a reabilitação, não foi iniciada a preparação da família, nomeadamente do marido.” NC.</p> <p>“Da sua família mais próxima tem irmãos e um sobrinho (que também é seu afilhado) e que a visita mais frequentemente . Porém nenhum destes tem condições de cuidar dela, segundo a mesma afirma”NC.</p>
	Agressividade	<p>“...o ambiente familiar seria benéfico para a recuperação da filha. Do que pude perceber também é essa a vontade da doente.” NC.</p> <p>“A colega responsável pela doente neste turno, diz-lhe que achava que era melhor para a doente recuperar no domicílio, com a família e fazendo reabilitação em regime de ambulatório.” NC.</p> <p>[MFPC relata que o dependente]“...apresentava períodos de fúria em que não os agredia, mas partia tudo o que estava à mão e no dia seguinte tentava retratar-se, dizia que não voltava a fazê-lo, mas que era capaz de o repetir na mesma noite.” NC.</p> <p>“Observo da parte da filha pouca atenção em relação aos pais, só os cumprimentando após insistência do enfermeiro.” NC.</p>

2-Fatores centrados nos MFPC

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Capacidade para desempenhar um papel	Física	<p>“O marido diz-me que gosta muito de cuidar da esposa, mas que por problemas de coluna não pode continuar a fazê-lo” NC.</p> <p>“Os pais concordam com a sua limitação física.” NC.</p> <p>“Quando tiver alta, irá para uma unidade de cuidados continuados de longa duração, pois os pais decidiram que não tinham condições para cuidar dela” (observação</p>
	Cognitiva	<p>“É frequente os enfermeiros perceberem quando esta pessoa não será o prestador de cuidados que se espera, ou porque não consegue desenvolver as competências para cuidar, ou porque não tem a capacidade cognitiva para apreender tanta informação, ou não tem a disponibilidade de tempo necessária para cuidar e assumir a responsabilidade dos cuidados” NCE.</p> <p>“Nestes casos, por vezes os enfermeiros optam por preparar um segundo prestador de cuidados que esteja apto a prestar cuidados e que possa apoiar e dividir esse papel com uma outra “visita” que sozinha não teria competências ou capacidade cognitiva para cuidar da pessoa com dependência” NCE.</p>
	Económica	<p>“...também não pode deixar de trabalhar para cuidar só da mãe, porque tem dois filhos pequenos...”NC.</p> <p>“...tinha conversado com o marido e que tinham ponderado pôr uma pessoa em casa da mãe a cuidar dela e a ganhar 600 euros ou estar ela, que era filha, a cuidar dela...Preferia pôr baixa e receber o ordenado mínimo (a partir da reforma da mãe) acrescido de uma ajuda da Segurança Social e que ficava como cuidadora da mãe” NC.</p> <p>“...já recebia o ordenado mínimo na firma e o marido pouco mais trazia para casa e</p>

		<p>não podia estar sem receber, com os filhos pequenos.”NC.</p> <p>“...uma outra irmã, não trabalha atualmente e que tem mais disponibilidade para cuidar do irmão. Ainda não falou com esta irmã, mas afirma que lhe vai propôr que fique em casa a cuidar do irmão e a receber algum dinheiro em troca.” NC.</p> <p>“...depois de ter falado com o marido e com a assistente social, estava disponível para ficar a cuidar da mãe em casa, deixando o trabalho e recebendo parte da reforma da mãe como pagamento, acrescido de um subsídio da Segurança Social por cuidar de terceiros.” NC.</p> <p>“Segundo o enfermeiro especialista, a filha foi falar com a mãe na companhia dele, sobre (...) a possibilidade de ficar ela a cuidar da mãe e desta lhe dar parte da reforma, como pagamento - a doente aceitou.” NC.</p>
	Diponibilidade de tempo	<p>“Uma delas, refere que de momento se encontra de baixa e que tem aproveitado para apoiar mais a mãe.” NC.</p> <p>“Ambas são polícias e referem ter alguma facilidade em adaptar o horário para poderem apoiar a mãe nos cuidados prestados ao pai” NC.</p> <p>“...depois de ter falado com o marido e com a assistente social, estava disponível para ficar a cuidar da mãe em casa, deixando o trabalho e recebendo parte da reforma da mãe como pagamento, acrescido de um subsídio da Segurança Social por cuidar de terceiros.” NC.</p> <p>“...diz-me que está de baixa desde que foi internada a filha, precisamente para poder acompanhá-la sempre.” NC.</p> <p>“Respondem-me que como estão muitas vezes e muito tempo no serviço (todos os dias das 12h às 21h), foram observando como os enfermeiros faziam e que iam tirando dúvidas pontualmente para poderem ajudar o familiar.” NC.</p> <p>“...uma outra irmã, não trabalha atualmente e que tem mais disponibilidade para cuidar do irmão. Ainda não falou com esta irmã, mas afirma que lhe vai propôr que fique em casa a cuidar do irmão e a receber algum dinheiro em troca.” NC.</p>
	Experiência prévia como MFPC	<p>[o marido] “...começa a contar que é ele quem cuida da esposa em casa, com o apoio de uma prima da senhora.”NC.</p> <p>“...ele já apresentava estas dependências em casa e ela era a prestadora de cuidados desde 1998.”NC.</p> <p>“Em casa era ele que a ajudava e juntos pelo método de tentativa-erro foram adaptando o espaço físico da casa às necessidades dela.” NC.</p> <p>“...podia ajudar a esposa como já fazia antes.” NC.</p> <p>“...a mãe tinha o quarto no piso superior mas que nos últimos meses tinham criado um espaço no rés do chão para ela dormir, pois ela já não conseguia subir as escadas...” NC.</p> <p>“A esposa responde-me que ele comia sozinho, que precisava de alguma ajuda a vestir-se /despir-se, e a tomar banho, mas só um apoio. Muitas vezes tinha de ser obrigado a fazer as coisas porque não se queria vestir, não queria comer, entre outras coisas.” NC.</p> <p>“...ele já precisava de ajuda em casa para os autocuidados e ela já estava habituada a assisti-lo.” NC.</p> <p>“Este internamento não vem implicar nenhuma mudança nos cuidados que já prestava ao marido” NC.</p> <p>“...afirmam ter conhecimentos sobre: a prevenção da maceração da pele, a prevenção do pé equino e úlcera de pressão, a prevenção da aspiração do conteúdo alimentar, o expecturar ineficaz, o comer e o beber, a higiene, o uso do sanitário, a gestão da medicação, a troca da cânula externa, o que fazer em caso de urgência e a pesquisa de glicemia capilar e os seus valores de referência” NC.</p> <p>“A esposa diz-me que em casa, já lhe fazia a pesquisa de glicemia capilar e dava-lhe os antidiabéticos orais” NC.</p> <p>“A enfermeira responde-lhe que tem 300mg/dl. Uma das filhas afirma, que no domicílio os valores estavam mais controlados (segundo elas, sempre abaixo dos 90mg/dl)” NC.</p> <p>“Segundo a esposa, o doente em casa fazia antidiabéticos orais para controlo da glicemia” NC.</p>

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Necessidades sentidas pelos MFPC	Apoio para prestar cuidados	<p>“Manifestam mesmo, o desejo de a terem em casa, mas com algum apoio.” NC.</p> <p>“Os pais concordam (...) com a falta de apoios que existe em Chaves” NC.</p> <p>“Era seu desejo vê-la em casa, mas a sua principal preocupação era quem ficava a ajudar a mãe no período em que ela trabalha...” NC.</p> <p>“...que a preocupa o facto de deixar a mãe durante o dia com o padrasto. Afirmou não ter confiança nele.” NC.</p> <p>“...o que a preocupa mais, é o padrasto, pois acha que ele não tem responsabilidade e que não pode confiar nele para cuidar da mãe.” NC.</p> <p>“O marido responde-me que ela ainda precisa de muita ajuda e vários equipamentos para lhe poderem prestar os cuidados em casa” NC.</p> <p>“...dizendo que a equipa de enfermagem estaria disponível para os preparar e que mesmo após a alta, poderiam recorrer à mesma se tivessem dúvidas” NC.</p> <p>“Pergunto-lhe se lhe ensinaram o que fazer em caso de emergência. Ela responde que lhe deram os contactos telefónicos do Serviço de Neurologia...” NC.</p> <p>“Informam a filha e o marido da doente (...) que têm o apoio de um enfermeiro da Gasin 24h/dia, no caso de terem dúvidas com o ventilador” NC.</p> <p>“...lhe tinham dado o contacto telefónico de um enfermeiro da Gasin, que estaria disponível para ajudar durante 24h, caso ela tivesse dúvidas ou problemas com o ventilador” NC.</p> <p>“...que lhe deram os contactos telefónicos do Serviço de Neurologia e do Centro de Saúde da sua área de residência e que lhe disseram que estes estavam alertados para a situação da mãe e preparados para lhe dar assistência.” NC.</p> <p>“Inicialmente serão os enfermeiros do Centro de Saúde a administrar mas que depois a família terá de aprender a administrá-la.” NC.</p> <p>“Ao chegar ao domicílio da doente deverão estar lá à espera o enfermeiro da Gasin e os colegas do Centro de Saúde da área” NC.</p>
	Económico	<p>“...conta-me que quando foi falar com a Assistente da Segurança Social, esta manhã, verificou que os apoios são realmente poucos” NC.</p> <p>“Preferia pôr baixa e receber o ordenado mínimo (a partir da reforma da mãe) acrescido de uma ajuda da Segurança Social e que ficava como cuidadora da mãe” NC.</p> <p>“...tinha conversado com o marido e que tinham ponderado pôr uma pessoa em casa da mãe a cuidar dela e a ganhar 600 euros ou estar ela, que era filha, a cuidar dela...Preferia pôr baixa e receber o ordenado mínimo (a partir da reforma da mãe) acrescido de uma ajuda da Segurança Social e que ficava como cuidadora da mãe” NC.</p> <p>“...uma outra irmã, não trabalha atualmente e que tem mais disponibilidade para cuidar do irmão. Ainda não falou com esta irmã, mas afirma que lhe vai propôr que fique em casa a cuidar do irmão e a receber algum dinheiro em troca.” NC.</p> <p>“...depois de ter falado com o marido e com a assistente social, estava disponível para ficar a cuidar da mãe em casa, deixando o trabalho e recebendo parte da reforma da mãe como pagamento, acrescido de um subsídio da Segurança Social por cuidar de terceiros.” NC.</p> <p>“Segundo o enfermeiro especialista, a filha foi falar com a mãe na companhia dele, sobre (...) a possibilidade de ficar ela a cuidar da mãe e desta lhe dar parte da reforma, como pagamento - a doente aceitou.” NC.</p>
	Ajudas técnicas	<p>“O marido responde-me que ela ainda precisa de muita ajuda e vários equipamentos para lhe poderem prestar os cuidados em casa” NC.</p> <p>“O marido diz-me que se esposa fosse para o domicílio seriam necessárias muitas ajudas técnicas para poder cuidar dela” NC.</p> <p>“a cadeira de rodas não foi fornecida, pelo que a família da doente ficou de a arranjar para quando esta tivesse alta (no entanto no dia da alta ainda não tinham comprado a cadeira de rodas)” NC.</p>

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
	Disponibilidade para aprender	<p>“Hoje estão os dois (marido e filha da doente) presentes às 14h (...) diz-me que não ia trabalhar de tarde, tendo estado sempre no serviço junto da mãe” NC.</p> <p>“A filha responde-lhe que está livre no final da tarde, depois das 18h, mas que no fim de semana estaria mais livre. Foi combinado com a filha o início da preparação para o dia seguinte após o fim do seu horário de trabalho (a partir das 18h) e para 6^ª, sábado, domingo, visto que havia a possibilidade da doente ter alta na 2^ª” NC.</p> <p>“está livre no final da tarde, depois das 18h, mas que no fim de semana estaria mais livre (...) combinaram com a filha para aparecer no fim de semana e vir aprender algumas coisas” NC.</p> <p>“...na semana anterior, tinha estado no Serviço de Neurologia entre as 18h e as 21h, três dias seguidos e que nunca vieram ter com ela para ensinar” NC.</p> <p>“...uma enfermeira disse-lhe para aparecer depois do trabalho no hospital, pois ... iam ensiná-la a cuidar da mãe ...e ela veio e ninguém ensinou nada” NC.</p>

<p>Disposições do MFPC</p>	<p>“Respondem-me que como estão muitas vezes e muito tempo no serviço (todos os dias das 12h às 21h), foram observando como os enfermeiros faziam e que iam tirando dúvidas pontualmente para poderem ajudar o familiar”NC.</p> <p>“...diz-me que está de baixa desde que foi internada a filha, precisamente para poder acompanhá-la sempre”NC.</p> <p>“...os familiares do doente também manifestaram vontade de serem envolvidos nos cuidados que lhe são prestados e de começarem a aprender a cuidar dele”NC.</p> <p>“Por fim diz-lhes que alguém irá combinar com elas um dia para aprenderem algumas coisas. Elas respondem que trabalham todos os dias úteis e que o melhor dia é sexta-feira pois só trabalham até às 12h.”NC.</p> <p>“Pergunto à colega se falaram com a família da doente sobre o período de recuperação estimado, no sentido de fazer os familiares perceberem que após a alta o doente ainda vai provavelmente apresentar dependências (ainda que em grau menor) e que vai precisar da assistência deles. A colega responde-me que ...tentaram, mas que a família estava tão iludida que nem quis saber e nem os ouviu”NC.</p> <p>“Os colegas dizem-me que o marido estava a tentar que a esposa fosse para o serviço de reabilitação do [outro hospital] , e como tal “não estava motivado para aprender a cuidar dela.”NC.</p> <p>“Pergunto novamente ao marido se lhe ensinaram a ajudar a esposa em alguma coisa? O marido diz-me que não, mas que também não será necessário pois a esposa vai fazer reabilitação antes de ir para casa”NC.</p> <p>“...colega responde-me que, naquelas situações em que o conjugue é idoso, tem pouco suporte familiar, ou tem suporte familiar, mas os familiares não se mostram muito interessados ou quando o doente tem um grau de dependência muito elevado normalmente encaminham primeiro para a EGA”NC.</p> <p>“...aquelas cujos doentes estão propostos para a EGA e cuja família não está disponível para aprender a cuidar do seu familiar, apesar das várias tentativas dos enfermeiros para os consciencializar”NCE.</p> <p>“quando vão posteriormente falar com a família, eles acham que já não será preciso aprender a cuidar do seu familiar, pois este vai sair da UCC completamente recuperado”NC.</p> <p>“De certa forma, a família espera que a preparação para prestar cuidados seja iniciada na unidade de cuidados continuados e não está física nem psicologicamente disponível para aprender quando os enfermeiros do internamento (fase hospitalar) os abordam sobre a prestação de cuidados.”NCE.</p>
<p>Perceção de Autoeficácia</p>	<p>“O marido referiu sentir-se à vontade para a alimentar, dizendo que ...não é muito diferente da outra sonda”NC.</p> <p>“...a esposa diz-nos que não teria coragem de lhe administrar a insulina, se um dia fosse preciso”NC.</p> <p>“...referem que a mãe e esposa do doente ainda sente insegurança quando troca a cânula de traqueostomia...”NC.</p> <p>“Quando a esposa chega pergunto-lhe se esta se sente capaz de cuidar dele em casa? Esta referiu-me ser capaz de lhe fazer tudo o que lhe fazem no hospital.”NC.</p> <p>“Observo a mãe a elevar e transferir o filho da cama para o cadeirão, sozinha”NC.</p> <p>“...uma vez até perguntou ...como é que o conseguiria manter de pé sem ele escorregar e disseram-lhe para o segurar pelo elástico das calças. Hoje resolveu experimentar”NC.</p> <p>“depois volto à enfermaria de cuidados especiais e observo a mãe e a tia a posicionar este doente usando para isso um resguardo de pano que estava por baixo do doente”NC.</p> <p>“Diz-me que continua a realizar os exercícios ativo-passivos ao braço direito e incentiva-a a exercitar os músculos da face (mandando beijinhos), como lhe ensinou o enfermeiro de reabilitação”NC.</p> <p>“diz-me ainda, que o enfermeiro a alertou para a necessidade de haver um transporte diário para a levar e trazer a casa, caso ela decidisse pela última opção. A mãe refere que este não era problema e que arranjava uma guia para o transporte da filha em ambulância”NC.</p> <p>“...o padraço chegou, falei com ele a sós, no corredor. Este, disse-me que achava que não era preciso a filha da esposa vir para casa cuidar da mãe e receber a reforma dela. Diz-me ainda, que podia ajudar a esposa como já fazia antes...”NC.</p> <p>“caso a Segurança Social não lhes arranjasse a cadeira de rodas e a cama articulada, que ele próprio a compraria”NC.</p> <p>“A filha da doente diz à enfermeira que ...não pode administrar a heparina à mãe, pois desmaia só de ver uma agulha e que não é capaz! O marido da doente também se descarta de imediato de o fazer.”NC.</p> <p>“Segundo o enfermeiro especialista, a filha foi falar com a mãe na companhia dele, sobre: a importância de se fazerem essas obras na casa de banho - A doente não autorizou”NC.</p> <p>“Inicialmente serão os enfermeiros do Centro de Saúde a administrar mas que depois a família terá de aprender a administrá-la”NC.</p> <p>“Quando o prestador de cuidados não é um familiar, nem amigo, mas sim uma pessoa contratada pela família para prestar os cuidados à pessoa com dependência, os enfermeiros referem que para além de preparar o prestador de cuidados contratado, também preparam a família para os mesmos cuidados”NCE.</p> <p>“...este é um passo importante para a família perceber que também é capaz de prestar</p>

Disposições do MFPC		<p>cuidados, consciencializar-se e querer assumir integralmente a prestação de cuidados”NCE.</p> <p>“Sim, e é uma forma deles perceberem que afinal eles são capazes de prestar os cuidados”NCE.</p>
	Iniciativa de prestar cuidados	<p>“Pergunto-lhe se alguém a ensinou a fazer a elevação e a transferência. Responde-me que não, mas que tinha observado várias vezes como as enfermeiras faziam”NC.</p> <p>“A mãe diz que o namorado da filha ia repetindo alguns movimentos que vira o enfermeiro fazer”NC.</p> <p>“Respondem-me que como estão muitas vezes e muito tempo no serviço (todos os dias das 12h às 21h), foram observando como os enfermeiros faziam e que iam tirando dúvidas pontualmente para poderem ajudar o familiar”NC.</p> <p>“A senhora estava, a alimentar o marido e a sua expressão facial alterou-se”NC.</p> <p>“Enquanto conversamos, trazem o lanche para o doente e observo uma das filhas a alimentar o pai por gavagem”NC.</p> <p>“...vejo o doente (que já não tem sonda nasogástrica) a ser alimentado ao lanche, pela esposa”NC.</p> <p>“Observo a mãe a elevar e transferir o filho da cama para o cadeirão, sozinha”NC.</p> <p>“...uma vez até perguntou ...como é que o conseguiria manter de pé sem ele escorregar e disseram-lhe para o segurar pelo elástico das calças. Hoje resolveu experimentar”NC.</p> <p>“depois volto à enfermaria de cuidados especiais e observo a mãe e a tia a posicionar este doente usando para isso um resguardo de pano que estava por baixo do doente”NC.</p> <p>“Posteriormente, elas alimentam o doente do jantar”NC.</p> <p>“A mãe diz que o namorado da filha ia repetindo alguns movimentos que vira o enfermeiro fazer”NC.</p> <p>“Observo que a mãe parte a comida e a dispõe para a filha comer sozinha com a mão esquerda” NC.</p> <p>“...a mãe diz-me que no tomar banho, e no vestir/despir que ajuda a filha, assim como no comer”NC.</p> <p>“...esteve a tomar banho com a juda da mãe”NC.</p> <p>“Como a doente apresenta diminuição de apetite, a irmã trouxe-lhe por iniciativa própria, sopa e fruta passada de casa, que a doente se encontra a comer”NC.</p> <p>“Questiona a razão de tantas infeções repetidas, que têm motivado tantos internamentos. Encaminho-a para questionar as colegas, mas ela não o faz.”NC.</p> <p>“...enfermeira entra na enfermaria e vem fazer a pesquisa de glicemia capilar ao doente. Uma das filhas pergunta qual o valor da glicemia. A enfermeira responde-lhe que tem 300mg/dl. Uma das filhas afirma, que no domicílio os valores estavam mais controlados (segundo elas, sempre abaixo dos 90mg/dl)”NC.</p> <p>“Quando a esposa chega ao serviço por volta das 12h e vê que o marido mudou de enfermaria, pergunta a um dos enfermeiros se este teve um agravamento do seu estado? O colega explica-lhe que durante a noite o marido teve uma convulsão e que por essa razão foi mudado de enfermaria.”NC.</p> <p>“Perguntou ao enfermeiro como se ligava o ventilador e este respondeu-lhe ...Quer aprender?”NC.</p> <p>“A enfermeira faz a pesquisa de glicemia capilar e a esposa pergunta-lhe o valor. Depois, pergunta à enfermeira porque razão a glicemia se encontra elevada. A enfermeira explica à esposa as causas que poderão estar na origem da hiperglicemia”NC.</p>
Disposições do MFPC	Envolvimento	<p>“...no domicílio, era o marido quem a ajudava nas suas limitações. No entanto, após a alta, a filha da doente assumirá o papel principal de prestadora de cuidados”NC.</p> <p>“o padraço chegou, falei com ele a sós, no corredor. Este, disse-me que achava que não era preciso a filha da esposa vir para casa cuidar da mãe e receber a reforma dela. Diz-me ainda, que podia ajudar a esposa como já fazia antes...”NC.</p> <p>“Por parte dos enfermeiros, neste momento a preparação está mais direcionada para a filha” NC.</p> <p>“desabafa que ainda não conseguiram contar à tia o problema da irmã dela e a evolução esperada (...) falou com o filho desta (seu primo), mas que ambos receiam a reação que a senhora poderá ter, atendendo a que têm a mesma idade e por serem muito ligadas (irmãs gémeas)” NC.</p> <p>“depois volto à enfermaria de cuidados especiais e observo a mãe e a tia a posicionar este doente usando para isso um resguardo de pano que estava por baixo do doente” NC.</p> <p>“Respondem-me que como estão muitas vezes e muito tempo no serviço (todos os dias das 12h às 21h), foram observando como os enfermeiros faziam e que iam tirando dúvidas pontualmente para poderem ajudar o familiar”</p>

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
<p>Sentimentos e emoções do MFPC</p>	<p>Ânsia</p>	<p>“...a mãe afirma não ficar bem durante a semana, só a vendo uma vez” NC. [os pais] Manifestam mesmo, o desejo de a terem em casa, mas com algum apoio” NC. “Era seu desejo vê-la em casa, mas a sua principal preocupação era quem ficava a ajudar a mãe no período em que ela trabalha” NC. “...desde que foi internada, que tem sido complicado para eles estar em casa sem a ajuda dela” NC. “...quando a vêm visitar, eles lhe dizem que ela tem de melhorar e regressar a casa depressa, porque já não estão a aguentar...” NC. “o ambiente familiar seria benéfico para a recuperação da filha. Do que pude perceber também é essa a vontade da doente” NC. “Segundo a colega, a família deste doente manifestou vontade em levá-lo para casa desde que este foi internado” NC. “O facto das visitas da pessoa com dependência manifestarem o desejo de a levar de volta ao domicílio, é um dos elementos que interferem com o início do processo da preparação, acelerando-o” NCE.</p>
	<p>Angústia da separação</p>	<p>“...ela diz-me que ...entende que a filha já passou por muito a nível hospitalar e que outro internamento noutra instituição, com outros profissionais seria cruel para a filha” NC. “... não seria justo com ele, e que este não merecia a situação em que estava, muito menos merecia ir para uma dessas unidades, enquanto eles aguentassem cuidar dele.” NC. “...se estariam na disposição de o levar para casa e estas respondem que sim, pois à mãe deles ...custa-lhe muito saber que o filho está internado e quer tê-lo em casa para poder cuidar dele” NC.</p>
	<p>Sentimentos de impotência</p>	<p>“Quer a doente, quer o marido apresentam uma expressão de angústia/apreensão” NC. “...dizendo como é complicado para si, ver o filho assim e como desanima ao ver que o filho só piora” NC. “[doente e MFPC] referem sentirem-se desanimados com a situação” NC. “...desabafa que ainda não conseguiram contar à tia o problema da irmã dela e a evolução esperada” NC. “A filha da doente, diz que o médico dos Cuidados Intensivos também já a tinha informado disso e começa a chorar” NC. “Diz-me como tem sido difícil imaginar o que ela ainda vai sofrer” NC. “a filha da doente diz-me que a mãe não merecia aquela doença, ela que sempre tinha trabalhado tanto!” “...diz-me que...teria sido melhor para o marido ficar mais uns dias na UCI, por ainda estar tão debilitado” NC. “A tia do doente diz-me que, na sua opinião ...se os enfermeiros tivessem acudido mais cedo o sobrinho, este não teria sofrido um agravamento tão acentuado” NC. “...que lhe custa vê-la irritada, por não conseguir transmitir o que quer” NC.</p>
	<p>Esperança na reabilitação</p>	<p>“A mãe da doente diz-me que dissera à Enfª da EGA que ...só queria o melhor para a filha e que se isso fosse ir para uma UCC, que não se iria opôr” NC. “...se vai para casa após a alta? O marido responde-me que ela ainda precisa de muita ajuda e vários equipamentos para lhe poderem prestar os cuidados em casa” NC. “Segundo os colegas, esta doente será transferida para [outro hospital], onde ficará a fazer reabilitação. Por ser da vontade da doente e família essa transferência para iniciar a reabilitação, não foi iniciada a preparação da família, nomeadamente do marido” NC. “Pergunto à colega se falaram com a família da doente sobre o período de recuperação estimado, no sentido de fazer os familiares perceberem que após a alta o doente ainda vai provavelmente apresentar dependências (ainda que em grau menor) e que vai precisar da assistência deles. A colega responde-me que ...tentaram, mas que a família estava tão iludida que nem quis saber e nem os ouviu” NC. “...se os enfermeiros prepararam o marido e /ou a irmã, sobre como cuidar dela. Respondem-me que não, mas que ela ia para uma UCC e que iria recuperar a independência” NC. “Pergunto novamente ao marido se lhe ensinaram a ajudar a esposa em alguma coisa? O marido diz-me que não, mas que também não será necessário pois a esposa vai fazer reabilitação antes de ir para casa” NC.</p>

Categoria	Subcategorias	Unidade de registo
Opiniões dominantes (enfermeiros)	Referenciação à EGA	<p>“...aquelas cujos doentes estão propostos para a EGA e cuja família não está disponível para aprender a cuidar do seu familiar, apesar das várias tentativas dos enfermeiros para os consciencializar”NCE.</p> <p>“quando os doentes vão para estas unidades, ...está a perder-se o hábito de ensinar/preparar o prestador de cuidados”NC.</p> <p>“isto acontece porque quando a Enfermeira da Equipa de Gestão de altas vem falar com a família, transmite-lhes a ideia de que a pessoa ...vai para um sítio fantástico, cheio de condições, no qual vão fazer fisioterapia de manhã à noite”NC.</p> <p>“quando vão posteriormente falar com a família, eles acham que já não será preciso aprender a cuidar do seu familiar, pois este vai sair da UCC completamente recuperado”NC.</p> <p>“De certa forma, a família espera que a preparação para prestar cuidados seja iniciada na unidade de cuidados continuados e não está física nem psicologicamente disponível para aprender quando os enfermeiros do internamento (fase hospitalar) os abordam sobre a prestação de cuidados.”NCE.</p> <p>[o MFPC conta que a dependente] “...Sentia-se muito deprimida e que ficara desapontada pois a UCC não correspondia ao que lhe haviam descrito inicialmente.”NC.</p> <p>“Segundo alguns colegas a EGA é uma barreira à consciencialização da família e dificulta a passagem da informação de que, em algum momento a pessoa com dependência irá precisar da sua ajuda”NCE.</p> <p>“Os enfermeiros consideram que a EGA veio dificultar a preparação dos prestadores de cuidados para estes levarem para o domicílio a pessoa com dependência e lhe poderem prestar cuidados. No entanto, houve casos em que não obstante a pessoa com dependência estar referenciada para ingressar na rede de cuidados continuados, o prestador de cuidados foi preparado e esta pessoa acabou por ir diretamente para o domicílio.”NCE.</p>
	Articulação da EGA com o serviço	<p>“o incómodo que causou na equipa, a Enf^o da EGA querer falar apenas com o Enf^o Especialista”NC.</p> <p>“Esta colega refere que outro fator que leva a que os enfermeiros não preparem as famílias é o facto de se ter estipulado que a Enf^o da EGA viria sempre ao Serviço de Neurologia, falar com o Enf^o Especialista”NC.</p> <p>“Na opinião dela isto fez com que o resto da equipa deixa-se de se sentir envolvida no processo de preparação dos familiares, o que conduziu a que ela e outros enfermeiros deixassem de os preparar”NC.</p>

3-Áreas e estratégias dominantes

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Áreas dominantes	Condição do dependente	<p>“Consideram que ao longo do internamento do doente, começam por preparar efetivamente a família para a condição da pessoa com dependência”NCE.</p> <p>“explica-lhe a importância de não haver tantas visitas, quer para dar descanso à doente, quer para manterem a informação clínica restrita ao núcleo familiar”NC.</p> <p>“A mãe diz que por vezes ela mexe a mão e o enfermeiro explica-lhe que não são movimentos voluntários, que são reflexos e que estes não contam como movimentos”NC.</p> <p>“O colega explica-lhe que durante a noite o marido teve uma convulsão e que por essa razão foi mudado de enfermaria.”NC.</p> <p>“enfermeiro fala do destino dela após a alta, dizendo que a fase aguda está estabilizada e que ela poderá ter alta quando as úlceras de pressão estiverem numa fase de cicatrização mais avançada”NC.</p> <p>“as enfermeiras explicam ao marido da doente e à filha desta, a gravidade da doença e da necessidade de serem preparados para cuidarem dela em casa”NC.</p> <p>“enfermeira pediu-lhes novamente para trazerem a irmã da doente e o sobrinho para que também fossem ensinados”NC.</p> <p>“Outra enfermeira sugere-lhe que conte a situação da doente a outros familiares próximos, que vivam perto, (irmã gêmea da doente e sobrinho), para poderem contar com o apoio destes quando a doente regressar a casa”NC.</p> <p>“que a alertaram para o agravamento da condição de saúde da mãe”NC.</p> <p>“Reafirmam a progressão esperada desta patologia (que segundo a filha, já tinha sido explicada pelo médico dos Cuidados Intensivos), dizendo que a condição atual da doente vai continuar a agravar até ela não conseguir respirar sozinha”NC.</p> <p>“É lhes dito claramente que toda as funções do corpo, abaixo dos olhos, vão ser perdidas”NC.</p> <p>“Uma das enfermeiras refere que normalmente os doentes com esta patologia começam por perder a força nas pernas e braços, seguindo-se a perda da continência dos esfíncteres, a capacidade para comer e deglutir líquidos e sólidos, e a capacidade para respirar, podendo ainda perder a fala”NC.</p>

Áreas dominantes		<p>[enfermeira] “explica que a determinada altura, alguém (doente ou a família) terá de assumir a decisão de se fazer ou não uma traqueostomia para assegurar a ventilação de forma artificial, caso contrário a doente morrerá” NC.</p> <p>“Uma das enfermeiras explica que a progressão desta doença é rápida mas variável” NC.</p>
	Gestão dos medicamentos	<p>“A enfermeira explica à esposa as causas que poderão estar na origem da hiperglicemia que ele apresenta. Refere que é normal ele ter os valores de glicemia elevados e que estão a fazer o ajuste com a insulina de ação rápida e intermédia” NC.</p> <p>“enfermeira explica que a glicemia está elevada (300mg/dl) devido ao facto dele estar a ser também alimentado com nutrição entérica artificial” NC.</p> <p>“Observo o enfermeiro a falar com a mãe e a tia, explicando-lhes que a sonolência excessiva que este apresenta é efeito secundário da terapêutica” NC.</p> <p>“a enfermeira diz à filha que a mãe também começará a fazer uma heparina de baixo peso molecular sub-cutânea, em casa” NC.</p> <p>“A enfermeira explica-lhe que em casa seria diferente e mais fácil pois usaria uma caneta e a agulha desta era bem mais pequena” NC.</p> <p>“enfermeira entra na enfermaria pouco tempo depois, aproxima-se e diz à filha que ...terá de aprender a administrar os broncodilatadores à mãe com o ventilador em funcionamento.” NC.</p> <p>“Exemplificando desconecta a traqueia do ventilador e no meio encaixa o aerochamber voltando a unir o circuito. Explica como deve encaixar os broncodilatadores no aerochamber e em que momento da respiração deve administra-los. Explica quantas vezes ao dia deve fazê-lo e qual a dose a administrar de cada vez” NC.</p>
	Domínio do alimentar-se	<p>“com a família presente, o enfermeiro explica que vai testar o reflexo de deglutição da doente, dando-lhe duas colheres de sopa” NC.</p> <p>“observo a enfermeira a explicar-lhe que a técnica para alimentar a esposa pela PEG era idêntica à alimentação pela SNG (...) diz-lhe para deixar a comida arrefecer até estar fria” [enfermeira para o MFPC] NC.</p> <p>“Sugere à família que o deixe dormir mais um pouco atrasando a hora do lanche” NC.</p> <p>“Ele aproveita a presença destas (mãe e tia) para o ajudarem a mudar a fralda e a posicionar o doente para a refeição. Vai conversando com elas sobre outro assunto e vai orientando os passos” NC.</p> <p>“na eventualidade do marido aceitar, da necessidade de o incluir novamente nos cuidados prestados a nível hospitalar” NC.</p> <p>“a enfermeira volta e põe o marido a alimentar a esposa sob a sua supervisão”(…)Disse-lhe para encher a seringa com a sopa e ir administrando lentamente”(…)Diz-lhe para dobrar a sonda, retirar o clamp e conectar a seringa vazia à sonda. Disse-lhe para aspirar o conteúdo gástrico e depois reintroduzi-lo. NC.</p> <p>“Nas refeições seguintes, se o marido estava presente, era ele que a alimentava” NC.</p> <p>“O enfermeiro incentiva o marido a substituí-lo na alimentação da esposa. O marido começa então a dar-lhe a sopa” NC.</p> <p>“Os enfermeiros incentivam os pais a trazer “pasteis de chaves”, quando a veem visitar” NC.</p> <p>“A enfermeira diz-lhe ainda que não deve alimentar o marido porque é algo que ele já faz sozinho se lhe dispuserem as coisas, e como tal não deve substituí-lo naquilo que ele fôr capaz de fazer”(…) Reforça a recomendação dizendo o seu marido só precisa de incentivo,...muito incentivo” NC.</p>
	Prevenção de complicações	<p>“Ao passar pela enfermaria observo o enfermeiro de reabilitação, a fazer-lhe exercícios de cinesiterapia respiratória, na presença da esposa” NC.</p> <p>“que a alertaram para contrariar o movimento da mão direita, quando esta se fecha” NC.</p> <p>“a mão direita continuava a apresentar muitos movimentos que os enfermeiros lhe tinham ensinado que eram reflexos e que devia contrariar a tendência dos dedos em fechar-se” NC.</p> <p>“o enfermeiro começa a fazer mobilização muscular-articular passiva/ativa assistida do braço direito e vai dizendo à mãe quais os movimentos que podem repetir na hora das visitas, sem o risco de lhe provocarem uma luxação (diz-lhe para evitar mexer com as articulações do ombro, pela sua fragilidade).” NC.</p> <p>“A senhora responde que lhe disseram que podia repetir alguns dos exercícios do braço e da perna” NC.</p> <p>“Diz-me que continua a realizar os exercícios ativo-passivos ao braço direito e incentiva-a a exercitar os músculos da face (mandando beijinhos), como lhe ensinou o enfermeiro de reabilitação” NC.</p> <p>“No que se refere à mobilização ativo-passiva do braço direito continuava a realizar os exercícios que lhe foram ensinados pelos enfermeiros” NC.</p> <p>“vejo o enfermeiro especialista a realizar exercícios aos músculos da boca para diminuir o desvio da comissura labial à direita. Vai dizendo à mãe da doente para a incentivar a treinar os “beijinhos”, pois esse movimento dos lábios também a ajuda” NC.</p>

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Estratégia dominante	Expositiva	<p>“observo a enfermeira a explicar-lhe que a técnica para alimentar a esposa pela PEG era idêntica à alimentação pela SNG”NC.</p> <p>“Voltou à enfermaria quando ele já tinha acabado e perguntou-lhe se tinha dúvidas” [ao MFPC]NC.</p> <p>“enfermeiro fala do destino dela após a alta, dizendo que a fase aguda está estabilizada e que ela poderá ter alta quando as úlceras de pressão estiverem numa fase de cicatrização mais avançada” NC.</p> <p>“Reforça ainda, a necessidade da filha ser posicionada várias vezes ao dia” [enfermeiro fala aos MFPC] NC.</p> <p>“A enfermeira explica-lhe que em casa seria diferente e mais fácil pois usaria uma caneta e a agulha desta era bem mais pequena”NC.</p> <p>“A enfermeira diz-lhe ainda que não deve alimentar o marido porque é algo que ele já faz sozinho se lhe dispuserem as coisas, e como tal não deve substituí-lo naquilo que ele fôr capaz de fazer”NC.</p> <p>“Reforça a recomendação dizendo o seu marido só precisa de incentivo,...muito incentivo”NC.</p> <p>“enfermeira explica que a glicemia está elevada (300mg/dl) devido ao facto dele estar a ser também alimentado com nutrição entérica artificial”NC.</p> <p>“explica-lhe a importância de não haver tantas visitas, quer para dar descanso à doente, quer para manterem a informação clínica restrita ao núcleo familiar”NC.</p> <p>“O colega explica-lhe que durante a noite o marido teve uma convulsão e que por essa razão foi mudado de enfermaria.” NC.</p> <p>“as enfermeiras explicam ao marido da doente e à filha desta, a gravidade da doença e da necessidade de serem preparados para cuidarem dela em casa. Reafirmam a progressão esperada desta patologia (que segundo a filha, já tinha sido explicada pelo médico dos Cuidados Intensivos), dizendo que a condição atual da doente vai continuar a agravar até ela não conseguir respirar sozinho. É lhes dito claramente que toda as funções do corpo, abaixo dos olhos, vão ser perdidas”NC.</p> <p>“Uma das enfermeiras refere que normalmente os doentes com esta patologia começam por perder a força nas pernas e braços, seguindo-se a perda da continência dos esfíncteres, a capacidade para comer e deglutir líquidos e sólidos, e a capacidade para respirar, podendo ainda perder a fala. Ela explica que a determinada altura, alguém (doente ou a família) terá de assumir a decisão de se fazer ou não uma traqueostomia para assegurar a ventilação de forma artificial, caso contrário a doente morrerá” NC.</p> <p>“Uma das enfermeiras explica que a progressão desta doença é rápida mas variável.”NC.</p> <p>“Outra enfermeira sugere-lhe que conte a situação da doente a outros familiares próximos, que vivam perto, (irmã gêmea da doente e sobrinho), para poderem contar com o apoio destes quando a doente regressar a casa.”NC.</p> <p>“As enfermeiras explicam aos familiares que não é a primeira vez que preparam uma família para levar um familiar para casa nestas condições. Dizem-lhes que há alguns apoios da comunidade que dão apoio domiciliário e comprometem-se a entrar em contacto com a Assistente Social.”NC.</p> <p>“Informam a filha e o marido da doente, que neste momento, a doente já terá de levar para casa o ventilador não invasivo, para poder ventilar de forma adequada, e que têm o apoio de um enfermeiro da Gasin 24h/dia, no caso de terem dúvidas com o ventilador. Explicam que os ensinarão a trabalhar com o ventilador antes da alta e que lhes será fornecido um oxímetro de dedo.”NC.</p> <p>“A enfermeira pediu-lhes novamente para trazerem a irmã da doente e o sobrinho para que também fossem ensinados.”NC.</p> <p>“Uma das enfermeiras vai reforçando ao longo da conversa, que a doente terá alta só quando a família se sentir apta para poder cuidar dela em casa.”NC.</p> <p>“Os enfermeiros incentivam os pais a trazer “pasteis de chaves”, quando a veem visitar”NC.</p> <p>“enfermeira entra na enfermaria pouco tempo depois, aproxima-se e diz à filha que ...terá de aprender a administrar os broncodilatadores à mãe com o ventilador em funcionamento.”NC</p> <p>“a enfermeira diz à filha que a mãe também começará a fazer uma heparina de baixo peso molecular sub-cutânea, em casa”NC</p> <p>“A enfermeira explica à esposa as causas que poderão estar na origem da hiperglicemia que ele apresenta. Refere que é normal ele ter os valores de glicemia elevados e que estão a fazer o ajuste com a insulina de ação rápida e intermédia”NC.</p> <p>“A mãe diz que por vezes ela mexe a mão e o enfermeiro explica-lhe que não são movimentos voluntários, que são reflexos e que estes não contam como movimentos”NC</p> <p>“Observo o enfermeiro a falar com a mãe e a tia, explicando-lhes que a sonolência</p>

<p>Estratégia dominante</p>	<p>Expositiva</p>	<p>excessiva que este apresenta é efeito secundário da terapêutica”NC. “Sugere à família que o deixe dormir mais um pouco atrasando a hora do lanche”NC “quando chegam a tia e o pai do doente, a enfermeira explica-lhes que o algaliou, porque ele não estava a conseguir urinar”NC. “uma empresa poderia ir a casa prestar-lhe os cuidados de higiene”NC “enfermeiro especialista, que me disse que tinha falado com a filha sobre as condições da casa da mãe, e que lhe tinha proposto fazerem alterações, para aumentar a casa de banho, eliminando uma dispensa e colocando um chuveiro”NC. “Segundo o enfermeiro especialista, a filha foi falar com a mãe na companhia dele, sobre: a importância de se fazerem essas obras na casa de banho - A doente não autorizou”NC “que a alertaram para o agravamento da condição de saúde da mãe”NC. “que lhe deram os contactos telefónicos do Serviço de Neurologia e do Centro de Saúde da sua área de residência”NC “lhe tinham dado o contacto telefónico de um enfermeiro da Gasin, que estaria disponível para ajudar durante 24h, caso ela tivesse dúvidas ou problemas com o ventilador”NC. “Nesse piso havia uma casa de banho pequena com banheira e a colega sugeriu que a retirassem e colocassem chuveiro”NC “Como a casa de banho era pequena e havia a hipótese de a alargar, eliminando uma dispensa que fazia fronteira, ela também sugeriu que o fizessem”NC. “diz-me ter falado com o Enfermeiro Especialista. Segundo a mãe, este dissera-lhe que se fosse à mãe, ...só aceitaria a UCC de Valongo (a mais próxima de casa da mãe desta doente), mas que se houvesse a possibilidade, preferia que a doente fosse para casa e fizesse fisioterapia e terapia da fala em regime de ambulatório”NC “diz-me ainda, que o enfermeiro a alertou para a necessidade de haver um transporte diário para a levar e trazer a casa, caso ela decidisse pela última opção. A mãe refere que este não era problema e que arranjava uma guia para o transporte da filha em ambulância”NC.</p>
------------------------------------	-------------------	--

Anexo 6
(Questionário - Fase 2)

INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE:

Eu, Sara Margarida dos Santos Cruz, Enfermeira no Serviço de Cardiologia do Hospital de S. João e aluna do Mestrado em Enfermagem Avançada, da Universidade Católica Portuguesa, venho requerer a sua participação num estudo. Trata-se de um estudo exploratório-descritivo, desenvolvido a nível hospitalar, sobre a preparação dos cuidadores familiares para tomar conta de pessoas dependentes em casa e que será realizado através da aplicação de um questionário de autopreenchimento.

Este estudo está a ser desenvolvido sob a orientação do Professor Filipe Pereira e com a coorientação da Professora Joana Campos, da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

No seu exercício em ambiente hospitalar, considere todas as situações em que teve ao seu cuidado uma pessoa com dependência no autocuidado e para a qual entendeu que era adequado preparar um familiar para tomar conta da mesma em casa. Para este estudo, considere o dependente que precisa de ajuda total e o dependente que precisa de ajuda parcial nos autocuidados, ou seja os “grandes dependentes”.

Embora nem sempre o cuidador seja um elemento da família, a terminologia adotada para o questionário é a de *cuidador familiar*. O *dependente*, neste contexto, é o doente.

O questionário presente divide-se em duas partes: a primeira parte refere-se à caracterização sócio-demográfica dos respondentes; os itens relativos à preparação do cuidador familiar, corresponde à segunda parte do questionário.

Assim, na segunda parte do questionário, para cada “intervenção” elencada, pretende-se que assinale com uma cruz, na coluna da esquerda, o grau de *relevância* que atribui à referida intervenção. Aqui, não há respostas “certas ou erradas”; o que nos interessa é a sua opinião acerca da *relevância* ou importância que cada intervenção tem, na sua opinião, para efeitos da preparação dos cuidadores familiares. Para cada uma das intervenções, também nos interessa conhecer a frequência com que é realizada. As respostas relativas à frequência das intervenções devem ser assinaladas na coluna da direita. A frequência, como sabemos, é muito condicionada por aspetos da estrutura e dos processos dos próprios serviços. O nosso estudo não visa fazer um julgamento ou apreciação da qualidade dos cuidados. Do confronto da *relevância* com a *frequência* das intervenções pretende-se evoluir para a identificação de propostas de melhoria da qualidade dos cuidados, também por via da (re)engenharia de aspetos da estrutura e dos processos. Considere o seguinte exemplo:

Relevância				1. Preparar o cuidador familiar para assistir o dependente a alimentar-se (comer e beber)	Frequência			
Muito Relevante			Pouco Relevante		Muito Frequente			Pouco Frequente
X				1. Explicar ao cuidador familiar as limitações do dependente para se alimentar.		X		

A sua participação é fundamental! A participação neste estudo é voluntária. Todas as informações obtidas possuirão um cariz confidencial e o anonimato dos participantes está totalmente garantido.

Caso necessite de futuros esclarecimentos em relação a este estudo, pode contactar-me através do e-mail cruz.sara@gmail.com.

Obrigada pela sua colaboração.

A – Questionário de caracterização sociodemográfica:

Assinale com uma X, APENAS uma resposta em cada questão.

1. Sexo

<input type="checkbox"/>	Masculino
<input type="checkbox"/>	Feminino

2. Idade (anos)

<input type="text"/>	<input type="text"/>
----------------------	----------------------

3. Estado civil

<input type="checkbox"/>	Casado/União de facto
<input type="checkbox"/>	Solteiro
<input type="checkbox"/>	Viúvo
<input type="checkbox"/>	Divorciado

4. Nacionalidade

<input type="checkbox"/>	Portuguesa
<input type="checkbox"/>	Outra _____

5. Habilitações Académicas

<input type="checkbox"/>	Bacharelato
<input type="checkbox"/>	Licenciatura
<input type="checkbox"/>	Mestrado
<input type="checkbox"/>	Doutoramento
<input type="checkbox"/>	Pós-Doutoramento

6. Categoria Profissional

<input type="checkbox"/>	Enfermeiro
<input type="checkbox"/>	Enfermeiro graduado
<input type="checkbox"/>	Enfermeiro Especialista/com Especialidade
<input type="checkbox"/>	Enfermeiro Chefe
<input type="checkbox"/>	Enfermeiro Supervisor

7. Há quanto tempo trabalha?

7.1 Como profissional?	_____ anos e _____ meses
7.2 Na instituição?	_____ anos e _____ meses
7.3 No serviço?	_____ anos e _____ meses

B – Questionário sobre a preparação dos cuidadores familiares em contexto hospitalar:

Assinale para cada item, APENAS uma X na coluna do lado direito e uma X na coluna do lado esquerdo.

Relevância				1. Preparar o cuidador familiar para assistir o dependente a alimentar-se (comer e beber)	Frequência			
Muito Relevante			Pouco Relevante		Muito Frequente			Pouco Frequente
				1. Explicar ao cuidador familiar as limitações do dependente para se alimentar.				
				2. Preparar o cuidador familiar para prevenir complicações associadas à dependência para se alimentar (aspiração de conteúdo alimentar, desnutrição e desidratação).				
				3. Ajudar o cuidador familiar a perceber alterações nas limitações do dependente para se alimentar.				
				4. Orientar o cuidador familiar a decidir a frequência de refeições do dependente, o local onde as realiza, a quantidade e a composição adequada para cada refeição (líquidos e sólidos).				
				5. Capacitar o cuidador familiar para modificar e ajustar aspetos relacionados com a alimentação consoante a condição do dependente (ex: horário das refeições, consistência dos alimentos,...).				
				6. Incentivar o cuidador familiar a promover a participação do dependente nas decisões que toma, relativas à sua alimentação.				
				7. Ensinar o cuidador familiar a procurar e escolher equipamentos adaptativos para o dependente (ex: cadeira com apoio de braços, colheres de metal em vez de plástico, talheres com cabo volumoso, pratos com rebordo elevado, cola para fixar bem as próteses dentárias, adaptar alças nos copos e chávenas...).				
				8. Incentivar o cuidador familiar a procurar a ajuda de profissionais/amigos/familiares.				
				9. Treinar o cuidador familiar a preparar o dependente para as refeições (posicionar, colocar proteção da roupa, avaliar o estado de consciência,...).				
				10. Treinar o cuidador familiar a alimentar o dependente.				
				11. Incentivar o cuidador familiar a não substituir o dependente, quando percebe que este tem capacidade para se alimentar sozinho, mas a manter a supervisão da refeição.				
				12. Ensinar o cuidador familiar para procurar assistência de profissionais de saúde quando não consegue ser bem sucedido.				

Relevância				2. Preparar o cuidador familiar para assistir o dependente a vestir /despir-se (roupa e calçado)	Frequência			
Muito Relevante			Pouco Relevante		Muito Frequente			Pouco Frequente
				1. Explicar ao cuidador familiar as limitações do dependente para se vestir/despir/calçar.				
				2. Ensinar o cuidador familiar a escolher roupa e calçado adequados ao tamanho e preferências do dependente, à temperatura ambiente, e ao conforto proporcionado.				
				3. Explicar ao cuidador familiar que deve estar atento a fatores que obriguem a alterações do vestuário (ex: mudança do tempo; alguma alteração física do dependente – ex: pés edemaciados – mudar para meias mais largas, sapatos maiores).				
				4. Orientar o cuidador familiar para escolher equipamentos adaptativos para ajudar o dependente a vestir-se (ex: calçadeira, roupa adaptada para pessoas com menos mobilidade).				
				5. Incentivar o cuidador familiar a procurar ajuda de profissionais/familiares/amigos para lidar com as limitações para vestir/despir/calçar.				
				6. Treinar o cuidador familiar a vestir/calçar o dependente.				
				7. Treinar o cuidador familiar a despir/descalçar o dependente.				
				8. Incentivar o cuidador familiar a ter em conta a opinião do dependente nas decisões sobre a escolha do respetivo vestuário e calçado.				
				9. Orientar o cuidador familiar para incentivar o dependente a vestir e calçar-se e despir e descalçar-se sozinho.				
				10. Ensinar o cuidador a procurar assistência dos profissionais de saúde quando não consegue ser bem sucedido.				

Relevância				3. Preparar o cuidador familiar para assistir o dependente a tomar banho	Frequência			
Muito Relevante			Pouco Relevante		Muito frequente			Pouco frequente
				1. Explicar ao cuidador familiar as limitações do dependente para realizar a sua higiene pessoal (ex: tomar banho, lavar os dentes, cortar unhas).				
				2. Ajudar o cuidador familiar a perceber alterações nas limitações do dependente para realizar os seus cuidados de higiene.				
				3. Ensinar o cuidador familiar a determinar o horário, a forma e o local para prestar os cuidados de higiene ao dependente.				
				4. Capacitar o cuidador familiar para modificar e ajustar aspetos relacionados com a higiene consoante a condição do dependente.				
				5. Incentivar o cuidador familiar a promover a participação do dependente nas decisões sobre o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene.				
				6. Ajudar o cuidador familiar a perceber quais os obstáculos que a casa de banho oferece para o dependente tomar banho incentivando-o a realizar as alterações estruturais necessárias (ex: alargar a porta, retirar a banheira,...).				
				7. Ensinar o cuidador familiar a procurar equipamentos adaptativos para o banho do dependente (ex: cadeira-sanita, banco/cadeira com braços no poliban/cadeira adaptada à banheira/bacia com água,...).				
				8. Orientar o cuidador familiar na busca de recursos para a realização das alterações estruturais necessárias e/ou aquisição de equipamentos adaptativos.				
				9. Incentivar o cuidador familiar a procurar ajuda de profissionais/familiares/amigos para lidar com as limitações na higiene.				
				10. Treinar o cuidador familiar a realizar a higiene do dependente (banho total e parcial, fazer a barba, pentear o cabelo, lavar os dentes, cortar as unhas,...).				
				11. Ensinar o cuidador familiar a avaliar a qualidade dos cuidados prestados pelos profissionais de saúde ao dependente (quando solicita apoios/contrata serviços).				
				12. Ensinar o cuidador familiar a negociar alterações nos cuidados que estão a ser prestados pelos profissionais de saúde (quando solicita apoios/contrata serviços).				
				13. Incentivar o cuidador familiar a não substituir o dependente, quando percebe que este tem capacidade para realizar a sua higiene, ficando a supervisionar.				
				14. Ensinar o cuidador familiar a procurar assistência de profissionais de saúde quando não consegue ser bem sucedido/ou quando não está satisfeito com a assistência recebida.				

Relevância				4. Preparar o cuidador familiar para assistir o dependente a usar o sanitário	Frequência			
Muito Relevante			Pouco Relevante		Muito Frequente			Pouco Frequente
				1. Explicar ao cuidador familiar as limitações do dependente para urinar, evacuar ou para usar o sanitário.				
				2. Ensinar o cuidador familiar a preocupar-se com a necessidade do dependente de urinar ou evacuar e a questioná-lo ao longo do dia.				
				3. Explicar ao cuidador familiar que deve estar atento a alterações da frequência de eliminação (urinária e fecal) e das características da urina e das fezes.				
				4. Ajudar o cuidador familiar a perceber quais os obstáculos que a casa de banho oferece para o dependente usar o sanitário, incentivando-o a realizar as alterações estruturais necessárias (ex: alargar a porta, trocar a sanita ou mudar a sua localização no wc...).				
				5. Orientar o cuidador familiar para escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do dependente para urinar ou evacuar (ex: bases elevadas para sanitas, suportes de braços para sanitas, urinol, arrastadeira, cadeira-sanita, fraldas, coletor urinário...).				
				6. Orientar o cuidador familiar na busca de recursos para a realização das alterações estruturais necessárias e/ou aquisição de equipamentos adaptativos.				
				7. Ensinar o cuidador familiar a procurar ajuda de profissionais/familiares/amigos para lidar com as limitações do dependente para urinar ou evacuar.				
				8. Treinar o cuidador familiar a assistir/substituir o dependente na eliminação (ex: colocar urinol/arrastadeira, trocar fralda, trocar coletor urinário, despejar saco coletor, sentar na cadeira-sanita).				
				9. Orientar o cuidador familiar para manter a pele da região perianal limpa e seca (se necessário proceder a uma higiene perianal após a eliminação).				
				10. Incentivar o cuidador familiar a promover a participação do dependente nas decisões relativas ao uso do sanitário (ex: horário, e local utilizado para urinar ou evacuar).				
				11. Ensinar o cuidador familiar a respeitar o tempo que o dependente necessita para a eliminação.				
				12. Orientar o cuidador familiar para incentivar o dependente a ser mais autónomo relativamente à eliminação (ex: colocar sozinho o urinol).				
				13. Ensinar o cuidador familiar a procurar assistência dos profissionais de saúde quando não consegue ser bem sucedido.				

Relevância				5. Preparar o cuidador familiar para assistir o dependente a posicionar, elevar, transferir-se e andar	Frequência			
Muito Relevante			Pouco Relevante		Muito Frequente			Pouco Frequente
				1. Ajudar o cuidador familiar a perceber as dificuldades do dependente para se posicionar na cama, elevar, transferir e andar.				
				2. Explicar ao cuidador familiar as complicações que podem surgir com a permanência do dependente na mesma posição, durante um longo período de tempo.				
				3. Ensinar o cuidador familiar a estimar o tempo máximo de permanência do dependente na mesma posição (através da referência/percepção de desconforto e/ou monitorização da pele sujeita a pressão).				
				4. Orientar o cuidador familiar para alternar posicionamentos, com intervalos de tempo regulares (considerando períodos no leito e no cadeirão).				
				5. Ensinar o cuidador familiar a organizar o tempo em que o dependente permanece na cama/em que circula em cadeira de rodas/anda.				
				6. Preparar o cuidador familiar para detetar sinais e sintomas que motivem o ajuste do período de tempo em que o dependente está sentado, deitado, ou a andar (ex: dependente cansado, dispneico, com dores musculares ou com pele marcada e ruborizada...).				
				7. Ajudar o cuidador familiar a perceber quais os obstáculos que cada divisão oferece ao dia a dia do dependente incentivando-o a realizar as alterações estruturais necessárias ou adaptar o ambiente físico para o andar/uso de cadeira de rodas (ex: disposição da mobília, alargamento de portas, alargamento de divisões retirando paredes, adaptação de escadas,...).				
				8. Orientar o cuidador familiar para escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do dependente nos posicionamentos, elevação, transferências e ou andar (ex: cama articulada, resguardo para posicionar, suporte triangular sobre a cama, elevador, andariço, canadianas, cadeira de rodas,...).				
				9. Orientar o cuidador familiar na busca de recursos para a realização das alterações estruturais necessárias e/ou aquisição de equipamentos adaptativos.				
				10. Incentivar o cuidador familiar a procurar ajuda de profissionais/familiares/amigos para lidar com as limitações do dependente nos posicionamentos, elevação, transferências, andar, ou no uso de cadeira de rodas.				
				11. Treinar o cuidador familiar a elevar e transferir o dependente da cama para a cadeira e vice-versa, <u>quando aplicável</u> .				
				12. Treinar o cuidador familiar a assistir o dependente, enquanto este anda, <u>quando aplicável</u> .				
				13. Treinar o cuidador familiar a assistir o dependente a usar cadeira de rodas, <u>quando aplicável</u> .				
				14. Incentivar o cuidador familiar a ter em conta a opinião do dependente, nas decisões relativas à sua mobilização.				
				15. Explicar ao cuidador familiar que deve incentivar a independência do dependente, incentivando-o a elevar-se/transferir-se/andar/andar em cadeira de rodas sozinho (quando vê que este tem capacidade).				
				16. Ensinar o cuidador familiar a procurar assistência dos profissionais de saúde quando não consegue ser bem sucedido.				

Relevância				6. Preparar o cuidador familiar para assistir o dependente a gerir o regime terapêutico	Frequência			
Muito Relevante			Pouco Relevante		Muito Frequente			Pouco Frequente
				1. Explicar ao cuidador familiar as limitações do dependente para gerir o seu regime terapêutico.				
				2. Incentivar o cuidador familiar a organizar um esquema para a medicação do dependente, com o nome do medicamento, dosagem, forma de administração (oral, sub-cutânea, inalatória, nebulizada), hora do dia em que deve ser administrada (e se não for diária, com o dia da semana em que deve administrar determinado medicamento).				
				3 Orientar o cuidador familiar para administrar/supervisionar as tomas de medicação do dependente, respeitando a hora, dosagem, e via de administração de cada medicamento.				
				4. Instruir o cuidador familiar para escolher equipamentos adaptativos que facilitem a administração da medicação (almofariz para triturar a medicação, caixas com divisórias para dividir a medicação segundo o horário).				
				5. Explicar ao cuidador familiar a necessidade de monitorizar a glicemia capilar, qual o momento preferencial para a fazer e a manter um registo de todas as glicemias, <u>quando aplicável</u> .				
				6. Treinar o cuidador familiar a monitorizar a glicemia capilar, <u>quando aplicável</u> .				
				7. Ensinar o cuidador familiar a identificar a dose de medicamento a administrar, mediante valores de análises (INR, glicemia), <u>quando aplicável</u> .				
				8. Ajudar o cuidador familiar a compreender de que forma certos fatores influenciam os valores da glicemia (exercício, alimentação, stress, doenças, medicamentos...), <u>quando aplicável</u> .				
				9. Instruir o cuidador familiar para saber identificar e agir em caso de hipoglicemia/hiperglicemia, <u>quando aplicável</u> .				
				10. Ensinar ao cuidador familiar quando perante determinados sinais e sintomas, não deve administrar determinado medicamento (ex: insulina - quando o dependente está hipoglicémico).				
				11. Explicar ao cuidador familiar o efeito que se pretende atingir com cada medicamento e a monitorizar se a medicação está a produzir os efeitos desejados.				
				12. Dar a conhecer ao cuidador familiar efeitos secundários da medicação e orientá-lo para os saber identificar e como deve atuar.				
				13. Ensinar ao cuidador familiar os cuidados a ter na administração de medicação sub-cutânea (insulina, heparina de baixo peso molecular) e os locais onde a administra, <u>quando aplicável</u> .				
				14. Ensinar o cuidador familiar a usar inaladores pressurizados ou a preparar nebulizações, <u>quando aplicável</u> .				
				15. Treinar o cuidador familiar a preparar e administrar os diversos medicamentos (oral, sub-cutânea, inalatória, nebulizada) ou a assistir o dependente na toma da medicação (quando aplicável).				
				16. Capacitar o cuidador familiar para identificar quando o dependente tem dor (por indicadores verbais e não verbais) e a monitorizar a intensidade da dor.				
				17. Ensinar ao cuidador familiar técnicas não farmacológicas que pode usar para alívio da dor do dependente (gestão do ambiente físico, massagem, aplicação de calor ou de frio, relaxamento, técnica de distração, imaginação guiada...), <u>quando aplicável</u> .				
				18. Explicar ao cuidador familiar quando administrar a medicação prescrita em SOS, os intervalos de tempo, a dose e a via de administração, <u>quando aplicável</u> .				
				19. Explicar ao cuidador familiar que não deve desvalorizar as queixas de dor do dependente, nem negligenciar o controlo da dor, <u>quando aplicável</u> .				
				20. Treinar o cuidador familiar a executar técnicas não farmacológicas para alívio da dor do dependente (ex: massagem), <u>quando aplicável</u> .				
				21. Capacitar o cuidador familiar para avaliar a técnica de alívio da dor, mais eficaz para o dependente (não farmacológica ou farmacológica), <u>quando aplicável</u> .				
				22. Incentivar o cuidador familiar a procurar ajuda de profissionais/familiares/amigos para ultrapassar as dificuldades na gestão do regime terapêutico.				
				23. Incentivar o cuidador familiar a ter em conta a opinião do dependente nas decisões relativas à gestão do seu regime terapêutico.				
				24. Explicar ao cuidador familiar que deve incentivar o dependente a preparar e a autoadministrar a sua medicação (quando percebe que este tem capacidade).				
				25. Ensinar o cuidador familiar a procurar assistência dos profissionais de saúde quando não consegue ser bem sucedido.				

Relevância				7. Outros cuidados	Frequência			
Muito Relevante			Pouco Relevante		Muito Frequente			Pouco Frequente
				1. Explicar ao cuidador familiar as limitações do dependente que o deixam mais vulnerável a desenvolver complicações (úlceras de pressão, anquilose, pé equino, maceração da pele, queda).				
				2. Ensinar o cuidador familiar a monitorizar a pele do dependente, atendendo à presença de rubor sobre proeminências ósseas (sinal precoce de UP).				
				3. Explicar ao cuidador familiar a necessidade do dependente de mudar de posição frequentemente (prevenir UP).				
				4. Capacitar o cuidador familiar para ajustar os horários dos posicionamentos consoante a monitorização da pele do dependente.				
				5. Treinar o cuidador familiar para quando posicionar o dependente, “massajar as proeminências ósseas” e aplicar emolientes.				
				6. Ensinar o cuidador familiar a monitorizar zonas do corpo do dependente, onde é mais propício o aparecimento de maceração da pele vigiando a presença de pele húmida e/ou prurido (sinal precoce de maceração).				
				7. Explicar ao cuidador familiar a necessidade de manter a pele do dependente hidratada, limpa e seca.				
				8. Instruir o cuidador familiar a reforçar a resistência da pele aplicando um protetor cutâneo.				
				9. Ensinar o cuidador familiar a detetar sinais precoces de rigidez articular.				
				10. Explicar ao cuidador familiar a necessidade de executar exercícios músculo-articulares ao dependente (prevenir anquilose), <u>quando aplicável</u> .				
				11. Treinar o cuidador familiar para realizar exercícios músculo-articulares ao dependente, <u>quando aplicável</u> .				
				12. Explicar ao cuidador familiar o nível de atividade física que o dependente pode ter e a fazer uma vigilância adequada.				
				13. Orientar o cuidador familiar para alternar períodos de atividade do dependente com períodos de repouso.				
				14. Treinar o cuidador familiar a assistir o dependente durante a atividade física.				
				15. Ensinar o cuidador familiar a ritmar as ações de acordo com o grau de dependência do dependente.				
				16. Incentivar o cuidador familiar a promover a participação do dependente nas decisões sobre os períodos de repouso e períodos de atividade, os horários e tipos dos posicionamentos.				
				17. Explicar ao cuidador familiar como prevenir quedas do dependente.				
				18. Orientar o cuidador familiar a escolher equipamentos adaptativos para prevenir complicações decorrentes das dependências (ex: colchões de pressão alterna, cama articulada e com grades, cadeirão com braços, banda abdominal de proteção,...).				
				19. Orientar o cuidador familiar na busca de recursos para a aquisição de equipamentos adaptativos.				
				20. Capacitar o cuidador familiar para arranjar estratégias alternativas de comunicação com o dependente, <u>quando aplicável</u> .				
				21. Ensinar o cuidador familiar a importância de estimular a memória do dependente, <u>quando aplicável</u> .				
				22. Treinar o cuidador familiar a realizar exercícios de estimulação da memória do dependente (ex: orientação no espaço, tempo, local, identificação de pessoas,...), <u>quando aplicável</u> .				
				23. Incentivar o cuidador familiar a procurar a ajuda de profissionais/amigos/familiares para prevenir complicações e estimular a memória, <u>quando aplicável</u> .				
				24. Ensinar o cuidador familiar a identificar quando está perante uma situação urgente (ex: sinais e sintomas apresentados pelo dependente, agravamento do estado clínico habitual).				
				25. Capacitar o cuidador familiar para saber gerir situações de emergência (ex: quem contactar, para onde levar o dependente e como proceder ao transporte deste).				
				26. Ensinar o cuidador familiar a procurar a assistência dos profissionais de saúde quando não consegue ser bem sucedido na prevenção de complicações, ou na resolução de alguma emergência.				
				27. Capacitar o cuidador familiar para procurar na sua comunidade instituições que possam colaborar a assistir o dependente nas suas limitações, no dia a dia (ex: dar apoio para o tomar banho/forneimento de refeições/reabilitação física...).				
				28. Realizar contactos com instituições/serviços externos à dinâmica hospitalar e que após a alta, vão dar continuidade aos cuidados prestados ao dependente (ex: UCC, Centro de Saúde,...).				
				29. Disponibilizar contactos telefónicos do local de Internamento, do Centro de Saúde e/ou de outros profissionais para o cuidador pedir esclarecimentos em caso de dúvidas.				

Anexo 7
(Resultados da Fase 2)

1. Caracterização sociodemográfica da amostra:

Variáveis quantitativas: “Idade” e “Tempo de exercício”

		Idade	Anos de Experiência	Anos no Serviço	Anos na Intituição
N	Válidas	114	112	101	102
	Omissas	2	4	15	14
	Média	31,78	8,7374	6,9662	7,8325
	Mediana	29,00	6,4167	5,5000	5,5833
	Moda	29	6,08 ^a	2,83	2,83
	Desvio Padrão	7,028	6,74681	5,69810	6,43909
	Mínimo	23	1,00	0,08	0,08
	Máximo	55	31,00	26,92	31,00

a. Existem múltiplas modas. O valor mais baixo é o apresentado.

Moda das Variáveis Nominais

		Hospital	Sexo	Estado Civil	Nacionalidade	Habilitações	Categoria Profissional
N	Válidas	116	114	114	114	114	114
	Omissas	0	2	2	2	2	2
	Moda	2	2	2	1	2	1
	Mínimo	1	1	1	1	2	1
	Máximo	2	2	4	1	3	4

Distribuição da amostra segundo a variável “Hospital”

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem Válida	Porcentagem Cumulativa
Válidas	CHTS	42	36,2	36,2	36,2
	HSJ	74	63,8	63,8	100,0
	Total	116	100,0	100,0	

Distribuição da amostra segundo a variável “Sexo”

		Frequência	Percentagem	Percentagem Válida	Percentagem Cumulativa
Válidas	Masculino	10	8,6	8,8	8,8
	Feminino	104	89,7	91,2	100,0
	Total	114	98,3	100,0	
Omissas	Sistema	2	1,7		
Total		116	100,0		

Distribuição da amostra segundo a variável “Estado Civil”

		Frequência	Percentagem	Percentagem Válida	Percentagem Cumulativa
Válidas	Casado	46	39,7	40,4	40,4
	Solteiro	64	55,2	56,1	96,5
	Viúvo	1	0,9	0,9	97,4
	Divorciado	3	2,6	2,6	100,0
	Total	114	98,3	100,0	
Omissas	Sistema	2	1,7		
Total		116	100,0		

Distribuição da amostra segundo a variável “Nacionalidade”

		Frequência	Percentagem	Percentagem Válida	Percentagem Cumulativa
Válidas	Portuguesa	114	98,3	100,0	100,0
Omissas	Sistema	2	1,7		
Total		116	100,0		

Distribuição da amostra segundo a variável “Habilitações”

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem Válida	Porcentagem Cumulativa
Válidas	Licenciatura	112	96,6	98,2	98,2
	Mestrado	2	1,7	1,8	100,0
	Total	114	98,3	100,0	
Omissas	Sistema	2	1,7		
	Total	116	100,0		

Distribuição da amostra segundo a variável “Categoria Profissional”

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem Válida	Porcentagem Cumulativa
Válidas	Enfermeiro	74	63,8	64,9	64,9
	Graduado	20	17,2	17,5	82,5
	Especialista	16	13,8	14,0	96,5
	Chefe	4	3,4	3,5	100,0
	Total	114	98,3	100,0	
Omissas	Sistema	2	1,7		
	Total		100,0		

2. Relevância das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC

Intervenções de enfermagem	N		% score 4
	Válidas	Omissas	
R_ Explicar ao MFPC as limitações do dependente para se alimentar	115	2	88.7
R_ Preparar o MFPC para prevenir complicações associadas à dependência para se alimentar	115	2	93.9
R_ Ajudar o MFPC a perceber alterações nas limitações do dependente para se alimentar	115	2	73.0
R_ Orientar o MFPC a decidir a frequência de refeições do dependente, o local onde as realiza, a quantidade e a composição adequada para cada refeição	114	3	63.2
R_ Capacitar o MFPC para modificar e ajustar aspetos relacionados com a alimentação consoante a condição do dependente	115	2	73.9
R_ Incentivar o MFPC a promover a participação do dependente nas decisões que toma relativas à sua alimentação	115	2	54.8
R_ Ensinar o MFPC a procurar e escolher equipamentos adaptativos para o dependente	115	2	67.0
R_ Incentivar o MFPC a procurar a ajuda de profissionais/amigos/familiares	115	2	67.8
R_ Treinar o MFPC a preparar o dependente para as refeições	115	2	87.8
R_ Treinar o MFPC a alimentar o dependente	114	3	89.5
R_ Incentivar o MFPC a não substituir o dependente, quando percebe que este tem capacidade para se alimentar sozinho, mas a manter a supervisão da refeição.	115	2	84.3
R_ Ensinar o MFPC para procurar assistência de profissionais de saúde quando não consegue ser bem sucedido.	115	2	83.5
R_ Explicar ao MFPC as limitações do dependente para se vestir/calçar.	115	2	67.8
R_ Ensinar o MFPC a escolher roupa e calçado adequados ao tamanho e preferências do dependente, à temperatura ambiente, e ao conforto proporcionado	115	2	61.7
R_ Explicar ao MFPC que deve estar atento a fatores que obriguem a alterações do vestuário	115	2	60.0
R_ Orientar o MFPC para escolher equipamentos adaptativos para ajudar o dependente a vestir-se	115	2	53.9
R_ Incentivar o MFPC a procurar ajuda de profissionais/familiares/amigos para lidar com as limitações para vestir/despir/calçar	115	2	54.8
R_ Treinar o MFPC a vestir/calçar o dependente	115	2	68.7
R_ Treinar o MFPC a despir/descalçar o dependente	115	2	67.8
R_ Incentivar o MFPC a ter em conta a opinião do dependente nas decisões sobre a escolha do respetivo vestuário e calçado	114	3	53.5
R_ Orientar o MFPC para incentivar o dependente a vestir e calçar-se e despir e descalçar-se sozinho	115	2	67.8
R_ Ensinar o MFPC a procurar assistência dos profissionais de saúde quando não consegue ser bem sucedido	114	3	64.0
R_ Explicar ao MFPC as limitações do dependente para realizar a sua higiene pessoal	116	1	82.8
R_ Ajudar o MFPC a perceber alterações nas limitações do dependente para realizar os seus cuidados de higiene	116	1	79.3
R_ Ensinar o MFPC a determinar o horário, a forma e o local para prestar os cuidados de higiene ao	116	1	55.2

dependente			
R_Capacitar o MFPC para modificar e ajustar aspetos relacionados com a higiene consoante a condição do dependente	116	1	65.5
R_Incentivar o MFPC a promover a participação do dependente nas decisões sobre o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene	115	2	57.4
R_Ajudar o MFPC a perceber quais os obstáculos que a casa de banho oferece para o dependente tomar banho incentivando-o a realizar as alterações estruturais necessárias	116	1	73.3
R_Ensinar o MFPC a procurar equipamentos adaptativos para o banho do dependente	116	1	76.7
R_Orientar o MFPC na busca de recursos para a realização das alterações estruturais necessárias e/ou aquisição de equipamentos adaptativos	116	1	64.7
R_Incentivar o MFPC a procurar ajuda de profissionais/familiares/amigos para lidar com as limitações na higiene	116	1	67.2
R_Treinar o MFPC a realizar a higiene do dependente	116	1	87.1
R_Ensinar o MFPC a avaliar a qualidade dos cuidados prestados pelos profissionais de saúde ao dependente (quando solicita apoios/contrata serviços)	116	1	56.9
R_Ensinar o MFPC a negociar alterações nos cuidados que estão a ser prestados pelos profissionais de saúde (quando solicita apoios/contrata serviços)	116	1	46.6
R_Incentivar o MFPC a não substituir o dependente, quando percebe que este tem capacidade para realizar a sua higiene, ficando a supervisionar	116	1	81.9
R_Ensinar o MFPC a procurar assistência de profissionais de saúde quando não consegue ser bem sucedido/ou quando não está satisfeito com a assistência recebida	116	1	69.0
R_Explicar ao MFPC as limitações do dependente para urinar, evacuar ou para usar o sanitário	116	1	75.9
R_Ensinar o MFPC a preocupar-se com a necessidade do dependente de urinar ou evacuar e a questioná-lo ao longo do dia	116	1	77.6
R_Explicar ao MFPC que deve estar atento a alterações da frequência de eliminação (urinária e fecal) e das características da urina e das fezes	116	1	77.6
R_Ajudar o MFPC a perceber quais os obstáculos que a casa de banho oferece para o dependente usar o sanitário, incentivando-o a realizar as alterações estruturais necessárias	116	1	68.1
R_Orientar o MFPC para escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do dependente para urinar ou evacuar	116	1	65.5
R_Orientar o MFPC na busca de recursos para a realização das alterações estruturais necessárias e/ou aquisição de equipamentos adaptativos	116	1	58.6
R_Ensinar o MFPC a procurar ajuda de profissionais/familiares/amigos para lidar com as limitações do dependente para urinar ou evacuar	116	1	61.2
R_Treinar o MFPC a assistir/substituir o dependente na eliminação	116	1	83.6
R_Orientar o MFPC para manter a pele da região perianal limpa e seca (se necessário proceder a uma higiene perianal após a eliminação)	116	1	89.7
R_Incentivar o MFPC a promover a participação do dependente nas decisões relativas ao uso do sanitário	116	1	60.3
R_Ensinar o MFPC a respeitar o tempo que o dependente necessita para a eliminação	115	2	65.2
R_Orientar o MFPC para incentivar o dependente a ser mais autónomo relativamente à eliminação	116	1	73.3

R_Ensinar o MFPC a procurar assistência dos profissionais de saúde quando não consegue ser bem sucedido	115	2	67.0
R_Ajudar o MFPC a perceber as dificuldades do dependente para se posicionar na cama, elevar, transferir e andar	116	1	85.3
R_Explicar ao MFPC as complicações que podem surgir com a permanência do dependente na mesma posição, durante um longo período de tempo	116	1	93.1
R_Ensinar o cuidador familiar a estimar o tempo máximo de permanência do dependente na mesma posição	116	1	91.4
R_Orientar o MFPC para alternar posicionamentos, com intervalos de tempo regulares (considerando períodos no leito e no cadeirão)	116	1	91.4
R_Ensinar o MFPC a organizar o tempo em que o dependente permanece na cama/em que circula em cadeira de rodas/deambula	116	1	77.6
R_Preparar o MFPC para detetar sinais e sintomas que motivem o ajuste do período de tempo em que o dependente está sentado, deitado, ou a andar	116	1	87.9
R_Ajudar o MFPC a perceber quais os obstáculos que cada divisão oferece ao dia a dia do dependente incentivando-o a realizar as alterações estruturais necessárias ou adaptar o ambiente físico para a deambulação/uso de cadeira de rodas	116	1	62.1
R_Orientar o MFPC para escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do dependente nos posicionamentos, elevação, transferências e ou deambulação	116	1	75.9
R_Orientar o MFPC na busca de recursos para a realização das alterações estruturais necessárias e/ou aquisição de equipamentos adaptativos	116	1	61.2
R_Incentivar o MFPC a procurar ajuda de profissionais/familiares/amigos para lidar com as limitações do dependente nos posicionamentos, elevação, transferências, deambulação, ou no uso de cadeira de rodas	116	1	65.5
R_Treinar o MFPC a elevar e transferir o dependente da cama para a cadeira e vice-versa, quando aplicável	116	1	84.5
R_Treinar o MFPC a assistir o dependente, enquanto este deambula, quando aplicável	116	1	83.6
R_Treinar o MFPC a assistir o dependente a usar cadeira de rodas, quando aplicável	116	1	78.4
R_Incentivar o MFPC a ter em conta a opinião do dependente, nas decisões relativas à sua mobilização	115	2	65.2
R_Explicar ao MFPC que deve incentivar a independência do dependente, incentivando-o a elevar-se/transferir-se/andar/andar em cadeira de rodas sozinho (quando vê que este tem capacidade)	116	1	83.6
R_Ensinar o MFPC a procurar assistência dos profissionais de saúde quando não consegue ser bem sucedido	116	1	65.5
R_Explicar ao MFPC as limitações do dependente para gerir o seu regime terapêutico	109	8	75.2
R_Incentivar o MFPC a organizar um esquema para a medicação do dependente, com o nome do medicamento, dosagem, forma de administração (oral, sub-cutânea, inalatória, nebulizada), hora do dia em que deve ser administrada (e se não for diária, com o dia da toma)	116	1	74.1
R_Orientar o MFPC para administrar/supervisionar as tomas de medicação do dependente, respeitando a hora, dosagem, e via de administração de cada medicamento	115	2	79.1

R_Instruir o MFPC para escolher equipamentos adaptativos que facilitem a administração da medicação (almofariz para triturar a medicação, caixas com divisórias para dividir a medicação segundo o horário)	116	1	59.5
R_Explicar ao MFPC a necessidade de monitorizar a glicemia capilar, qual o momento preferencial para a fazer e a manter um registo de todas as glicemias, quando aplicável	116	1	85.3
R_Treinar o MFPC a monitorizar a glicemia capilar, quando aplicável	116	1	85.2
R_Ensinar o MFPC a identificar a dose de medicamento a administrar, mediante valores de análises (INR, glicemia), quando aplicável	116	1	83.6
R_Ajudar o MFPC a compreender de que forma certos fatores influenciam os valores da glicemia, quando aplicável	116	1	80.2
R_Instruir o MFPC para saber identificar e agir em caso de hipoglicemia/hiperglicemia, quando aplicável	116	1	90.5
R_Ensinar o MFPC quando perante determinados sinais e sintomas, não deve administrar determinado medicamento	115	2	89.6
R_Explicar ao MFPC o efeito que se pretende atingir com cada medicamento e a monitorizar se a medicação está a produzir os efeitos desejados	116	1	64.7
R_Dar a conhecer ao MFPC efeitos secundários da medicação e orientá-lo para os saber identificar e como deve atuar	116	1	65.5
R_Ensinar ao MFPC os cuidados a ter na administração de medicação sub-cutânea (insulina, heparina de baixo peso molecular) e os locais onde a administra, quando aplicável.	115	2	83.5
R_Ensinar o MFPC a usar inaladores pressurizados ou a preparar nebulizações, quando aplicável	116	1	74.1
R_Treinar o MFPC a preparar e administrar os diversos medicamentos (oral, sub-cutânea, inalatória, nebulizada) ou a assistir o dependente na toma da medicação (quando aplicável)	116	1	73.3
R_Capacitar o MFPC para identificar quando o dependente tem dor (por indicadores verbais e não verbais) e a monitorizar a intensidade da dor	116	1	74.1
R_Ensinar ao MFPC técnicas não farmacológicas que pode usar para alívio da dor do dependente, quando aplicável	116	1	66.4
R_Explicar ao MFPC quando administrar a medicação prescrita em SOS, os intervalos de tempo, a dose e a via de administração, quando aplicável	116	1	77.6
R_Explicar ao MFPC que não deve desvalorizar as queixas de dor do dependente, nem negligenciar o controlo da dor, quando aplicável	116	1	75.0
R_Treinar o MFPC a executar técnicas não farmacológicas para alívio da dor do dependente (ex: massagem), quando aplicável.	116	1	67.2
R_Capacitar o MFPC para avaliar a técnica de alívio da dor, mais eficaz para o dependente (não farmacológica ou farmacológica), quando aplicável	116	1	64.7
R_Incentivar o MFPC a procurar ajuda de profissionais/familiares/amigos para ultrapassar as dificuldades na gestão do regime terapêutico	116	1	66.4
R_Incentivar o MFPC a ter em conta a opinião do dependente nas decisões relativas à gestão do seu regime terapêutico	116	1	60.3
R_Explicar ao MFPC que deve incentivar o dependente a preparar e a autoadministrar a sua medicação (quando percebe que este tem capacidade)	116	1	68.1

R_Explicar ao MFPC as limitações do dependente que o deixam mais vulnerável a desenvolver complicações (úlceras de pressão, anquilose, pé equino, maceração da pele, queda).	114	3	93.0
R_Ensinar o MFPC a monitorizar a pele do dependente, atendendo à presença de rubor sobre proeminências ósseas	115	2	88.7
R_Explicar ao MFPC a necessidade do dependente de mudar de posição frequentemente	115	2	93.9
R_Capacitar o MFPC para ajustar os horários dos posicionamentos consoante a monitorização da pele do dependente	115	2	87.0
R_Treinar o MFPC para quando posicionar o dependente, “massajar as proeminências ósseas” e aplicar emolientes	115	2	87.0
R_Ensinar o MFPC a monitorizar zonas do corpo do dependente, onde é mais propício o aparecimento de maceração da pele, vigiando a presença de pele húmida e/ou prurido	115	2	80.0
R_Explicar ao MFPC a necessidade de manter a pele do dependente hidratada, limpa e seca	115	2	86.1
R_Instruir o MFPC a reforçar a resistência da pele aplicando um protetor cutâneo	115	2	75.7
R_Ensinar o MFPC a detetar sinais precoces de rigidez articular	115	2	69.6
R_Explicar ao MFPC a necessidade de executar exercícios músculo-articulares ao dependente (prevenir anquilose), quando aplicável	115	2	65.2
R_Treinar o MFPC para realizar exercícios músculo-articulares ao dependente, quando aplicável.	115	2	64.3
R_Explicar ao MFPC o nível de atividade física que o dependente pode ter e a fazer uma vigilância adequada	115	2	60.9
R_Orientar o MFPC para alternar períodos de atividade do dependente com períodos de repouso	115	2	62.6
R_Treinar o MFPC a assistir o dependente durante a atividade física	115	2	62.6
R_Ensinar o MFPC a ritmar as ações de acordo com o grau de dependência do dependente	115	2	58.3
R_Incentivar o MFPC a promover a participação do dependente nas decisões sobre os períodos de repouso e períodos de atividade, os horários e tipos dos posicionamentos	115	2	55.7
R_Explicar ao MFPC como prevenir quedas do dependente	114	3	86.8
R_Orientar o MFPC a escolher equipamentos adaptativos para prevenir complicações decorrentes das dependências	115	2	82.6
R_Orientar o MFPC na busca de recursos para a aquisição de equipamentos adaptativos	114	3	69.3
R_Capacitar o MFPC para arranjar estratégias alternativas de comunicação com o dependente, quando aplicável	115	2	67.0
R_Ensinar o MFPC a importância de estimular a memória do dependente, quando aplicável	115	2	62.6
R_Treinar o MFPC a realizar exercícios de estimulação da memória do dependente (ex:orientação no espaço, tempo, local, identificação de pessoas,...), quando aplicável	115	2	60.9
R_Incentivar o MFPC a procurar a ajuda de profissionais/amigos/familiares para prevenir complicações e estimular a memória, quando aplicável	115	2	56.5
R_Ensinar o MFPC a identificar quando está perante uma situação urgente (ex:sinais e sintomas apresentados pelo dependente, agravamento do estado clínico habitual).	115	2	82.6

R_Capacitar o MFPC para saber gerir situações de emergência (ex: quem contactar, para onde levar o dependente e como proceder ao transporte deste).	115	2	78.3
R_Ensinar o MFPC a procurar a assistência dos profissionais de saúde quando não consegue ser bem sucedido na prevenção de complicações, ou na resolução de alguma emergência	115	2	69.8
R_Capacitar o MFPC para procurar na sua comunidade instituições que possam colaborar a assistir o dependente nas suas limitações, no dia a dia	115	2	79.1
R_Realizar contactos com instituições/serviços externos à dinâmica hospitalar e que após a alta, vão dar continuidade aos cuidados prestados ao dependente (ex: UCC, Centro de Saúde,...)	115	2	73.0
R_Disponibilizar contactos telefónicos do local de Internamento, do Centro de Saúde e/ou de outros profissionais para o MFPC pedir esclarecimentos em caso de dúvidas	115	2	66.1
R_Ensinar o MFPC a procurar assistência dos profissionais de saúde quando não consegue ser bem sucedido	116	1	78.3

3. Frequência das intervenções de enfermagem centradas na preparação dos MFPC

Intervenções de Enfermagem	N		% score 4
	Válidas	Omissas	
F_Explicar ao MFPC as limitações do dependente para se alimentar	116	0	44.0
F_Preparar o MFPC para prevenir complicações associadas à dependência para se alimentar	114	2	62.3
F_Ajudar o MFPC a perceber alterações nas limitações do dependente para se alimentar	116	0	36.2
F_Orientar o MFPC a decidir a frequência de refeições do dependente, o local onde as realiza, a quantidade e a composição adequada para cada refeição	116	0	36.2
F_Capacitar o MFPC para modificar e ajustar aspetos relacionados com a alimentação consoante a condição do dependente	116	0	37.1
F_Incentivar o MFPC a promover a participação do dependente nas decisões que toma relativas à sua alimentação	116	0	27.6
F_Ensinar o MFPC a procurar e escolher equipamentos adaptativos para o dependente	115	1	31.3
F_Incentivar o MFPC a procurar a ajuda de profissionais/amigos/familiares	115	1	40.0
F_Treinar o MFPC a preparar o dependente para as refeições	116	0	56.0
F_Treinar o MFPC a alimentar o dependente	114	2	73.7
F_Incentivar o MFPC a não substituir o dependente, quando percebe que este tem capacidade para se alimentar sozinho, mas a manter a supervisão da refeição.	116	0	51.7
F_Ensinar o MFPC para procurar assistência de profissionais de saúde quando não consegue ser bem sucedido	116	0	59.5
F_Explicar ao MFPC as limitações do dependente para se vestir/calçar.	116	0	38.8
F_Ensinar o MFPC a escolher roupa e calçado adequados ao tamanho e preferências do dependente, à temperatura ambiente, e ao conforto proporcionado	116	0	31.0
F_Explicar ao MFPC que deve estar atento a fatores que obriguem a alterações do vestuário	116	0	28.4
F_Orientar o MFPC para escolher equipamentos adaptativos para ajudar o dependente a vestir-se	116	0	25.9
F_Incentivar o MFPC a procurar ajuda de profissionais/familiares/amigos para lidar com as limitações para vestir/despir/calçar	116	0	27.6
F_Treinar o MFPC a vestir/calçar o dependente	115	1	41.7
F_Treinar o MFPC a despir/descalçar o dependente	114	2	41.2
F_Incentivar o MFPC a ter em conta a opinião do dependente nas decisões sobre a escolha do respetivo vestuário e calçado	116	0	27.6
F_Orientar o MFPC para incentivar o dependente a vestir e calçar-se e despir e descalçar-se sozinho	115	1	39.1
F_Ensinar o MFPC a procurar assistência dos profissionais de saúde quando não consegue ser bem sucedido	116	0	37.9
F_Explicar ao MFPC as limitações do dependente para realizar a sua higiene pessoal	115	1	60.0
F_Ajudar o MFPC a perceber alterações nas limitações do dependente para realizar os seus cuidados de higiene	115	1	46.1
F_Ensinar o MFPC a determinar o horário, a forma e o local para prestar os cuidados de higiene ao	114	2	29.8

dependente			
F_Capacitar o MFPC para modificar e ajustar aspetos relacionados com a higiene consoante a condição do dependente	115	1	32.2
F_Incentivar o MFPC a promover a participação do dependente nas decisões sobre o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene	114	2	26.3
F_Ajudar o MFPC a perceber quais os obstáculos que a casa de banho oferece para o dependente tomar banho incentivando-o a realizar as alterações estruturais necessárias	115	1	33.9
F Ensinar o MFPC a procurar equipamentos adaptativos para o banho do dependente	114	2	41.2
F_Orientar o MFPC na busca de recursos para a realização das alterações estruturais necessárias e/ou aquisição de equipamentos adaptativos	114	2	32.5
F_Incentivar o MFPC a procurar ajuda de profissionais/familiares/amigos para lidar com as limitações na higiene	115	1	43.5
F Treinar o MFPC a realizar a higiene do dependente	115	1	64.3
F Ensinar o MFPC a avaliar a qualidade dos cuidados prestados pelos profissionais de saúde ao dependente (quando solicita apoios/contrata serviços)	115	1	20.0
F Ensinar o MFPC a negociar alterações nos cuidados que estão a ser prestados pelos profissionais de saúde (quando solicita apoios/contrata serviços)	114	2	14.9
F_Incentivar o MFPC a não substituir o dependente, quando percebe que este tem capacidade para realizar a sua higiene, ficando a supervisionar	115	1	51.3
F Ensinar o MFPC a procurar assistência de profissionais de saúde quando não consegue ser bem sucedido/ou quando não está satisfeito com a assistência recebida	115	1	41.7
F Explicar ao MFPC as limitações do dependente para urinar, evacuar ou para usar o sanitário	116	0	48.3
F Ensinar o MFPC a preocupar-se com a necessidade do dependente de urinar ou evacuar e a questioná-lo ao longo do dia	116	0	35.3
F Explicar ao MFPC que deve estar atento a alterações da frequência de eliminação (urinária e fecal) e das características da urina e das fezes	116	0	43.1
F_Ajudar o MFPC a perceber quais os obstáculos que a casa de banho oferece para o dependente usar o sanitário, incentivando-o a realizar as alterações estruturais necessárias	116	0	26.7
F_Orientar o MFPC para escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do dependente para urinar ou evacuar	116	0	31.9
F_Orientar o MFPC na busca de recursos para a realização das alterações estruturais necessárias e/ou aquisição de equipamentos adaptativos	116	0	23.3
F Ensinar o MFPC a procurar ajuda de profissionais/familiares/amigos para lidar com as limitações do dependente para urinar ou evacuar	116	0	31.9
F Treinar o MFPC a assistir/substituir o dependente na eliminação	116	0	54.3
F_Orientar o MFPC para manter a pele da região perianal limpa e seca (se necessário proceder a uma higiene perianal após a eliminação)	115	1	67.0
F_Incentivar o MFPC a promover a participação do dependente nas decisões relativas ao uso do sanitário	115	1	27.8
F Ensinar o MFPC a respeitar o tempo que o dependente necessita para a eliminação	114	2	30.7
F Orientar o MFPC para incentivar o dependente a ser mais autónomo relativamente à eliminação	114	2	43.0

F_Ensinar o MFPC a procurar assistência dos profissionais de saúde quando não consegue ser bem sucedido	113	3	44.2
F_Ajudar o MFPC a perceber as dificuldades do dependente para se posicionar na cama, elevar, transferir e andar	115	1	65.2
F_Explicar ao MFPC as complicações que podem surgir com a permanência do dependente na mesma posição, durante um longo período de tempo	116	0	85.3
F_Ensinar o cuidador familiar a estimar o tempo máximo de permanência do dependente na mesma posição	116	0	78.4
F_Orientar o MFPC para alternar posicionamentos, com intervalos de tempo regulares (considerando períodos no leito e no cadeirão)	116	0	82.8
F_Ensinar o MFPC a organizar o tempo em que o dependente permanece na cama/em que circula em cadeira de rodas/deambula	115	1	59.1
F_Preparar o MFPC para detetar sinais e sintomas que motivem o ajuste do período de tempo em que o dependente está sentado, deitado, ou a andar	116	0	58.6
F_Ajudar o MFPC a perceber quais os obstáculos que cada divisão oferece ao dia a dia do dependente incentivando-o a realizar as alterações estruturais necessárias ou adaptar o ambiente físico para a deambulação/uso de cadeira de rodas	116	0	27.5
F_Orientar o MFPC para escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do dependente nos posicionamentos, elevação, transferências e ou deambulação	116	0	44.0
F_Orientar o MFPC na busca de recursos para a realização das alterações estruturais necessárias e/ou aquisição de equipamentos adaptativos	116	0	32.8
F_Incentivar o MFPC a procurar ajuda de profissionais/familiares/amigos para lidar com as limitações do dependente nos posicionamentos, elevação, transferências, deambulação, ou no uso de cadeira de rodas	116	0	46.6
F_Treinar o MFPC a elevar e transferir o dependente da cama para a cadeira e vice-versa, quando aplicável	116	0	60.3
F_Treinar o MFPC a assistir o dependente, enquanto este deambula, quando aplicável	115	1	58.3
F_Treinar o MFPC a assistir o dependente a usar cadeira de rodas, quando aplicável	115	1	53.9
F_Incentivar o MFPC a ter em conta a opinião do dependente, nas decisões relativas à sua mobilização	115	1	33.0
F_Explicar ao MFPC que deve incentivar a independência do dependente, incentivando-o a elevar-se/transferir-se/andar/andar em cadeira de rodas sozinho (quando vê que este tem capacidade)	115	1	54.8
F_Ensinar o MFPC a procurar assistência dos profissionais de saúde quando não consegue ser bem sucedido	116	0	50.9
F_Explicar ao MFPC as limitações do dependente para gerir o seu regime terapêutico	112	4	43.8
F_Incentivar o MFPC a organizar um esquema para a medicação do dependente, com o nome do medicamento, dosagem, forma de administração (oral, sub-cutânea, inalatória, nebulizada), hora do dia em que deve ser administrada (e se não for diária, com o dia da	115	1	29.6
F_Orientar o MFPC para administrar/supervisionar as tomas de medicação do dependente, respeitando a hora, dosagem, e via de administração de cada medicamento	116	0	48.3

F_Instruir o MFPC para escolher equipamentos adaptativos que facilitem a administração da medicação (almofariz para triturar a medicação, caixas com divisórias para dividir a medicação segundo o horário)	116	0	32.8
F_Explicar ao MFPC a necessidade de monitorizar a glicemia capilar, qual o momento preferencial para a fazer e a manter um registo de todas as glicemias, quando aplicável	116	0	69.8
F_Treinar o MFPC a monitorizar a glicemia capilar, quando aplicável	116	0	75.9
F_Ensinar o MFPC a identificar a dose de medicamento a administrar, mediante valores de análises (INR, glicemia), quando aplicável	116	0	69.0
F_Ajudar o MFPC a compreender de que forma certos fatores influenciam os valores da glicemia, quando aplicável	116	0	56.9
F_Instruir o MFPC para saber identificar e agir em caso de hipoglicemia/hiperglicemia, quando aplicável	115	1	70.4
F_Ensinar o MFPC quando perante determinados sinais e sintomas, não deve administrar determinado medicamento	116	0	72.4
F_Explicar ao MFPC o efeito que se pretende atingir com cada medicamento e a monitorizar se a medicação está a produzir os efeitos desejados	116	0	25.9
F_Dar a conhecer ao MFPC efeitos secundários da medicação e orientá-lo para os saber identificar e como deve atuar	116	0	29.3
F_Ensinar ao MFPC os cuidados a ter na administração de medicação sub-cutânea (insulina, heparina de baixo peso molecular) e os locais onde a administra, quando aplicável.	115	1	72.2
F_Ensinar o MFPC a usar inaladores pressurizados ou a preparar nebulizações, quando aplicável	115	1	40.0
F_Treinar o MFPC a preparar e administrar os diversos medicamentos (oral, sub-cutânea, inalatória, nebulizada) ou a assistir o dependente na toma da medicação (quando aplicável)	116	0	45.7
F_Capacitar o MFPC para identificar quando o dependente tem dor (por indicadores verbais e não verbais) e a monitorizar a intensidade da dor	116	0	31.9
F_Ensinar ao MFPC técnicas não farmacológicas que pode usar para alívio da dor do dependente, quando aplicável	116	0	22.4
F_Ensinar ao MFPC quando administrar a medicação prescrita em SOS, os intervalos de tempo, a dose e a via de administração, quando aplicável	116	0	31.9
F_Explicar ao MFPC que não deve desvalorizar as queixas de dor do dependente, nem negligenciar o controlo da dor, quando aplicável	116	0	34.5
F_Treinar o MFPC a executar técnicas não farmacológicas para alívio da dor do dependente (ex: massagem), quando aplicável.	116	0	19.0
F_Capacitar o MFPC para avaliar a técnica de alívio da dor, mais eficaz para o dependente (não farmacológica ou farmacológica), quando aplicável	116	0	19.8
F_Incentivar o MFPC a procurar ajuda de profissionais/familiares/amigos para ultrapassar as dificuldades na gestão do regime terapêutico	116	0	37.1
F_Incentivar o MFPC a ter em conta a opinião do dependente nas decisões relativas à gestão do seu regime terapêutico	116	0	28.4

F_Explicar ao MFPC que deve incentivar o dependente a preparar e a autoadministrar a sua medicação (quando percebe que este tem capacidade)	116	0	35.3
F_Ensinar o MFPC a procurar assistência dos profissionais de saúde quando não consegue ser bem sucedido	116	0	46.5
F_Explicar ao MFPC as limitações do dependente que o deixam mais vulnerável a desenvolver complicações (úlceras de pressão, anquilose, pé equino, maceração da pele, queda).	114	2	74.5
F_Ensinar o MFPC a monitorizar a pele do dependente, atendendo à presença de rubor sobre proeminências ósseas	116	0	72.4
F_Explicar ao MFPC a necessidade do dependente de mudar de posição frequentemente	116	0	81.0
F_Capacitar o MFPC para ajustar os horários dos posicionamentos consoante a monitorização da pele do dependente	116	0	66.4
F_Treinar o MFPC para quando posicionar o dependente, “massajar as proeminências ósseas” e aplicar emolientes	114	2	78.1
F_Ensinar o MFPC a monitorizar zonas do corpo do dependente, onde é mais propício o aparecimento de maceração da pele, vigiando a presença de pele húmida e/ou prurido	116	0	64.7
F_Explicar ao MFPC a necessidade de manter a pele do dependente hidratada, limpa e seca	116	0	73.3
F_Instruir o MFPC a reforçar a resistência da pele aplicando um protetor cutâneo	116	0	61.2
F_Ensinar o MFPC a detetar sinais precoces de rigidez articular	116	0	26.7
F_Explicar ao MFPC a necessidade de executar exercícios músculo-articulares ao dependente (prevenir anquilose), quando aplicável	116	0	31.0
F_Explicar ao MFPC o nível de atividade física que o dependente pode ter e a fazer uma vigilância adequada	116	0	25.9
F_Orientar o MFPC para alternar períodos de atividade do dependente com períodos de repouso	116	0	38.8
F_Treinar o MFPC a assistir o dependente durante a atividade física	116	0	32.8
F_Ensinar o MFPC a ritmar as ações de acordo com o grau de dependência do dependente	115	1	29.6
F_Incentivar o MFPC a promover a participação do dependente nas decisões sobre os períodos de repouso e períodos de atividade, os horários e tipos dos posicionamentos	115	1	27.0
F_Explicar ao MFPC como prevenir quedas do dependente	114	2	56.1
F_Orientar o MFPC a escolher equipamentos adaptativos para prevenir complicações decorrentes das dependências	116	0	57.8
F_Orientar o MFPC na busca de recursos para a aquisição de equipamentos adaptativos	115	1	44.3
F_Capacitar o MFPC para arranjar estratégias alternativas de comunicação com o dependente, quando aplicável	116	0	35.3
F_Ensinar o MFPC a importância de estimular a memória do dependente, quando aplicável	116	0	23.3
F_Treinar o MFPC a realizar exercícios de estimulação da memória do dependente (ex:orientação no espaço, tempo, local, identificação de pessoas,...), quando aplicável	116	0	19.8
F_Incentivar o MFPC a procurar a ajuda de profissionais/amigos/familiares para prevenir complicações e estimular a memória, quando aplicável	116	0	24.1
F_Ensinar o MFPC a identificar quando está perante uma situação urgente (ex:sinais e sintomas apresentados pelo dependente, agravamento do estado clínico habitual).	116	0	47.4

F_Capacitar o MFPC para saber gerir situações de emergência (ex: quem contactar, para onde levar o dependente e como proceder ao transporte deste).	115	1	40.0
F_Ensinar o MFPC a procurar a assistência dos profissionais de saúde quando não consegue ser bem sucedido na prevenção de complicações, ou na resolução de alguma emergência	116	0	45.7
F_Capacitar o MFPC para procurar na sua comunidade instituições que possam colaborar a assistir o dependente nas suas limitações, no dia a dia	116	0	56.9
F_Realizar contactos com instituições/serviços externos à dinâmica hospitalar e que após a alta, vão dar continuidade aos cuidados prestados ao dependente (ex: UCC, Centro de Saúde,...)	116	0	44.0
F_Disponibilizar contactos telefónicos do local de Internamento, do Centro de Saúde e/ou de outros profissionais para o MFPC pedir esclarecimentos em caso de dúvidas	116	0	37.9

Texto escrito conforme o Acordo Ortográfico - convertido pelo Lince.