



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

**TOMAR CONTA DE DEPENDENTES EM CASA:
ESTUDO EXPLORATÓRIO ACERCA DOS RECURSOS E SUPORTE PARA O EXERCÍCIO DO
PAPEL DE MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS**

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde
da Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de mestre em Enfermagem

por

Brígida Amélia da Rocha Pereira Cavadas

Maio, 2011



CATÓLICA

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO

↳ Instituto de Ciências da Saúde

TOMAR CONTA DE DEPENDENTES EM CASA:

**ESTUDO EXPLORATÓRIO ACERCA DOS RECURSOS E SUPORTE PARA O EXERCÍCIO DO
PAPEL DE MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS**

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde
da Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de mestre em Enfermagem

por

Brígida Amélia da Rocha Pereira Cavadas

Orientador: Professor Doutor Filipe Pereira

(Professor Coordenador, Escola Superior de Enfermagem do Porto)

Maio, 2011

Agradeço,

Ao Professor Doutor Filipe Pereira, pela disponibilidade, orientação, rigor e ajuda incansável.

Ao Professor Doutor Abel Paiva e Silva por me fazer querer ser melhor enfermeira.

Ao Nuno, pela enorme ajuda e pelo encorajamento.

Aos Enfermeiros do serviço de Medicina UF1, e em especial à Enfermeira Elsa e Enfermeira Luísa.

Às pessoas dependentes e seus membros da família prestadores de cuidados, sem os quais não seria possível este trabalho.

À minha família, em especial aos meus pais, pelo exemplo de trabalho, persistência e honestidade.

Ao Rui, por tudo o que já sabe.

Muito obrigada!

RESUMO

O relatório que aqui apresentamos traduz um percurso de investigação na área do exercício do Papel de Membro da Família Prestador de Cuidados (MFPC) de dependentes em casa, especificamente centrado num dos aspectos que pode condicionar a transição para o papel – os recursos e estruturas de suporte disponíveis. Através duma melhor compreensão da natureza dos tipos de suporte e recursos mobilizados pelos MFPC, pretendemos contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem.

Trata-se de um estudo longitudinal prospectivo, de natureza qualitativa e perfil exploratório, utilizando os princípios da *Grounded Theory* na análise dos dados. Os participantes no estudo correspondem a seis casos - seis MFPC e seis pessoas dependentes – as últimas das quais inicialmente internadas nos serviços de Medicina do Centro Hospitalar Tâmega e Sousa, EPE. A recolha de dados decorreu entre Junho de 2007 e Outubro de 2008, com base na realização de entrevistas e observação em três momentos distintos: i) antes da alta da pessoa dependente; ii) uma semana após o regresso a casa da pessoa dependente; iii) e cerca de dois meses após o regresso a casa.

Da análise dos dados percebemos que os factores explicativos da utilização, desejo e percepção do suporte para o exercício do tomar conta dizem respeito a aspectos relacionados com o MFPC e com a própria pessoa dependente.

No que diz respeito aos MFPC, percebemos que a incidência de problemas de saúde, assim como de necessidades concorrentes, tais como as tarefas domésticas e as ocupações profissionais, são aspectos que explicam o aumento do desejo e utilização de suporte e recursos nas actividades de tomar conta dos dependentes. Relativamente às condições pessoais do MFPC, os significados, o *status* socioeconómico e a preparação/conhecimento são também factores explicativos do fenómeno estudado.

Naquilo que se reporta à pessoa dependente, salientamos que quanto maior a condição de dependência no autocuidado e a incidência de compromissos nos processos cognitivos maior é o desejo e, no limite, a utilização de suporte. Contudo, quando existe essencialmente por parte do MFPC a consciência de grande potencial de autonomia e recuperação do dependente, o desejo e utilização de estruturas de suporte tendem a aumentar.

Em termos de evolução temporal do fenómeno, os resultados alcançados evidenciam um pico do desejo e utilização de suporte, em particular de cariz instrumental, nos primeiros tempos (uma - duas semanas) após o regresso a casa. O desejo de suporte de cariz emocional por parte dos MFPC, é algo que tende a acentuar-se ao longo do tempo; à medida que as preocupações de quem toma conta se vão esvanecendo relativamente à prestação de cuidados directos e instrumentais ao dependente, vão aumentando as suas (do MFPC) próprias necessidades, particularmente as de cariz emocional.

Palavras-chave: Membro da Família Prestador de Cuidados; Suporte; Recursos; Pessoa dependente.

ABSTRACT

This paper reports a research about caregivers of dependents in their homes, specifically focusing on aspects that can influence the transition to the role - the resources and support structures available. Through a better understanding of the nature of support and resources mobilized by caregivers, we intend to contribute to the improvement of quality of nursing care.

It's a prospective, longitudinal, qualitative and exploratory study, using the Grounded Theory principles of data analysis. The participants of this study were six caregivers and their care receivers who were admitted in any medical service of the CHTS-EPE. Data collection occurred between June 2007 and October 2008, and consisted of three interviews at each of the caregivers in three distinct points in time: (i) before dependent's discharge, (ii) one week after dependent's discharge and (iii) about two month after dependent's discharge.

From the data analysis we realized that the factors explaining the used, needed and perceived support for caretaking refer to aspects related to caregiver and care receiver.

The caregiver's condition, particularly their health problems, as well as other competing needs such as household tasks and professional occupations, are also aspects that explain the desire and use of support to caretaking. With regard to the personal conditions of the caregiver, meanings, the socioeconomic status and preparation / knowledge are also factors that explain the studied phenomena.

In what refers to the dependent person, we note that the higher is self-care dependency and cognitive processes impairment, the higher is the desire and, if available, the use of support. However, when caregivers are aware of the potential for recovery of care receiver's autonomy, the needed and used support structures tend to increase.

In terms of temporal evolution of the phenomenon, the results show a peak of desire and use of support, especially instrumental support, in early times (one - two weeks) after care receiver's returning home. The needs of emotional support are something that tends to widen over time; as caregiver concerning with instrumental caretaking tends to decrease over time, their (caregiver) emotional support needs tend to increase.

Keywords: caregiver; support; resources; dependent person.

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1: Visão geral do estudo	17
Quadro 2: Descrição dos momentos de realização das entrevistas aos MFPC	37
Quadro 3: Caracterização dos casos incluídos no estudo	39

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Representação esquemática da categoria “suporte informacional utilizado” e das relações estabelecidas ao longo dos três momentos	52
Figura 2. Representação esquemática da categoria “suporte informacional desejado/utilizado” ao longo dos três momentos	54
Figura 3. Representação esquemática dos tipos de “suporte instrumental de cariz profissional utilizado no segundo momento”	56
Figura 4. Representação esquemática da categoria “suporte instrumental de cariz profissional utilizado no segundo momento” e das relações estabelecidas	59
Figura 5. Representação esquemática dos tipos de “suporte instrumental de cariz familiar utilizado no segundo momento”	61
Figura 6. Representação esquemática da categoria “suporte instrumental de cariz familiar utilizado no segundo momento” e das relações estabelecidas	64
Figura 7. Representação esquemática dos tipos de “suporte instrumental de cariz profissional utilizado no terceiro momento”	65
Figura 8. Representação esquemática da categoria “suporte instrumental de cariz profissional utilizado no terceiro momento” e das relações estabelecidas	67
Figura 9. Representação esquemática da categoria “percepção de auto-eficácia” e da sua relação com o suporte instrumental utilizado no terceiro momento	68
Figura 10. Representação esquemática dos tipos de “suporte instrumental de cariz familiar utilizado no terceiro momento”	69
Figura 11. Representação esquemática da categoria “suporte instrumental de cariz familiar utilizado no terceiro momento” e das relações estabelecidas	71
Figura 12. Representação esquemática dos tipos de “suporte instrumental de cariz profissional desejado no primeiro momento”	72
Figura 13. Representação esquemática da categoria “suporte instrumental desejado no primeiro momento”	79
Figura 14. Representação esquemática dos tipos de “suporte instrumental de cariz profissional desejado no segundo momento”	80

Figura 15.	Representação esquemática dos factores explicativos da categoria “suporte instrumental desejado no segundo momento”	84
Figura 16.	Representação esquemática dos tipos de “suporte instrumental de cariz profissional desejado no terceiro momento”	85
Figura 17.	Representação esquemática das necessidades em cuidados da pessoa dependente e a evolução da sua condição	86
Figura 18.	Representação esquemática dos factores explicativos da categoria “suporte instrumental de cariz profissional desejado no terceiro momento”	88
Figura 19.	Representação esquemática da categoria “suporte instrumental desejado” ao longo dos três momentos.....	89
Figura 20.	Representação esquemática da categoria “suporte emocional utilizado no segundo e terceiro momentos” e da sua relação com o tomar conta	93
Figura 21.	Representação esquemática da categoria “suporte emocional desejado/utilizado” ao longo dos três momentos.....	94
Figura 22.	Representação esquemática da categoria “equipamentos utilizados no primeiro momento” e das relações estabelecidas.....	98
Figura 23.	Representação esquemática da categoria “equipamentos utilizados no segundo momento” e das relações estabelecidas	100
Figura 24.	Representação esquemática da categoria “equipamentos utilizados no terceiro momento” e das relações estabelecidas.....	102
Figura 25.	Representação esquemática da categoria “suporte financeiro desejado” e das relações estabelecidas com a mesma ao longo da transição	107
Figura 26.	Síntese final dos principais factores explicativos e da sua relação com o suporte desejado/utilizado e o tomar conta	116

ÍNDICE GERAL

1. INTRODUÇÃO	14
1.1. JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO	15
1.2. VISÃO GERAL DO RELATÓRIO E DO ESTUDO	16
1.3. REFERÊNCIAS	17
2. PROBLEMÁTICA E CONCEITOS CENTRAIS	20
2.1. DA DEPENDÊNCIA NO AUTOCUIDADO E DO PAPEL DE MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS	21
2.1.1. DA DEPENDÊNCIA NO AUTOCUIDADO	21
2.1.2. DO EXERCÍCIO DO PAPEL DE MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS	22
2.2. DAS “TRANSIÇÕES”: O SUPORTE E OS RECURSOS NO QUADRO DAS CONDIÇÕES FACILITADORAS / INIBIDORAS	23
2.3. DOS RECURSOS PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS	26
2.3.1. RECURSOS MATERIAIS E EQUIPAMENTOS	27
2.3.2. RECURSOS DE SERVIÇOS DE APOIO	28
2.3.2.1. Internamento	28
2.3.2.2. Ambulatório	29
2.3.2.3. Resposta Domiciliária	30
2.3.3. RECURSOS FINANCEIROS	30
2.4. REFERÊNCIAS	32
3. METODOLOGIA	36
3.1. FINALIDADE	36
3.1.1. PERGUNTAS DE INVESTIGAÇÃO	37
3.2. DESENHO DO ESTUDO	37
3.2.1. TIPO DE ESTUDO	38
3.2.2. PARTICIPANTES	38
3.2.3. PROCEDIMENTOS DE RECOLHA DE DADOS	40
3.2.3.1. Entrevistas	40
3.2.3.2. Observação	41
3.2.3.2.1. <i>Notas de Campo</i>	41

3.2.4. PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS.....	42
3.2.5. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	44
3.2.6. LIMITAÇÕES	45
3.3. REFERÊNCIAS	45
4. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	48
4.1. SUPORTE INFORMACIONAL	49
4.1.1. SUPORTE INFORMACIONAL UTILIZADO	49
4.1.2. SUPORTE INFORMACIONAL DESEJADO.....	52
4.1.3. SUPORTE INFORMACIONAL PERCEPCIONADO	54
4.2. SUPORTE INSTRUMENTAL	55
4.2.1. SUPORTE INSTRUMENTAL UTILIZADO.....	55
4.2.2. SUPORTE INSTRUMENTAL DESEJADO	72
4.2.3. SUPORTE INSTRUMENTAL PERCEPCIONADO	90
4.3. SUPORTE EMOCIONAL	91
4.3.1. SUPORTE EMOCIONAL UTILIZADO.....	91
4.3.2. SUPORTE EMOCIONAL DESEJADO	93
4.3.3. SUPORTE EMOCIONAL PERCEPCIONADO.....	94
4.4. SUPORTE DE EQUIPAMENTOS E MATERIAIS	95
4.4.1. EQUIPAMENTOS E MATERIAIS UTILIZADOS	95
4.4.2. EQUIPAMENTOS E MATERIAIS DESEJADOS	103
4.4.3. EQUIPAMENTOS E MATERIAIS PERCEPCIONADOS	103
4.5. SUPORTE FINANCEIRO.....	104
4.5.1. SUPORTE FINANCEIRO UTILIZADO	104
4.5.2. SUPORTE FINANCEIRO DESEJADO.....	105
4.5.3. SUPORTE FINANCEIRO PERCEPCIONADO	107
4.6. REFERÊNCIAS	108
5. SÍNTESES	112
5.1. REFERÊNCIAS	121
ANEXOS	123
ANEXO I: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO À COMISSÃO DE ÉTICA DO CENTRO HOSPITALAR TÂMEGA E SOUSA, E.P.E. PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO	125
ANEXO II: AUTORIZAÇÃO DA COMISSÃO DE ÉTICA DO CENTRO HOSPITALAR TÂMEGA E SOUSA, E.P.E. PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO	129

ANEXO III: CONSENTIMENTO INFORMADO.....	133
ANEXO IV: DOCUMENTO EXPLICATIVO DO ESTUDO PARA OS PARTICIPANTES	139
ANEXO V: DOCUMENTO EXPLICATIVO DO ESTUDO PARA OS ENFERMEIROS DOS CENTROS DE SAÚDE DA ÁREA DE ABRANGÊNCIA.....	143

ABREVIATURAS E SIGLAS

- ADI – Apoio Domiciliário Integrado
- AVC – Acidente Vascular Cerebral
- AVD – Actividade de Vida Diária
- C - Caso
- Cfr. – Confira
- CHTS – Centro Hospitalar Tâmega e Sousa
- CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
- Cit. por – Citado por
- DoH – Department of Health
- E - Entrevista
- ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados
- Ed. – edição
- Emp - empregada
- E.P.E. – Entidade Pública Empresarial
- ex. - exemplo
- Fig. - figura
- ICBAS – Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar
- ICN – International Council of Nurses
- INE – Instituto Nacional de Estatística
- Invest – investigador
- I.P. – Instituto Público
- ISS – Instituto da Segurança Social
- mg/dl – miligrama/decilitro
- MFPC - Membro da Família Prestador de Cuidados

nº - número

NOC – Nursing Outcomes Classification

op. cit. – oportunamente citado

p. – página

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SAD – Serviço de Apoio Domiciliário

UF1 – Unidade Funcional 1

UP – úlcera de pressão

1. INTRODUÇÃO

A dissertação que aqui apresentamos surge na sequência de um trabalho de investigação realizado no contexto do 2º Mestrado em Enfermagem do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica, na qual relatamos o percurso efectuado no sentido de fundamentalmente, aprofundar as nossas competências no domínio da investigação e em paralelo contribuir ainda que de forma singela, para expandir o conhecimento disponível acerca da problemática do exercício do papel de Membro da Família Prestador de Cuidados (MFPC). A área problemática em que se insere o percurso de investigação que realizámos inscreve-se no domínio da disciplina de Enfermagem, na medida em que ajudar as pessoas a assumirem de forma competente o papel de prestador de cuidados de um familiar dependente é um dos exemplos paradigmáticos de uma transição com relevância para a Enfermagem (Meleis et al, 2000).

O aumento da esperança de vida está associado a um número cada vez maior de pessoas que se tornam dependentes nas actividades mais básicas do Autocuidado (Cfr. Orem, 1991), principalmente devido a situações de doença, cuja probabilidade de acontecer aumenta exponencialmente com o avançar da idade. As pessoas que se tornam assim dependentes, necessitam de quem as ajude ou substitua nas suas actividades de vida diária, o que implica que o desempenho do papel de prestador de cuidados seja um desafio que se coloca com crescente relevância no contexto da nossa sociedade (Silva, 2007; Pereira, 2007).

O papel de prestador de cuidados é complexo e exigente (Schumacher et al., 2006), daí a importância de perceber as necessidades e os recursos que existem para lhes dar resposta, no sentido de facilitar o exercício do seu papel, promovendo cuidados seguros e adequados, trazendo maior satisfação seja para quem os presta, seja para quem os recebe. Com efeito, reconhecidamente, a consciencialização e o acesso por parte dos MFPC aos recursos (materiais, equipamentos, económicos...), é um factor que pode condicionar o sucesso da assunção do papel (Schumacher et al., 2000).

Dessa forma, o trabalho de investigação que aqui relatamos tomou como objecto de estudo o suporte para o exercício do papel de prestador de cuidados, mais concretamente os recursos disponíveis na comunidade que podem representar uma fonte de apoio para quem assume a responsabilidade de tomar conta de uma pessoa dependente. O conceito de suporte que aqui introduzimos remete-nos, de acordo com aquilo que está disponível na literatura, para uma dimensão de todo o apoio que é disponibilizado (formal e / ou informalmente) aos MFPC que

tomam conta de dependentes. Assim, neste quadro, o suporte tal como o delimitamos pode ser concebido como todo e qualquer serviço, recurso, meio, assistência, informação ou apoio mobilizado, em benefício dos MFPC e dos cuidados de “tomar conta” (ICN, 2005) que os mesmos asseguram (Stolz, Úden & Willman, 2004).

Muitas destas pessoas dependentes têm um potencial de autonomia muito baixo, pelo que importa capacitar os seus conviventes significativos para exercer um papel de prestador de cuidados.

Como já foi referido anteriormente, tomar conta de uma pessoa dependente no domicílio representa um desafio não só para o prestador de cuidados e pessoa dependente, mas também para os enfermeiros. Importa desenvolver uma intervenção profissionalizada, no sentido de agilizar estruturas e/ou fontes de suporte que apoiem o exercício deste papel (Brereton, 1997).

1.1. Justificação do estudo

Da problemática anteriormente discutida, torna-se clara a importância de incorporar a questão do ‘Tomar Conta’ (ICN, 2005) na investigação em Enfermagem. Na realidade, não podemos ficar indiferentes a uma sociedade cada vez mais envelhecida; segundo dados do INE (2010, p. 123), *“entre 2000 e 2009 a esperança de vida à nascença aumentou em Portugal 2,9 anos no caso dos homens e 2,1 anos no caso das mulheres e situou-se em 76,3 e 82,4 anos respectivamente, valores acima da média europeia”*.

Nolan e Grant (1992) enfatizam a importância da implementação de medidas de suporte aos prestadores de cuidados *“em pontos-chave da transição do papel de prestador de cuidados”* (Brereton & Nolan, 2002, p. 499). Pereira (2004, p. 18) reforça esta posição afirmando que existe uma *“grande necessidade de preparar os prestadores de cuidados informais para cuidar no domicílio dos seus familiares dependentes”*, dimensão que joga um papel nuclear na qualidade do exercício profissional dos enfermeiros, uma vez que estes são muitas vezes os prestadores de cuidados principais de clientes e famílias a vivenciar transições (Meleis et al., 2000). Como refere Schumacher (1995, p. 211), *“a aquisição do papel de prestador de cuidados é definida como uma transição dos papéis da família”*, transição que pode ser condicionada por exemplo, pela consciencialização, acesso e nível de preparação dos clientes sobre os recursos de apoio e suporte que estão (ou podem estar) disponíveis.

Brereton e Nolan (op. cit.) apoiados em diversos autores, acrescentam que é vulgar encontrar estudos em que o prestador de cuidados assume o seu papel de forma gradual; a aquisição de um papel de prestador de cuidados de uma pessoa com doença crónica, com instalação insidiosa é quase imperceptível, dado que a pessoa se vai tornando progressivamente

dependente e se vão desenvolvendo estratégias adaptativas no sentido de dar resposta às suas necessidades.

Por outro lado, e segundo os mesmos autores, *“existem poucos estudos que explorem a experiência dos prestadores de cuidados que assumem o seu papel de forma abrupta”* (Brereton & Nolan, 2002, p. 23), como é o caso das pessoas vítimas de Acidente Vascular Cerebral, cujo início é súbito e muitas vezes inesperado, e cujo regresso a casa acontece muitas vezes de forma precoce e a exigir dos MFPC cuidados demasiado “complexos” (não são no significado que aqueles lhe atribuem) para serem geridos sem ajuda (Naylor et al., 1994; Schumacher et al., 2000). Nesse sentido, apontam também os estudos de Shyu (2000), que referem que os MFPC quando se preparam para assumir as responsabilidades de tomar conta, referem diversas necessidades que vão mudando à medida que decorre a transição, devendo este aspecto representar um foco de particular atenção dos enfermeiros.

Mostra-se por isso determinante acompanhar os prestadores de cuidados desde o início do seu papel, para perceber como se adaptam, que estratégias desenvolvem, quais as suas necessidades e como estas variam ao longo do tempo em que tomam conta da pessoa dependente, pois embora exista ainda a tendência de olhar para os MFPC como um “recurso” para tomar conta da pessoa dependente, há uma cada vez maior consciência de que por sua vez, os MFPC também têm as suas necessidades (McKee et al., 2003). Esta ideia vai de encontro aos estudos de Shyu e colaboradores (2008, p. 2498) que referem que *“preparar os MFPC precocemente pode melhorar a sua percepção de equilíbrio entre as necessidades concorrentes e a satisfação das necessidades relacionadas com a alta da pessoa dependente”*.

Como refere Martins (2006, p. 81), *“com o decorrer do tempo é normal que surja uma acomodação e ajustamento à situação de crise, no entanto, não é conhecido nenhum estudo prospectivo suficientemente longo que analise esta evolução durante períodos alargados de tempo”*, particularmente centrado na problemática do suporte percebido e utilizado pelos prestadores de cuidados.

Neste contexto, o estudo que realizámos, ainda que limitado a um percurso de desenvolvimento do Mestrado, procurou acompanhar um conjunto de casos (pessoa dependente e respectivo MFPC), de forma a explorar como ao longo do tempo, os MFPC vão mobilizando recursos de apoio e suporte às actividades de tomar conta do familiar dependente.

1.2. Visão geral do relatório e do estudo

Este documento encontra-se dividido em cinco partes essenciais: a primeira centra-se no enquadramento do estudo, no sentido de o contextualizar; a segunda parte delimita a problemática donde emerge a finalidade do estudo, bem como as perguntas de partida que o

orientaram; a terceira parte refere-se ao desenho de investigação, de forma a clarificar os moldes em que a pesquisa se desenvolveu; na quarta parte procederemos à apresentação e discussão dos resultados obtidos na investigação realizada, finalizando com uma última secção onde apresentamos as principais sínteses e conclusões deste trabalho.

No quadro seguinte procuramos sintetizar os principais elementos do estudo realizado:

VISÃO GERAL DO ESTUDO	
CRONOLOGIA	RECOLHA E ANÁLISE DE DADOS DE JUNHO 2007 A OUTUBRO 2008
FINALIDADE	CONTRIBUIR PARA A MELHORIA DA QUALIDADE DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM ATRAVÉS DA COMPREENSÃO DA NATUREZA DO SUPORTE PERCEPCIONADO, DESEJADO E UTILIZADO PELOS MEMBROS DA FAMÍLIA PRESTADORES DE CUIDADOS PARA TOMAR CONTA DE PESSOAS DEPENDENTES
CONTEXTO	SERVIÇOS DE MEDICINA DO CENTRO HOSPITALAR TÂMEGA E SOUSA, E.P.E. E NO DOMICÍLIO DOS MFPC/PESSOAS DEPENDENTES
PERGUNTAS DE INVESTIGAÇÃO	QUE SUPORTE OS MFPC DE CUIDADOS DESEJAM? COMO EVOLUEM AS NECESSIDADES DE SUPORTE, AO LONGO DO TEMPO? QUE SUPORTE OS MFPC PERCEPCIONAM COMO DISPONÍVEL? QUE SUPORTE OS MFPC UTILIZAM? COMO EVOLUI A UTILIZAÇÃO DE SUPORTE, AO LONGO DO TEMPO?
METODOLOGIA	NATUREZA QUALITATIVA E PERFIL EXPLORATÓRIO
TIPO DE ESTUDO	LONGITUDINAL PROSPECTIVO, COM MÚLTIPLOS PONTOS DE RECOLHA DE DADOS
PARTICIPANTES	SEIS PESSOAS DEPENDENTES E SEUS MEMBROS DA FAMÍLIA PRESTADORES DE CUIDADOS

Quadro 1: Visão geral do estudo

Conforme se depreende da consulta do quadro, desenvolvemos um estudo focado na problemática do suporte ao exercício do papel de MFPC, numa lógica prospectiva, com o intuito de explorar as mudanças operadas.

1.3. Referências

BRERETON, L. (1997) – Preparation for family care-giving: stroke as a paradigm case. *Journal of Clinical Nursing*. 6(6), p. 425-434.

BRERETON, L.; NOLAN, M. (2002) – ‘Seeking’ a key activity for new family carers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*. 11(1), p. 22-31.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (2010) - A Situação demográfica recente em Portugal. *Revista de estudos demográficos*. 48, p. 101-145.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (2005) - *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: versão 1.0*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

MARTINS, T. (2006) – *Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de Vida e Bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Coimbra: Formasau.

MCKEE, K. J.; PHILP, I.; LAMURA, G.; PROUSKAS, C.; ÖBERG, B.; KREVERS, B.; SPAZZAFUMO, L.; BIEN, B.; PARKER, C.; NOLAN, M. R.; SZCZEBINSKA, K. (2003) - The COPE index - a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging & Mental Health*. 7(1), p. 39-52.

MELEIS, A. I.; SAWYER, L. M.; IM, E. O.; MESSIAS, D. K. H.; SCHUMACHER, K. (2000) – Experiencing Transitions: an emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*. 23(1), p.12-28.

NAYLOR, M.; BROOTEN, D.; JONES, R.; LAVIZZO-MOUREY, R.; MEZEY, M.; PAULY, M. (1994) – Comprehensive discharge planning for the hospitalized elderly. A randomized clinical trial. *Annals of Internal Medicine*. 120(12), p. 999-1006.

NOLAN, M.; GRANT, G. (1992) – Helping 'new carers' of the frail elderly patient: the challenge for nurses in acute care settings. *Journal of Clinical Nursing*. 1(6), p. 303-307.

OREM, D.E. (1991) – *Modelo de Orem: conceitos de enfermagem em la práctica*. Barcelona: Masson.

PEREIRA, F. (2004) – Dos Resumos Mínimos de Dados de Enfermagem aos indicadores de ganhos em saúde sensíveis aos cuidados de enfermagem: o caminho percorrido. *Ordem dos Enfermeiros*. Suplemento da revista nº 13, p. 14-22.

PEREIRA, F. (2007) – *Informação e Qualidade do exercício profissional dos enfermeiros - Estudo empírico sobre um Resumo Mínimo de Dados de Enfermagem*. Porto (Dissertação de Doutoramento, ICBAS).

SCHUMACHER, K. (1995) – Family caregiver role acquisition: role-making through situated interaction. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*. 9(3), p.211- 226.

SCHUMACHER, K.; STEWART, B.; ARCHBOLD, P.; DODD, M.; DIBBLE, S. (2000). – Family caregiving skill: development of the concept. *Research in Nursing & Health*. 23(3), p. 191-203.

SCHUMACHER, K.; BEIDLER, S.; BEEBER, A.; GAMBINO, P. (2006) – A transactional model of cancer family caregiving skill. *Advances in Nursing Science*. 29(3), p. 271-276.

SHYU, Y-IL (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), p. 619-625.

SHYU, Y-IL; CHEN, M-C; CHEN, S-T; WANG, H-P; SHAO, J-H (2008) – A family caregiver-oriented discharge planning program for older stroke patients and their family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*. 17, p. 2497–2508.

SILVA, A. (2007) –"Enfermagem Avançada": Um sentido para o Desenvolvimento da Profissão e da Disciplina. *Servir*. 55, p. 11-20.

STOLTZ, P.; UDÉN, G.; WILLMAN, A. (2004) - Support for family carers who care for an elderly person at home – a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 18(2), p.111-119.

2. PROBLEMÁTICA E CONCEITOS CENTRAIS

A sociedade constitui-se cada vez mais de pessoas idosas, tornando-se urgente uma preocupação consonante com este emergir de uma população cada vez mais envelhecida e por isso, cada vez mais dependente. Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (INE, 2010, p.125), *“actualmente, estima-se que os homens que atinjam os 65 anos vivam, em média, mais cerca de 17 anos enquanto a vida média esperada das mulheres que chegam à mesma idade, sobe para cerca de 20 anos. Os homens que atingem os 80 anos podem alcançar mais 1,44 anos do que em 1991, as mulheres conseguiram um ganho mais elevado (1,79 anos)”*.

Ainda segundo o INE (idem, p. 135), o cenário do futuro é ainda mais preocupante, pois *“prevê-se que a população residente em 31 de Dezembro de 2048, (...) a proporção de população jovem reduzir-se-á a 13,3% e a população idosa aumentará para 31,3% agravando-se assim o processo de envelhecimento da população portuguesa bem expresso no índice de envelhecimento de 240 idosos por cada 100 jovens”*.

Do envelhecimento progressivo da população emergem diversos fenómenos, nomeadamente uma tendência para as pessoas se tornarem cada vez mais dependentes na realização das suas actividades de vida diária. De facto, existem cada vez mais pessoas idosas que para além de já não terem um papel activo no mercado de trabalho, necessitam da ajuda e do apoio de outros, que muitas vezes se vêm obrigados a abandonar o seu local de trabalho (Campos & Ramos, 2005; Silva, 2003).

A população idosa, assim como os seus familiares ou conviventes significativos que exercem um papel de Membro da Família Prestador de Cuidados (MFPC), devem ser uma preocupação e um alvo da intervenção dos enfermeiros, no sentido de facilitar o exercício dos seus papéis. Nolan e Grant (1992, p. 303) sublinham a importância do papel dos enfermeiros na *“facilitação da transição para um papel de prestador de cuidados dos indivíduos dispostos a assumir essa responsabilidade”*.

2.1. Da Dependência no Autocuidado e do Papel de Membro da Família Prestador de Cuidados

No contexto da assistência às pessoas idosas, geralmente quem presta cuidados é o cônjuge, também idoso, com problemas de saúde, limitações físicas e sensoriais, já que geralmente é quem coabita com a pessoa dependente. Com efeito, não será a pessoa com maior capacidade, mas as circunstâncias e o contexto tomam a decisão por si, uma vez que a coabitação é um argumento forte, pois permite uma permanência e um acompanhamento constantes. Braithwaite (1991; cit. por Brereton & Nolan, 2000, p. 500) realça que *“particularmente em situações de crise, a escolha de cuidar é frequentemente passiva, baseada na crença de que não há mais ninguém ou de que não existem alternativas aceitáveis”*.

São fundamentais três aspectos na decisão de assumir um papel de tomar conta: a escolha informada, onde *“a informação sobre o diagnóstico e prognóstico devem ser disponibilizadas para que se desenvolvam percepções realísticas sobre as exigências da prestação de cuidados”* (Brereton, 1997, p. 428); a vontade de cuidar, em que *“existe a necessidade de assegurar que a escolha é completamente informada e que o indivíduo quer realmente adoptar um papel de prestador de cuidados”* (ibidem); e a capacidade de cuidar, uma vez que *“é uma situação exigente e complexa, que requer que os prestadores adquiram várias habilidades”* (ibidem).

Tomar conta de alguém dependente é um processo complexo e difícil, nas mais diversas vertentes, seja física, económica, social, psicológica, exigindo dos prestadores e receptores de cuidados capacidade de adaptação aos seus papéis; a forma como cada pessoa vivencia esta transição depende de muitos factores, nomeadamente do suporte percebido e/ou recebido; a sua presença representa frequentemente um factor facilitador nas mudanças operadas na vida das pessoas (Cfr. Meleis et al, 2000).

2.1.1. Da dependência no Autocuidado

O conceito de dependência é extremamente relevante para a prática e teoria de enfermagem, na medida que é um conceito estruturante da Escola das Necessidades (Meleis, 2005). Aqui, a pessoa é caracterizada por um conjunto de necessidades básicas que exigem manutenção, podendo de forma transitória ou permanente, ficar em situação de dependência, o que pode implicar que um convivente significativo tenha de assegurar essas necessidades. Segundo o ICN (2005, p. 107), *“dependente é o estado de estar dependente de alguém ou alguma coisa, para ajuda e apoio”*. A assunção deste papel representa uma transição de especial interesse para a prática de enfermagem (Shyu, 2000; Brereton & Nolan, 2000; Meleis et al., 2000).

Um outro conceito de dependência é apresentado pelos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social (2006, p. 3857) descrevendo-a como *“a situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as actividades da vida diária”*.

O sinal fundamental da dependência é a incapacidade da pessoa em executar com segurança e de maneira apropriada as diferentes necessidades humanas fundamentais, tais como comer, beber, tomar banho, ir ao W.C., vestir-se ou movimentar-se. Mas tão ou mais importantes são as actividades úteis do dia-a-dia que exigem certa experiência intelectual e premeditação (Berger, 2003) que incluem, por exemplo: preparação de refeições, manutenção da casa, compra de artigos necessários, etc., variando a importância atribuída a estas actividades de uma cultura para outra.

Podemos assim identificar “pessoa dependente” como todo aquele que necessita de transferir para outro a responsabilidade de satisfazer as suas necessidades humanas fundamentais e assegurar a realização das actividades de vida, que normalmente está associada a doença crónica, deficiência, ou velhice por incapacidade física ou funções cognitivas comprometidas.

Na verdade, todos nós estamos dependentes de alguém ou de alguma coisa: de um empregador, dos semáforos ou das leis que regulamentam os impostos sobre os rendimentos. Todavia, quando está em jogo a satisfação das nossas necessidades (mais básicas), relativas à nossa própria saúde, todos nós nos empenhamos em ser independentes (Adam, 1994). Muito embora possa ser gratificante acreditar que se tem controlo sobre os acontecimentos, nem sempre se pode ter esse controlo.

2.1.2. Do exercício do Papel de Membro da Família Prestador de Cuidados

Mesmo nas situações em que as actividades inerentes ao tomar conta de uma pessoa dependente são partilhadas/divididas por várias pessoas, a responsabilidade *“major”* recai quase sempre sobre uma dessas pessoas, que acaba por ter outro nível de envolvimento no processo de prestação de cuidados, quer no domínio técnico, quer no psico-afectivo, quer na gestão de outros aspectos, como as consultas, os horários de administração e a aquisição da medicação, entre outros (Brito, 2002).

Vários autores acrescentam que muito do trabalho de prestar cuidados é invisível, no sentido de que não apresenta comportamentos observáveis, nem é aparente até mesmo para quem recebe os cuidados. Inclui todo um conjunto de componentes do cuidar, mais subtis e menos tangíveis, ligados à gestão do quotidiano e de ordem afectiva, que contribuirão porventura de forma mais importante para a qualidade de vida do dependente (Brito, 2002). Este conceito é designado, segundo o ICN (2005, p. 42), como o *“Tomar Conta”*, e engloba as *“acções de*

providenciar cuidados quando necessários, apoiando todas as idades e tipos de necessidades básicas, frequentemente associado a educação, estimulação ou sustento”.

Segundo Silva (2006, p. 21), o papel de prestador de cuidados é uma área da intervenção dos enfermeiros *“que traduz muitas necessidades em cuidados de saúde por parte da população, mas não é uma área nova: é uma área que carece de uma abordagem mais profissional e sistemática”.*

O conceito de membro da família prestador de cuidados foi definido em 2005 pelo ICN como sendo o *“prestador de cuidados com as características específicas: responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família”.* Aquele que é convivente significativo para o outro ou partilha qualquer afinidade com ele faz parte da sua família, mesmo que não tenha laço de consanguinidade; o papel de prestador de cuidados é particularmente relevante no quadro da assistência à pessoa dependente.

Assumir o papel de MFPC na perspectiva de Meleis e colaboradoras (2000), é uma das transições situacionais com grande relevância para a prática clínica de enfermagem e, por inerência, para a disciplina – Enfermagem – que a sustenta. Neste contexto, assumindo que as transições podem ser condicionadas por diversos factores, aqui e no contexto desta investigação, olhamos para o impacto que os recursos e estruturas de suporte têm na assunção e exercício do papel de MFPC.

2.2. Das “Transições”: o Suporte e os Recursos no quadro das condições facilitadoras / inibidoras

Chick & Meleis (1986, cit. por Davies, 2005, p. 659), definem as transições como *“uma passagem ou movimento de estado, condição ou lugar para outro”.* Meleis e colaboradoras (2000, p. 19) acrescentam ainda que *“as transições são ao mesmo tempo, resultado e responsáveis por mudanças nas vidas, saúde, relações e ambientes...”;* as transições culturais e sociais, como a prestação de cuidados à família, são exemplos de transições que tornam as pessoas vulneráveis; *“as transições denotam uma mudança no estado de saúde, nas relações, expectativas, ou capacidades. Denotam uma mudança nas necessidades de todos os sistemas humanos. As transições exigem que a pessoa incorpore novos conhecimentos e altere comportamentos”* (Meleis, 2007).

Segundo Shyu (2000, p. 620), *“a transição que se segue após a hospitalização é um período crítico de risco para a saúde dos prestadores de cuidados e da pessoa de quem cuidam”.* A mesma autora identificou três fases no decorrer desta transição: o ‘início do papel’, que ocorre antes da alta, onde se inicia a preparação necessária para a prestação de cuidados; a ‘negociação do papel’, imediatamente após a alta, quando o prestador de cuidados e a pessoa

dependente necessitam de se ajustar de forma a atingir um padrão estável na prestação de cuidados; e a 'estabilização do papel', quando atingem a estabilização dos papéis que cada um desempenha, isto é, o papel da pessoa que cuida e o papel da pessoa que é cuidada.

Parece existir uma relação entre cada fase da aquisição do papel de prestador de cuidados e o suporte necessário (Shyu, 2000). Numa primeira fase, na fase em que iniciam o papel, os prestadores de cuidados tipicamente sentem necessidade de receber informação relativa ao processo de prestação de cuidados e à pessoa dependente; na fase de negociação do papel, necessitam de suporte instrumental, no sentido de serem ajudados a adquirir uma certa mestria na realização das actividades (instrumentais) inerentes ao seu papel; por último, na fase de estabilização, preocupam-se com as suas próprias necessidades, nomeadamente de suporte emocional. Ao longo do processo de aquisição do papel, o foco dos prestadores de cuidados move-se gradualmente das necessidades da pessoa dependente para as suas próprias necessidades (idem).

Nolan, Grant e Keady (1996) acrescentam ainda que a intervenção com os prestadores de cuidados só será efectiva quando for adequada à fase da transição em que se encontram. Parece-nos que podem ser identificados pontos-chave da transição e que estes servem de indicadores para o tipo de ajuda e suporte que será mais útil num certo ponto do tempo.

Vários autores consideram a adopção do papel de prestador de cuidados como um processo que compreende várias mudanças; estas *"implicam desenvolvimento de um estado para outro, e exigem uma compreensão da mudança como um processo longitudinal e multidimensional"* (Nolan, 1996; cit. por Brereton, 1997, p. 427).

Durante o processo de transição existem aspectos que a poderão favorecer ou, por outro lado, obstaculizar. Cada um desses aspectos irá ser descrito e relacionado com a aquisição do papel de prestador de cuidados, à luz da teoria de médio alcance de Meleis e colaboradoras (2000), no sentido de perceber de que forma podem ser facilitadores ou inibidores. Estes podem ser pessoais, comunitários ou sociais, incluindo-se nos primeiros o significado atribuído, as crenças culturais e atitudes, a situação socioeconómica e a preparação e o conhecimento.

No assumir do papel de prestador de cuidados, a forma como cada um encara esse processo vai determinar o sucesso ou não na consecução do seu papel. *"O 'significado atribuído' aos eventos que precipitam uma transição e o processo de transição em si mesmo pode facilitar ou obstaculizar transições saudáveis"* (idem, p. 21-22).

Como descrevem Hogstel, Curry e Walker (2005/2006), tomar conta de um familiar dependente pode ser altamente benéfico, pois permite, por exemplo, resolver conflitos antigos, desenvolver recursos pessoais, conhecer melhor a pessoa, ser capaz de celebrar pequenas coisas, pequenos ganhos. Quer isto significar que as transições relativas a um desempenho de papel

de prestador de cuidados podem constituir oportunidades altamente significativas para a consolidação dos processos familiares.

Por outro lado, assumir a prestação de cuidados implica responsabilidades acrescidas; existe uma preocupação crescente com as sobrecargas e o risco de stress que o prestador de cuidados se encontra sujeito. Van Exel e colaboradores (2004) realizaram um estudo no sentido de perceber alguns dos aspectos que concorrem para a sobrecarga subjectiva dos prestadores de cuidados, como sejam as alterações de agenda, problemas financeiros, falta de suporte familiar e perda de energia física; os prestadores de cuidados que percebem um fraco suporte estão em maior risco de sobrecarga, a qual (sobrecarga) pode ser entendida como um padrão de resposta (indicador indesejável) à transição.

As **'crenças culturais e as atitudes'**, tal como o significado que atribuímos às situações, também podem inibir ou favorecer a transição. Muitos prestadores de cuidados acreditam que têm o dever de cuidar dos familiares, muitas vezes como forma de retribuição de cuidados que já receberam anteriormente (por ex. em criança) e, por isso, sentem satisfação perante a oportunidade de exercer o papel de cuidador. Outros sentem-no como uma obrigação, um fardo, onde a decisão da prestação de cuidados surgiu por falta de alternativas viáveis ou aceitáveis, condição que pode dificultar a assunção e o exercício do papel.

A **'situação socioeconómica'** também tem influência na consecução das transições. Normalmente, o tomar conta implica exigências do ponto de vista monetário, uma vez que os dispositivos e materiais necessários são muitos e, na sua maioria dispendiosos; a isto acresce ainda o dinheiro despendido em consultas, medicação, tratamentos e a necessidade de, por vezes, o prestador de cuidados abandonar o seu emprego para assumir a prestação de cuidados. Além disso, o nível de formação do prestador de cuidados poderá ser uma condicionante durante o processo de transição, uma vez que pode comprometer a aquisição de certas competências necessárias para tomar conta de pessoas dependentes.

A **'preparação e o conhecimento'** são também de grande relevância; *“a preparação antecipada facilita a experiência da transição, enquanto a falta de preparação pode ser inibitória. Fortemente relacionada com a preparação está o conhecimento sobre o que esperar durante a transição e que estratégias poderão ser úteis para lidar com ela.”* (Meleis et al., 2000, p. 22).

No que diz respeito às **'condições comunitárias e sociais'**, a existência ou não de recursos na comunidade que possam dar suporte ao prestador de cuidados, família e pessoa dependente no sentido de facilitar todo o processo, poderá ser um aspecto que fará toda a diferença; *“os recursos comunitários incluem suporte dos profissionais de saúde, dos amigos e de outros membros da família (...), assistentes sociais (...)”* (Davies, 2005, p. 666). Além disso, a representação social que em cada contexto terá tomar conta de um familiar ou convivente

significativo, poderá também influenciar uma transição bem sucedida ou não; *“o ambiente sociocultural molda a experiência da transição”* (Davies, 2005, p. 667).

2.3. Dos Recursos para o exercício do Papel de Membro da Família Prestador de Cuidados

Na explanação teórica que temos vindo a fazer, começa a ficar claro que o suporte percebido e utilizado pelo prestador de cuidados é uma variável que joga um papel determinante no exercício do tomar conta de pessoas dependentes. O suporte tal como o colocamos neste relatório remete-nos, nos termos da estrutura da CIPE – versão 2.0 (ICN, 2010), para o eixo dos “recursos” onde se incluem, por exemplo: dispositivos e materiais, serviços de saúde, entre outros.

Aquilo que se verifica na literatura e à semelhança do que se infere da CIPE (idem), o suporte pode ser considerado no âmbito dos *“comportamentos interactivos”*, daí que na grande maioria da bibliografia consultada se encontre designado por suporte social. Segundo Rodriguez & Cohen (2004, p. 535), *“o suporte é um termo multidimensional que se refere aos recursos psicológicos e materiais disponíveis dos indivíduos através das suas relações interpessoais”*.

Martins (2006, p. 244) salienta a importância dos prestadores de cuidados serem informados das estruturas de suporte disponíveis. Neste sentido, afirma que *“o primeiro passo na ajuda dos cuidadores começa pela informação da oferta de serviços disponíveis (...) O acesso à informação não implica que família e cuidador passem a usar esses mecanismos. No entanto, esta informação pode ajudar o cuidador a sentir-se mais apoiado”*, o mesmo é dizer suportado.

Sarason e colaboradores (1983, p. 127) referem que *“o suporte é usualmente definido como a existência ou disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, pessoas que nos mostram que se preocupam connosco, nos valorizam e gostam de nós”*. O suporte social apresenta diferentes dimensões, das quais se salientam como denominador comum o suporte instrumental - provisão de ajuda material, informacional - provisão de informação relevante, e emocional - empatia, confiança.

Como vimos, estes três tipos de suporte parecem estabelecer um forte paralelismo com a natureza do processo de vivência da transição para o papel de prestador de cuidados proposto por Shyu (2000). No início do papel, o MFPC sente necessidade de suporte informacional; na fase de negociação do papel, existe a necessidade de suporte instrumental; e por último, na fase de estabilização, a pessoa sente essencialmente necessidade de suporte emocional.

Outra classificação é proposta por Rodriguez & Cohen (2004); estes autores consideram que o suporte pode ser classificado como estrutural ou funcional; o primeiro diz respeito às

características estruturais da rede de suporte (estado civil, número de amigos e familiares), e o segundo refere-se aos recursos (psicológicos, materiais...) que a rede de suporte providencia.

Do ponto de vista conceptual, o suporte pode ainda ser classificado como “*recebido/utilizado*” ou “*percebido/percepionado*”; o primeiro para se referir ao suporte social que foi recebido ou utilizado por alguém; o segundo descreve o suporte social que o indivíduo percebe como disponível se necessitar dele (Ribeiro, 2007; Feldman & Cohen, 2000).

Neste contexto, segundo Rodriguez e Cohen (2004) emerge uma questão que faz todo o sentido considerar: “será necessário que o suporte seja efectivamente recebido para ser benéfico, ou simplesmente perceber que o suporte está disponível é suficiente para obter ganhos em saúde psicológicos e físicos? É neste quadro que se coloca o estudo que aqui propomos.

Existe evidência que sugere que “*a avaliação do suporte que a pessoa poderá ter disponível, pode ser ainda mais importante do que os seus contactos interpessoais*” (Antonucci & Israel, 1986, cit. por Sarason et al., 1987, p. 498). Por outro lado, “*a satisfação com o suporte percebido pode ser influenciada por factores da personalidade como a auto-estima e sentimentos de controlo sobre o ambiente*” (Sarason et al., 1983, p. 129), daí que mais importante do que o suporte que efectivamente é utilizado, é a percepção subjectiva que cada MFPC tem da sua disponibilidade.

Neste contexto, a qualidade do desempenho do papel de MFPC poderá estar intimamente relacionada com o suporte que é percepionado como disponível para ajudar a tomar conta da pessoa dependente, facto que na nossa opinião, assume capital importância no contexto da prática de enfermagem.

Em função do exposto nos parágrafos anteriores, evoluímos para uma discussão mais profunda daquilo que pode constituir-se como recurso de apoio ou suporte ao exercício do papel de MFPC.

2.3.1. Recursos materiais e equipamentos

O tipo de recurso que aqui nos referimos diz respeito a produtos de apoio (anteriormente designados de ajudas técnicas), e que são descritos no Decreto-Lei n.º 93/2009 de 16 de Abril como “*qualquer produto, instrumento, equipamento ou sistema técnico usado por uma pessoa com deficiência, especialmente produzido ou disponível que previne, compensa, atenua ou neutraliza a limitação funcional ou de participação*” (Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, 2009, p. 2276), representando um elemento extremamente facilitador no autocuidado da pessoa dependente e/ou no exercício do papel de prestador de cuidados. São disto exemplo a cadeira higiénica, a mesa de comer na cama, a cadeira sanitária, o urinol, o colchão anti-úlceras de pressão, a cotoveleira, a cama articulada e o andarilho. O espectro de equipamentos que podem ser associados aos diversos domínios do autocuidado (ICN, 2005) é

vasto, facto que não invalida que, muitas vezes, a consciência que os MFPC têm sobre o potencial de apoio daqueles equipamentos ao desempenho no exercício das actividades de tomar conta seja “inversamente proporcional” ao seu número. A ser assim, urge sermos capazes de, no plano terapêutico, ajudarmos os MFPC a expandirem a sua consciencialização sobre os recursos potencialmente úteis/adequados ao caso em apreço.

O acesso aos produtos anteriormente descritos (para além do acesso particular em que a pessoa assume a totalidade dos encargos do produto) está previsto no Decreto-Lei nº 93/2009 de 16 de Abril, altura em que foi criado o Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio, que veio substituir o sistema supletivo de ajudas técnicas e tecnologias de apoio.

A comparticipação dos produtos de apoio é de 100%, ou no caso por exemplo das instituições hospitalares, esse produto é fornecido directamente, não se aplicando, obviamente, a questão do reembolso. Existem produtos de prescrição médica obrigatória para se manter o direito à comparticipação, outros têm apenas de ser prescritos por uma entidade prescritora, não necessariamente o médico, conforme definido no mesmo Decreto-Lei.

Finalmente, os MFPC podem também aceder a empréstimos temporários (enquanto a pessoa dependente necessitar) de materiais e equipamentos por instituições de solidariedade da sua área de residência (por ex. Cruz Vermelha Portuguesa, Obra do Bem-Fazer)

2.3.2. Recursos de serviços de apoio

Cada vez mais, começam a existir múltiplos serviços de apoio disponíveis na comunidade, variando na resposta efectiva que oferecem e nos critérios de elegibilidade/atribuição. Numa divisão *major*, podemos dividir os serviços de apoio em internamento, ambulatório e resposta domiciliária, cada um dos quais com vários serviços. Excluimos desta descrição as instituições particulares com fins lucrativos. Passamos a descrever:

2.3.2.1. Internamento

No que diz respeito ao internamento, limitamo-nos a descrever os serviços onde a permanência da pessoa dependente seja temporária, e cujo internamento aconteça apenas durante o período de tempo necessário até se reunirem as condições necessárias para o regresso a casa.

Existem alguns serviços de apoio às pessoas em situação de dependência que não serão aqui mencionados, pois apesar de darem resposta às necessidades em cuidados destas pessoas, não representam propriamente um recurso para a promoção e apoio ao exercício (convencional) de tomar conta de um dependente em casa, como são disso exemplo os Lares e as Unidades de Longa Duração e de Cuidados Paliativos da RNCCI.

Pelo contrário, as Unidades de Convalescença e de Média Duração e de Reabilitação, integradas na RNCCI, constituem espaços privilegiados de desenvolvimento da competência dos MFPC. A RNCCI foi criada em 2006 e constitui um novo modelo organizacional criado pelos Ministérios do trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde; é formada por um conjunto de instituições públicas e privadas, que prestam cuidados continuados de saúde e de apoio social. Estas novas respostas promovem a continuidade de cuidados de forma integrada a pessoas em situação de dependência e com perda de autonomia (Instituto da Segurança Social, 2010).

No que se refere às **Unidades de Convalescença**, são *“unidades de internamento independentes, integradas num hospital de agudos ou noutra instituição se articulada com um hospital de agudos, para prestar tratamento e supervisão clínica, continuada e intensiva, e para cuidados clínicos de reabilitação, na sequência de internamento hospitalar originado por situação clínica aguda, recorrência ou descompensação de processo crónico”* (Ministério da Saúde, do Trabalho e da Solidariedade Social, 2006, p. 3860); estas unidades destinam-se a internamentos com previsibilidade **até 30 dias consecutivos**. Pode coexistir com a unidade de internamento de média duração e reabilitação

As **Unidades de Média Duração e Reabilitação** são também *“unidades de internamento, com espaço físico próprio, articulada com o hospital de agudos para a prestação de cuidados clínicos, de reabilitação e apoio psicossocial, por situação clínica decorrente de recuperação de um processo agudo ou descompensação de processo patológico crónico, a pessoas com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável”*; o período de internamento na unidade de média duração e reabilitação tem uma previsibilidade **superior a 30 dias e inferior a 90 dias consecutivos**, por cada admissão (ibidem).

Estas são, sem dúvida, estruturas que, sob a forma de internamento da pessoa dependente, podem representar recursos de apoio importantes para as actividades de tomar conta de dependentes. Todavia, dada a sua própria matriz de base, estas são unidades com grande foco na preparação do regresso a casa dos dependentes (Padilha, 2006; Petronilho, 2006).

2.3.2.2. Ambulatório

No que diz respeito às respostas sociais em regime de ambulatório, existem as **Unidades de Dia e Promoção da Autonomia**, também integradas na RNCCI, que prestam *“cuidados integrados de suporte, de promoção de autonomia e apoio social, em regime ambulatório, a pessoas com diferentes níveis de dependência que não reúnam condições para ser cuidadas no domicílio”* (Ministério da Saúde, do Trabalho e da Solidariedade Social, 2006, p. 3861).

Estas unidades tendem a representar um complemento importante, quando os dependentes já estão em casa mas, por várias razões, não existem condições para cuidados integralmente prestados no domicílio.

2.3.2.3. Resposta Domiciliária

Em termos de resposta domiciliária, existem as ECCI's - Equipas de Cuidados Continuados Integrados, pertencente à RNCCI. Uma ECCI *“é uma equipa multidisciplinar da responsabilidade dos cuidados de saúde primários e das entidades de apoio social, que presta serviços domiciliários, a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença, cuja situação não requer internamento, mas que não podem deslocar-se do domicílio”* (Ministério da Saúde, do Trabalho e da Solidariedade Social, 2006, p. 3861).

É um facto que, no âmbito da RNCCI, começa a instalar-se uma gama de recursos muito válidos para apoiar os MFPC. Neste contexto, urge, para além de conhecermos com propriedade tais recursos e critérios de elegibilidade, orientar e expandir a “consciência” dos MFPC e famílias acerca de tais serviços de apoio, no sentido de promover exercícios mais competentes das actividades de tomar conta de dependentes.

Todavia, para além dos recursos da RNCCI, os MFPC podem também usufruir doutros serviços de apoio domiciliário não pertencentes à RNCCI, como é disso exemplo o **Serviço de Apoio Domiciliário (SAD)** e o **Apoio Domiciliário Integrado (ADI)**. O primeiro visa a satisfação no domicílio das necessidades básicas e/ou as actividades de vida diária a indivíduos e famílias quando, por motivo de doença, deficiência ou outro impedimento, não as possam assegurar temporária ou permanentemente (Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, 2006).

O Apoio Domiciliário Integrado consiste num conjunto de acções e cuidados pluridisciplinares, flexíveis, abrangentes, acessíveis e articulados, de apoio social e de saúde, a prestar no domicílio, durante vinte e quatro horas por dia e sete dias por semana; trata-se de uma resposta social de intervenção integrada - Segurança Social / Saúde, a adequar em função da rede de cuidados continuados integrados (idem), implicando necessariamente o envolvimento dum leque de profissionais diferenciados (enfermeiro, nutricionista, fisioterapeuta, ...), contrariamente ao SAD.

2.3.3. Recursos financeiros

Os constrangimentos do ponto de vista económico inerentes à prestação de cuidados, são tónica dominante nos resultados de diversos estudos realizados (Stoltz, Udén, & Willman, 2004; Visser-Meily et al., 2005), em que os MFPC demonstraram preocupação com a sua situação financeira, temendo chegar a uma situação em que deixe de ser possível desempenhar o seu papel (King & Semik, 2006).

Decidimos incluir nesta abordagem dos recursos financeiros dois pontos: o valor monetário disponibilizado para o utente/família, e o valor monetário pago pelo utente/família por usufruir dos serviços descritos no ponto 2.3.2.

No contexto concreto dos MFPC a tomar conta de uma pessoa dependente, o tipo de ajuda financeira que lhes está acessível é o **Complemento por Dependência**, que é o “*apoio mensal em dinheiro dado aos pensionistas que se encontram numa situação de dependência e que precisam da ajuda de outra pessoa para satisfazer as necessidades básicas da vida quotidiana*” (Instituto da Segurança Social, 2011, p. 4).

Para atribuição do complemento e determinação do respectivo montante consideram-se os seguintes graus de dependência:

1.º grau – pessoas que não possam praticar, com autonomia, os actos indispensáveis à satisfação de necessidades básicas da vida quotidiana: actos relativos à alimentação ou locomoção ou cuidados de higiene pessoal.

2.º grau – pessoas que acumulem as situações de dependência que caracterizam o 1.º grau e se encontrem acamados ou apresentem quadros de demência grave.

Os montantes do Complemento por Dependência correspondem a uma percentagem do valor da Pensão Social e são variáveis (escalonados de acordo com o “grau” de dependência). Os valores em 2011 oscilam entre os 85,28€ e os 170,58€ (idem). De salientar que o prazo de recepção da resposta ao requerimento deste tipo de ajuda pode demorar até 150 dias, acrescido por um processo burocrático, muitas vezes desencorajador. Por outro lado, na medida em que os escalonamentos dependem do “grau de dependência”, importava sermos capazes de progressivamente (enquanto enfermeiros) termos um discurso mais rigoroso e organizado sobre esta matéria, na medida em que pode constituir um factor de capital importância nos processos de cuidar.

No que diz respeito às comparticipações pelos serviços da RNCCI, a utilização das unidades de internamento de média duração e reabilitação e das unidades de dia e de promoção da autonomia e equipas de cuidados continuados da Rede é comparticipada pela pessoa em situação de dependência, em função do seu rendimento ou do seu agregado familiar (Ministério da Saúde, do Trabalho e da Solidariedade Social, 2006).

Em termos de serviços de apoio domiciliário, a comparticipação familiar devida pela utilização de serviços de apoio domiciliário é determinada pela aplicação da percentagem de 50% sobre o rendimento *per capita* do agregado familiar e corresponde à prestação de serviços normalmente indispensáveis à satisfação de necessidades básicas, designadamente alimentação, incluindo uma refeição principal, higiene pessoal, higiene habitacional e tratamento de roupas.

Com efeito, um dos factores que pode condicionar o sucesso da transição para o papel de MFPC, muito por via dos obstáculos que pode colocar no acesso a determinados equipamentos e serviços de apoio, são os recursos financeiros que as famílias têm ao seu

dispor. Esta dimensão da problemática inscreve-se naquilo que Meleis e colaboradoras (2000) designam por *status* socioeconómico dos clientes.

Em síntese, daquilo que fomos explanando ao longo deste capítulo, consideramos adequado, porque necessário, levar por diante estudos que nos permitam expandir a base de conhecimento acerca dos recursos e estruturas de suporte que vão sendo mobilizadas pelos MFPC no desempenho das actividades de tomar conta de dependentes.

2.4. Referências

ADAM, E. (1994) – *Ser enfermeira*. Lisboa: Instituto Piaget.

BERGER, K. (2003) – *O desenvolvimento da pessoa: Da infância à terceira idade*. Rio de Janeiro: LTC Editora S.A.

BRERETON, L. (1997) – Preparation for family care-giving: stroke as a paradigm case. *Journal of Clinical Nursing*. 6(6), p. 425-434.

BRERETON, L.; NOLAN, M. (2000) – “You do know he’s had a stroke, don’t you?” Preparation for family care-giving – the neglected dimension. *Journal of Clinical Nursing*. 9(4), p. 498-506.

BRITO, L. (2002) – *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.

CAMPOS, A. C.; RAMOS, F. (2005) - *Contas e Ganhos na Saúde em Portugal: dez anos de percurso*. In: *Desafios para Portugal - Seminários da Presidência da República*. Lisboa: Casa das Letras, p. 159 – 254.

DAVIES, S. (2005) – Meleis’s theory of nursing transitions and relatives’ experiences of nursing home entry. *Journal of Advanced Nursing*. 52(6), p. 658-671.

FELDMAN, P.; COHEN, S. (2000) – *Social Support*. In Kazdin, A.E. (2000) – *Encyclopedia of Psychology*. New York: Oxford University Press.

HOGSTEL, M. O.; CURRY, L. C.; WALKER, C. (2005/2006) – Caring for older adults: the benefits of informal family caregiving. *Journal of Theory Construction & Testing*. 9(2), p. 55-60.

INSTITUTO DA SEGURANÇA SOCIAL, I.P. (2010) - *Guia Prático – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. nº 37. Lisboa: ISS, I.P.

INSTITUTO DA SEGURANÇA SOCIAL, I.P. (2011) - *Guia Prático – Complemento por dependência*. Lisboa: ISS, I.P.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (2010) – A Situação Demográfica Recente em Portugal. *Revista de estudos demográficos*. 48, p. 101-145.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (2005) - *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: versão 1.0*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (2010) - *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: versão 2.0*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Disponível online: <http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/madeira/informacao/Paginas/CIPEVERS%C3%83O2.asp>
x

KING, R.B.; SEMIK, P. E. (2006) – Difficult times, resource use, and needs during the first 2 years. *Journal of Gerontological Nursing*. 32(4), p. 37-44.

MARTINS, T. (2006) – *Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de Vida e Bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Coimbra: Formasau.

MELEIS, A. I.; SAWYER, L. M.; IM, E. O.; MESSIAS, D. K. H.; SCHUMACHER, K. (2000) – Experiencing Transitions: an emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*. 23(1), p.12-28.

MELEIS, A. I. (2005) – *Theoretical Nursing: Development and progress*. 3ª ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

MELEIS, A. I. (2007) – *Theoretical Nursing: Development and progress*. 4ª ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

NOLAN, M.; GRANT, G. (1992) – Helping ‘new carers’ of the frail elderly patient: the challenge for nurses in acute care settings. *Journal of Clinical Nursing*. 1(6), p. 303-307.

NOLAN, M.; GRANT, G.; KEADY, J. (1996) - *Family Caregiving: A Temporal Perspective*. In NOLAN M.; GRANT G.; KEADY J. (1996) - *Understanding Family Care*. Buckingham: Open University Press, p. 107-132.

PADILHA, M. (2006) – *Preparação da pessoa hospitalizada para o regresso a casa – Conhecimentos e capacidades para uma eficaz resposta humana aos desafios de saúde*. Porto (Dissertação de Mestrado, ICBAS).

PETRONILHO, F. (2006) – *Preparação do regresso a casa - evolução da condição de saúde do doente dependente no autocuidado e dos conhecimentos e capacidades do membro da família prestador de cuidados, entre o momento da alta e um mês após no domicílio*. Porto (Dissertação de Mestrado, ICBAS).

PORTUGAL. Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social (2006) – *Respostas Sociais: nomenclaturas/conceitos*. Lisboa: Direcção-Geral da Segurança Social, da Família e da Criança.

PORTUGAL. Ministério da Saúde, do Trabalho e da Solidariedade Social (6 de Junho de 2006) – Decreto-Lei nº 101/2006. *Diário da República*, 1.^a série, n.º 109, p. 3856-3865.

PORTUGAL. Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social (16 de Abril de 2009) – Decreto-Lei nº 93/2009. *Diário da República*, 1.^a série, n.º 74, p. 2275-2277.

RIBEIRO, J. L. P. (2007) – *Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)*. Disponível on-line: <http://www.fpce.up.pt/docentes/paisribeiro/testes/soCIALf.htm>

RODRIGUEZ, M. S.; COHEN, S. (2004) – *Social Support*. In: ANDERSON, N. B. (2000) - *Encyclopedia of Health & Behavior*. Thousand Oaks: SAGE Publications.

SARASON I. G.; LEVINE, H. M.; BASHAM, R. B.; SARASON, B. R. (1983) – Assessing Social Support: The Social Support Questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*. 44(1), p. 127-139.

SARASON, I. G.; SARASON, B. R.; SHEARIN, E. N.; PIERCE, G. R. (1987) – A brief measure of social support: practical and theoretical implications. *Journal of Social and Personal Relationships*. 4(1), p. 497-510.

SHYU, Y-IL (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), p. 619-625.

SILVA, A. (2003) - Concepção de cuidados e tomada de decisão. In: *Colectânea de comunicações no 6.º Simpósio do Serviço de Enfermagem dos HUC*. Coimbra: Hospitais da Universidade de Coimbra, p. 77-87.

SILVA, A. (2006) – Participação no *ICN Strategic Advisory Group* permite maior domínio conceptual da CIPE. *Ordem dos Enfermeiros*. nº 21, p. 20-21.

STOLTZ, P.; UDÉN, G.; WILLMAN, A. (2004) - Support for family carers who care for an elderly person at home – a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 18(2), p.111-119.

van EXEL NJA; BROUWER, W.B.F.; van den BERG, B.; KOOPMANSCHAP, M.A.; van den BOS, G.A.M. (2004) – What really matters: an inquiry into the relative importance of dimensions of informal caregiver burden. *Clinical Rehabilitation*. 18(6), p. 683-693.

VISSER-MEILY, J.M.A.; POST, M.W.M.; SCHEPERS, V.P.M.; KETELAAR, M.; van HEUGTEN, C.M.; LINDEMAN, E. (2005) - Spouses' satisfaction with caregiver support in stroke rehabilitation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 19(4), p. 310-316.

3. METODOLOGIA

Neste ponto pretende-se ilustrar o desenho do que foi definido para a construção de um discurso de resposta às perguntas de partida e cumprimento da finalidade enunciada. Assim, proceder-se-á à apresentação dos aspectos fundamentais que enformaram o desenho do estudo, com a devida fundamentação das escolhas que foram sendo realizadas à medida que o projecto tomava forma.

Foi realizado um estudo de natureza qualitativa, de perfil exploratório, uma vez que a pergunta de investigação se situava no nível I de conhecimento. Segundo Fortin (1999, p. 52), este nível “*consiste em descrever, nomear ou caracterizar um fenómeno, uma situação ou um acontecimento, de modo a torná-lo conhecido*”. Como acrescenta Lopes (2003, p. 65), “*a razão mais válida para escolher uma metodologia qualitativa é a natureza do problema. Aquela é particularmente pertinente quando é necessário explorar áreas substantivas acerca das quais pouco é sabido (...)*”.

A opção de realizar um estudo de natureza qualitativa emergiu das perguntas de partida e finalidade do estudo, dado que se pretendia:

Compreender a natureza do suporte percebido e utilizado pelos prestadores de cuidados para tomar conta de pessoas dependentes.

Dessa forma, o fenómeno foi estudado interagindo com a realidade; como acrescentam Denzin e Lincoln (1994), os investigadores qualitativos estudam os fenómenos no seu ambiente natural, esforçando-se por encontrar o seu sentido, ou interpretá-lo nos termos dos significados que as pessoas lhes atribuem.

3.1. Finalidade

Daquilo que foi exposto no enquadramento do estudo, percebeu-se que a área problemática em que se situava o estudo relacionava-se com o exercício do papel de Membro da Família Prestador de Cuidados, tendo em consideração a natureza dos recursos que podem funcionar como suporte para tomar conta da pessoa dependente.

Neste contexto, este estudo teve como finalidade:

CONTRIBUIR PARA A MELHORIA DA QUALIDADE DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM, ATRAVÉS DA COMPREENSÃO DA NATUREZA DO SUPORTE PERCEPCIONADO E UTILIZADO PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS PARA TOMAR CONTA DE PESSOAS DEPENDENTES.

Da finalidade enunciada emergem as questões que nortearam o percurso de investigação realizado.

3.1.1. Perguntas de investigação

Desta forma, as perguntas de investigação que serviram como ponto de partida para o desenvolvimento do estudo foram:

- *Que suporte os MFPC desejam?*
- *Como evoluem as necessidades de suporte, ao longo do tempo?*
- *Que suporte os MFPC percebem como disponível?*
- *Que suporte os MFPC utilizam nas actividades de tomar conta?*
- *Como evolui a utilização de suporte, ao longo do tempo?*

Em função da finalidade do estudo e das perguntas de partida enunciadas, julgámos adequado desenhar um estudo que, sendo de perfil qualitativo, incluisse uma dimensão longitudinal e prospectiva.

3.2. Desenho do estudo

Assim, dada a natureza longitudinal do estudo desenvolvido e uma vez que, indubitavelmente, existe uma dinâmica temporal no processo de aquisição do papel de MFPC (Shyu, 2000), realizámos três entrevistas a cada MFPC em espaços temporais definidos, no sentido de tentar perceber como evoluía este fenómeno com o decorrer do tempo. Assim, as entrevistas foram realizadas, de uma maneira geral, conforme ilustra o quadro seguinte:

ENTREVISTA 1	ANTES DA ALTA HOSPITALAR DA PESSOA DEPENDENTE
ENTREVISTA 2	CERCA DE UMA SEMANA APÓS A ALTA DA PESSOA DEPENDENTE
ENTREVISTA 3	CERCA DE 2 MESES APÓS A ALTA DA PESSOA DEPENDENTE

Quadro 2: Descrição dos momentos de realização das entrevistas aos MFPC

As entrevistas no primeiro momento de recolha de dados foram realizadas em contexto hospitalar; as entrevistas dos segundo e terceiro momentos foram realizadas no domicílio dos

MFPC e/ou das pessoas dependentes, conforme a preferência dos mesmos. Todas as entrevistas foram previamente agendadas e programadas com os MFPC quanto ao momento e local, dado considerarmos *“boa prática entrevistar os participantes quando e onde for mais confortável para eles, uma vez que facilita a partilha da informação”* (Streubert & Carpenter, 2002, p. 26).

3.2.1. Tipo de estudo

Realizou-se um estudo longitudinal prospectivo, *“com múltiplos pontos de recolha de dados”* (Polit; Beck & Hungler, 2001, p. 209), entre Junho de 2007 e Outubro de 2008. Polit e Hungler (1995, p. 123) referem que uma das principais vantagens deste tipo de abordagem é permitir *“demonstrar claramente tendências ou mudanças com o passar do tempo e a sequência temporal dos fenómenos”*, circunstância e objectivo que perseguíamos.

As múltiplas recolhas de dados ao longo do período previsto tinham como objectivo perceber como ia evoluindo e progredindo o fenómeno. Por outro lado, e como referido anteriormente segundo vários autores (Shyu, 2000; Nolan, Grant & Keady, 1996), como parece existir uma grande dinâmica temporal do fenómeno em estudo, mostrou-se pertinente realizar um estudo longitudinal em que os participantes *“... são utilizados para fornecer dados em dois ou mais momentos no tempo”* (Polit & Hungler, 1995, p. 123).

3.2.2. Participantes

O estudo iniciou-se com uma amostra de conveniência de 10 casos, no Departamento de Medicina do Centro Hospitalar Tâmega e Sousa, E.P.E. e, por ser longitudinal, acompanhou os MFPC e pessoas dependentes no seu domicílio.

Configuraram-se como participantes do estudo os prestadores de cuidados que, depois de devidamente informados da natureza do estudo, aceitaram dele fazer parte. Para além disso, assegurou-se tratar-se de pessoas cujo dependente tinha sido vítima de um episódio de doença aguda, donde resultou um quadro inicial (*“de novo”*) de claro compromisso no autocuidado, num grau de dependência que implicasse (maioritariamente) a ajuda de outrem para satisfazer todas ou quase todas as necessidades nesse âmbito. Clarificando, era um critério de inclusão fundamental no presente estudo, a condição de ausência de dependência evidente no(s) autocuidado(s) das pessoas entretanto *“dependentes”* (anteriormente ao episódio de internamento). A análise do nível de dependência foi baseada nos mesmos critérios que estão em uso nos serviços onde decorreu o estudo e derivam da classificação NOC – Nursing Outcomes Classification (Johnson, Maas & Moorhead, 2000)

Parece-nos também pertinente salientar que apenas os dados dos casos onde foi possível a recolha de dados nos três momentos previstos (antes da alta, uma semana após a alta e dois meses após a alta da pessoa dependente), foram considerados para efeitos deste estudo. Não obstante esse facto, e uma vez que sempre procurámos fazer uma análise iterativa dos dados,

existiu necessariamente um intervalo de tempo em que foi feita a análise das entrevistas realizadas aos participantes dos casos excluídos, uma vez que obviamente nesse momento não existia a consciência de que não iria ser possível realizar a entrevista do momento seguinte.

Conforme combinado com os enfermeiros de todos os serviços de Medicina, e após terem sido clarificados sobre os critérios de inclusão dos participantes no estudo, uma vez reunidas as condições citadas no parágrafo anterior, o investigador era informado da possibilidade de um “novo caso”.

As 10 pessoas dependentes estiveram internadas nos Serviços de Medicina do Centro Hospitalar Tâmega e Sousa, E.P.E., no período de Junho de 2007 a Julho de 2008, e foram acompanhadas, assim como os seus MFPC até Outubro de 2008.

Como já foi referido, foi obtida uma amostra de conveniência, que foi posteriormente sendo trabalhada para o propósito teórico, isto é, tendo em conta *“os conceitos que emergem da análise e que parecem ter relevância para a teoria em desenvolvimento (...); o objectivo da amostragem teórica é maximizar oportunidades de comparar eventos, incidentes ou acontecimentos para determinar como uma categoria varia em termos das suas propriedades e dimensões”* (Strauss & Corbin, 1998, p. 201).

Iniciámos a recolha de dados com 10 casos mas, como já tivemos oportunidade de referir, apenas nos foi possível completar os três momentos de recolha de dados em seis deles. O número reduzido de casos deste estudo deve-se a constrangimentos de tempo, uma vez que já tínhamos ultrapassado o prazo previsto dedicado à recolha de dados. Apesar disso, temos a consciência de não ter atingido a saturação teórica, facto que constitui uma limitação muito importante deste estudo. Passamos então a descrever os casos que incluímos neste estudo:

		CASO 1	CASO 2	CASO 5	CASO 8	CASO 9	CASO 10
MFPC	IDADE	27	46	60	49/57	55	45
	GRAU DE PARENTESCO	FILHA	FILHA	FILHA	FILHAS	ESPOSA	NORA
	ESCOLARIDADE	9º ANO	6º ANO	4º ANO	4º ANO	6º ANO	6º ANO
	PROFISSÃO	EMPRESÁRIA	DOMÉSTICA	DOMÉSTICA	DOMÉSTICAS	EMP LIMPEZA	EMP LIMPEZA
	ESTADO CIVIL	SOLTEIRA	CASADA	CASADA	CASADAS	CASADA	CASADA
	FILHOS	1	1	2	1/2	3	3
	COABITAÇÃO COM A PESSOA DEPENDENTE	NÃO	SIM	NÃO	SIM	SIM	NÃO
	GÉNERO	FEMININO	FEMININO	FEMININO	FEMININO	FEMININO	FEMININO
PESSOA DEPENDENTE	IDADE	69	76	84	88	64	68
	GÉNERO	FEMININO	MASCULINO	MASCULINO	FEMININO	MASCULINO	FEMININO
	MOTIVO ADMISSÃO	AVC	PNEUMONIA	AVC	AVC	AVC	AVC
	DIAS DE INTERNAMENTO	6 DIAS	11 DIAS	7 DIAS	21 DIAS	6 DIAS	10 DIAS
	ESTADO CIVIL	CASADA	CASADO	CASADO	VIÚVA	CASADO	CASADA

Quadro 3: Caracterização dos casos incluídos no estudo

Da consulta do quadro anterior podemos constatar que, em termos globais, os MFPC incluídos no estudo eram mulheres, filhas da pessoa dependente; todas elas com necessidades

concorrentes, que decorrem do facto de serem casadas e terem filhos. No que diz respeito às pessoas dependentes, trata-se de pessoas idosas, vítimas de Acidentes Vasculares Cerebrais (AVC), o que explica o carácter súbito da instalação da dependência.

3.2.3. Procedimentos de recolha de dados

As estratégias de recolha de dados foram utilizadas tendo em conta as perguntas de investigação e a finalidade do estudo; realizámos entrevistas de cariz qualitativo, abertas, guiadas por temas, visto que pretendíamos *‘compreender em profundidade a natureza do suporte percebido e utilizado pelos prestadores de cuidados para tomar conta de pessoas dependentes’*. Para além disso, realizámos notas de campo sempre que entendemos que nos momentos das entrevistas foi produzida informação pertinente (ex: por via da observação), que acrescentaria contexto e significado aos dados já produzidos. Podemos dizer que as notas de campo permitiram ter um outro olhar sobre os dados que resultaram das entrevistas, o que reforça o carácter de triangulação de dados que procuramos imprimir ao estudo.

3.2.3.1. Entrevistas

Como explica Ruquoy (1997, cit. por Albarello & Digneffe, 1997, p. 84), *“para a abordagem em profundidade do ser humano, a entrevista tornou-se um instrumento primordial. O que explica em grande parte a sua atracção é a compreensão rica e matizada das situações”*. Revela-se indispensável quando o investigador se encontra perante uma situação a desbravar, permitindo referenciar e classificar os problemas, os sistemas de valores, os comportamentos e, por exemplo, os estados emocionais das pessoas (Lessard-Hébert, Goyette & Boutin, 2005).

Segundo Bogdan e Biklen (1994, p. 135) *“as entrevistas qualitativas variam quanto ao grau de estruturação. Mesmo quando se utiliza um guião, as entrevistas qualitativas oferecem ao entrevistador uma amplitude de temas considerável, que lhe permite levantar uma série de tópicos e oferecem ao sujeito a oportunidade de moldar o seu conteúdo”*. Burgess (1997, p. 112) reforça esta ideia de liberdade de resposta do entrevistado, referindo que as entrevistas de estilo informal *“dão aos informantes uma oportunidade para desenvolver as suas respostas fora de um formato estruturado”*. Outros autores acrescentam ainda que estas entrevistas dão ao investigador a oportunidade de colocar uma vasta lista de questões ou temas para discussão, permitindo aos participantes descrever as suas experiências, nas suas próprias palavras (McCann & Clark, 2003c)

As entrevistas realizadas foram progressivamente mais focalizadas, pois os conceitos que foram emergindo da análise dos dados (dos primeiros casos) foram conferindo uma maior estruturação dos temas abordados nas entrevistas e casos seguintes.

Assim, e seguindo o princípio da análise iterativa dos dados, realizávamos as entrevistas aos MFPC apenas após a análise da entrevista anterior, pois dessa forma a própria reflexão sobre os dados permitia-nos ter uma visão mais clara e direccionada do caminho a seguir e nas

questões a colocar na recolha de dados posterior. Assim, as entrevistas foram gravadas com o acordo dos participantes e logo que possível transcritas e analisadas, no sentido de melhor nos apropriarmos dos aspectos centrais dos discursos dos participantes. Sobre este assunto, Charmaz (2006) afirma que as perguntas devem explorar o tópico que interessa ao investigador e ao mesmo tempo assentar na experiência do participante. Como é evidente, estes tipos de perguntas são suficientemente gerais para cobrir uma grande amplitude de experiências e suficientemente específicas para iluminar a experiência particular de cada participante. No final do processo de recolha de dados voltámos a “ler” as diversas entrevistas - cerca de 23 -, contabilizando as 18 que resultaram dos seis “casos completos” e aquelas dos casos que não conseguimos acompanhar nos três momentos de recolha de dados. Este último olhar procurou situar os diversos aspectos emergentes num todo “lógico e coerente”.

3.2.3.2. Observação

Nos momentos de contacto no terreno com os participantes deste estudo, recorreremos à observação no sentido de tentarmos perceber as particularidades de cada contexto, tentando olhar para o fenómeno em estudo com uma mente o mais desperta possível; segundo Glaser e Strauss (1967), a observação é um método típico de recolha de dados na *Grounded Theory*.

A utilização desta técnica de recolha de dados permitiu-nos fazer uma avaliação da condição de saúde da pessoa dependente, nomeadamente o seu nível de dependência e os compromissos dos processos corporais, como por ex. as úlceras de pressão e as alterações da memória. Este tipo de abordagem foi-nos útil, uma vez que nos ajudou a explicar as relações estabelecidas entre os factores explicativos acima descritos (relativos à condição da pessoa dependente) e a natureza do suporte utilizado/desejado pelos MFPC no desempenho do seu papel.

A informação produzida foi organizada e documentada sob a forma de notas de campo, às quais nos referimos no ponto seguinte.

3.2.3.2.1. Notas de Campo

As notas de campo reportam narrações de episódios/ideias significativas ocorridas ao longo do trabalho de campo (Silva 2001); foram realizadas em situações pontuais, sempre que sentimos necessidade de acrescentar informação que trouxesse mais sentido e maior orientação às entrevistas/observações realizadas.

Como refere Pereira (2001, p. 62), “este tipo de notas não são simples diários de campo, tendem a ser mais abrangentes, analíticas e interpretativas do que uma simples enumeração de ocorrências”. Estes registos foram realizados o mais brevemente possível após as entrevistas aos participantes, no sentido de evitar lapsos na informação produzida. As notas de campo foram muito importantes para registar aspectos, por exemplo, relativos à evolução da condição de saúde dos dependentes, que, sempre que possível, observámos.

3.2.4. Procedimentos de análise dos dados

O perfil de análise baseou-se nos princípios da *Grounded Theory*, num processo indutivo de recolha de dados, em que o investigador não tem ideias preconcebidas para provar ou desaprovar. Em vez disso, os assuntos importantes emergem das histórias que os participantes relatam (Ghezeljeh & Emami, 2009). Queremos salientar que não produzimos uma teoria fundamentada, apenas procuramos utilizar os princípios da *Grounded Theory* no processo de interpretação do material.

À medida que os dados foram sendo recolhidos, procedeu-se a uma análise iterativa dos mesmos, na medida em que a análise começa assim que os primeiros dados são colhidos (Strauss & Corbin, 1990). Segundo os mesmos autores (1998), os dados vão sendo colhidos e analisados alternadamente, existindo uma interação constante entre o investigador e a investigação. McCann e Clark (2003b, p. 21) acrescentam ainda que “*uma das premissas essenciais da grounded theory é uma abordagem cíclica, em contraste com um método linear*”.

“*A grounded theory é um método de investigação indutiva que tem por objectivo gerar uma teoria a partir dos dados colhidos*” (Fortin, 1999, p. 151); a investigação não tem como objectivo verificar uma teoria, mas antes gerá-la, induzi-la a partir dos dados, que são a matéria-prima para o conhecimento gerado. McCann e Clark (2003a, p. 9) reforçam que “*é importante que a teoria surja dos dados e não predeterminada por nenhuma perspectiva teórica*”.

Silva (2001, p. 70) acrescenta ainda que “*a comparação constante constitui o centro do processo do qual emerge a teoria. As categorias (temas ou variáveis) e as suas propriedades (as subcategorias) emergem da análise dos dados, clarificando-se proposições teóricas, relações entre as categorias e tornando-se relevante as categorias centrais ao estudo*”.

Em termos de processo de análise e, segundo Lopes (2003, p. 68), “*é através da análise de dados que vamos descobrir as categorias e as suas características, a relação daquelas com as subcategorias e a categoria central*”; este método de análise dos dados é composto por três tipos de codificação: aberta, axial e selectiva.

No processo de análise e codificação dos dados recorreremos ao programa informático NVivo[®] versão 8, ferramenta que, não fazendo a análise, constitui um recurso que permite agilizar de forma significativa todo o trabalho de leitura e organização do “corpus de análise”.

A **codificação aberta** ou inicial é descrita por Strauss e Corbin (1998, p. 101) como “*o processo analítico através do qual os conceitos são identificados e as suas propriedades e dimensões são descobertas nos dados*”. Como acrescentam Polit, Beck e Hungler (2001, p. 390), assim como Parse (2001, p. 38), “*através da codificação aberta, os dados são partidos em incidentes e as suas similaridades e diferenças são examinadas*”.

Durante a codificação inicial, o objectivo é mantermo-nos abertos a todas as direcções teóricas possíveis indicadas pela leitura dos dados (Charmaz, 2006). Este tipo de codificação estimula a produção de questões numa abordagem comparativa, que orientam o investigador quando volta ao terreno para nova recolha de dados (Strauss & Corbin, 1990).

Nesta fase de análise dos dados, recorreremos frequentemente à codificação *in vivo*, dada a nossa inexperiência como investigadores e porque considerámos uma medida cautelosa nesta fase inicial do processo de análise. Este tipo de codificação consiste na denominação das categorias isoladas utilizando as palavras dos participantes, não correndo o risco de desviar os dados dos seus verdadeiros significados.

Nas outras situações em que nos era mais claro os termos a utilizar na codificação, produzimos *“códigos substantivos construídos pelos investigadores de acordo com os conceitos obtidos a partir dos dados”* (Streubert & Carpenter, 2002, p. 124).

A **codificação axial** refere-se *“ao processo de relacionar categorias com as suas subcategorias, chamado de “axial” porque a codificação ocorre à volta dos eixos de uma categoria”* (Strauss & Corbin, op. cit., 1998, p. 123); esta fase é designada por Fortin (1999) como a fase da categorização. Pandit (1996 cit. por Lopes, 2003, p. 69) clarifica o conceito, afirmando que *“se da codificação aberta se diz que consiste na fractura dos dados, esta outra consiste em colocá-los de novo juntos, estabelecendo conexões entre eles e dando-lhes novos sentidos”*.

Este tipo de codificação exige que o investigador tenha algumas categorias, mas começa a surgir durante a codificação aberta desde logo um sentido de como as categorias se relacionam (Strauss & Corbin, 2008).

Por último, a **codificação selectiva** é definida como *“o processo de integrar e refinar a teoria”* (Strauss & Corbin 1998, p. 143); Fortin (1999, p. 313) explica que este tipo de codificação *“visa reagrupar categorias para a construção de algumas categorias principais. Estas, em menor número, tornar-se-ão conceitos centrais e integradores, formando a teoria fundamentada a formular”*.

Strauss e Corbin (1990) referem mesmo que através deste processo todas as categorias podem ser unificadas numa *core* categoria; esta deve emergir das categorias já identificadas, ou pode ser necessário utilizar um termo mais abstracto para explicar o fenómeno principal. As outras categorias terão sempre relação com a *core* categoria como condições, estratégias ou consequências. Apesar do exposto, temos consciência que não fomos capazes de chegar a este nível de redução teórica (Core categoria), pelo que somos levados a dizer que, na realidade, o nosso trabalho de codificação selectiva foi muito incipiente.

3.2.5. Considerações éticas

As pessoas envolvidas - participantes - foram informadas acerca da natureza, moldes e objectivo do estudo e questionadas sobre a vontade ou não de participar no mesmo; as entrevistas do primeiro momento de recolha de dados ocorreram no hospital e as segundas e terceiras no domicílio dos MFPC, uma vez que foi da sua preferência. A decisão de participar ou não no estudo foi tomada exclusivamente pelas mesmas. Os participantes estavam informados que podiam abandonar o estudo a qualquer momento, sem daí resultar nenhum prejuízo para eles ou para a pessoa dependente.

Foi solicitada autorização à Comissão de Ética do Centro Hospitalar Tâmega e Sousa, E.P.E., (anexo I), tendo-se apenas iniciado o processo de recolha de dados após autorização da mesma (anexo II). Redigimos uma declaração de consentimento informado, que foi entregue e explicada a todos os participantes, conforme os documentos apresentados em anexo (anexo III). Segundo Polit; Beck e Hungler (2001, p. 78), o consentimento informado *“significa que os participantes têm a informação adequada tendo em consideração a investigação; compreendem a informação; e têm o poder de livre escolha, consentindo voluntariamente participar na investigação ou declinando a participação”*. Para além disso, foi também redigido e entregue a todos os MFPC um documento explicativo dos moldes do estudo, onde deixámos disponível um contacto sempre que os mesmos desejassem esclarecimentos adicionais (anexo IV).

Foi também assegurada a confidencialidade dos dados obtidos no decurso do trabalho; *“a confiança estabelece-se quando alguém transmite uma informação particular a outrem que, na posse dela, não a comunica a terceiros, por respeito à privacidade daquela (...)”* (Neves & Pacheco, 2004, p. 569). Polit, Beck e Hungler (2001, p. 82) acrescentam que *“o anonimato ocorre quando nem mesmo o investigador consegue identificar um participante pelos seus dados”*.

Para além disso, e com o objectivo de nos anteciparmos a situações em que no domicílio das pessoas dependentes identificássemos necessidades em cuidados de enfermagem aos quais não seria ético naquele momento darmos resposta (dado que nos encontrávamos naquele contexto na qualidade de investigador e não de enfermeiro prestador de cuidados), mas que também não seria correcto ficar indiferente, demos conhecimento pessoalmente e por escrito (anexo V) a todos os enfermeiros-chefes dos centros de saúde da área de abrangência do nosso trabalho para que ficasse facilitada a eventual articulação entre nós - investigadores - e os enfermeiros desses mesmos centros de saúde. Assim, caso no momento da nossa interacção com os MFPC/pessoas dependentes, detectássemos ser necessária a intervenção de um enfermeiro, seria mais fácil agilizar esse tipo de resposta, uma vez que era do conhecimento prévio dos centros de saúde a nossa deslocação ao domicílio das pessoas.

Finalmente, de forma a assegurar o anonimato dos participantes, em cada unidade de registo documentada, os participantes eram identificados através de códigos e nunca pelo seu nome, nem outro dado que pudesse estabelecer a relação com a identidade das pessoas, como ilustramos no exemplo seguinte:

C1; E3 – caso 1; entrevista 3

Acreditamos que com os procedimentos que levamos por diante fomos capazes de assegurar e salvaguardar os princípios básicos da investigação com as pessoas (e em benefício das pessoas).

3.2.6. Limitações

Sentimos algumas dificuldades no decurso da realização deste trabalho, nomeadamente no acesso a novos casos, existindo de uma maneira geral um intervalo de tempo maior do que desejaríamos entre cada novo caso. Este facto dificultou o cumprimento dos tempos previstos inicialmente apresentados no cronograma do projecto do estudo, dada a escassez de novos casos que reunissem os critérios para inclusão no nosso trabalho.

Como tentativa de contornar esta dificuldade, e apesar de inicialmente termos limitado a nossa selecção de participantes ao serviço de Medicina UF1 do Centro Hospitalar Tâmega e Sousa, E.P.E., resolvemos alargar a nossa tentativa de acesso a novos casos aos três serviços de Medicina da mesma instituição, tendo daí resultado alguma celeridade neste processo.

Para além disso, e como consequência do exposto anteriormente, considerámos não ter atingido a saturação teórica dos dados, uma vez que o número de participantes é reduzido. As nossas limitações no processo de análise dos dados foram, sem dúvida alguma, a principal limitação do estudo aqui relatado. A propósito, somos levados a concordar com aqueles que dizem: “a investigação qualitativa é difícil...”

3.3. Referências

ALBARELLO, L.; DIGNEFFE, F. (1997) – *Práticas e Métodos de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. (1994) – *Investigação Qualitativa em Educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.

BURGESS, R. G. (1997) – *A pesquisa de Terreno: uma introdução*. Oeiras: Celta Editora.

CHARMAZ, K. (2006) – *Constructing Grounded Theory: a practical guide through qualitative analysis*. London: SAGE Publications.

- DENZIN, N.; LINCOLN, Y. (1994) – *Handbook of qualitative research*. London: SAGE Publications.
- FORTIN, M. F. (1999) – *O Processo de Investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- GHEZELJEH, T. N.; EMAMI, A. (2009) - Grounded theory: methodology and philosophical perspective. *Nurse Researcher*. 17(1), p.15-23.
- GLASER, B.; STRAUSS, A. (1967) – *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- JOHNSON, M.; MAAS, M; MOORHEAD (2000) – *Nursing Outcomes Classification*. 2ª ed. Missouri: Mosby.
- LESSARD-HÉBERT, M.; GOYETTE, G.; BOUTIN, G. (2005) – *Investigação qualitativa: fundamentos e práticas*. 2ª ed. Lisboa: Instituto Piaget.
- LOPES, M. J. (2003) – A metodologia da *Grounded Theory*. Um contributo para a conceitualização na enfermagem. *Revista de Investigação em Enfermagem*. 8, p. 63-74.
- McCANN, T. V.; CLARK, E. (2003a) – Grounded theory in nursing research: Part 1 – Methodology. *Nurse Researcher*. 11(2), p. 7-18.
- McCANN, T. V.; CLARK, E. (2003b) – Grounded theory in nursing research: Part 2 – Critique. *Nurse Researcher*. 11(2). p. 19-28.
- McCANN, T. V.; CLARK, E. (2003c) – Grounded theory in nursing research: Part 3 – Application. *Nurse Researcher*. 11(2), p. 29-39.
- NEVES, M. C. P.; PACHECO, S. (2004) – *Para uma Ética da Enfermagem: desafios*. Coimbra: Gráfica de Coimbra.
- NOLAN, M.; GRANT, G.; KEADY, J. (1996) - *Family Caregiving: A Temporal Perspective*. In NOLAN, M.; GRANT, G.; KEADY, J. (1996) - *Understanding Family Care*. Buckingham: Open University Press, p. 107-132.
- PARSE, R. R. (2001) – *Qualitative Inquiry: the path of sciencing*. Mississauga, London: Jones and Bartlett Publishers.
- PEREIRA, F. (2001) – *Teor e valor da informação para a continuidade nos cuidados de Enfermagem*. Porto (Dissertação de Mestrado, ICBAS).
- POLIT, D. P.; HUNGLER, B. (1995) – *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. 3ª Ed. Porto Alegre: Artes Médicas.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. (2001) – *Essentials of Nursing Research: methods, appraisal, and utilization*. Philadelphia: Lippincott.

SHYU, Y. I. 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). p. 619-625.

SILVA, A. (2001) – *Sistemas de informação em enfermagem: Uma teoria explicativa da mudança*. Porto (Dissertação de Doutoramento, ICBAS).

STRAUSS, A.; CORBIN, J. (1990) – Grounded theory research: procedures, canons, and evaluative criteria. *Qualitative Sociology*. 13(1), p. 3-21.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. (1998) – *Basics of Qualitative Research: techniques and procedures for developing grounded theory*. London: SAGE Publications.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. (2008) – *Pesquisa Qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed.

STREUBERT, H.; CARPENTER, D. (2002) – *Investigação qualitativa em Enfermagem: Avançando o imperativo humanista*. (2ª ed). Loures: Lusociência.

4. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No presente capítulo procederemos à apresentação e discussão dos resultados que emergiram do processo de análise dos dados. No que diz respeito à organização da informação apresentada, entendemos estruturá-la em função das cinco categorias *major* que identificámos: i) suporte informacional (orientação e o aconselhamento); ii) suporte instrumental (ajuda de alguém que presta um serviço); iii) suporte emocional (afeição, simpatia, encorajamento ou aprovação); iv) equipamentos (produtos e materiais de apoio à prestação de cuidados); e v) suporte financeiro (ajuda(s) monetária(s)). Cada uma destas categorias será explicada com pormenor à medida que o relatório evolui, recorrendo à discussão das subcategorias que dão corpo àquelas áreas centrais. Para cada uma das categorias principais a que aludimos atrás, importa considerar um segundo eixo que as permite estruturar. Referimo-nos ao facto do suporte ser a) *utilizado*; b) *desejado* e; c) *percebido*.

Em termos dos *recursos/suporte utilizados* que emergiram dos dados, considerámos aqueles que os MFPC efectivamente fizeram usufruto, no sentido de facilitar o exercício do seu papel; quanto aos *recursos desejados*, referimo-nos àqueles que os MFPC sentiram (expressaram) necessidade de utilizar, mas que não se encontravam disponíveis; finalmente, como *recursos percebidos* foram considerados aqueles que eram percebidos como disponíveis e, por isso, promotores da percepção/crença de suporte, mesmo quando não chegaram a ser efectivamente utilizados.

A informação organizada desta forma permitiu dirigir o nosso discurso no sentido das perguntas de investigação que serviram de mote a este trabalho. Dada a natureza longitudinal da investigação realizada, os resultados apresentados serão descritos “momento a momento” (primeiro, segundo e terceiro), pretendendo ilustrar como o fenómeno estudado evoluiu ao longo do tempo.

Ao longo da apresentação dos resultados, consideraremos *suporte*, *recursos*, *apoio* e *ajuda* como termos descritivos do mesmo conceito que nos propusemos estudar, devendo por isso ser encarados como semelhantes (ou próximos).

Finalmente, e no que diz respeito às relações identificadas entre as categorias, orientámos o nosso discurso numa lógica de factores facilitadores ou inibidores (também descritos no texto como dificultadores) do processo de transição para o papel de prestador de cuidados. Esta opção procurou alinhar pela perspectiva teórica que serviu de base a este estudo (Meleis et al, 2000; Meleis, 2007).

4.1. Suporte informacional

O suporte informacional pode ser descrito como a orientação e o aconselhamento dado por outros que ajudam o MFPC a lidar com o seu papel (Tang, 2008); a informação utilizada pelos MFPC diz respeito à condição da pessoa dependente, à monitorização e gestão dos sinais e sintomas da doença de base, à prestação de cuidados incluindo medicação e dieta, e à gestão de situações emergentes (Shyu, 2000a; Bull & Roberts, 2001).

4.1.1. Suporte informacional utilizado

Como já fizemos alusão anteriormente, os recursos utilizados podem ser considerados como o usufruto dos comportamentos específicos dos elementos da rede de suporte dos MFPC que são seus provisosores de ajuda (Haber et al., 2007).

Da análise dos dados, percebemos que o suporte informacional é utilizado quase de uma forma exclusiva no **primeiro momento** e que a fonte deste suporte é de origem profissional, providenciado pelos enfermeiros e pela assistente social. Este é um achado semelhante a outros estudos já realizados, como o de Shyu (2000a), no qual os MFPC na fase de início do papel verbalizaram necessidade de informação sobre a recuperação da pessoa dependente, realização das AVD (como por exemplo a técnica de transferência) e outras informações úteis (Lee, Soeken & Pico, 2007).

No que diz respeito à intervenção profissional dos enfermeiros, os MFPC foram alvo da sua atenção no sentido de se tornarem capazes de tomar conta da pessoa dependente; foram realizadas intervenções no âmbito do “ensinar”¹, “instruir”² e “treinar”³ em áreas que representavam necessidades em cuidados à pessoa dependente, como a higiene, uso do sanitário, transferir-se, posicionar-se, prevenção de UP, de anquilose, de pé equino, da aspiração e de quedas e sobre a gestão do regime terapêutico.

Como foi já referido anteriormente, a condição de MFPC era uma situação nova, ou seja, o MFPC encontrava-se no processo de transição para o exercício do seu papel, donde releva a

¹ “Dar informação sistematizada a alguém sobre temas relacionados com a saúde” (ICN, 2005)

² “Fornecer informação sistematizada a alguém, sobre como fazer alguma coisa” (ICN, 2005)

³ “Desenvolver as capacidades de alguém ou o funcionamento de alguma coisa” (ICN, 2005)

importância de intervenções enfermagem como ensinar, demonstrar, treinar e dar outros tipos de suporte, com o objectivo de facilitar a aquisição do seu papel (Schumacher, 1995).

Do processo de análise não emergiram dados que permitam afirmar que a utilização deste tipo de suporte dependeu duma consciência prévia (do MFPC) dessa necessidade. No entanto, ficou claro que os MFPC consideraram este tipo de suporte altamente facilitador do exercício do papel.

MFPC: *“Disponibilizaram-se logo [referindo-se aos enfermeiros], disseram-nos:*

- Vocês podem vir, uma, duas vezes de manhã, e vêem como é que lhe damos banho, como é que a cuidamos... “

Não, nesse aspecto foram... isso assim como primeiro passo, é importante” (C1; E1)⁴

Este aspecto deixa clara a importância do papel dos enfermeiros como agentes facilitadores do processo de preparação de regresso a casa; os MFPC foram sendo dotados das competências cognitivas e instrumentais que, previsivelmente, seriam necessárias para tomar conta de uma pessoa com dependência. Os enfermeiros, de acordo com aquilo que resultou da nossa observação e opinião dos participantes, anteciparam-se às necessidades dos MFPC, em função de cada caso concreto, planeando e implementando um conjunto de intervenções em resposta a essas mesmas necessidades. Este facto poderá ser explicado pelo contexto de prestação de cuidados onde se realizou o estudo; existe uma grande preocupação por parte dos enfermeiros em, antecipadamente, fazer um diagnóstico das necessidades dos MFPC e iniciar o processo de preparação do regresso a casa o mais precocemente possível.

A utilização de suporte informacional providenciado pela assistente social é explicada por duas necessidades distintas: a de **suporte financeiro:** *“a assistente social marcou-me uma entrevista porque disse que eu tenho direito a apoio... por exemplo nas fraldas... e ela disse que iria ver, pois não sabia se ele (pessoa dependente) podia ter o rendimento mínimo” (C9; E1)* e de **equipamentos:** *“a cama neste momento não conseguem arranjar. A assistente social falou numa instituição no Porto, a Cáritas, penso que era assim que se chamava, para nós tentarmos, e ela [referindo-se à pessoa dependente] ficou lá em lista de espera...” (C8; E1).*

Dessa forma, a assistente social representou um recurso de grande utilidade no sentido de promover a disponibilidade dos recursos desejados principalmente pela dificuldade sentida pelos MFPC em mobilizá-los, no sentido de facilitar o **tomar conta**.

⁴ Caso1; Entrevista1; a lógica de identificação das entrevistas será sempre esta, de forma a preservar o anonimato dos participantes. Assim, a letra C significa “caso”, acompanhada do número que o identifica. A letra E significa “entrevista”, acompanhada do número 1, 2 ou 3, conforme seja o 1º, 2º ou 3º momento de recolha de dados.

No segundo momento, percebemos da análise dos dados que os MFPC não utilizam de forma significativa suporte informacional; estes resultados vêm de encontro aos de Shyu (2000a), que referem que o primeiro momento é aquele em que os MFPC sentem maior necessidade de receber informação, utilizando este tipo de ajuda, caso esteja disponível. Todavia, este facto poderá também ser devido à indisponibilidade substantiva deste tipo de suporte uma semana após a alta hospitalar.

No terceiro momento o suporte informacional utilizado resultou essencialmente de alterações significativas na **condição da pessoa dependente**, donde emergiram necessidades em cuidados às quais o MFPC não se sentia capaz de dar resposta. As fontes privilegiadas deste suporte foram os enfermeiros, uma vez que os MFPC percebiam-nos como o recurso ideal para colmatar as dificuldades e dúvidas sentidas. As dificuldades verbalizadas pelos MFPC inscreviam-se essencialmente na gestão de sinais e sintomas das doenças (nomeadamente o expectorar⁵) e na área da gestão do regime terapêutico⁶.

MFPC: *“Medi-lhe os diabetes e vi que estavam a 34 (mg/dl) (...) liguei logo para a enfermeira A., pedi-lhe desculpa de estar a incomodar aquela hora, e logo um domingo à noite, mas contei-lhe e ela disse: - não há problema, dê-lhe já leite com bolachas e passado 10 minutos veja novamente.”*
(C2; E3)

MFPC: *“Fomos com ele [referindo-se à pessoa dependente] à Dra. Z. e ela receitou-lhe um aspirador (...) Esteve cá a enfermeira do posto médico e explicou-nos como aspirar as secreções”*
(C2; E3)

Estas circunstâncias colocam em relevo o papel que os cuidados de enfermagem podem ter na ajuda aos MFPC. Com efeito, monitorizar e acompanhar as condições dos dependentes pode fornecer-nos indicadores importantes acerca dos padrões de resposta dos MFPC e favorecer uma lógica de cuidados antecipatórios que, de acordo com os dados que temos disponíveis, são altamente significativos para os clientes.

A síntese dos resultados descritos é apresentada na figura seguinte:

⁵ *“expulsão do muco, material mucopurulento ou líquidos da traqueia, brônquios e pulmões, tossindo ou cuspidando”* (ICN, 2005)

⁶ *“executar as actividades, cumprindo um programa de tratamento da doença e das suas complicações, actividades essas que são satisfatórias para atingir objectivos específicos de saúde, integrar actividades para tratamento ou prevenção da doença na vida diária”* (ICN, 2002)

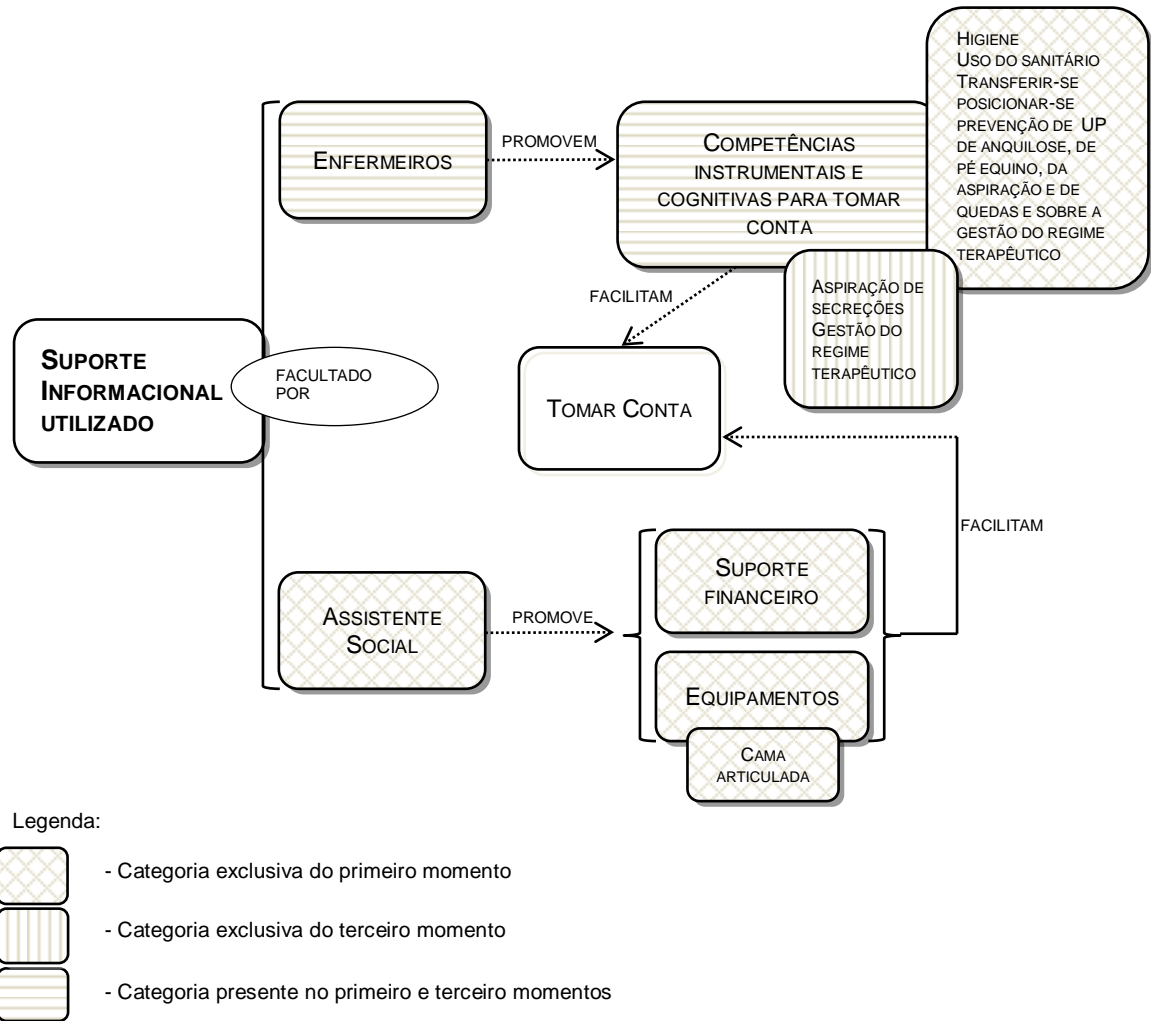


Figura 1. Representação esquemática da categoria “suporte informacional utilizado” e das relações estabelecidas ao longo dos três momentos

O facto de no segundo momento (uma semana após a alta) não ter sido utilizado suporte informacional por nenhum dos casos, circunstância que é reforçada por este tipo de apoio não ser desejado (como veremos adiante) pelos MFPC, poderá ser explicado pelo facto de, em termos de assunção do papel, “*uma semana ser ainda pouco tempo*” (Notas de campo), num processo longo e complexo.

4.1.2. Suporte informacional desejado

No **primeiro momento**, “apenas” um dos MFPC reportou a necessidade de suporte informacional de cariz profissional; poderá parecer redundante, mas a mesma pessoa recebeu e desejou o mesmo tipo de suporte. Para sermos mais claros, o MFPC recebeu suporte informacional por parte dos enfermeiros, mas desejava que a preparação do regresso a casa fosse um processo mais longo, que lhe permitisse aprender e treinar com mais tempo, ainda em ambiente hospitalar, todas as actividades necessárias para o exercício do seu papel.

MFPC: *“Eu acho que devia ser mais tempo, não sei, a gente se calhar depois vai para casa e vai ter receio. Nestes dias estava a fazer ginástica [referindo-se aos exercícios músculo-articulares] e até disse ao Sr. Enfermeiro que estava com medo de a [referindo-se à pessoa dependente] magoar, mas também acho que não tinham mais tempo, o Sr. Enfermeiro é muito simpático, gostei muito dele, é muito atencioso. Gosta de ensinar como deve ser e disso eu gosto, mas não teve muito tempo para estar ali.” (C10; E1)*

Brereton, Carroll e Barnston (2007) reforçam esta ideia ao afirmar que os membros da família desempenham um papel de grande importância na recuperação da pessoa dependente, mas dispõem de pouco tempo para se prepararem para o papel devido às pressões cada vez maiores exercidas pelas instituições de saúde no sentido de alta acontecer o mais precocemente possível.

Davies (1995, cit. por McKee et al., 2003) salienta ainda que a identificação dos MFPC e uma adequada avaliação e resposta às suas necessidades são componentes essenciais das políticas de cuidados à pessoa dependente em toda a Europa. Aliás, a própria percepção do MFPC era de que este processo tinha a qualidade, mas não tinha a quantidade suficiente.

Aqui, somos levados a admitir que a percepção da (auto) eficácia/preparação para o exercício do papel poderá ser um dado relevante na adequação do suporte informacional disponibilizado aos MFPC. Contudo, não devemos esvaziar de sentido a continuidade deste processo nos primeiros dias, após o regresso a casa. Provavelmente existem MFPC mais vulneráveis, com menor percepção de auto-eficácia, com maiores problemas na aquisição (internalização) de competências (aprendizagem), que exigirão nos primeiros dias após a alta, um acompanhamento mais intenso.

No **segundo e terceiro momentos**, os MFPC participantes no estudo tenderam a não evidenciar o desejo de suporte informacional, o que nos permite afirmar que aquilo que os MFPC desejam, algum tempo após envolvidos no papel, *“não são ensinados”*. Parece-nos que este achado estará relacionado com a progressiva *“afinação”* do papel que vai decorrendo ao longo do tempo (Shyu, 2000a), com uma conseqüente mudança das necessidades inerentes. Estes resultados corroboram os de outras investigações que mostram que o suporte informacional é desejado pelos MFPC essencialmente na primeira fase da transição, enquanto decorre a preparação para as responsabilidades de tomar conta, havendo necessidade por parte dos MFPC de receber informação sobre diversos aspectos (Shyu, 2000a; 2000c).

O facto de os MFPC expressarem a necessidade (desejo) de suporte informacional, em especial nas fases mais avançadas do exercício do papel, poderá ser devido aos níveis *“elevados”* de suporte que percebem como disponível. Contudo, devemos explorar a ideia que é muito fácil obter níveis de satisfação elevados quando as expectativas são, à partida reduzidas. É todo um campo que se abre à investigação, na medida em que não podemos ficar satisfeitos com os níveis *“baixos”* de desejo de suporte informacional.

4.1.3. Suporte informacional percebido

No que diz respeito ao suporte informacional percebido, os MFPC reportaram perceber a disponibilidade deste tipo de suporte por parte dos enfermeiros; queremos com isto dizer que, mesmo quando os MFPC ainda não tinham efectivamente utilizado este tipo de ajuda, tomavam-na como certa caso necessitassem, ideia ilustrada pela seguinte unidade de registo:

MFPC: “A enfermeira A. deu-me este aparelho [referindo-se à máquina de glicemia capilar] e disse para ir ao médico de família para passar as fitinhas e as agulhas, pronto e até era para ir lá hoje para ela me explicar como é que isto funcionava...” (C2; E2)

Os estudos demonstram que a mera percepção de que o suporte está disponível para quando eventualmente necessário serve tanto de “amortecedor”, quanto a utilização efectiva desse mesmo suporte (Sherbourne et al., 1992 cit. por Turner-Cobb et al., 2002). É um facto que a simples consciência de que alguém está disponível se necessário, pode ser confortante, não sendo necessária a presença física (Finfgeld-Connett, 2005).

Em linha com aquilo que já fomos discutindo anteriormente, a respeito das expectativas como mediador da satisfação, devemos recordar que “ninguém deseja aquilo que desconhece” (Notas de campo). Assim, se no plano das terapêuticas de enfermagem formos aumentando a consciencialização dos clientes (MFPC) acerca dos recursos que podem ter acesso, das suas potencialidades e benefícios, então poderemos estudar com maior propriedade a questão do suporte percebido como disponível.

Em síntese, e após análise do anteriormente exposto, percebemos uma acentuada utilização e desejo de suporte informacional essencialmente no primeiro momento, que se vai esbatendo ao longo do tempo, observando-se a partir dessa altura, apenas a sua utilização em situações pontuais e esporádicas, como ilustramos na seguinte figura:

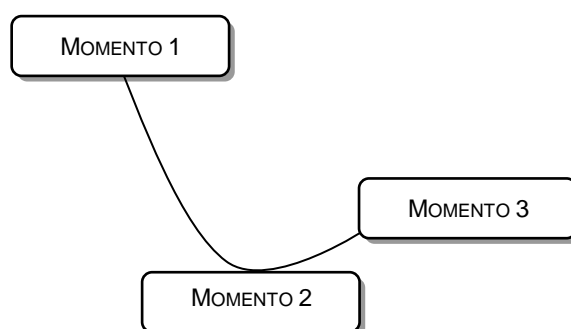


Figura 2. Representação esquemática da categoria “suporte informacional desejado/utilizado” ao longo dos três momentos

Este achado vem de encontro ao de outros estudos (Shyu, 2000a; 2000c), onde os MFPC manifestam este tipo de necessidade numa fase ainda inicial de assunção do papel (antes da alta da pessoa dependente), no sentido de adquirirem as competências necessárias para exercer o papel de prestador de cuidados.

Nos segundo e terceiro momentos, os MFPC participantes neste estudo, de uma maneira geral quase não utilizaram nem desejaram este tipo de suporte. Parece-nos que tal facto poderá ser explicado pela progressiva “afinação” do papel (Shyu, 2000a), que pode estar associada a uma crescente percepção de auto-eficácia dos MFPC no exercício do seu papel.

4.2. Suporte instrumental

Com base nos dados que emergiram do nosso estudo, percebemos a existência de uma categoria de “suporte” centrada em aspectos muito tangíveis e instrumentais das actividades de tomar conta do familiar dependente. Do confronto com a literatura podemos concluir que o suporte instrumental pode ser de vários tipos, como equipamentos, a provisão de bens tangíveis, nomeadamente a prestação de serviços e assistência nas tarefas domésticas (Norbeck & Tilden, 1988; Winemiller et al., 1993; Finfgeld-Connett, 2005). Neste relatório mantivemos a categorização induzida dos dados produzidos no nosso trabalho, pois entendemos ser mais rigoroso e coerente com aquilo que são os princípios da *Grounded Theory*. Assim, limitámos o suporte instrumental à ajuda de alguém, seja entidade profissional ou familiar, prestador de um serviço (concreto), que de alguma forma assuma um papel facilitador no exercício do papel de prestador de cuidados.

A partir da análise realizada, emergiram dados que sustentam a utilização de diversos tipos de suporte instrumental, de cariz familiar e profissional. Considerámos o suporte familiar a ajuda facultada por familiares, amigos e vizinhos, não tendo necessariamente de ser por isso, pessoas com quem partilhem laços de consanguinidade. No suporte profissional incluímos todo o tipo de ajuda proveniente de pessoas no contexto do exercício da sua profissão: enfermeiros, médicos, assistentes sociais, fisioterapeutas. Neste âmbito incluímos também as pessoas contratadas para tomar conta da pessoa dependente, que recebam uma remuneração, e finalmente as de origem institucional, como por exemplo o apoio domiciliário e as Unidades de Convalescença. O traço identitário desta categoria baseia-se em serviços como “assistir a dar banho”; “posicionar o dependente”; “executar técnicas...”. Como se depreende dos exemplos, referimo-nos a cuidados instrumentais ou directos.

4.2.1. Suporte instrumental utilizado

No **primeiro momento** (ainda em contexto de internamento hospitalar) não equacionámos esta categoria – suporte instrumental.

Uma semana após o regresso a casa da pessoa dependente, no **segundo momento**, dois dos casos estudados utilizaram suporte instrumental (de origem profissional), como descrevemos na figura 3, e que são, concretamente:

- fisioterapia;
- uma pessoa contratada para ajudar a tomar conta da pessoa dependente (banho, alimentação, transferência e exercícios músculo-articulares);
- internamento numa Unidade Convalescença.

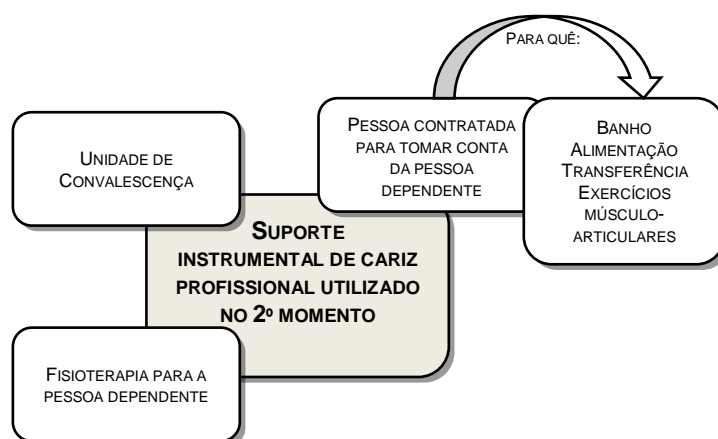


Figura 3. Representação esquemática dos tipos de “suporte instrumental de cariz profissional utilizado no segundo momento”

A utilização destes recursos guarda relação com aspectos que dizem respeito à **pessoa dependente**, nomeadamente a sua **condição de dependência**, cujo grau variava de moderado a elevado⁷ e os **ganhos em independência**, uma vez que o acesso a recursos promotores da autonomia da pessoa dependente produziram resultados positivos na sua condição, os quais se tornaram facilitadores do exercício do papel.

O facto da pessoa dependente, desde logo expressar o desejo de se manter na sua própria casa e não coabitar com o (futuro) MFPC, é um dos factores que também faz emergir a utilização de suporte instrumental. Esta categoria, relativa à pessoa dependente e que inscrevemos na categoria **significados da pessoa dependente**, diz respeito à **pessoa dependente querer ficar na própria casa**, o que não dificulta a transição (para o papel de MFPC) em si mesma, mas implica um reequacionar das opções disponíveis.

⁷ A definição de dependente em grau moderado e em grau elevado, no serviço de Medicina, é respectivamente - A pessoa inicia as actividades, mas não as completa sem ajuda de pessoas ou equipamento. A pessoa não inicia nem completa as actividades sem ajuda de pessoas.

“A pessoa dependente encontra-se em sua casa, tal como teria referido ser sua vontade no primeiro momento de recolha de dados, aspecto que foi tido em conta pelo MFPC, e razão pela qual contratou uma pessoa para tomar conta da pessoa dependente no seu domicílio” **Notas de campo**

Este aspecto ilumina uma ideia defendida também por Schumacher (1995) de que as pessoas dependentes não são meros receptores passivos da ajuda dos MFPC; pelo contrário, estão activamente envolvidos num processo dinâmico, e os seus comportamentos e atitudes influenciam o MFPC e a sua transição. De facto, a transição para o papel de MFPC é uma transição que está relacionada com uma transição vivida pelo “receptor de cuidados”.

Para além disso, existem também aspectos centrados no MFPC e que nos ajudam a explicar a utilização deste tipo de suporte, concretamente:

- **Consciência** do fraco suporte familiar de cariz instrumental, o que implica procurar alternativas fora do seio familiar;

MFPC: *“Ficam sempre uns mais sobrecarregados que outros, é lógico. Nós somos nove filhos, mas cinco estão no estrangeiro, por isso a minha mãe neste momento só pode contar com quatro; tiramos mais uma irmã que está quase para ter o bebé e nos próximos quatro meses vai precisar é de quem cuide dela; por isso só fica com três filhas disponíveis. E depois destas três...”*

Invest: *A vida pessoal, profissional...*

MFPC: *Tudo, tudo...” (C1; E1)*

Ainda no domínio da **consciência** dos MFPC, a percepção que os MFPC têm do **potencial de autonomia** da pessoa dependente ajuda a explicar o recurso a cuidados diferenciados - fisioterapia - no sentido de incrementar esse mesmo potencial, produzindo **ganhos em independência**, por si só facilitadores do exercício do papel.

MFPC: *Ela [referindo-se à pessoa dependente] anda a fazer fisioterapia num terapeuta particular 3 vezes por semana e tem melhorado muito. Isso ajuda (C1; E2)*

- As **necessidades concorrentes** dos MFPC, decorrentes, por exemplo, de compromissos profissionais fazem emergir a necessidade de utilização de suporte instrumental. Com efeito, os MFPC reportam frequentemente ser difícil conciliar o trabalho com o exercício do papel (Shyu, 2000b; King & Semik, 2006), circunstância que perturba o desenvolvimento da competência (Schumacher et al., 2006).

MFPC: *“Eu trabalho muito em Espanha, eu todas as semanas vou para Espanha 2 dias, por isso tivemos que contratar alguém para ajudar” (C1; E1)*

- O **significado** que o MFPC atribui ao exercício do papel e a consciência/representação que faz do papel, nomeadamente naquilo que se refere às expectativas sobre a qualidade dos cuidados a prestar à pessoa dependente, faz emergir caso existam condições (económicas) que o permitam, a utilização de suporte instrumental.

MFPC: *“Existem empresas particulares que têm de ser pagas, que também dão esse apoio domiciliário. Vão de manhã, fazem a higiene pessoal, dão pequeno-almoço, depois vão ao almoço e depois vão lá à tarde, deixam o lanche e o jantar, mas o jantar teria que ser aquecido... Se não houvesse outra hipótese, de certeza que era bom, agora, nós entendemos que o melhor era uma pessoa ali constantemente. Como podemos...” (C1; E1)*

Este excerto realça as relações que se estabelecem entre os múltiplos factores enquadráveis no conceito de suporte ou recursos de apoio ao exercício do papel de MFPC.

No que se refere à Unidade de Convalescença, observámos que se tratava de um caso contrastante na investigação realizada seja nos recursos que foram utilizados, seja na evolução positiva da condição da pessoa dependente. O MFPC considerou este tipo de suporte extremamente valioso, uma vez que esta franca melhoria da situação clínica da pessoa dependente, para além de ser um ganho em si mesmo, facilitou em larga escala o exercício do papel. A literatura consultada sustenta também a ideia de que o ambiente onde decorre a recuperação da pessoa pode facilitar a sua autonomia. Neste caso concreto, os ganhos foram evidentes na capacidade de autocuidado, nomeadamente nas competências e actividades diárias necessárias para manter o normal funcionamento (Proot et al., 2001).

MFPC: *“E então ele [referindo-se à pessoa dependente] lá está no Hospital de Valongo, está bem, está melhor, foi boa ideia ele ir para lá!”*

Invest: *“O que é que acha do que ele já consegue fazer?”*

MFPC: *“Está muito melhor! Já come pela mão dele, já faz a barba com a mão esquerda e anda com aquele andorilho que só tem 3 pernas...”*

Invest: *“... e já anda sozinho?”*

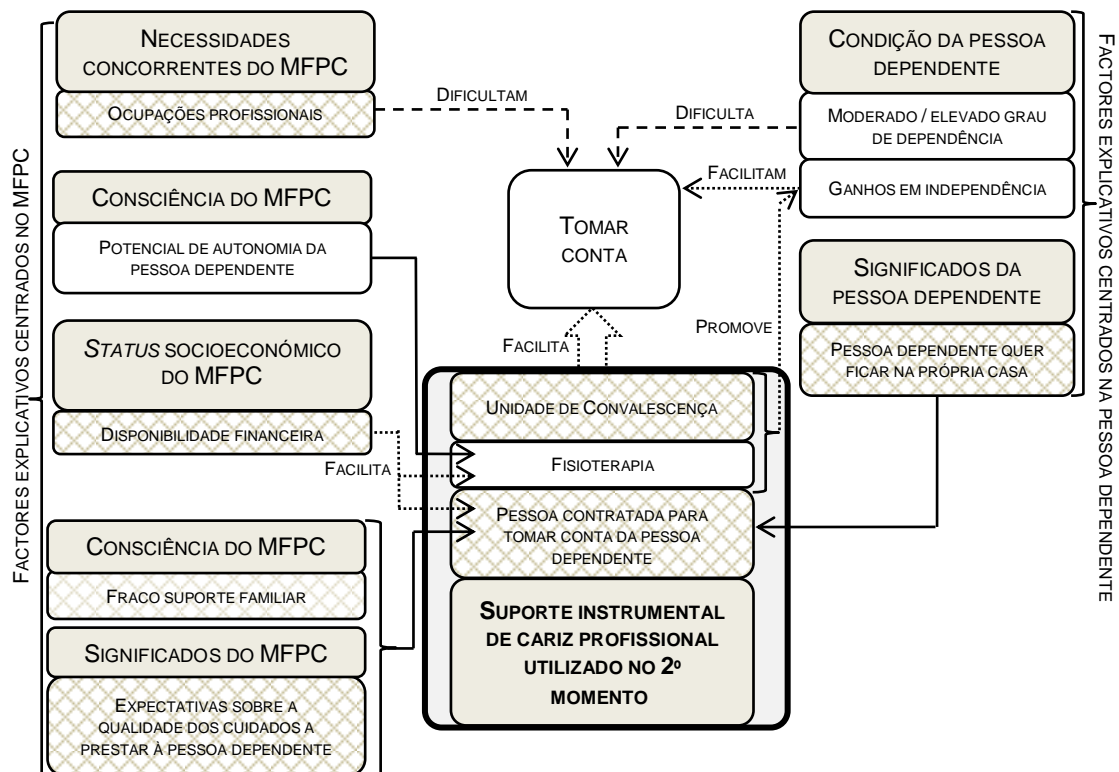
MFPC: *“Já, já anda”. (C9; E2)*

Talvez mais importante do que percebermos as razões da utilização do suporte profissional de cariz instrumental, será explicar as razões da sua não utilização pelos MFPC em questão. Percebemos após análise dos dados que temos disponíveis, que um dos factores que traz grande relevo à disponibilidade deste tipo de suporte é a **disponibilidade financeira** dos MFPC e/ou famílias, possibilitando o acesso a este tipo de recursos numa fase mais precoce do exercício do papel, permitindo que a transição decorra de uma forma mais suave e por isso, mais saudável. Tal como afirmam Meleis e colaboradores (2000), o *status* socioeconómico

representa um factor que molda a experiência da transição, podendo assumir um carácter tanto dificultador como facilitador.

MFPC: “Arranjou aqui um trabalho [referindo-se à pessoa contratada], entra às 9h e sai às 18h ... tem que arrumar a casa e cuidar da minha mãe. Somos nós que estamos a pagar” (C1; E2)

As relações estabelecidas são apresentadas de forma mais organizada na seguinte figura:



Legenda:

- Categoria exclusiva deste momento

- Explica

Figura 4. Representação esquemática da categoria “suporte instrumental de cariz profissional utilizado no segundo momento” e das relações estabelecidas

De acordo com aquilo que resulta da consulta da figura anterior, percebemos que os factores envolvidos na explicação do suporte instrumental utilizado podem ser organizados em torno de dois eixos: um centrado no MFPC e outro na pessoa dependente. Os aspectos centrados no MFPC, que surgem associados à utilização de suporte instrumental, decorrem das suas (do

MFPC) necessidades concorrentes, de aspectos envolvidos na sua consciencialização e expectativas face aos cuidados. Naquilo que se reporta à pessoa dependente, percebemos que uma dimensão central que explica a natureza e intensidade do suporte instrumental utilizado decorre do nível e evolução da sua condição de dependência. A disponibilidade de recursos financeiros é um condicionalismo muito importante da utilização de suporte instrumental, o que só reforça o papel da RNCCI e das suas valências, enquanto recursos e estruturas de apoio às actividades de tomar conta, em particular dos mais vulneráveis. Com efeito, o *status* económico pode ser um factor importante do conceito de “vulnerabilidade” (Cfr. Meleis, 2007).

Nesta linha, parece-nos determinante também salientar que todos os MFPC expressaram o desejo de **suporte profissional de cariz instrumental** no segundo momento, mas viam-se condicionados por questões económicas, já enunciadas.

MFPC: *“O ideal era arranjar alguém que lhe fizesse tudo, o problema é que fica muito caro, porque o que ela recebe de reforma, vai para remédios, fraldas e isso tudo e o subsídio que dão não costuma ser maior que a reforma dela, e pagar a uma pessoa que olhe todo o dia por ela, é um ordenado mínimo pelo menos. É muito dinheiro.” (C8; E2)*

A consciência das limitações económicas e as dificuldades de acesso aos serviços da RNCCI (ainda em instalação na região do Vale do Sousa) obriga os MFPC a lidar com as dificuldades do domínio instrumental, que esta fase do exercício do papel coloca, com um nível limitado de ajuda profissional. Assim, os MFPC procuram as alternativas disponíveis, nomeadamente no seio familiar, como descreveremos de seguida.

É um facto que, de acordo com os nossos dados, o suporte familiar de cariz instrumental foi largamente utilizado no segundo momento; os MFPC perceberam que seria a alternativa disponível mais viável e para além disso, mais acessível, apesar dos participantes do nosso estudo revelarem desejo de suporte profissional. Contudo, alguns estudos revelam que os MFPC “preferem” receber suporte de pessoas leigas, como familiares, amigos, vizinhos ou membros da Igreja (Finfgeld-Connett, 2007), facto que pode ser explicado por aspectos relativos às crenças e valores dominantes em determinados grupos e meios culturais.

Os familiares mais solicitados para facultar suporte foram aqueles que coabitavam com a pessoa dependente e/ou MFPC ou moravam mais próximo (filha, pai, mãe, marido, cunhado e /ou sogro do MFPC); o tipo de ajuda prestada incluiu **cuidados de vigilância**, nomeadamente durante o período da noite, **cuidados directos à pessoa dependente**, em colaboração ou substituição do MFPC (alimentação, posicionamento, troca da fralda, transferência) e **satisfação de necessidades concorrentes** (arrumar a casa, tratar da roupa, confeccionar refeições) (Fig. 5).

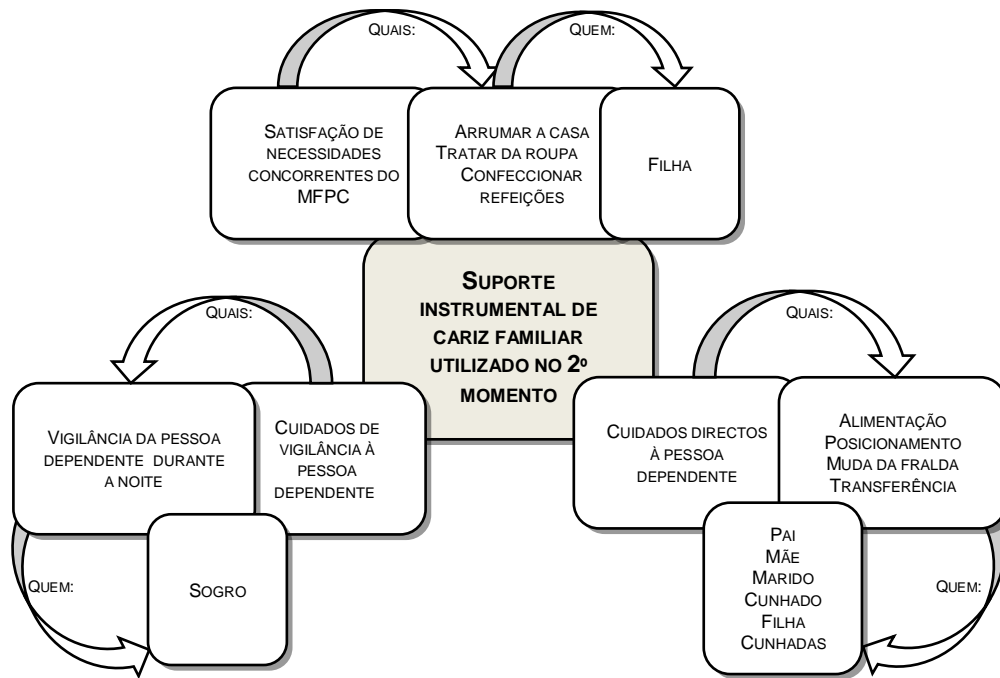


Figura 5. Representação esquemática dos tipos de “suporte instrumental de cariz familiar utilizado no segundo momento”

A utilização deste tipo de suporte é explicada por factores relacionados com a pessoa dependente e com o MFPC, os quais se constituíram elementos que condicionam o curso da transição e explicam a utilização de suporte familiar.

A **condição da pessoa dependente**, particularmente associada ao seu grau de dependência, é um aspecto muito importante nesta dinâmica. Na realidade, os dependentes no momento da alta, eram “grandes dependentes”, o que implicava muitos **cuidados directos** do ponto de vista físico, com grande intensidade e complexidade. Por outro lado, o recurso a suporte instrumental por parte de familiares, também foi utilizado para prestar **cuidados de vigilância ou supervisão** (Nolan, Grant & Keady, 1996).

MFPC: “O problema é que ela não mexe as pernas, não ajuda nada, não se vira... é daqui para a cadeira de rodas, da cadeira de rodas para o cadeirão” (C8; E2)

MFPC: “O meu pai continua acamado, continua sem falar, não podia deixá-lo ficar aqui sozinho; o meu marido é que lhe fez de comer e tudo [enquanto o MFPC se ausentou de casa]” (C5; E2)

MFPC: “Depois o meu pai está cá de noite, qualquer coisa que a minha mãe precise, ele pode logo chamar-nos. Temos que nos arranjar...” (C1; E2)

Ajudar as famílias a organizarem agendas de prestação de cuidados ao dependente poderá, neste contexto, ser um aspecto das terapêuticas de enfermagem muito significativo para as famílias. Este é uns dos desafios que temos que forçosamente abraçar, no sentido de disponibilizarmos cuidados de qualidade, promotores de transições saudáveis.

No que diz respeito à **condição do MFPC**, emergiram dos dados aspectos como os **problemas de saúde** que conforme foi reportado pelos MFPC, dificultam de forma importante o exercício do papel; aliás, fica também a questão de, até que ponto aquela pessoa que se assumiu como MFPC seria de facto quem apresentava o perfil mais adequado para assumir essa responsabilidade. Brereton (1997) salienta a ideia de que as pessoas devem ser avaliadas quanto a diversos aspectos, nomeadamente à sua capacidade de cuidar, antes de assumir as responsabilidades de tomar conta. Aliás, e como acrescentam Schumacher e colaboradores (2006), as exigências físicas da prestação de cuidados são muitas vezes subestimadas pelos profissionais de saúde. Da mesma opinião são outros autores (Fruin, 1998, cit. por Nolan & Philp, 1999; Brereton & Nolan, 2002), afirmando que nem sempre os MFPC são alvo de uma avaliação sistemática no sentido de se perceber a sua capacidade e as suas necessidades para o exercício do papel.

MFPC: *“Porque é complicado, a minha filha, coitada, ainda ontem esteve a passar roupa a ferro, pijamas, lençóis, porque é assim, durante o dia a gente às vezes não tem tempo, tem que fazer outros serviços e é complicado. É como eu digo muitas vezes, se eu tivesse saúde, se tivesse muita força, aí as coisas resolviam-se de outra maneira, mas infelizmente a saúde é pouca...”*
(C2; E2)

Os MFPC reportaram também algum desgaste como **consequência de tomar conta**, concretamente **dores lombares** e **cansaço**, subcategorias que considerámos como algo que mudou (**mudança/diferença**) com o exercício do papel de prestador de cuidados e que são também explicativos da utilização da ajuda - suporte - de familiares para prestar cuidados à pessoa dependente. Daqui emerge a questão: será que se o suporte profissional estivesse disponível nesse momento como era desejo dos MFPC, estas consequências ter-se-iam feito sentir de igual forma?

MFPC: *“Fazemos da melhor maneira, a minha filha pega na cadeira de rodas e encosta-a aqui e desanda assim [demonstrando como a filha faz a transferência da pessoa dependente] rápido (...) porque ela dá umas dores de costas muito grandes!...”* (C8; E2)

MFPC: *“Chamei os meus cunhados e conversámos todos juntos sobre o que se estava a passar por eu estar a ficar cansada (...) e ficámos uma semana cada um a tomar conta”* (C10; E2)

Mais uma vez, a partilha de tarefas de tomar conta exigirá dos enfermeiros, um maior envolvimento na organização do processo (familiar) assistencial ao dependente. A utilização de suporte instrumental no seio da família surge para colmatar as **necessidades concorrentes**

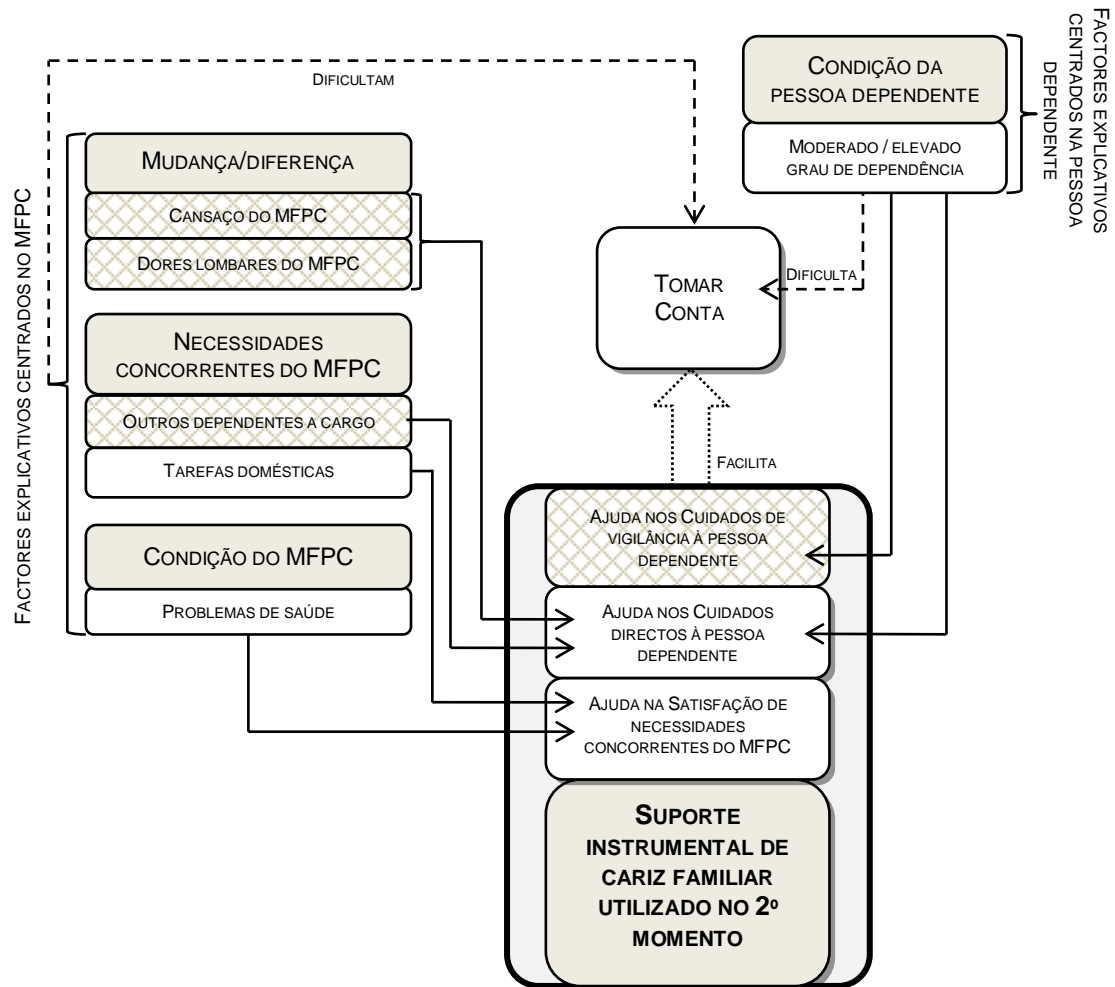
dos MFPC. Os nossos achados são congruentes com os resultados de outros estudos, como o de Shyu (2000b), pois mostram que os MFPC acumulam muitas vezes a responsabilidade de tomar conta com as **tarefas domésticas, tomar conta de outra pessoa dependente**, o que implica um ajustamento das actividades realizadas de forma a satisfazer todas as necessidades, nomeadamente as do próprio MFPC.

MFPC: *“Chegava a casa e estava tudo em pantanas por estar a tomar conta da minha sogra, mas a minha filha ajudou-me” (C10; E2)*


MFPC: *“Ainda agora fui a uma consulta com a minha mãe que também não faz nada por ela, o meu marido é que me valeu, porque o meu pai continua acamado” (C5; E2)*

Talvez os enfermeiros devessem assumir nesta área um papel mais efectivo de aconselhamento – *“counseling”* - e apoio na tomada de decisão, naquilo que pode ser denominado com *“Family caregiving coaching”*. Esta afirmação é sustentada pelo trabalho de vários autores que, já na década de 80, afirmavam que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, gastavam menos de 2% do seu tempo a dar aconselhamento aos MFPC, concentrando a sua atenção nos componentes médicos dos cuidados (Nolan & Grant, 1989). Neste quadro, valerá a pena aumentar o tempo dispensado aos processos de aconselhamento e organização das famílias para tomarem conta dos seus dependentes, facto explorado por Campos (2008).

Apresentaremos de seguida esquematicamente a categoria “suporte instrumental de cariz familiar utilizado no segundo momento” e as relações estabelecidas.



Legenda:

 - Categoria exclusiva deste momento

— - explica

Figura 6. Representação esquemática da categoria “suporte instrumental de cariz familiar utilizado no segundo momento” e das relações estabelecidas

Em síntese, a utilização de suporte instrumental no segundo momento (uma semana após o regresso a casa) está fortemente associada à elevada dependência do doente e, por outro lado, a situações (“precoces”) de cansaço físico do MFPC, em particular daqueles (MFPC) com limitações físicas ou de saúde prévias à assunção do papel e com manifestas necessidades concorrentes. Estes aspectos podem ajudar-nos a evoluir na definição de um conjunto de factores de especial vulnerabilidade dos casos, enquanto uma estratégia potenciadora (numa lógica antecipatória) de cuidados de maior qualidade, eventualmente dirigidos por um conceito de “Gestão de casos/Nursing case management” (Sund & Sveningsson, 1998; Schriefer & Botter, 2001; Zander, 2002).

Cerca de dois meses após o regresso a casa da pessoa dependente, numa fase de estabilização do papel (Cfr. Shyu, 2000c), os MFPC tendem a acentuar a utilização de suporte instrumental de origem profissional. Neste sentido, interessa perceber o que mudou em termos da utilização deste tipo de ajuda, e as razões onde assentou essa mudança.

Do ponto de vista profissional, os MFPC utilizaram a fisioterapia, a intervenção dos enfermeiros e o apoio domiciliário, como especificamos na figura 7:

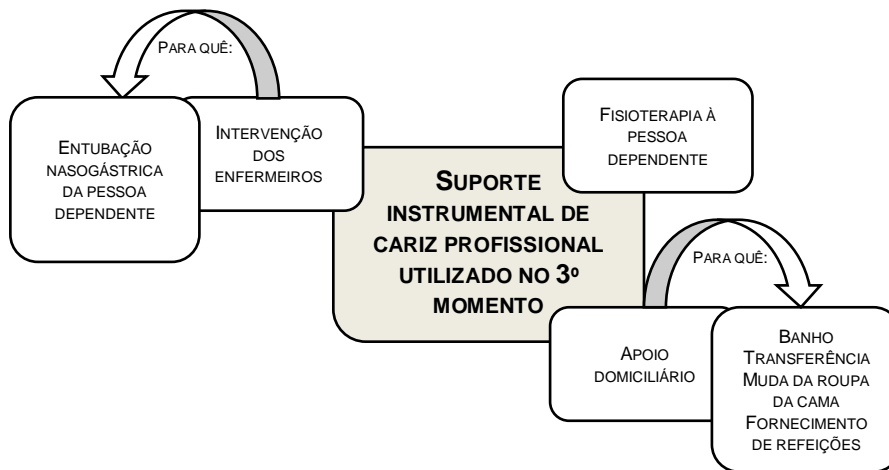


Figura 7. Representação esquemática dos tipos de “suporte instrumental de cariz profissional utilizado no terceiro momento”

No que concerne aos serviços de fisioterapia, os MFPC utilizaram este tipo de suporte devido a uma **consciência** do potencial de autonomia da pessoa dependente, vislumbrando no horizonte eventuais **ganhos em independência**, factor extremamente facilitador do exercício do papel e, naturalmente, com impacto crucial na própria condição do familiar dependente.

MFPC: “Porque se ela ajudasse nem que fosse um bocadinho, a fazer um bocadinho de força nas pernas, pode ser que ela comece a fazer, está a fazer fisioterapia... pode melhorar” (C8; E3)

No que diz respeito à intervenção dos enfermeiros, os MFPC recorreram a esse tipo de ajuda em situações pontuais, muito centradas na necessidade de otimizar recursos de apoio ao autocuidado e gestão de sinais e sintomas decorrentes da doença. O recurso a suporte instrumental dos serviços de enfermagem está relacionado com a **condição da pessoa dependente**, nomeadamente as alterações da memória – **confusão**⁸ e o **risco de aspiração**⁹.

⁸ “compromisso da memória com desorientação em relação ao tempo, local ou pessoa; desorientação, discurso incoerente, agitação, ausência de sentido de direcção” (ICN, 2005, p. 84)

MFPC: “E já voltou a arrancar a sonda, já a arrancou por 3 vezes. A última vez foi no sábado e eu tive de arranjar enfermeira no centro de enfermagem” (C2; E3)

MFPC: A enfermeira deve estar agora a vir para mudar a sonda” (C2; E3)

Especialmente nas pessoas com demência, os compromissos comportamentais e cognitivos requerem mais tempo e maior esforço para tomar conta delas (Lee, Kim & Kim, 2006), facto que também explica a utilização por parte dos MFPC de outras fontes de suporte.

Este achado vem corroborar resultados encontrados noutros estudos realizados, os quais defendem que os profissionais de saúde são utilizados como fonte de suporte instrumental apenas no sentido de dar resposta aos problemas médicos (gestão de sinais e sintomas) (Cfr. Silva, 2007), pois os não-profissionais de saúde parecem ser preferidos e predominantes provedores de suporte, e não existem dados que indiquem que a preparação formal ou profissional seja necessária para providenciar suporte (Finfgeld-Connett, 2005).

Decorre do exposto nos parágrafos anteriores um aspecto a que já aludimos. As famílias parecem ter uma expectativa bastante reduzida acerca dos serviços de suporte que lhes podem ser disponibilizados, em particular pela enfermagem. Apercebemo-nos que aquilo que é a concepção dos clientes, acerca do apoio de enfermagem após o regresso a casa do dependente alinha muito com a ideia tradicional do “... trocar a sonda... fazer o tratamento da ferida...”. Cumpre-nos romper com esta “consciência”...

Em termos de apoio domiciliário, percebemos que a sua utilização “inaugural” neste momento se deve à sua disponibilidade, inexistente numa fase mais precoce do regresso a casa da pessoa dependente. Os MFPC que acabaram por utilizar este tipo de recurso basearam a sua decisão em aspectos que caracterizam os resultados do nosso estudo: por um lado, a **condição da pessoa dependente**, fundamentalmente associada ao manifesto e elevado nível de dependência no(s) autocuidados(s); por outro lado, em função de aspectos centrados na sua (dos MFPC) condição, nomeadamente os **problemas de saúde** (alguns que emergiram e outros que se agravaram) que dificultavam o exercício do papel. Estas relações são exemplificadas pelas seguintes unidades de registo:

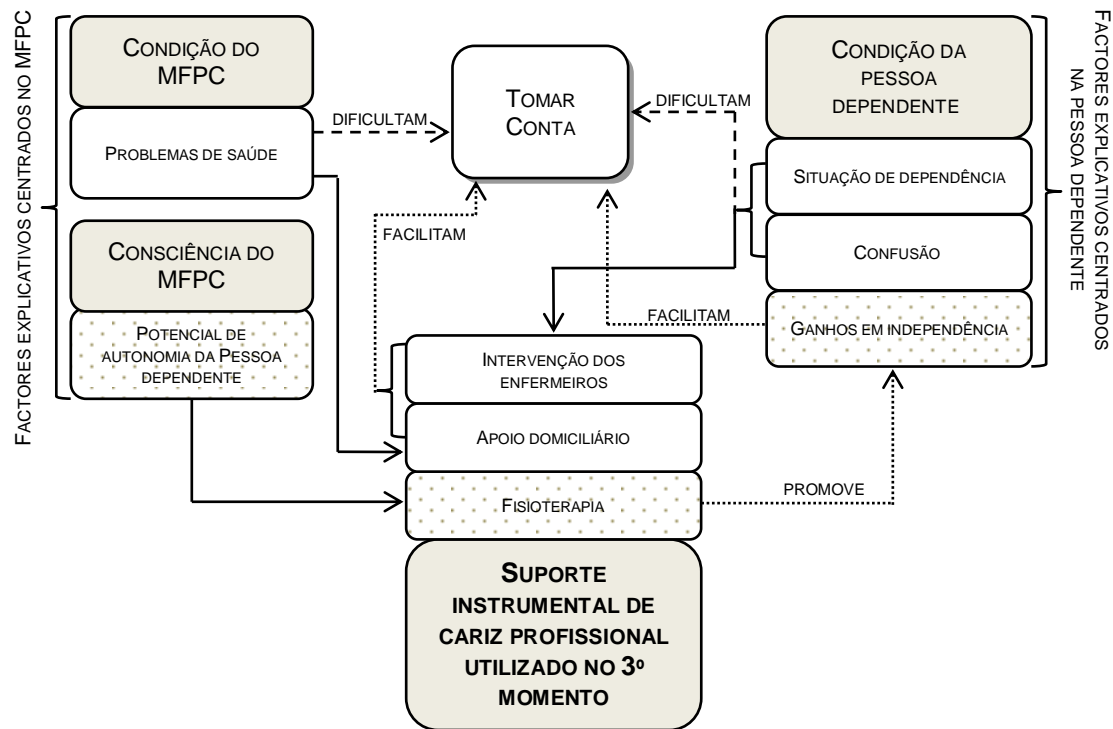
MFPC: “Elas [referindo-se às funcionárias que prestam o apoio domiciliário] vêm todos os dias a casa, menos ao Sábado e ao Domingo e aos feriados; vêm todos os dias, fazem a higiene, à sexta-feira lavam-lhe a cabeça [referindo-se à pessoa dependente], e depois vêm-lhe trazer o almoço, por volta das 13h (...) porque ela é quase como uma criança, até ainda dá mais trabalho do que uma criança” (C8; E3)

MFPC: “As meninas do lar vêm cá fazer-lhe [referindo-se à pessoa dependente] a higiene pessoal de manhã, mudar-lhe a cama e assim, é uma ajuda muito grande, porque senão... então com os

⁹ “possibilidade de inalação de substâncias provenientes do exterior ou do estômago para as vias aéreas inferiores” (ICN, 2002, p. 18)

meus problemas de saúde... não consigo" (C2; E3)

As relações estabelecidas com o suporte instrumental de cariz profissional utilizado neste momento são apresentadas no esquema que se segue:



Legenda:



- Categoria já existente no segundo momento

— - explica

Figura 8. Representação esquemática da categoria “suporte instrumental de cariz profissional utilizado no terceiro momento” e das relações estabelecidas

Parece-nos interessante fazer um apontamento sobre o suporte instrumental de cariz profissional do tipo “apoio domiciliário” que, nalgumas situações não é utilizado, apesar de, como tivemos oportunidade de constatar, estar disponível. Assim, os MFPC que reportaram um significativo aumento na sua **percepção de auto-eficácia** para o exercício do papel e que os faz acreditar nas suas próprias capacidades de desempenho (Bandura, 1997), acabam por dispensar a utilização daquele tipo de recurso instrumental e profissional. Este achado alinha com aquilo que nos diz Skinner (1995 cit. por Shirai, Koerner & Kenyon, 2009): a percepção de auto-eficácia refere-se à crença de que alguém tem a capacidade de produzir os resultados esperados. Logo, “se o MFPC acredita que é capaz, tende a procurar, desejar e utilizar menos

os recursos profissionais” (Notas de campo). Todavia, é interessante verificar que alguns dos MFPC que no terceiro momento não utilizaram recursos profissionais, eram pessoas que anteriormente expressavam essa intenção. Quer isto dizer que o processo de “meter as mãos ao trabalho” (Cfr. Shyu, 2000c) vai promovendo a percepção da auto-eficácia. Contudo, seria possível potenciar esta crença se o “meter as mãos ao trabalho” fosse mais acompanhado pelos enfermeiros. Nesta lógica, alguns MFPC acabaram por dispensar a ajuda que, numa fase anterior, consideraram de grande utilidade; metaforicamente falando, é como se fosse oferecido um abrigo no fim do temporal.

MFPC: “Para já consoante ele está [referindo-se à pessoa dependente], consigo tratar dele; ele veio pior do hospital e nunca veio aqui ninguém me ajudar...” (C5; E3)

Fazendo a ponte para o suporte familiar de cariz instrumental, observámos o mesmo fenómeno; existiram casos em que este tipo de ajuda foi considerado fundamental na fase mais imediata em que a pessoa dependente regressa a casa. No entanto, dois meses após o exercício do papel - “meter as mãos ao trabalho” -, os MFPC sentem que já desenvolveram e adquiriram competências necessárias para realizar certos procedimentos sozinhos, principalmente os que requeriam destreza e força física; adquirem uma auto-percepção de que estão a exercer bem o papel de prestador de cuidados (Schumacher, Stewart & Archbold, 1998)

MFPC: “À noite sou eu que a passo sozinha para a cama. E ao fim-de-semana também sou eu que a tiro da cama para aqui; habituei-me ao fim deste tempo todo, agora já sou eu que faço assim sozinha” (C8; E3)

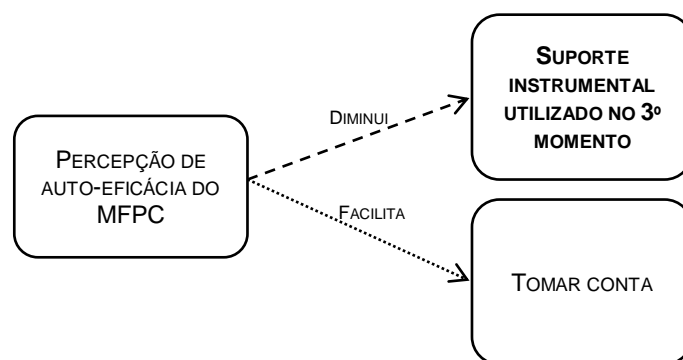


Figura 9. Representação esquemática da categoria “percepção de auto-eficácia” e da sua relação com o suporte instrumental utilizado no terceiro momento

A figura 9 tenta sintetizar aquilo que temos vindo a discutir. Podemos assim dizer que à medida que o “tempo” decorre, a percepção da auto-eficácia de vários MFPC tende a aumentar e, por

essa via, a utilização de suporte instrumental (familiar e profissional) vai diminuindo. Neste contexto, a percepção da auto-eficácia dos MFPC poderá ser concebido como um importante indicador do processo de “tornar-se Membro da Família Prestador de Cuidados”. Contudo, devemos cruzar esta percepção da auto-eficácia com as condições da pessoa dependente. Os nossos achados apontam para a preservação e até melhoria das condições da pessoa dependente, nos casos de MFPC com maior percepção da auto-eficácia para o exercício do papel. Importará questionar “aquilo que é a causa e o que é o efeito”? É certo que os dois aspectos estão positivamente associados.

Nos casos em que foram utilizados recursos de cariz instrumental e origem familiar, o grosso dos factores explicativos manteve-se e, como tal, a utilização de suporte familiar também. Os factores que explicam a sua utilização são aspectos já descritos anteriormente, especificamente centrados no MFPC, como o agravamento de certos **problemas de saúde**, a manutenção ou intensificação de **necessidades concorrentes (tarefas domésticas)** e, em linha com o descrito anteriormente, as (más) **condições da pessoa dependente**.

Este tipo de ajuda - suporte instrumental de origem familiar - foi essencialmente utilizado para prestar **cuidados directos à pessoa dependente** (alimentação, posicionamento, muda da fralda, administração de insulina) e para a **realização de tarefas domésticas** (tratar da casa, da roupa, fazer recados, confeccionar refeições). Este apoio foi essencialmente facultado por pessoas do núcleo familiar, como os maridos, as filhas, as irmãs, como ilustramos na seguinte figura:

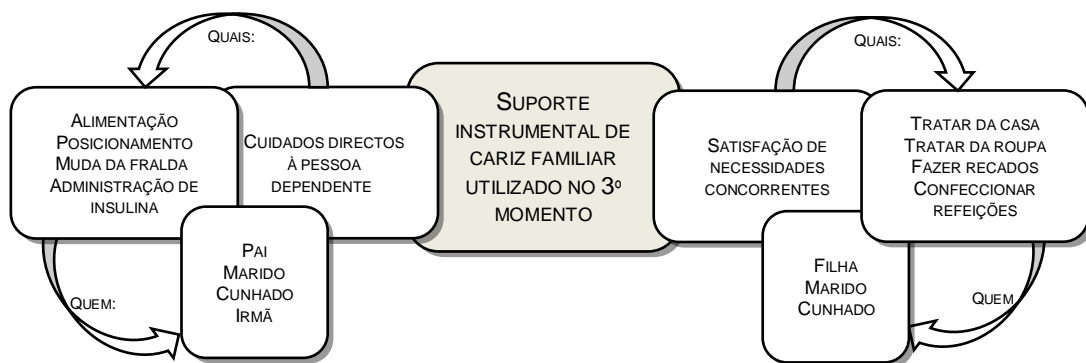


Figura 10. Representação esquemática dos tipos de “suporte instrumental de cariz familiar utilizado no terceiro momento”

Neste quadro, somos levados a admitir que muitas vezes, tomar conta de um dependente no seio da família é um trabalho partilhado, o que como vimos, nos desafia a avançar para terapêuticas orientadas para “ajudar as famílias a organizarem-se”.

No que diz respeito às estratégias de suporte e apoio utilizadas pelos MFPC para lidar com os **problemas de saúde dos MFPC**, o recurso à ajuda familiar foi frequente, como forma de permitir aos MFPC o acesso a cuidados de saúde.

MFPC: “*Eu pedi ao meu cunhado para lhe vir aqui dar a insulina porque eu tinha uma consulta no hospital*” (C2; E3)

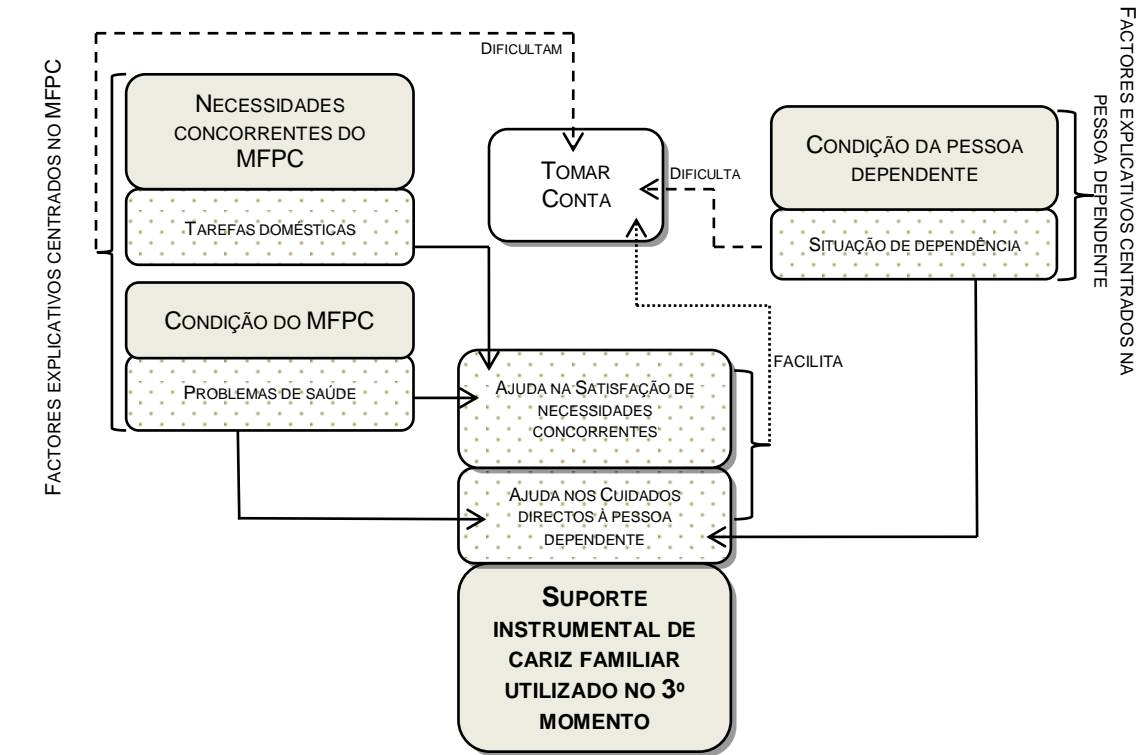
A sobrecarga que resulta das **tarefas domésticas** é outro factor que explica a utilização de suporte familiar. À semelhança dos resultados encontrados noutros estudos (Shyu, 2000b), os MFPC reportaram ter de acumular o papel de prestador de cuidados com outros papéis que já desempenhavam anteriormente como o de tratar da casa; em muitos dos casos observou-se um fenómeno de *pile up*, o mesmo é dizer, um “empilhar” de responsabilidades a que o MFPC teve dificuldade em dar resposta, necessitando da ajuda de alguém para lhes dar cumprimento.

MFPC: “*O meu marido é que me tem ajudado! Mesmo a fazer de comer e tudo. É complicado...*” (C5; E3)

Para além dos aspectos que apresentámos nos parágrafos anteriores e que se focam no próprio MFPC, um dos factores que explica transversalmente a utilização de todos os tipos de suporte é a **condição da pessoa dependente**, principalmente quando se verificam quadros de níveis elevados de dependência no(s) autocuidado(s), decorrentes de significativos compromissos nos processos corporais (ex. parésia, anquilose, compromissos na deglutição...).

MFPC: “*Vinha mudar-lhe [referindo-se à pessoa dependente] a fralda com o meu marido e dar-lhe o leite antes dele dormir*” (C2; E3)

Aquilo que expusemos anteriormente, no que diz respeito ao suporte instrumental de cariz familiar utilizado no terceiro momento, poderá traduzir-se no seguinte esquema:



Legenda:



- Categoria já existente no segundo momento

— - explica

Figura 11. Representação esquemática da categoria “suporte instrumental de cariz familiar utilizado no terceiro momento” e das relações estabelecidas

Fazendo uma síntese do suporte instrumental utilizado, seja ele de cariz profissional ou familiar, observámos que o pico de utilização deste tipo de ajuda se situou, preferencialmente, no segundo momento, havendo um decréscimo da sua utilização no terceiro momento. Parece-nos que esta flutuação ao longo dos três momentos se deve à natureza da própria transição em que os MFPC se encontravam; no primeiro momento, a pessoa dependente ainda se encontrava hospitalizada, pelo que não existiam factores concorrentes para a utilização deste tipo de suporte.

No segundo momento, os MFPC encontravam-se a tomar conta da pessoa dependente no seu domicílio há apenas uma semana, razão pela qual as dificuldades reportadas serem muitas e explicativas da utilização dos recursos disponíveis. É nesta fase da transição que os MFPC se deparam com maiores dificuldades no exercício do seu papel e a organizarem-se na prestação de cuidados. A partir da análise dos dados podemos afirmar que, no segundo momento, factores como o **cansaço** e as **dores lombares** são aspectos que dificultam o **tomar conta** e que, portanto, explicam a utilização de suporte instrumental.

No terceiro momento, como já referimos, o suporte instrumental utilizado tende a decrescer, provavelmente devido a um maior domínio e estabilização no exercício do papel, seja nas competências instrumentais e cognitivas do MFPC, seja na sua habilidade para mobilizar e aceder aos recursos de uma forma mais focalizada. Os recursos que continuam a ser utilizados devem-se essencialmente a factores transversais aos três momentos, como por exemplo a **condição da pessoa dependente (elevado grau de dependência, confusão, compromissos nos processos corporais)** e, no que se refere aos **MFPC**, à existência de **problemas de saúde** e à intensificação das **necessidades concorrentes**.

4.2.2. Suporte instrumental desejado

Neste ponto procederemos à apresentação dos resultados que dizem respeito ao suporte instrumental desejado pelos MFPC ao longo do processo; referir-nos-emos aos recursos ou ao suporte desejado como sendo qualquer tipo de ajuda instrumental que o MFPC desejou utilizar nalgum momento, mas não se encontrava disponível.

No que diz respeito ao suporte instrumental desejado pelos MFPC, trata-se de uma necessidade largamente reportada pelos MFPC ao longo da transição para o papel de prestador de cuidados e materializada em dois tipos distintos de ajuda:

- alguém que ajude no exercício do papel, seja de origem institucional, como é o caso do apoio domiciliário, seja uma pessoa particular, como por exemplo alguém contratado para ajudar no banho, alimentação, transferência, muda da roupa da cama;
- fisioterapia.

O esquema seguinte procura descrever o suporte instrumental desejado pelos MFPC, no primeiro momento, ainda no hospital, numa lógica que podemos designar como antecipatória:

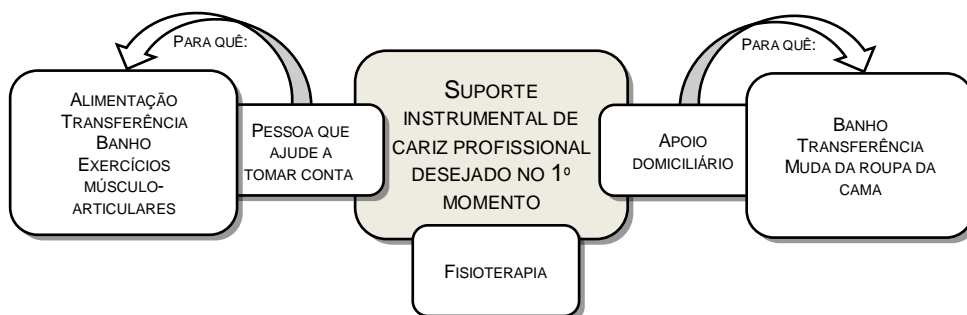


Figura 12. Representação esquemática dos tipos de “suporte instrumental de cariz profissional desejado no primeiro momento”

Neste momento, a tónica dos discursos dos participantes é marcada pela expressão do desejo de suporte instrumental de cariz profissional; muito mais que o desejo de suporte familiar. Parece-nos que este facto pode ser explicado por duas razões distintas. Em primeiro lugar, dada a natureza mais íntima dos laços que os MFPC detinham com as pessoas significativas e amigos, já tomavam esse tipo de suporte como certo, já o percebendo como disponível, caso necessitassem. Em segundo lugar, nos casos em que não estava disponível, os MFPC tinham consciência da sua indisponibilidade, tendo adoptado uma atitude pró-activa na procura de alternativas.

MFPC: *“E a realidade é essa, nua e crua, os familiares hoje em dia cada vez mais trabalham, não podem e claro, tem que se procurar alternativas” (C1; E1)*

Ainda antes da alta hospitalar da pessoa dependente, no início da transição para o papel de prestador de cuidados, alguns MFPC desejam desde logo, suporte instrumental de cariz profissional. Neste momento, o desejo expresso pode ser explicado por factores que marcam e atravessam os três momentos de recolha de dados, como é exemplo: a **condição de elevada dependência do doente**. Contudo, também existem factores que explicam o desejo de suporte e que se prendem com o **MFPC**.

Passaremos a ilustrar todos os factores explicativos do desejo de utilização de suporte instrumental neste momento, e que dizem respeito a aspectos relacionados com a pessoa dependente e outros com o MFPC. No que diz respeito à pessoa dependente, a sua **condição de dependência**, à semelhança do já reportado no suporte instrumental utilizado, é o argumento *major* para explicar esta necessidade.

MFPC: *“Ela [referindo-se à pessoa dependente] já tem 88 anos... Ela já andava mal, agora paralisou-lhe o lado esquerdo, vai ser muito complicado. Mesmo a filha estando em casa, vai ser muito complicado estar a virá-la de 3 em 3 horas, não vai ser muito fácil...”*

Invest: *Vocês entretanto procuraram algum tipo de ajuda?*

MFPC: *Fomos a uma casa lá em Amarante para ver a situação da higiene e da alimentação” (C8; E1)*

No entanto, importa também salientar que os **significados da pessoa dependente** representaram um argumento relevante para o desejo deste tipo de ajuda, uma vez que algumas das pessoas dependentes manifestaram o desejo de ficar na própria casa, o que principalmente nos casos em que os MFPC não coabitavam com a pessoa dependente, representou mais um obstáculo a contornar, pois eliminava à partida algumas alternativas disponíveis.

MFPC: *“Ainda pensámos em vir para minha casa uma semana ou duas, e depois vê-se... só que a minha mãe também é uma pessoa que tem um amor à casa... gosta muito da casinha dela...”*

não é pelo valor que ela tem, mas gosta muito da casa, do que ela representa... foi uma vida (...) por isso nós entendemos que o melhor era uma pessoa ali constantemente” (C1; E1)

É um facto que, com frequência, os dependentes expressam uma forte vinculação ao seu espaço - “*casa e coisas*” – (Notas de campo). A “*casa e as coisas*” significam muito para os dependentes. Muitas vezes, sair da própria casa e abandonar as suas coisas significa o início do “fim” e da perda da “autonomia” (Notas de campo).

No que diz respeito aos **MFPC**, emergiram dos dados diferentes factores que concorreram para o desejo de suporte instrumental de cariz profissional. Aqui destacam-se: a condição (saúde) do MFPC; os significados e a consciência do MFPC; e as necessidades concorrentes que experimenta. Passaremos a explicar cada um destes factores:

- **A condição do MFPC**

No concreto destes casos, os **problemas de saúde dos MFPC** representaram um factor dificultador do exercício do papel, razão pela qual desejaram receber ajuda instrumental.

MFPC: *“Enfim, situação complicadas... famílias pequeninas, sermos doentes... agora ter que olhar por um acamado... vai ser muito difícil... seja o que Deus quiser...”*

Irmã do MFPC: *“Vamos lá ver se realmente a gente vai ter ajuda de algum lado...” (C2; E1)*

Tal como descrito na literatura, muitas vezes quem assume o papel de MFPC, mesmo sendo filhas dos dependentes, são pessoas que “... *estão por casa*” (Notas de campo), fruto de problemas de saúde de carácter crónico. Este é um factor que cria dificuldades ao exercício do papel. Para além deste aspecto, importa equacionar os significados atribuídos pelos MFPC à situação.

- **Os significados**

- Expectativas dos MFPC sobre a qualidade dos cuidados a prestar

As expectativas dos MFPC face aos cuidados são um factor que condiciona o desejo de suporte instrumental. As expectativas não representam, em si mesmo, um factor dificultador da transição, nem tão só do exercício do papel, mas implicam uma procura/desejo mais selectivos do tipo de ajuda necessário. Nestes casos, não bastava aos MFPC alguém que lhes providenciasse ajuda instrumental, mas teria que ser alguém que apresentasse requisitos que, segundo a sua avaliação, fossem os mínimos para ajudar a tomar conta da pessoa dependente.

MFPC: *“Eu queria que fosse alguém ajudar-me, já me fui inscrever no Centro Social de Irivo, porque são pessoas competentes que sabem lidar e pronto. Agora, por exemplo, chamar um*

vizinho, esta ou aquela, ai hoje não pode, amanhã não vem ajudar, também não quero. Porque o meu pai não é nenhum objecto, o meu pai é uma pessoa que merece ser tratado como deve ser.” (C5; E1)

MFPC: *“Se não houvesse outra hipótese, de certeza que era bom, agora, nós entendemos que o melhor era uma pessoa ali constantemente” (C1; E1)*

A avaliação da qualidade dos serviços prestados ao dependente por parte do MFPC, é um dos nove grandes domínios de competência descritos por Schumacher e colaboradores (2006). Assim, a existência desde logo deste posicionamento por parte dos MFPC, pode ser um indicador importante acerca da sua competência.

De acordo com os dados que temos disponíveis, nalgumas situações assumir o papel de MFPC significa uma ameaça, que despoleta sentimentos do tipo medo e ansiedade.

- Medo

Um dos sentimentos verbalizados pelos MFPC no primeiro momento foi o medo associado ao exercício do papel, talvez pela complexidade percebida (antecipada) dos cuidados que tinham de prestar; a prestação de cuidados pode ser uma experiência exigente, assustadora e stressante (Upton & Reed, 2006).

MFPC: *“Temos medo, estamos aterrorizadas, apesar de tudo, não é o caso do trabalho, que nós vamos tentar arranjar as coisas e conciliar, temos tudo organizado, temos a coisa de ralar a medicação para passar pela sonda, temos tudo...” (C2; E1)*

Muitas vezes, o desejo de suporte é algo que surge como um sinónimo de segurança: *“ter alguém que ajude no início”* (Notas de campo). Este aspecto remete-nos para a importância da percepção de suporte disponível, como um elemento potenciador da segurança na assunção do papel, na medida em que os cuidados *“são complicados”* (Notas de campo).

- Complexidade dos cuidados

A complexidade dos cuidados que era percebida/antecipada pelos MFPC representou um factor dificultador do processo de transição; alguns dos procedimentos realizados à pessoa dependente que foram demonstrados pelos enfermeiros ainda em contexto hospitalar, eram encarados pelos MFPC como muito complicados principalmente no domínio instrumental, o que potenciou o desejo de utilização deste tipo de suporte, no sentido de facilitar a execução dos mesmos. Aliás, como referem Schumacher, Stewart e Archbold (1998), é comum os MFPC desejarem fazer um bom trabalho. No entanto, as pessoas que iniciam o seu papel sentem por vezes receio de não estarem preparadas para dar resposta às exigências do tomar conta.

MFPC: *“Senão vamos ao menos à misericórdia (...) tentar pedir, ao menos, para a higiene*

peçoal... e assim... também tinha algália e agora tiraram a algália e puseram-lhe aquele dispositivo, diz que tem que se mudar todos os dias... já deve ser complicado aquilo...” (C2; E1)

MFPC: *“Se tivesse um enfermeiro ou alguém da assistência social que fosse lá 2 ou 3 vezes por dia, porque uma pessoa sozinha vai ser muito complicado lidar com ela [referindo-se à pessoa dependente]; ela não incomoda ninguém, mas quer dizer, está ali como se fosse uma pessoa morta, e se fosse lá uma pessoa 2 ou 3 vezes por dia, sempre ajudava naquilo que fosse necessário. Para mudar uma fralda, uma pessoa sozinha não consegue... é muito complicado” (C8; E1)*

Neste quadro, importa considerar que o processo de instrução e treino dos MFPC não pode ser entendido como algo que tem que se concluir, necessariamente, durante o internamento. Muitas vezes, acreditamos que seria importante acompanhar com maior intensidade os casos em que os MFPC têm a percepção de maior complexidade dos cuidados. O DoH (1999, cit. por Nolan & Philp, 1999, p. 1368) complementa esta ideia afirmando que *“os MFPC devem ser livres de escolher se querem iniciar ou continuar o processo de prestação de cuidados, e se assim o desejarem, devem ter os conhecimentos e competências necessárias para fazê-lo de forma eficiente e segura”*.

Acrescentamos ainda a necessidade e a importância de, principalmente nestas situações, haver uma especial preocupação na articulação da informação entre contexto hospitalar e da comunidade, no sentido de monitorizar a segurança e adequação dos cuidados prestados à pessoa dependente no seu domicílio (Nolan & Grant, 1992). Um dos aspectos que surge fortemente associado à percepção de grande complexidade dos cuidados, por parte dos MFPC, é a sua consciência acerca do nível (fraco) de suporte familiar. Estes factores que fomos isolando acabam por funcionar de forma associada e sinérgica.

- **Consciência**
 - Fraco suporte familiar

Se, por um lado, a existência de uma fraca rede de suporte familiar representou em muitos casos um factor dificultador, por outro, a noção da inexistência desse tipo de ajuda representou um aspecto positivo, uma vez que os MFPC tinham uma consciência mais realística (congruente com a realidade) daquilo com que podiam contar.

MFPC: *“A minha cunhada, coitada, também anda a trabalhar, não é... O meu irmão é homem e também anda a trabalhar, e é assim...”*

Invest: *“E a sua cunhada não tem filhos?”*

MFPC: *“Tem, mas coitada, uma anda a estudar, a outra é dentista, não pode, têm a vida deles, é assim...” (C5; E1)*

MFPC: *“Uma das outras minhas irmãs está grávida, vai ter o filho agora, finais de Junho, e as outras duas, esta e a minha irmã mais velha, também trabalham, trabalham numa escola e também têm as suas vidas ... (C1; E1)*

A congruência entre aquilo que é a consciência do cliente e a realidade que o envolve, nos termos de Meleis e colaboradoras (2000), é um aspecto que nos indica uma consciencialização realística, condição essencial para a progressão (no sentido da saúde) das transições. Nesta linha, a consciência (realística) acerca do potencial de autonomia e recuperação do dependente é outro dos aspectos que emerge dos dados disponíveis.

- Potencial de autonomia

Nos casos em que os MFPC apresentavam uma consciência de que a pessoa dependente tinha algum potencial de recuperação da sua autonomia, sentiam que deviam procurar “*todos os meios*” (Notas de campo) disponíveis, nomeadamente de reabilitação, de forma a otimizar esse potencial de autonomia, que era visto como um ganho importante na qualidade de vida da pessoa dependente. Aliás, tal como é sustentado na literatura, um dos aspectos centrais responsável pela perda de qualidade de vida das pessoas, é a sua perda de autonomia (Proot et al., 2007); esta evolução positiva também favoreceria o exercício do papel, uma vez que a pessoa dependente se tornaria mais independente.

Invest: “A Dona E. vai fazer fisioterapia?”

MFPC: “Já falei com a médica e ela achou que sim... espero que sim. Há-de correr tudo bem, dentro das possibilidades, queríamos que ela andasse, só que a Dr^a. disse logo que cada caso era um caso. Quando lhe deu isto [referindo-se ao AVC] os médicos prepararam-me logo para o pior, mas quando eu a vi, fiquei com uma certa esperança de que ela recuperasse.” (C10; E1)

A expectativa de recuperação da autonomia por parte do dependente é um dos factores que explica o desejo por parte dos MFPC, da utilização de estruturas e recursos de suporte profissional.

Um traço marcante dos discursos dos participantes que nos permite compreender o desejo de utilização de suporte de recursos profissionais, tem que ver com as necessidades concorrentes que os MFPC são capazes de antecipar.

- **Necessidades concorrentes**

Um factor explicativo do desejo de utilização de suporte instrumental, que emergiu transversalmente em todos os momentos da recolha de dados, diz respeito às necessidades concorrentes do MFPC. Como já foi descrito nos recursos utilizados, e trazendo para o concreto do primeiro momento, os MFPC anteciparam as dificuldades que este acumular de tarefas implicaria, sentindo-se muitas vezes incapazes de aquando do exercício efectivo do papel de prestador de cuidados após a alta da pessoa dependente, dar resposta de forma eficaz e em tempo útil a todas as exigências.

Os MFPC reportaram os compromissos profissionais e as tarefas domésticas como um obstáculo ao exercício do papel, dado que a disponibilidade em termos de tempo ficou muito comprometida, aspecto que vem explicar a necessidade de ajuda para realizar as actividades de tomar conta.

MFPC: *“Das 4 (filhas) que vivemos cá, eu estou cá em Penafiel, mas eu trabalho muito com Espanha, eu todas as semanas vou para Espanha 2 dias... ando sempre cá e lá.... As outras minhas irmãs, esta e a minha irmã mais velha, também trabalham, trabalham numa escola e também têm as suas... vidas.” (C1; E1)*

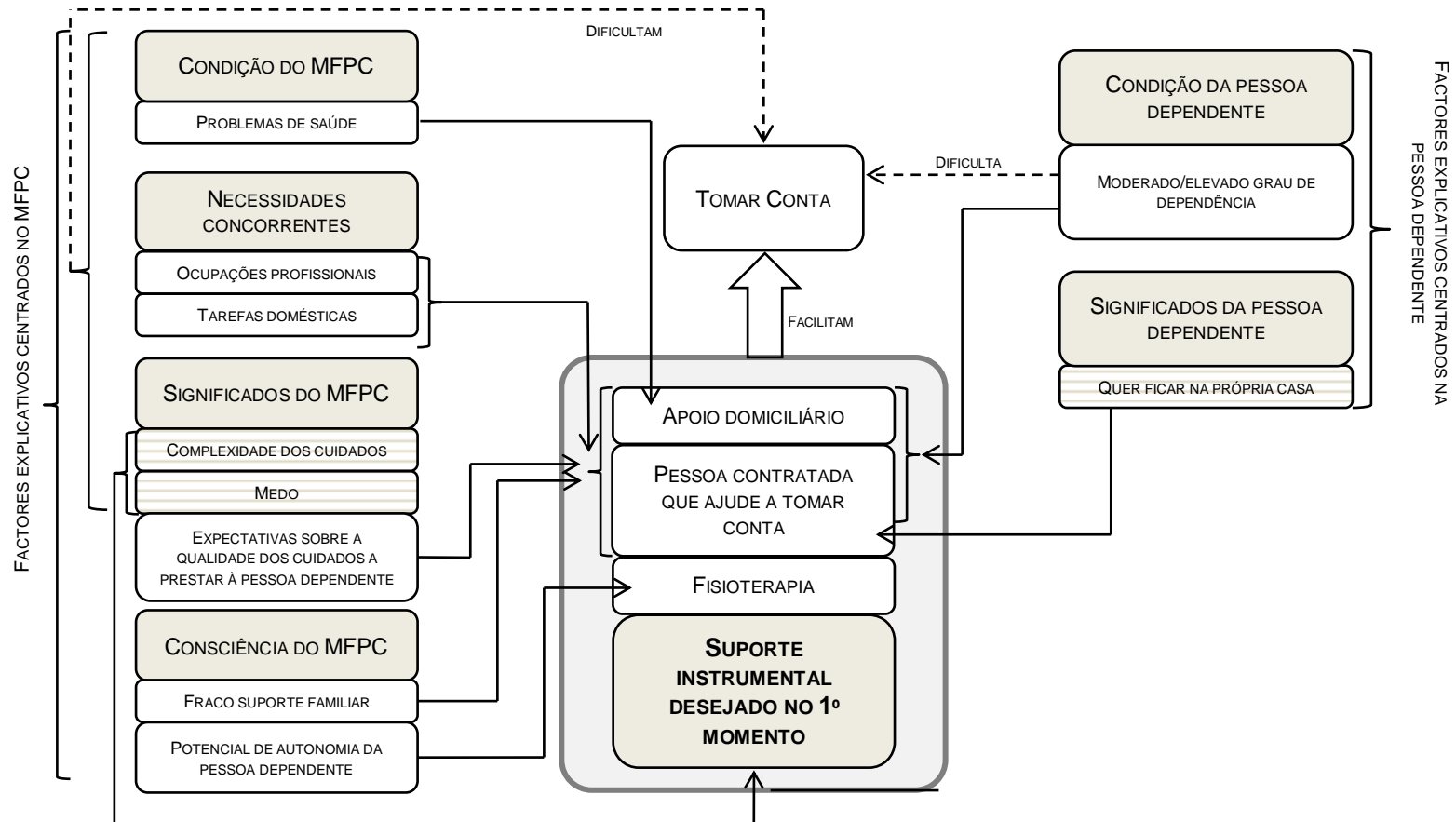
MFPC: *“É uma pessoa que vai precisar de cuidados durante as 24h, não é... e as pessoas estão em casa, mas têm a casa, têm as compras, têm mil e uma coisas para fazer”*

Invest: *Então a situação ideal para vocês era qual?*

MFPC: *Era ter ajuda, não era preciso ser 24h por dia, mas alguém que estivesse lá de vez em quando. Queríamos muito.” (C8; E1)*

Assumir o papel de MFPC é, quase sempre, assumir *“mais um papel”* (Notas de campo), que se soma a outros: ser mãe, esposa, trabalhadora (fora de casa).

Apresentamos de seguida a síntese do exposto anteriormente:



Legenda:

- Categoria exclusiva deste momento

- explica

Figura 13. Representação esquemática da categoria "suporte instrumental desejado no primeiro momento"

No segundo momento, uma semana após o regresso a casa, o suporte desejado de cariz instrumental continua, à semelhança do primeiro momento, a ser preferencialmente de origem profissional. Aquilo que os MFPC desejam é “*algum tipo de ajuda*” (Notas de campo); alguém que os acuda “*neste início*” (Notas de campo). Para além disso, desejam quase sempre que a pessoa dependente receba intervenção profissional no sentido de promover a sua autonomia, o que nos obriga, no plano das terapêuticas de enfermagem, a ajudar os MFPC a construírem uma consciência realística acerca daquele potencial de recuperação do dependente.

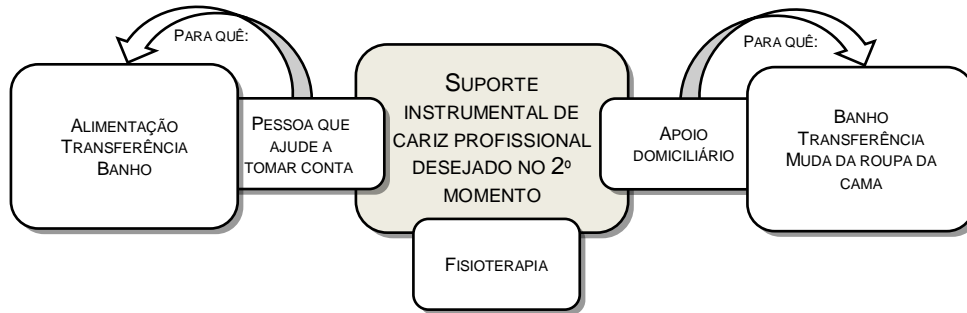


Figura 14. Representação esquemática dos tipos de “suporte instrumental de cariz profissional desejado no segundo momento”

Na figura anterior percebemos aquilo que são os desejos dos MFPC acerca do suporte instrumental, de cariz profissional, uma semana após o regresso a casa. Os MFPC desejam “*alguém competente*”, o que significa: “*profissional*” (Notas de campo) para os assistir nos cuidados dirigidos aos aspectos mais básicos do autocuidado dos dependentes e nalguns aspectos relativos às lides domésticas “tratar e trocar a roupa da cama”.

As necessidades expressas são explicadas por diferentes factores, que emergiram dos dados analisados, e que concorreram para o desejo de utilização de suporte instrumental, neste momento.

Como temos vindo a tornar evidente, a **condição da pessoa dependente** trata-se de um factor transversal a todo o processo de transição, que explica de forma significativa a necessidade de suporte, nomeadamente o de cariz instrumental. O nível de dependência, que variava de moderado a elevado nos casos estudados, associado por vezes a **compromissos de memória da pessoa dependente** e dos **processos corporais**, explica o desejo dos MFPC de ajuda de alguém para realizar certas tarefas.

MFPC: “Ela [referindo-se à pessoa dependente] está sempre a fazer alguma, a mão direita, é a mão marota, está sempre a fazer asneiras, não pára. A gente faz uma trança, ela escangalha a trança. É complicado (...) se tivéssemos aqui alguém com ela, tínhamos outra liberdade, agora não estando tem que estar sempre alguém em casa obrigatoriamente porque ela não pode ficar sozinha.” (C8; E2)

Para além disso, a **condição do MFPC** associado a **problemas de saúde** donde resultavam **limitações físicas** logo nesta fase, começam a condicionar o exercício do papel, o que explica a verbalização da necessidade de ajuda instrumental para tomar conta do dependente.

MFPC: “Se é uma pessoa que tem muitas condições, ou tem dinheiro para pagar para alguém lhe fazer o serviço em casa e assim, agora uma pessoa que não tem condições ou que não tem saúde, estar a olhar por um doente assim, é muito complicado...” (C2; E2)

As (fracas) condições económicas de algumas das famílias retiram do campo do “realístico”, o desejo de utilizar serviços pagos. O *status* socioeconómico é um factor de vulnerabilidade dos casos, que importa incluir nas abordagens terapêuticas de enfermagem, circunstância que tem que ir para além do “*encaminhar para a assistente social*” (Notas de campo).

Em paralelo, tal como já nos interrogámos anteriormente, fica a dúvida da adequabilidade e das características de certos MFPC para se responsabilizarem por tomar conta de um (grande dependente); como afirmam Nolan e Grant (1992, p. 304), “*é questionável se será de esperar que todos os indivíduos cuidem de alguém, e mesmo no caso de existir disponibilidade de algum familiar, essa pessoa não deve ser assumida como alguém que automaticamente está disposto a assumir o papel de prestador de cuidados*”. Os nossos dados acabam por confirmar aquilo que está suficientemente descrito na literatura: a coabitação continua a ser um forte argumento para tomar conta do dependente e, nestas circunstâncias, a assunção do papel de prestador de cuidados acontece por falta de alternativas (Brito, 2002).

Brereton e Nolan (2000), apoiados noutros autores e nos resultados dos seus estudos, afirmam que, especialmente em situações em que acontece uma instalação abrupta da dependência, a escolha de cuidar é muitas vezes passiva, baseada na crença de que não existe mais ninguém, ou de que não existem outras alternativas aceitáveis.

Mãe do MFPC: “Os familiares que estão em casa [da pessoa dependente] são sempre os mais atingidos, são sempre os mais sacrificados”

MFPC: “Têm os problemas todos em cima das costas” (C2; E2)

Estas circunstâncias, que definimos como de “*resignação na assunção do papel*”, acabam por nalguns dos casos estudados, explicarem o fraco desejo de suporte, na medida em que “*é a vida*” e “*o que quer que a gente faça?... é ir vivendo...*” (Notas de campo).

Uma semana após o regresso a casa, foi interessante verificar que os sentimentos de ameaça e medo estavam bastante atenuados, apesar de continuarem a existir MFPC que viam alguns cuidados como complexos. Alguns dos MFPC continuavam a reportar algumas dificuldades no domínio instrumental, na realização de certas actividades, devido à percepção de **falta de**

destreza, verbalizando por essa razão desejo de suporte. Esta subcategoria pode ser lida à luz daquilo que Meleis e colaboradoras (2000) designam por **preparação/conhecimento**.

MFPC: *“Mas vamos lá a ver, elas [referindo-se às funcionárias da misericórdia] que ao menos possam vir cá fazer a higiene pessoal... Porque é complicado, a gente, vira daqui, vira dali, faz isto, faz aquilo...”*

Mãe do MFPC: *“E depois não estamos ainda habituadas a fazer isto...” (C2; E2)*

No que diz respeito às **necessidades concorrentes** dos MFPC, tratou-se de um fenómeno reportado nos três momentos e que representou um aspecto dificultador, dado que os MFPC se depararam com novas tarefas e responsabilidades, a serem acumuladas com as já existentes. Desta categoria emergiram dos dados duas sub-categorias que denominámos de **tarefas domésticas** e **outros dependentes a cargo**. A primeira subcategoria diz respeito ao acumular do novo papel a outros já existentes relacionados com o tratar da casa; no segundo caso, os MFPC como que duplicam o seu papel, uma vez que passam a ter dois dependentes a seu cargo. Os MFPC sentiam-se assoberbados de tarefas, tendo referido o desejo de ajuda.

MFPC: *“Para agora bastava ajuda na higiene pessoal, ainda há bocado estive a pôr a roupa toda que se tirou na máquina para lavar e o serviço é preciso ser feito, é preciso fazer as coisas e a vida toda de casa, as alimentações e assim e é complicado porque é sempre isto, sempre...” (C2; E2)*

MFPC: *“O apoio domiciliário não chegou a vir, fomos pedir lá no Centro de Irivo, mas acho que estão muito cheios, não há vagas. Ainda agora fui a uma consulta com a minha mãe que também não faz nada por ela, tenho que tomar conta dos dois; o meu pai continua acamado, continua sem falar...” (C5; E2)*

A partir da análise dos dados, emergiram duas subcategorias que alojámos na categoria **mudança/diferença**, reportados pelos MFPC e também explicativos do suporte instrumental desejado. Uma delas surge como consequência do exercício do tomar conta e é designada por **dores lombares**, principalmente devido ao cumprimento de certos cuidados com maior intensidade física, como é exemplo a transferência da pessoa dependente. A experiência de problemas de saúde nos MFPC está largamente descrita na literatura como algo que decorre da assunção do novo papel (Visser-Meily et al., 2005).

Invest: *“Fazer o levante seria uma boa ajuda...”*

MFPC: *“Era, mas não sei se têm tempo... porque assim como ela [referindo-se à pessoa dependente] só está no cadeirão de manhã, só teríamos de deitá-la depois de almoço, era muito menos pesado, porque isto dá-me umas dores de costas muito grandes!...” (C8; E2)*

Para além disso, os MFPC sentiram que o que mudou desde que a pessoa dependente regressou a casa, foi a **impossibilidade de sair de casa** sempre que necessário ou sempre que era seu desejo, uma vez que a condição da pessoa dependente implicava a permanência de alguém junto de si durante as 24h. Alguns dos MFPC, nas conversas que iam tendo connosco, com frequência falavam em “*é uma prisão*” (Notas de campo). Esta sensação de prisão, de ficar confinado em casa e de ter pouco tempo para si mesmo, é um achado sobreponível aos de outros estudos realizados, onde os MFPC referem como consequência do exercício do papel o isolamento social (Stoltz, Udén & Willman, 2004; Visser-Meily et al., 2005; Periard & Ames, 1993 cit. por King & Semik, 2006; Marsh et al., 1998, cit. por Jorgensen et al., 2009)

MFPC: “*É complicado, porque se tivéssemos aqui alguém com ela, tínhamos outra liberdade, agora não estando tem que estar sempre alguém em casa obrigatoriamente porque ela não pode ficar sozinha*” (C8; E2)

Finalmente, e remetendo a nossa atenção para as razões que explicam o desejo dos MFPC de utilização de suporte instrumental no sentido de potenciar a **autonomia da pessoa dependente**, percebemos que este facto se deve às expectativas de recuperação; para além disso e como já explicámos anteriormente, os eventuais ganhos em independência da pessoa dependente representariam (para o MFPC) um factor facilitador do exercício do papel de prestador de cuidados.

MFPC: “*Porque ela [referindo-se à pessoa dependente] se ajudasse nem que fosse um bocadinho, a fazer um bocadinho de força nas pernas ajudava-me muito; pode ser que ela comece a fazer, vai começar a fazer fisioterapia... Em princípio, digo eu... Ela está a começar a mexer com a perna... E tem força na outra perna, mas não ajuda, ela levanta as pernas e não faz força nenhuma, é por isso que o peso fica ali todo...*” (C8; E2)

MFPC: “*Na sexta-feira quando chegou [da Unidade de Reabilitação], já quase que andava sozinho e hoje já mancava muito. Já não fez no Sábado, nem fez ontem... Mas ele não pode estar parado, se não for chamado lá do Hospital [para fazer fisioterapia], vem aqui para a Clínica privada, porque ele depois começa a ter muitas dores; o médico de lá do Hospital disse que ele só era chamado ao fim de 2,3 meses...*” (C9; E2)

O esquema seguinte procura ilustrar o suporte instrumental desejado no segundo momento:

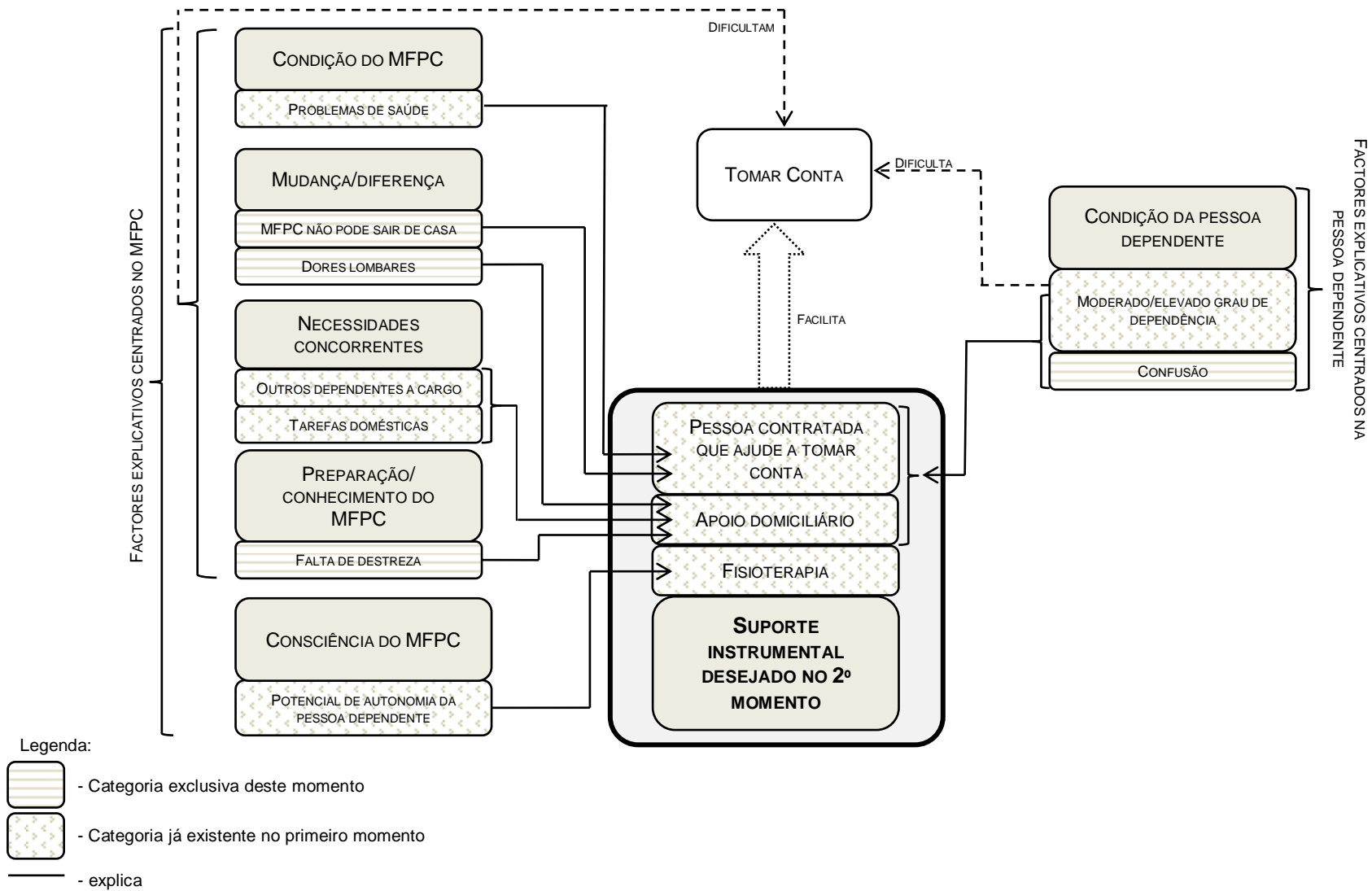


Figura 15. Representação esquemática dos factores explicativos da categoria "suporte instrumental desejado no segundo momento"

Em síntese, após o regresso a casa, os aspectos que “emergem de novo” e que explicam o desejo de acesso a suporte instrumental, de cariz profissional, são a instalação de quadros de compromissos na condição de saúde do dependente (ex. confusão), que aumentam a complexidade dos cuidados e, no que se centra no próprio MFPC, sentimentos de perturbação das interações sociais, acompanhados por sentimentos de “perda da liberdade”, facto ao qual se adiciona a experiência de problemas de saúde (ex. dores). Em paralelo, a necessidade de ter que “meter realmente as mãos à obra” (Notas de campo) confronta os MFPC com evidências de algumas limitações no domínio da sua preparação e conhecimento.

Um traço marcante dos dados que resultam do nosso estudo apontam para, no terceiro momento, o suporte desejado de cariz instrumental decrescer em termos de intensidade. As fontes específicas de suporte desejado são sobreponíveis às dos dois momentos anteriores: a fisioterapia, o apoio domiciliário e uma pessoa que ajude a tomar conta (alimentação, transferência, banho, exercícios músculo-articulares).

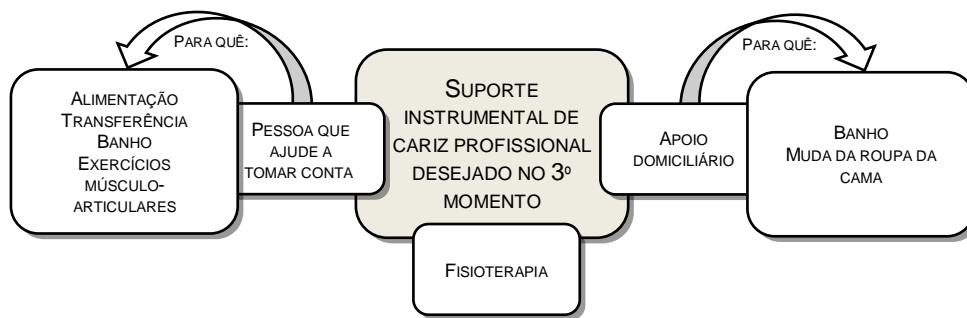


Figura 16. Representação esquemática dos tipos de “suporte instrumental de cariz profissional desejado no terceiro momento”

À semelhança dos momentos anteriores, os factores que explicam esta necessidade foram organizados e relacionados com aspectos focados na pessoa dependente e com aspectos centrados no MFPC.

Os factores explicativos que emergiram e estão relacionados com a pessoa dependente referem-se, em linha com aquilo que já fomos discutindo, à sua **condição de (elevada) dependência**, pois mesmo nos casos onde foi observada uma evolução positiva da situação clínica, continuou a ser desejada a ajuda de alguém colaborar nos cuidados; agora, mais numa lógica de supervisão e assistência. A origem do suporte instrumental desejado, dois meses após o regresso a casa é, à semelhança dos momentos anteriores, essencialmente profissional. Nos casos em que não se observou evolução positiva na condição da pessoa dependente, o suporte instrumental desejado pelos MFPC continuou a estar dirigido a cuidados de substituição à pessoa dependente (Fig. 17).

MFPC: “Agora estamos à procura de outra pessoa. Queríamos muito...precisamos mesmo de alguém que garanta o que ela precisa, não é... Ajudar a dar banho e o almoço...” (C1; E3)

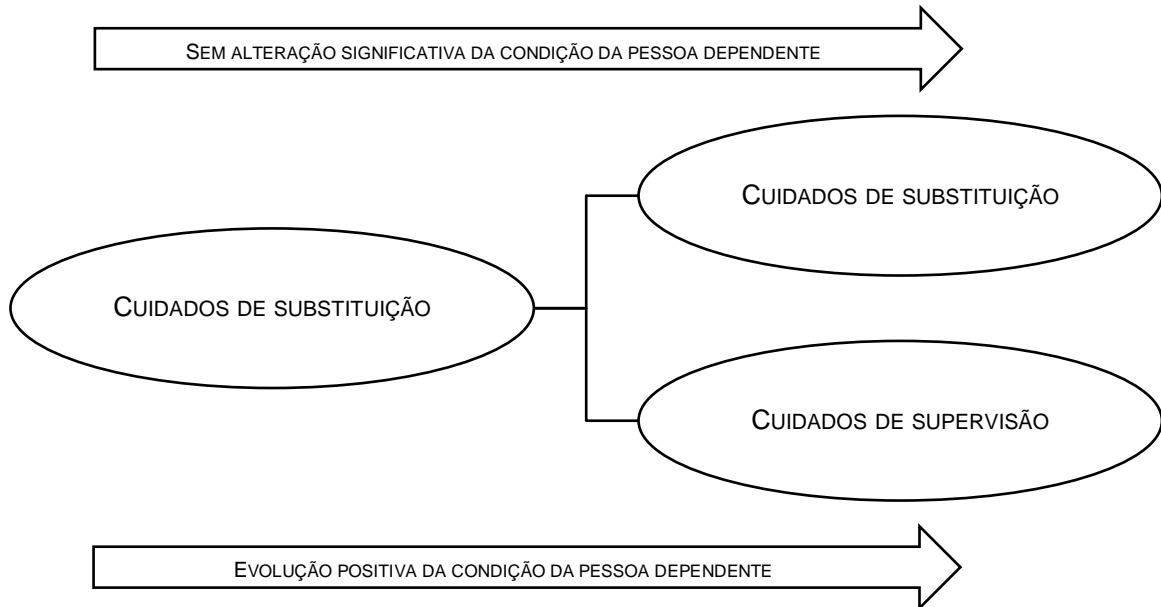


Figura 17. Representação esquemática das necessidades em cuidados da pessoa dependente e a evolução da sua condição

Voltando a nossa atenção para os factores explicativos do desejo de suporte instrumental de cariz profissional, emergem dos dados diversas categorias que passaremos a explicar. Os **significados atribuídos pela pessoa dependente** a certos aspectos da prestação de cuidados por “alguém de fora” (Notas de campo) representam um aspecto que dificulta o acesso a suporte profissional. De acordo com os dados que temos disponíveis, existem situações em que o MFPC desejava a utilização de ajuda profissional instrumental, mas a pessoa dependente, pelo facto de “*não querer pessoas estranhas em casa*” (Notas de campo), recusava qualquer tipo de ajuda que não fosse a de origem familiar. Esta subcategoria – “**não querer pessoas estranhas em casa**” – é um aspecto que emerge com alguma relevância, dois meses após o regresso a casa, altura em que o dependente, de acordo com os nossos dados começa a evidenciar maior nível de participação e decisão sobre os cuidados de que é alvo.

MFPC: “O ideal era pôr lá [referindo-se ao domicílio da pessoa dependente] uma pessoa! Mas ela não aceita... mesmo que arranjassemos alguém, a minha sogra não ia querer, não se sentia à vontade. Nem ela, nem o meu sogro. Então eu queria trazê-la para minha casa e eles não quiseram, querem ficar na casa deles.” (C10; E3)

Relativamente aos factores explicativos relacionados com o MFPC, estes dizem respeito a três categorias a que nos fomos referindo anteriormente: a **consciência**, os **significados** e as **necessidades concorrentes**. É um facto que, no essencial, os aspectos que sustentam o desejo de suporte instrumental por parte dos MFPC, se mantêm entre o segundo e este terceiro momento. No que diz respeito aos significados, emergiu dos dados uma subcategoria designada por **expectativas sobre a qualidade dos cuidados a prestar**. Este facto releva para a necessidade deste tipo de suporte, uma vez que os MFPC tinham um nível elevado de exigência acerca dos cuidados a prestar à pessoa dependente.

MFPC: *“Precisamos mesmo de alguém que garanta mesmo o que ela precisa, não é... Ajudar a dar banho e o almoço, pronto, vamos a ver, depois ela ficou assim um bocadinho... Estava habituada a ter a casa cheia...” (C1; E3)*

Para além disso, a **consciência** que os MFPC demonstravam do **potencial de autonomia da pessoa dependente** e do **fraco suporte familiar**, também ajuda a explicar o desejo de aceder a ajuda instrumental. No que concerne ao **potencial de autonomia** e recuperação da pessoa dependente, os MFPC demonstraram uma consciência de que a demora em iniciar um processo de reabilitação tornar-se-ia cada vez mais contraproducente, uma vez que o próprio potencial de autonomia se ia esbatendo com o passar do tempo, e as complicações decorrentes da imobilidade da pessoa dependente começavam a fazer-se sentir.

MFPC: *“Estamos todos ansiosos por causa da fisioterapia, ainda não a chamaram, e ela [referindo-se à pessoa dependente] cada vez tem mais dores no braço; não sei se ela está assim por falta de fisioterapia (...) provavelmente a fisioterapia não a vai curar de um momento para o outro; nós temos essa esperança, mas também temos de ver que pode não ficar...” (C10; E3)*

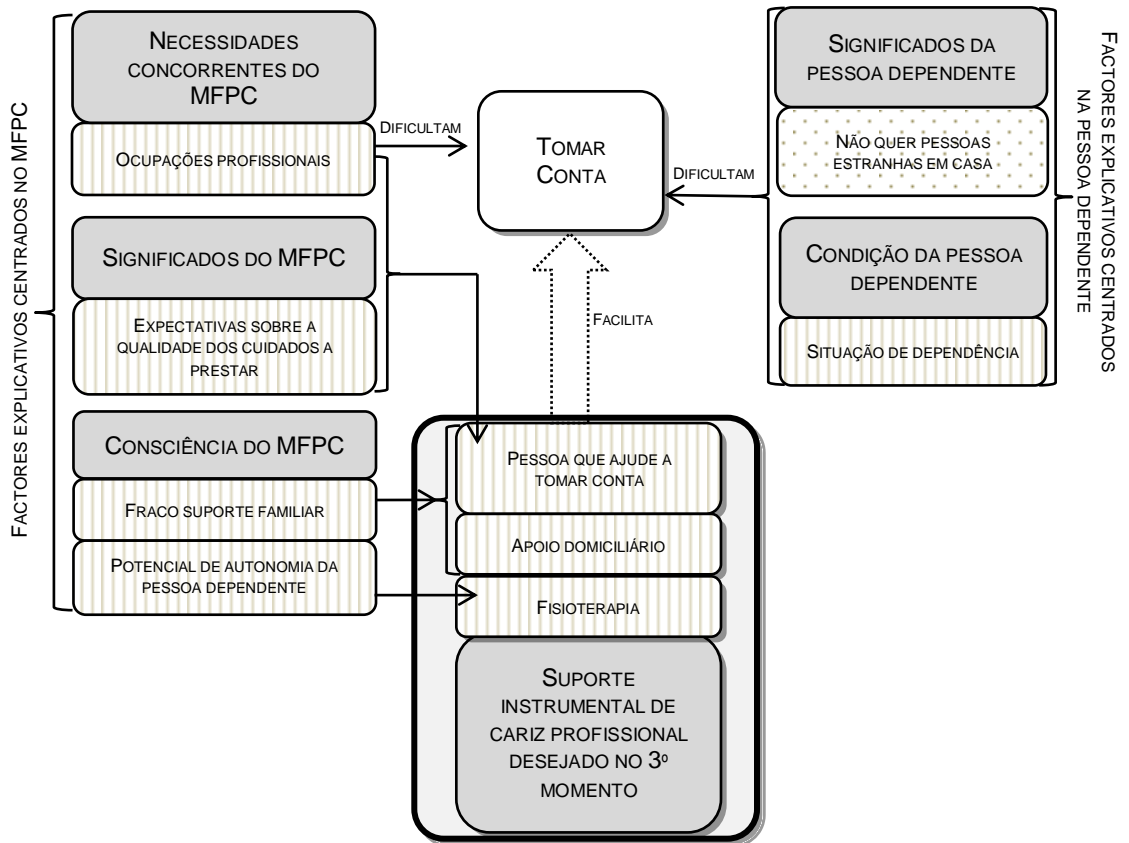
Como vimos noutros momentos do processo de acompanhamento dos casos, a consciência do **fraco suporte familiar** explica em grande medida, o desejo de acesso a outras fontes de suporte, que não a de origem familiar, como por exemplo uma pessoa (bem preparada) que ajude a tomar conta ou o apoio domiciliário.

MFPC: *“Estão cá todos ao fim-de-semana, mas só uns é que trabalham. Porque não é só tratar dela e fazer o almoço, há roupas para tratar e roupas para lavar, e eles encontram-se ali ao Domingo, mas não se esforçam, não mostram vontade (...) Nós queríamos meter uma pessoa e empregá-la, mas quem? Não temos quem. Eu sei que há pessoas que têm apoio domiciliário, aquelas senhoras que vão lá todas as manhãs ... é preciso ser alguém que saiba.” (C10; E3)*

Tal como descrito anteriormente, à medida que os MFPC vão tomando conta do dependente começam a experimentar conflitos de interesses e necessidades, porque *“há os filhos, o trabalho”* (Notas de campo). Neste contexto, as **necessidades concorrentes** representam algo que se mantêm ao longo do tempo e que dificulta o exercício do papel, uma vez que os

MFPC se vêem muitas vezes impedidos de exercer de forma mais efectiva e satisfatória o seu papel de cuidador, devido às **ocupações profissionais**, desejando assim, a ajuda de alguém que assegure algumas das tarefas do domínio instrumental (Fig. 18).

MFPC: “E agora estamos à procura de outra pessoa. No mês de Agosto a minha mãe teve cá as filhas de França, agora voltaram todos a trabalhar, temos os filhos na escola, não podemos...” (C1; E3)



Legenda:



- Categoria exclusiva deste momento



- Categoria já existente no primeiro e/ou segundo momentos

— - explica

Figura 18. Representação esquemática dos factores explicativos da categoria “suporte instrumental de cariz profissional desejado no terceiro momento”

Em síntese, e à semelhança do descrito no suporte instrumental utilizado, se imaginarmos uma representação esquemática do desejo de suporte instrumental ao longo dos três momentos,

esta assumiria a forma de uma montanha, em que o cume representa o segundo momento e cada uma das encostas representam respectivamente o primeiro e terceiro momentos.

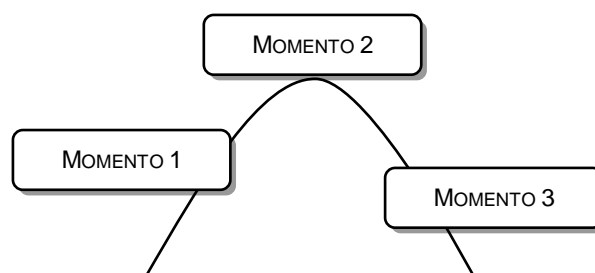


Figura 19. Representação esquemática da categoria “suporte instrumental desejado” ao longo dos três momentos

Apesar de no primeiro momento os MFPC verbalizarem o desejo de suporte instrumental por diversos factores, o momento em que esta necessidade foi mais sentida, foi no segundo. As necessidades do primeiro momento baseavam-se naquilo que os MFPC antecipavam como sendo as exigências do exercício do papel, focando-se em aspectos como o **medo**, a **complexidade dos cuidados**, a percepção de um **baixo nível de suporte familiar** e um grande número de **necessidades concorrentes**. Aqui, vale a pena acrescentar que com alguma frequência desde o início, os dependentes desejam **manter-se na sua “casa e coisas”** (Notas de campo), o que acaba por aumentar as necessidades percebidas de suporte.

No segundo momento, os MFPC depararam-se com a realidade da prestação de cuidados – “*meter realmente as mãos à obra*” (Notas de campo), o que confronta os MFPC com evidências de algumas limitações no domínio da sua preparação e conhecimento, verbalizando aspectos como por exemplo a percepção da **falta de destreza**. Começar a experimentar agravamentos na sua **saúde** e ao nível das interações sociais - **Não poder sair de casa** - são factos que caracterizam o segundo momento. Este é o momento em que os MFPC verbalizam maiores dificuldades, pelo que também é aquele em que desejam mais suporte.

Finalmente, no terceiro momento, e à semelhança do suporte instrumental utilizado, permanecem categorias que são de uma maneira geral, quase sobreponíveis aos três momentos. Todavia, dois meses após o regresso a casa, alguns dependentes começam a ser mais interventivos e a expressarem os seus desejos, aspecto em que se realça o facto de “**não querer estranhos em casa**”, o que acaba por dificultar a mobilização de estruturas de suporte, por parte das famílias.

Por tudo aquilo que fomos expondo ao longo das últimas páginas do relatório, julgamos adequado fazer referência àquilo que é o suporte e os recursos que são percebidos pelos MFPC como disponíveis.

4.2.3. Suporte instrumental percebido

A partir dos dados analisados, percebemos que é ainda no internamento que os MFPC perceberam algum tipo de suporte e recursos, relativamente aos quais os MFPC têm a percepção de que, caso necessitem, estarão desde logo disponíveis. Se, como vimos, ninguém deseja aquilo que desconhece, também é verdade que isso não esvazia de sentido tentar perceber quais são as estruturas e os recursos que os membros das famílias que tomam conta de dependentes em casa acreditam estarem disponíveis para os apoiar. Vimos na delimitação da problemática, que os MFPC que reportam a percepção de suporte tendem a viver a transição para o papel de uma forma mais adequada (Turner-Cobb et al., 2002; Finfgeld-Connett, 2005).

Um dos traços marcantes dos resultados desta investigação assenta na consciência, por parte dos MFPC, que o suporte que poderão ter disponível se circunscreve de facto à ajuda que tem origem no seio familiar.

Em termos concretos, a ajuda percebida pelos MFPC como disponível, caso necessitem, refere-se à realização de certas tarefas domésticas e a cuidados à pessoa dependente, como a preparação e administração de pequenas refeições.

MFPC: “O meu pai está em casa e pode-lhe fazer o pequeno-almoço, levar-lhe o leite, levar-lhe o pãozinho” (C1; E1)

MFPC: “A minha filha já tem 18 anos, vai ficar mais por casa, está de férias, vou ter essa facilidade, vou estar mais com a minha sogra. Ela [referindo-se à filha] trata-me das coisas de casa” (C10; E1)

Tudo o que se inscreve naquilo que podemos designar como suporte profissional, proveniente das mais diversas instituições (públicas ou privadas), é sempre visto como algo “*muito difícil*”, algo que “*não é para todos*”, que é “*preciso muito esforço*” para aceder (Notas de campo). Neste cenário, importa sermos capazes de ajudar as famílias a identificar os recursos que estão disponíveis, advogando a sua utilização, sempre que necessário. A acção terapêutica de enfermagem terá que, progressivamente, se focalizar na gestão e mobilização dos recursos e estruturas de suporte ao exercício do papel de MFPC, na medida em que esta é uma dimensão muito importante dos factores que podem condicionar o curso das transições.

4.3. Suporte emocional

Ao longo do nosso estudo, que inicialmente estava muito centrado em questões como os equipamentos, os serviços de suporte (ex. Apoio Domiciliário; Equipas de Cuidados na Comunidade...), fomos nos apercebendo de uma dimensão passível de ser inscrita no conceito de suporte ao exercício do papel de MFPC e que tem que ver com o “suporte emocional”. Com efeito, muitos dos MFPC que participaram no estudo, ao longo do processo de recolha de dados, foram apontado para aquilo que pode ser entendido como: *“termos uma palavra, um incentivo, um reconhecimento... é muito importante”* (Notas de campo). O suporte emocional poder ser definido como a noção de que uma pessoa é estimada e aceite pelo que faz, com base em comportamentos de afeição, simpatia, encorajamento ou aprovação (Winemiller et al., 1993).

4.3.1. Suporte emocional utilizado

Não é no contexto do internamento - primeiro momento da recolha de dados – que é notória a disponibilização de suporte emocional. Pensamos que esta realidade radica no facto de, muitas das pessoas que assumiam a responsabilidade de tomar conta do familiar dependente, o fizessem por um conjunto de circunstâncias que os “arrastavam” para o exercício do papel. Assim, nesta fase todos estão preocupados em *“encontrar alguém que tome conta”* do familiar dependente (Notas de campo), pelo que o suporte emocional disponibilizado é incipiente.

Ao fim da primeira semana após o regresso a casa da pessoa dependente, foi notória a recepção de suporte familiar, por parte dos MFPC. É um facto que os MFPC consideraram que este tipo de ajuda *“amenizou”* (Notas de campo), como que amorteceu o impacto desta fase ainda precoce do exercício do papel.

Em termos concretos, o **reconhecimento pelo exercício do papel**, acabou por dar um novo alento e uma nova forma de encarar as dificuldades que se foram apresentando, uma vez que os MFPC tiveram de lidar com diversos factores que dificultam o exercício do papel, como os problemas de saúde e as necessidades concorrentes.

Mãe do MFPC: *“É que esta minha filha já fez 4, 5 operações, nem sei como ela tem tanta coragem. A coragem pode mais do que ela [referindo-se à filha que toma conta do dependente].”*
(C2; E2)

Para além disso, foi notória a utilização de suporte emocional de origem familiar, no domínio daquilo que poderíamos chamar **suporte na tomada de decisão**, em aspectos relativos à prestação de cuidados ao dependente.

Irmão do MFPC (emigrante): *“Não tens problemas comigo, eu estou do vosso lado em tudo ...”*

MFPC: *“Olha, não sei o que vamos fazer, não sei se vamos optar por estar um mês em cada casa de nós os três (filhos). Temos que ver... juntos”*

Irmão do MFPC: *“Olha D., isto é um bocado complicado; dá muito trabalho, é uma vida presa, mas faz como estás a fazer ... eu faria como tu” (C8; E2)*

Um aspecto muito interessante que emerge dos dados tem que ver com a recepção de suporte emocional por parte de outros (amigos) que foram ou são prestadores de cuidados de dependentes. Os MFPC que participaram neste nosso estudo reportam como altamente benéfica a **partilha de experiências** com pessoas amigas, que também exerceram ou exercem o papel de prestador de cuidados. Esta ajuda não tem como fim a aquisição de novas competências ou conhecimentos, são, antes, momentos de informalidade únicos, pois os MFPC sentem-se à vontade para partilhar sentimentos com alguém *“que os compreende, porque está por dentro”* (Notas de campo).

MFPC: *“Uma amiga explicou-me que a comida inteira até ajudava a exercitar os músculos; estive 7 anos a tratar da mãe que tinha Parkinson; foi um alívio a ajuda de uma pessoa que tem experiência, não é por falta de conhecimentos, mas porque assim vejo que alguém também pensa como eu, que concorda comigo, que também já se viu metida nisto” (C10; E2)*

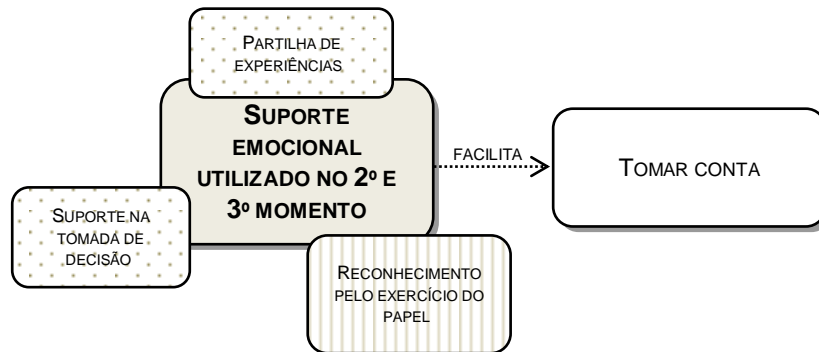
Vários estudos revelam que os MFPC que recebem este tipo de suporte se sentem mais capazes e mais confiantes (Stewart et al., 1998 cit. por Stoltz, Udén & Willman, 2004), aspecto que concorrerá com toda a certeza, para aumentar a sua percepção de auto-eficácia. Para além do mais, este tipo de achados permitem-nos equacionar o potencial terapêutico de “grupos de ajuda”; daquilo que podem ser “Alianças de Membros da Família Prestadores de Cuidados”.

No terceiro momento, dois meses após o regresso a casa, mantém-se a existência de suporte emocional. O **reconhecimento pelo exercício do papel**, à semelhança do que já descrevemos anteriormente, representou um factor facilitador do exercício do papel, por via de aumentar sentimentos de confiança e competência nos MFPC.

Mãe do MFPC: *“[a chorar] ela também é o que me vale Sr^a. Enfermeira... A boa vontade de ajudar vale mais do que o dinheiro. Espero que a minha neta seja tão prestável e tão boa para ela, como ela é para é para mim.” (C2; E3)*

Como nos dizia a prestadora de cuidados, *“é muito bom ouvir isto... dá força”* (Notas de campo). Este facto permite-nos discutir o potencial de terapêuticas de enfermagem que assentem em, por exemplo: Reforçar a auto-eficácia do Membro da Família Prestador de Cuidados; Apoiar o prestador de cuidados; Facilitar a capacidade para comunicar sentimentos (ICN, 2010).

A síntese do suporte emocional recebido no segundo e terceiro momentos é representada pela figura seguinte:



Legenda:



- Categoria exclusiva do segundo momento



- Categoria existente no segundo e terceiro momentos

Figura 20. Representação esquemática da categoria “suporte emocional utilizado no segundo e terceiro momentos” e da sua relação com o tomar conta

Em síntese, os dados que temos disponíveis relativamente ao suporte emocional que é recebido pelos MFPC, alinham com aquilo que Shirai, Koerner e Kenyon (2009, p. 113) afirmam: “ao partilhar o passado e os antecedentes, os membros da família podem facultar suporte com grande significado, proporcionando aos MFPC confiança e um sentimento de aprovação pelo exercício do papel”.

4.3.2. Suporte emocional desejado

Tal como já referido anteriormente, o suporte emocional diz respeito a comportamentos de outros que promovem no MFPC sentimentos de conforto, facilidade e segurança (Tang, 2008). O desejo de suporte emocional com origem familiar, de acordo com os dados que temos disponíveis, tende a ser mais expresso no terceiro momento da recolha de dados. É como se os MFPC procurassem manter aceso o “ânimo” e o sentimento de que o que estão a fazer tem valor, mesmo depois “das coisas estarem (mais) estabilizadas” (Notas de campo). É importante realçar o valor exemplar e marcante da expressão da necessidade (velada) de receber suporte emocional por parte de um MFPC que tomava conta de um dependente que tinha evidenciado, ao longo do tempo um agravamento das suas condições.

MFPC: “Para mim tem sido que chegue... [referindo-se às exigências da prestação de cuidados]; não acha? (C5; E3)

Percebo que o MFPC estava (ainda que de forma implícita) a pedir para perguntar à pessoa dependente se achava que estava a ser bem cuidado. Parece-me que precisa de ouvir algo que o

reconforte.” **Notas de campo**

Somos levados a admitir a hipótese que as necessidades de recepção de suporte emocional podem estar mais associadas a casos em que o dependente vai agravando o seu estado e o seu MFPC precisa que lhe “indiquem” que tal agravamento não é uma consequência da sua (falta de) competência. Neste contexto, em termos de acção terapêutica, deveremos ajudar todos os membros da família envolvidos (directamente e indirectamente) na prestação de cuidados a terem uma consciência realística acerca da forma como poderá evoluir a condição do dependente e da necessidade de reforçar o MFPC, enquanto estratégia de promoção da sua acção cuidativa.

4.3.3. Suporte emocional percebido

A partir da análise dos dados, percebemos que os MFPC perceberam a disponibilidade de suporte emocional no segundo e terceiro momentos, caso necessitassem. Este tipo de ajuda foi efectivamente utilizado e alinha com outros estudos que revelam a importância da percepção deste tipo de suporte no exercício do papel de prestador de cuidados, uma vez que *“o suporte emocional foi identificado como o mais decisivo no incremento do bem-estar do prestador de cuidados”* (Shirai, Koerner & Kenyon, 2009).

Em síntese, o suporte emocional utilizado e desejado neste estudo circunscreve-se ao segundo e terceiro momentos, isto porque nos parece que no primeiro momento os MFPC se encontram ainda muito centrados no dar resposta às necessidades da pessoa dependente, relegando para segundo plano a suas próprias necessidades; esta evolução é traduzida na seguinte figura:

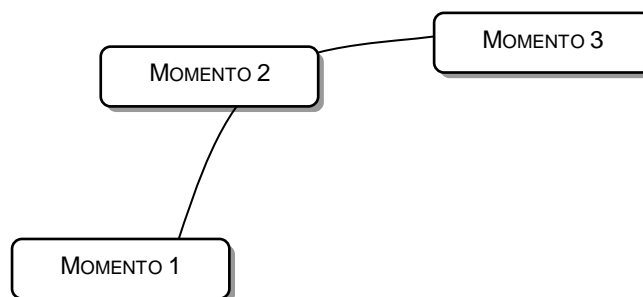


Figura 21. Representação esquemática da categoria “suporte emocional desejado/utilizado” ao longo dos três momentos

Assim, à medida que a transição decorreu, observámos um desejo e utilização crescentes deste tipo de suporte, resultado semelhante ao dos estudos de Shyu (2000a); os MFPC vão movendo gradualmente o seu foco das necessidades da pessoa dependente para as suas próprias necessidades.

Para além disso e em conclusão, parece-nos existir uma relação entre a condição da pessoa dependente (compromissos da memória; elevado grau de dependência) e a utilização/desejo de suporte emocional. Este facto poderá ser explicado por duas vias: em primeiro lugar, os MFPC sentem necessidade de alguém que lhes transmita confiança e lhes assegure que a degradação da condição da pessoa dependente não é imputável à qualidade dos cuidados prestados; por outro lado, as situações que envolvem compromissos da memória, associados a um grande desgaste físico na realização das actividades instrumentais, também ajudam a explicar o emergir desta necessidade (Lee, Kim & Kim, 2006).

4.4. Suporte de equipamentos e materiais

Os equipamentos e materiais que aqui se equacionam correspondem a todos os materiais, artefactos e dispositivos (ICN, 2010) que podem ser considerados um utensílio facilitador das actividades de tomar conta do dependente, onde também se podem incluir os recursos promotores da autonomia que, por essa via, facilitam a acção do MFPC. Nos termos do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social (2009), os equipamentos e materiais são produtos especialmente produzidos ou disponíveis que previnem, compensam, atenuam ou neutralizam a limitação funcional do dependente.

No contexto dos equipamentos e materiais incluem-se recursos como: colchões de pressão alternada (anti-úlceras de pressão); cadeiras de higiene; “alteadores” de sanita; barras de apoio; talheres adaptados; abotoadores; “*transfers*”; rampas, entre muitos outros. A par destes equipamentos, desenvolvidos pela engenharia biomédica e da saúde, existem equipamentos “domésticos” que podem ser mobilizados para a prestação de cuidados ao dependente, como tapetes anti-derrapantes, pratos e talheres de plástico, bem como alterações na organização e disposição do espaço físico da habitação (Theuerkauf, 2000). Este tipo de estratégias remetem-nos para as estratégias adaptativas concretas e específicas que os MFPC utilizam (Meleis et al., 2000), quando vemos as pessoas a “*removerem tapetes, a colocar as camas contra as paredes do quarto para evitar quedas ou a retirar objectos e mobílias dos quartos e W.C.*” (Notas de campo).

4.4.1. Equipamentos e materiais utilizados

No quadro dos casos que acompanhámos, foram utilizados pelos MFPC materiais e equipamentos como suporte na realização das actividades de tomar conta. No primeiro

momento, designado de fase de iniciação e que termina com a alta da pessoa dependente (Shyu, 2000a), foram descritos pelos MFPC a utilização (ou antecipação da utilização) de equipamentos como: a cama articulada, o colchão de pressão alternada, a cadeira de rodas e a cadeira sanitária. Com efeito, o leque de equipamentos que referimos constituiu o núcleo dos materiais que, nesta fase, os MFPC consciencializaram como potencialmente úteis, também por via daquilo que são as orientações terapêuticas dos enfermeiros. A antecipação da utilização destes equipamentos guarda uma estreita relação com alguns factores que passamos a explicitar e discutir.

De acordo com os dados que temos disponíveis, podemos afirmar que a **consciencialização** por parte dos MFPC, da utilidade daqueles equipamentos e materiais resulta, em grande medida do “confronto” com a real condição de saúde e dependência do familiar dependente, bem como das estratégias de suporte informacional disponibilizadas pelos enfermeiros.

MFPC: “*Já temos tudo, cama, fraldas, até o colchão, realmente as coisas estão a preparar-se*” (C2; E1)

MFPC: “*Vamos precisar de uma cama, de uma cadeira de rodas e de uma cadeira para tomar banho*” (C10; E1)

O valor das abordagens terapêuticas dos enfermeiros ainda no âmbito do internamento, orientadas para a promoção da consciencialização dos MFPC acerca dos equipamentos de apoio ao tomar conta mostrou-se, nalguns casos, decisiva. Isto foi particularmente relevante com MFPC com expectativas irrealísticas acerca da condição do dependente e/ou muito focados nas suas (do MFPC) emoções. Na realidade, por vezes “parecia” que alguns MFPC pareciam não ter (ainda) a **consciência** das reais necessidades do dependente; dizemos que parecia, uma vez que é diferente falarmos da consciência dos MFPC da transição e o conhecimento que nós próprios temos dessa mesma transição (Meleis et al., 2000). Como acrescenta Finfgeld-Connett (2005), os beneficiários do suporte têm de reconhecer (realisticamente) as suas necessidades e estarem disponíveis para receber ajuda, de forma a potenciarem o desenvolvimento das suas competências.

MFPC: “*A enfermeira E. perguntou-me se eu precisava de uma cadeira de rodas, eu disse que, se calhar, até precisava...*” (C9; E1)

MFPC: “*Havia de ter uma cama própria segundo diz a médica, mas não vai ter porque é difícil de arranjar... não sei como...*” (C8; E1)

A consciência (ou limitação da mesma) acerca das necessidades de equipamentos pode ser denotada por expressões do tipo: “... se calhar...”, “talvez”, “ainda não sei bem...”, “vamos ver...” (Notas de campo).

Ainda no quadro das questões relativas à consciência do MFPC, que por vezes está limitada em função daquilo que resulta da comparação do que os MFPC sabem acerca da situação e a sua real dimensão, importa salientar o facto de nalgumas situações, **não ter consciência sobre a forma de aceder a um determinado recurso** ser um factor que dificulta a utilização de recursos úteis e necessários.

MFPC: *“Havia de ter uma cama própria, segundo diz a médica. Mas, não vai ter porque é difícil de arranjar... não sei como...”* (C8; E1)

Note-se que no excerto da entrevista, o MFPC aponta a necessidade da “cama” como algo que ainda não internalizou, mas como algo que é útil, “segundo a médica.” Promover a consciencialização dos MFPC sobre os equipamentos úteis à prestação de cuidados, advogar a utilização dos equipamentos e orientar os MFPC no acesso aos mesmos, são acções com enorme valor terapêutico.

Os equipamentos potencialmente úteis a serem utilizados após o regresso a casa, são fortemente dependentes de factores centrados na pessoa dependente. Com efeito, constatámos que uma das razões *major* se deve à **condição da pessoa dependente**, nomeadamente a **prevenção de complicações** e o **facilitar do tomar conta**. Concretizando, uma das preocupações dos MFPC centrou-se nos equipamentos de prevenção de complicações, nomeadamente a queda¹⁰ e as úlceras de pressão¹¹.

MFPC: *“A cama tem grades, é melhor, ninguém está livre dele cair abaixo e assim estou mais descansada, não é...”* (C5; E1)

MFPC: *“Ele da maneira que está (confuso), não pode estar sem grades, não é? Atirava-se abaixo...”* (C2; E1)

MFPC: *“É. Eu comprei-o [referindo-se ao colchão anti úlcera de pressão] mal eu soube que ele tinha alta, ele quando veio, veio logo para lá, trazia uma feridinha no pé”* (C2; E3)

No que diz respeito ao exercício do papel propriamente dito, já nesta fase inicial do papel, os MFPC antecipavam que o uso de certos equipamentos poderia facilitar a realização de certas actividades, como por exemplo o posicionamento, a transferência, o banho ou o uso do sanitário.

MFPC: *“A assistente social também arranjou a cadeira de rodas, que já está ali para eu levar; a casa de banho é retirada”* (C5; E1)

¹⁰ “Descida rápida do corpo de um nível superior para um nível mais baixo, devido a perda de equilíbrio corporal ou falta de capacidade de sustentar o peso do corpo em diferentes posições” (ICN, 2005)

¹¹ “Dano, inflamação ou ferida da pele ou estruturas subjacentes como resultado da compressão tecidual e perfusão inadequada” (ICN, 2005)

No segundo momento, cerca de uma semana após o regresso a casa, percebemos a partir da análise dos dados disponíveis, que os equipamentos e materiais em uso pelos MFPC são no essencial, sobreponíveis aos utilizados no primeiro momento. Assim, continuam a ser usados equipamentos e “materiais pesados”, como a cama articulada, a cadeira de rodas, a cadeira sanitária e o colchão anti-úlceras de pressão, recursos que vêm do momento anterior.

No entanto, nalguns casos nem todos aqueles materiais se mantiveram do primeiro para o segundo momento. Na realidade, existiram casos em que os MFPC se viram perante dificuldades centradas na **inadequação do equipamento** facultado, tendo em consideração as condições do edifício residencial (ICN, 2010), facto que também se deve à existência de **barreiras arquitectónicas** no domicílio.

MFPC: “A Segurança Social arranhou-nos uma cadeira de rodas que está avariada; uma das rodas está furada, os pedais não funcionam” (C5; E2)

MFPC: “Na casa dela [referindo-se à pessoa dependente] é tudo muito apertado, não dá para ela passear de cadeira de rodas” (C10; E2)

Estas circunstâncias, que condicionam (dificultando) a utilização dos equipamentos e materiais, constituem um obstáculo às actividades de tomar conta do MFPC. Por outro lado, a mesma realidade obriga-nos a sermos mais criteriosos ao “Avaliar Condições Habitacionais Antes do Cuidado no Domicílio” (ICN, 2010). Como nos diziam os MFPC, “isto aqui não é como lá no hospital...” (Notas de campo). Ponderar as condições ambientais e físicas onde será, efectivamente, desenvolvido o papel, é um aspecto central do desenvolvimento de cuidados de enfermagem significativos para os clientes, pois como nos dizia Bull (1994), o ambiente físico para onde a pessoa dependente volta após a alta, deve ser alvo de atenção.

MFPC: “É indispensável [referindo-se ao cadeirão], porque a minha irmã ainda tem ali onde o pôr, mas eu não tenho em lado nenhum, a não ser a cama... fica difícil com este espaço.” (C8; E2)

Estes aspectos focados nas condições físicas do domicílio das famílias foram algo que emergiu de novo, nesta segunda fase da colheita de dados. No restante, mantiveram-se os aspectos que já tinha resultado da primeira fase, onde se incluem os défices de **consciência** de alguns MFPC da necessidade dos equipamentos e as questões que derivam da condição de saúde dos dependentes.

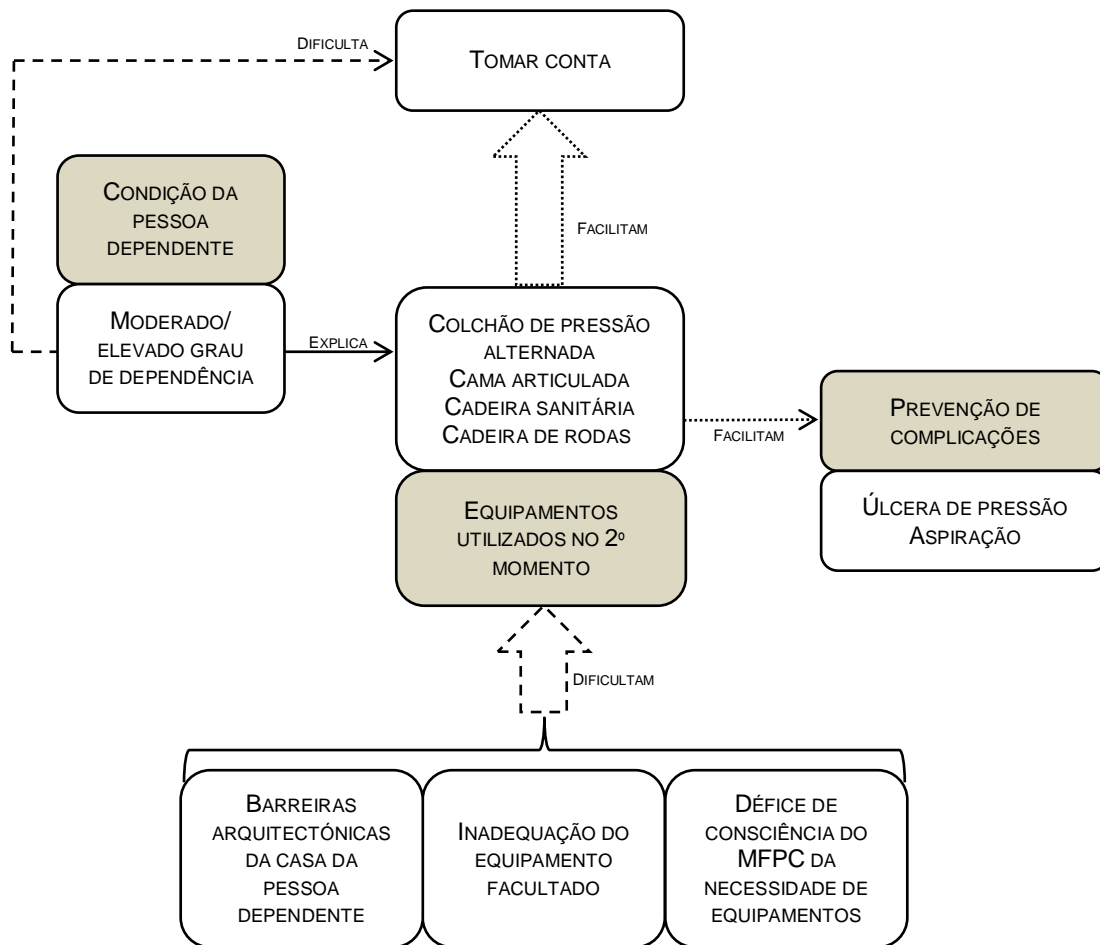


Figura 23. Representação esquemática da categoria “equipamentos utilizados no segundo momento” e das relações estabelecidas

Depois de termos exposto os aspectos relativos aos equipamentos e materiais utilizados no segundo momento de recolha de dados, importa evoluir para aquilo que acontece dois meses após o regresso a casa.

Assim, no terceiro momento, cerca de dois meses após o regresso a casa da pessoa dependente, nos casos em que a condição da pessoa dependente se manteve inalterável, manteve-se a utilização dos mesmos equipamentos “pesados” (cama articulada, cadeirão, cadeira de rodas, colchão de pressão alternada) presentes nos momentos anteriores, facto sustentado, no essencial, pelos mesmos motivos explicativos. Todavia, nesta fase ganha maior relevo os aspectos orientados para **prevenir complicações** da pessoa dependente (aspiração, úlcera de pressão).

MFPC: “É. Eu comprei-o [referindo-se ao colchão anti úlcera de pressão] *mal eu soube que ele tinha alta, ele quando veio, veio logo para lá, trazia uma feridinha no pé*” (C2; E3)

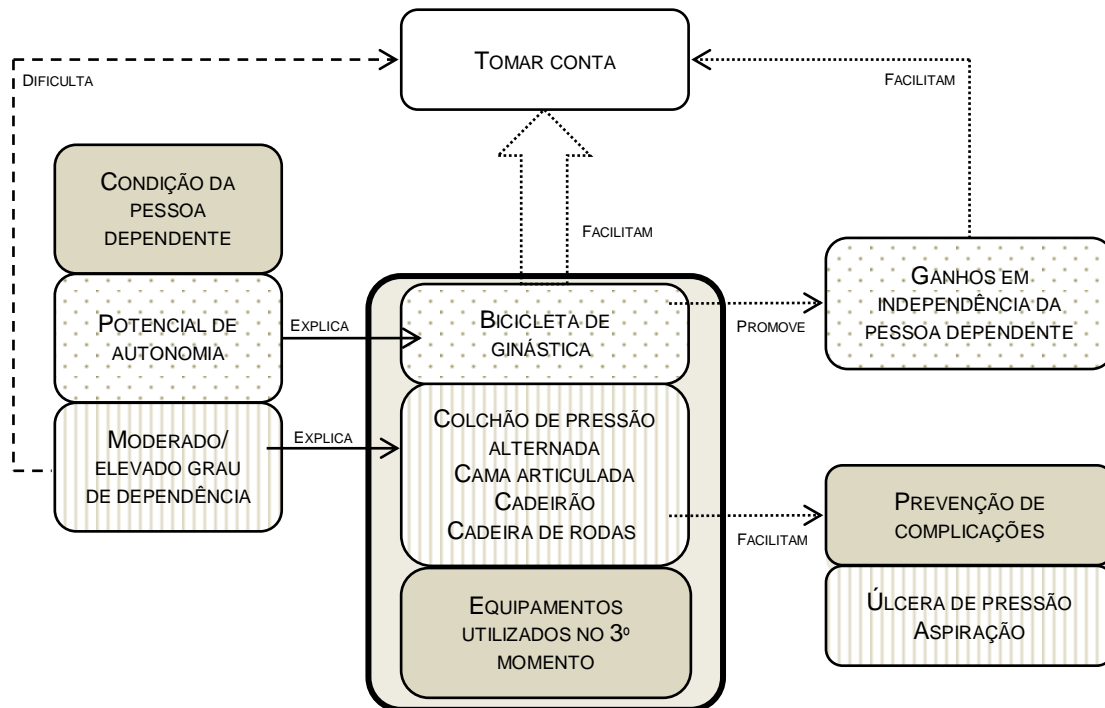
Do excerto apresentado, vale a pena sublinhar um aspecto relativo aos condicionalismos pessoais das transições – *status* socioeconómico – (Meleis et al, 2000). Durante este estudo, quer naquilo que se reporta aos equipamentos, quer naquilo que diz respeito em particular aos serviços de apoio instrumental, percebemos como seria expectável, que as famílias com melhores condições financeiras tinham um acesso mais facilitado a estruturas de suporte. Esta realidade remete-nos para uma dimensão da vulnerabilidade dos clientes que é muito difícil (numa lógica individual) contornar, por via dos cuidados de enfermagem...

Mas voltando aos recursos utilizados dois meses após a alta e à sua relação com a evolução da condição do dependente, é um facto que quando houve uma evolução positiva da condição da pessoa dependente, a utilização de alguns equipamentos “pesados” desapareceu e, por outro lado, muito pontualmente, novos equipamentos passaram a ser utilizados (ex: bicicleta de ginástica, andarilhos), no sentido de promover o máximo de autonomia da pessoa dependente.

MFPC: *“Ela [referindo-se à pessoa dependente] já desce as escadas, porque ela dorme em cima e para vir para a cozinha tem de descer as escadas” (C10; E3)*

“A pessoa dependente já não utiliza a cadeira de rodas, dada a evolução positiva da sua condição” Notas de campo

MFPC: *“agora emprestaram-me uma bicicleta, daquelas de fazer ginástica, igual à da fisioterapia, ele [referindo-se à pessoa dependente] diz que se sente melhor... é para recuperar mais.” (C9; E3)*



Legenda:



-  - Categoria exclusiva deste momento
-  - Categoria já existente no primeiro e/ou segundo momentos

Figura 24. Representação esquemática da categoria “equipamentos utilizados no terceiro momento” e das relações estabelecidas

Durante o processo de recolha de dados, em particular no segundo e terceiro momentos, para além de procedermos às entrevistas com os MFPC, fizemos observação dos dependentes (doentes), com a intenção de perceber a sua evolução e “validar” alguns dados que emergiam das entrevistas.

Nesta dinâmica, fomos criando a convicção que os equipamentos utilizados pelos MFPC nas actividades de tomar conta dos dependentes estavam muito aquém daquilo que eram as reais necessidades de materiais e equipamentos. Como vimos, os MFPC utilizam essencialmente, equipamentos “pesados”, muito devido a questões centradas na (limitada) consciencialização sobre todas as possibilidades e recursos disponíveis. Equipamentos como, por exemplo, *calçadeiras de cabo longo, talheres flexíveis e extensíveis, cotoveleiras, coxins, talas plantares, discos de rotação*, são algo que está completamente fora da realidade da prestação de cuidados. Não nos referimos apenas à sua utilização propriamente dita, referimo-nos ao facto de serem recursos que estão fora do discurso e das práticas clínicas quotidianas. Em nenhum dos casos estudados, em nenhum momento, este tipo de recursos foi advogado ou

apresentado aos MFPC. E, como vimos, ninguém utiliza ou deseja aquilo que desconhece...

4.4.2. Equipamentos e materiais desejados

No que diz respeito aos equipamentos desejados, é um traço dominante dos dados que temos disponíveis a assunção que atrás lançámos: “ninguém deseja aquilo que desconhece”. Os desejos expressos pelos MFPC no que se reporta a equipamentos, são altamente limitados pelas questões relativas aos défices de **consciencialização** que evidenciavam, sobre a disponibilidade, utilidade, formas de acesso e potencialidades de múltiplos equipamentos.

MFPC: *“Havia de ter uma cama própria, segundo diz a médica. Mas não vai ter porque é difícil de arranjar... não sei como...”* (C8; E1)

Para além das questões relativas à consciencialização dos MFPC, facto notório desde logo, nos dois primeiros momentos de recolha de dados, as limitações económicas – *status* socioeconómico - das famílias podem explicar um fenómeno de afrouxamento do desejo de equipamentos. É como se determinados equipamentos e, já agora, recursos da comunidade, fossem algo que até sendo conhecido, “*está fora do nosso alcance*” (Notas de campo), pelo que são desejos quase quiméricos.

MFPC: *“Eu não tenho onde a sentar [referindo-se à pessoa dependente] em lado nenhum, a não ser a cama... e por isso o meu genro pediu emprestado na Santa Casa um cadeirão tipo aqueles que tem no hospital, mas para já...também precisávamos de cama articulada, mas para já ainda não há e por isso estamos à espera. Vamos ver se alguém nos ajuda... é tudo caro.”* (C8; E2)

Do exposto resulta evidente que o *status* económico das famílias é um condicionalismo muito importante, naquilo que se refere ao acesso e utilização de recursos materiais, sendo simultaneamente, um aspecto que limita os desejos e intenções das famílias.

4.4.3. Equipamentos e materiais percebidos

A percepção de suporte como tivemos oportunidade de discutir, por si só, é um elemento capaz de promover segurança e confiança nos MFPC (Cfr. Turner-Cobb et al., 2002), pois a consciência de que os equipamentos e materiais estão disponíveis caso sejam necessários, tem muitas vezes o mesmo impacto que a sua utilização efectiva (Finfgeld-Connett, 2005).

MFPC: *“Chamaram-me à Segurança Social, vou lá amanhã, se calhar para perguntar se eu preciso de alguma cama ou assim, mas eu disse não preciso de nada, porque ele já está muito melhor. Mas é bom...”* (C9; E2)

Contudo, à semelhança das questões relativas ao “desejo”, a dimensão do suporte de materiais e equipamentos é mediada pelas (baixas) expectativas dos MFPC. Os dados que temos disponíveis permitem-nos, com propriedade, afirmar que a percepção da disponibilidade de equipamentos e materiais, por parte dos MFPC, é bastante limitada e circunscrita àquilo que designamos por “equipamentos pesados”.

4.5. Suporte financeiro

Como vimos na delimitação da problemática, o suporte financeiro inclui todo o tipo de recurso económico, seja de origem formal (por ex: salários, pensões, subsídios) ou informal (ajuda de familiares ou amigos), que represente uma ajuda directa (por ex. provisão de dinheiro) ou indirecta (por ex. assumir encargos/custos de medicamentos, equipamentos) às actividades de prestação de cuidados ao dependente.

4.5.1. Suporte financeiro utilizado

Com base nos dados relativos aos casos estudados, constatámos que as pensões de reforma e os rendimentos dos dependentes, complementados pelos recursos económicos das próprias famílias, representam a principal fonte de suporte financeiro à prestação de cuidados aos dependentes. Esta realidade é um facto ao longo dos três momentos de recolha de dados, não se verificando mudanças significativas ao longo do tempo.

O nível de apoio das famílias implica muitas vezes que sejam os filhos a suportarem a partir dos seus rendimentos, os encargos da prestação de cuidados aos pais, que para além da dependência física experimentam, assim, um cenário de dependência económica e financeira. Quando dizemos filhos, não quer significar necessariamente, o MFPC. Estes por vezes, também experimentam limitações financeiras, facto que os “arrasta” para a assunção do papel de prestadores de cuidados.

Uma das áreas que mais exige encargos das famílias é o pagamento dos medicamentos e deslocações do dependente.

MFPC: *“O meu filho já me ajudou muito, ainda agora foi buscar a medicação do pai, foi ele que pagou, já é uma ajuda grande! Eu evito de ter a conta da Luz e da Água na mesa, porque se ele vir paga-me e por isso eu evito, tenho vergonha. Ainda ontem tive que ir buscar o gás e ele lá pagou, mas eu não quero estar sempre a sobrecarregá-lo...” (C9; E2)*

A **consciência** dos MFPC acerca dos recursos financeiros disponíveis, critérios de elegibilidade e forma de aceder àqueles recursos, é algo que marca a realidade estudada. Os

constrangimentos do ponto de vista económico, encontrados neste estudo são sobreponíveis aos de outros realizados (Stoltz, Udén, & Willman, 2004; Visser-Meily et al., 2005)

A existência de limitações financeiras nos casos estudados explica, de alguma forma, o desejo expresso pelos MFPC em acederem a recursos financeiros.

4.5.2. Suporte financeiro desejado

No primeiro momento, os MFPC desejavam receber (“*algum tipo de...*”) ajuda financeira, pois viam este recurso como um meio para usufruir da ajuda mais instrumental que antecipavam. O objectivo expresso era, por exemplo, poder contratar uma **pessoa que permaneça no domicílio da pessoa dependente** para tomar conta dela. É interessante verificar que as pessoas não se centram no dinheiro (*per se*), mesmo as com **baixo recursos económicos**. Em rigor, vêem-no (ao dinheiro) como um meio para aceder àquilo que precisam. Somos levados a afirmar que é falsa aquela ideia de que “*o que as pessoas querem é dinheiro*”. No contexto deste estudo, os MFPC estão focados nos recursos e meios de suporte directo à prestação de cuidados, para os quais o dinheiro é um meio de acesso.

MFPC: “*Se houvesse a ajuda de alguém que estivesse lá 24h por dia ou compartilhassem com algum, isso era ótimo e as filhas podiam lá ir [a casa da pessoa dependente] de qualquer das formas. Agora, sabe que um acontecimento destes de um momento para o outro, é complicado... O resumo é este, tem posses, tem posses; se não tem, tem de se desenrascar de outra maneira...*” (C8; E1)

MFPC: “*Agora, tanto o meu pai como a minha mãe vão precisar de dinheiro... porque se a minha mãe até agora cuidava do meu pai, agora tanto um como o outro vão precisar de uma 3ª pessoa, claro. Eu, por acaso não sabia e a assistente disse, tem todo o direito de pedir, porque realmente vão precisar de toda e qualquer ajuda que venha... Tanto o meu pai como a minha mãe têm uma reforma de 200, 200 e tal euros*” (C1; E1)

No segundo e terceiro momentos, as necessidades sentidas no que se refere ao suporte financeiro, são semelhantes às encontradas no primeiro momento. Nas fases mais avançadas da prestação de cuidados ao dependente, os MFPC já assumiam todas as responsabilidades de tomar conta e constatavam as dificuldades financeiras que tinham antecipado no primeiro momento.

Concretamente, da análise dos dados emergiu a ideia de que o suporte financeiro permitia o acesso a:

- **Bens materiais**, como medicamentos, equipamentos e outros dispositivos:

MFPC: “*Vou lá hoje, vou lá amanhã, disseram-me que iam ajudar na medicação, deixo lá os tickets e tudo, e nada...*” (C9; E3)

MFPC: “*O que ela [referindo-se à pessoa dependente] recebe de reforma, vai para remédios, fraldas e isso tudo*” (C8; E2)

- **Serviços**, como a contratação de uma pessoa que ajudasse a tomar conta:

MFPC: “Se é uma pessoa que tem muitas condições, ou tem dinheiro para pagar, para alguém lhe fazer o serviço em casa e assim. Agora, uma pessoa que não tem condições, estar a olhar por um doente assim, é muito complicado” (C2; E2)

MFPC: “O ideal era arranjar alguém que lhe fizesse tudo, o problema é que fica muito caro, pagar a uma pessoa que olhe todo o dia por ela, é um ordenado mínimo pelo menos” (C8; E2)

- **Flexibilidade no contexto laboral**, pois a “folga financeira” permitiria uma redução no horário de trabalho, de forma a aumentar os períodos de tempo disponíveis para tomar conta do dependente.

MFPC: “Se me dessem a ajuda [financeira], era capaz de deixar algumas senhoras [onde trabalha como doméstica], eu já não estava com aquele sufoco...” (C9; E2)

A flexibilização dos horários de trabalho e dos regulamentos laborais, no quadro dos condicionalismos da comunidade à transição para o papel de prestador de cuidados, deveriam merecer alguma reflexão e acção política, por parte dos enfermeiros.

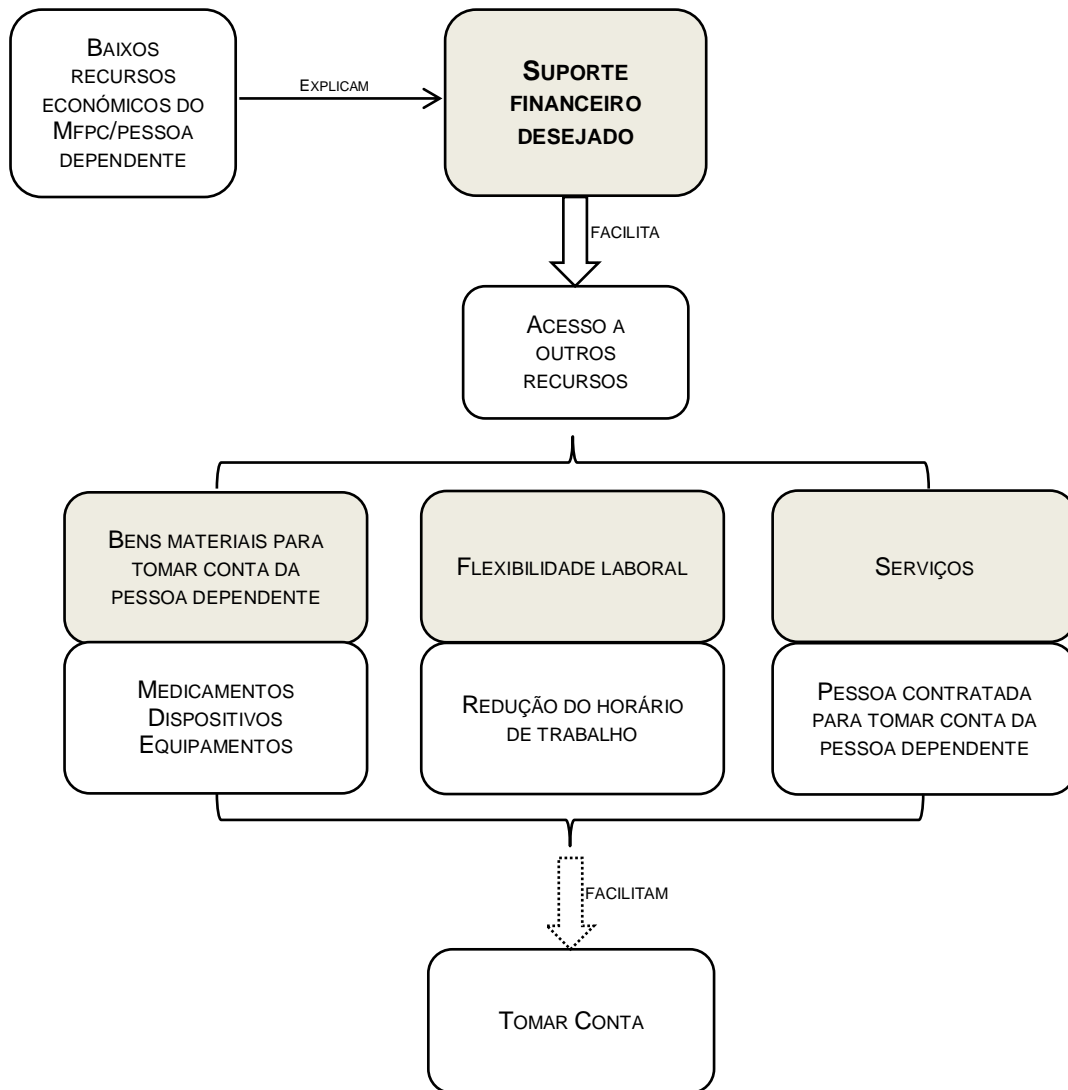


Figura 25. Representação esquemática da categoria “suporte financeiro desejado” e das relações estabelecidas com a mesma ao longo da transição

Os discursos de uma parte significativa dos MFPC que participaram no nosso estudo revelam uma grande preocupação com a sua situação financeira e os meios económicos necessários para tomar conta do dependente. Estes resultados alinham com aquilo que foi descrito por King e Semik (2006).

4.5.3. Suporte financeiro percebido

O suporte financeiro percebido como disponível pelos MPFC, numa lógica de “*se precisar, está disponível*”, é inversamente proporcional àquilo que são os seus desejos. Em rigor, se algum tipo de ajuda financeira os MFPC percebem como disponível, trata-se daquela que é possível encontrar no seio do núcleo familiar.

4.6. Referências

- BANDURA, A. (1997) - Self-Efficacy. *Harvard Mental Health Letter*. 13(9), p. 4-7.
- BRERETON, L. (1997) – Preparation for family care-giving: stroke as a paradigm case. *Journal of Clinical Nursing*. 6(6), p. 425-434.
- BRERETON, L.; CARROLL, C.; BARNSTON, S. (2007) - Interventions for adult family carers of people who have had a stroke: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*. 21(10), p. 867-884.
- BRERETON, L.; NOLAN, M. (2000) – ‘You do know he’s had a stroke, don’t you?’. Preparation for the family care-giving – the neglected dimension. *Journal of Clinical Nursing*. 9(4), p. 498-506.
- BRERETON, L.; NOLAN, M. (2002) - “Seeking”: a key for new family carers’ of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*. 11(1), p. 22-31.
- BRITO, L. (2002) – *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.
- 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(3), p. 503-508.
- BULL, M.J.; ROBERTS, J. (2001) - Components of a proper hospital discharge for elders. *Journal of Advanced Nursing*. 35(4), p. 571-581.
- CAMPOS, M. (2008) – *Integração na família de uma pessoa dependente no Autocuidado: impacte da acção do enfermeiro no processo de transição*. Porto, (Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa).
- FINFGELD-CONNETT, D. (2005) – Clarification of Social Support. *Journal of Nursing Scholarship*. 37(1), p. 4-7.
- FINFGELD-CONNETT, D. (2007) – Concept comparison of caring and social support. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*. 18(2), p. 58-68.
- HABER, M. G.; COHEN, J. L.; LUCAS, T.; BALTES, B. B. (2007) - The relationship between self-reported received and perceived social support: a meta-analytic review. *American Journal of Community Psychology*. 39(1-2), p. 133-144.
- INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (2002) – *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: versão β2*. Lisboa: Instituto de Gestão Informática e Financeira da Saúde e Associação Portuguesa de Enfermeiros.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (2005) – *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: versão 1.0*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (2010) - *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: versão 2.0*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Disponível online: <http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/madeira/informacao/Paginas/CIPEVERS%C3%83O2.asp>
x

JORGENSEN, D.; ARKSEY, H.; PARSONS, M.; JACOBS, S. (2009) - Caregiver assessment of support need, reaction to care, and assessment of depression. *Home Health Care Services Quarterly*. 28(4), p. 130-150.

KING, R.B.; SEMIK, P. E. (2006) – Difficult times, resource use, and needs during the first 2 years. *Journal of Gerontological Nursing*. 32(4), p. 37-44.

LEE, H. S.; KIM, D. K.; KIM, J-H. (2006) - Stress in caregivers of demented people in Korea – a modification of Pearlin and colleagues' stress model. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 21(8), p. 784-791.

LEE, JH.; SOEKEN, K.; PICO, S.J. (2007) - A meta-analysis of interventions for informal stroke caregivers. *Western Journal of Nursing Research*. 29(3), p. 344-356.

MCKEE, K. J.; PHILP, I.; LAMURA, G.; PROUSKAS, C.; ÖBERG, B.; KREVERS, B.; SPAZZAFUMO, L.; BIEN, B.; PARKER, C.; NOLAN, M. R.; SZCZARBINSKA, K. (2003) - The COPE index - a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging & Mental Health*. 7(1), p. 39-52.

MELEIS, A.; SAWYER, L.; I.M., E.; MESSIAS, D.; SCHUMACHER, K. (2000) – Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*. 23(1), p. 12-28.

MELEIS, A. (2007). – *Theoretical nursing – development e progress*. 4ª ed. Londres: Lippincott Williams & Wilkins.

NOLAN, M.; GRANT, G. (1989) – Addressing the needs of informal carers: a neglected area of nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*. 14, p. 950-961.

NOLAN, M.; GRANT, G. (1992) – Helping 'new carers' of the frail elderly patient: the challenge for nurses in acute care settings. *Journal of Clinical Nursing*. 1(6), p. 303-307.

NOLAN, M.; GRANT, G.; KEADY, J. (1996) - *Family Caregiving: A Temporal Perspective*. In NOLAN M.; GRANT G.; KEADY J. (1996) - *Understanding Family Care*. Buckingham: Open University Press, p. 107-132.

NOLAN, M.; PHILP, I. (1999) – COPE: towards a comprehensive assessment of caregiver need. *British Journal of Nursing*. 8(20), p. 1366-1370.

NORBECK, J.S.; TILDEN, V.P. (1988) - International nursing research in social support: theoretical and methodological issues. *Journal of Advanced Nursing*. 13, p.173-178.

PORTUGAL. Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social (16 de Abril de 2009) – Decreto-Lei nº 93/2009. *Diário da República*, 1.^a série. n.º 74, p. 2275-2277.

PROOT, I. M.; CREBOLDER, H.F.J.M.; ABU-SAAD, H.H.; ter Meulen, R.H.J. (2001) – Research abstract: Autonomy in the care of stroke patients in nursing homes. *Nursing Ethics*. 8(1), p. 79-80.

PROOT, I. M.; CREBOLDER, H.F.J.M.; ABU-SAAD, H.H.; ter Meulen, R.H.J. (2007) – supporting stroke patients' autonomy during rehabilitation. *Nursing Ethics*. 14(2), p. 229-241.

SCHRIEFER, J. A.; BOTTER, M. L. (2001) - Nurse case management skills required for care management. *Outcomes Management for Nursing Practice*. 5(2), p. 48-51.

SCHUMACHER, K. (1995) – Family caregiver role acquisition: role-making through situated interaction. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: an International Journal*. 9(3), p. 211-226.

SCHUMACHER, K.; BEIDLER, S.; BEEBER, A.; GAMBINO, P. (2006) – A transactional model of cancer family caregiving skill. *Advances in Nursing Science*. 29(3), p. 271-276.

SCHUMACHER, K.; STEWART, B.; ARCHBOLD, P. (1998) – Conceptualization and measurement of doing family caregiving well. *Journal of Nursing Scholarship*. 30(1), p. 63-9.

SHIRAI, Y.; KOERNER, S. S.; KENYON, D. B. (2009) - Reaping caregiver feelings of gain: The roles of socio-emotional support and mastery. *Aging & Mental Health*. 13(1), p. 106-117.

SHYU, Y-IL (2000a) – The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*. 32(3), p. 619-625.

SHYU, Y-IL (2000b) – Patterns of caregiving when family caregivers face competing needs. *Journal of Advanced Nursing*. 31(1), p.35-43.

SHYU, Y-IL (2000c) – Role tuning between caregiver and care receiver during discharge transition: an illustration of role function mode in Roy's Adaptation Theory. *Nursing Science Quarterly*. 13(4), p.323-331.

SILVA, A. (2007) –"Enfermagem Avançada": Um sentido para o Desenvolvimento da Profissão e da Disciplina. *Servir*. p. 11-20.

STOLTZ, P.; UDÉN, G.; WILLMAN, A. (2004) - Support for family carers who care for an elderly person at home – a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 18(2), p. 111-119.

SUND J.; SVENINGSON, L. (1998) - Case management in an integrated delivery system. *Nursing Management*. 29(1), p. 24-25.

TANG, Y. (2008) - Social Support of Elderly Caregivers. *Journal of Business and Management*. 8(3), p. 81-84.

THEUERKAUF, A. (2000) - *Autocuidado e Atividades de vida diária*. In: HOEMAN, S.P. (2000) - *Enfermagem de reabilitação: Aplicação e processo*. 2ª ed. Loures: Lusociência

TURNER-COBB, J.M.; GORE-FELTON,G.; MAROUF,F.; KOOPMAN,C.; KIM, P.; ISRAELSKI, D.; SPIEGEL, D. (2002) - Coping, Social Support, and Attachment Style as Psychosocial Correlates of Adjustment in Men and Women With HIV/AIDS. *Journal of Behavioral Medicine*. 25(4), p. 337 – 353.

UPTON, N.; REED, V. (2006) - The Influence of Social Support on Caregiver Coping. *The International Journal of Psychiatric Nursing Research*. 11(2), p. 1256-1267.

VISSER-MEILY, J.M.A.; POST, M.W.M.; SCHEPERS, V.P.M.; KETELAAR, M.; van HEUGTEN, C.M.; LINDEMAN, E. (2005) - Spouses' satisfaction with caregiver support in stroke rehabilitation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 19(4), p. 310-316.

WINEMILLER, D.R.; MITCHELL, M.E.; SUTLIFF, J.; CLINE, D.J. (1993) – Measurement strategies in social support: a descriptive review of the literature. *Journal of Clinical Psychology*. 49(5), p. 638-648.

ZANDER, K. (2002) - Nursing case management in the 21st Century: Intervening where margin meets mission. *Nursing Administration Quarterly*. 26(5), p. 56-67

5. SÍNTESES

Neste último capítulo apresentaremos os principais aspectos que resultam da investigação realizada, os quais serão organizados em três partes distintas: em primeiro lugar, (a) faremos uma exposição das principais conclusões do nosso trabalho, fazendo a ponte entre o que emergiu ao longo do caminho percorrido e a investigação produzida na área problemática do nosso estudo; após, (b) abordaremos aquilo que poderão ser propostas de futuras investigações nesta área, em aspectos que ainda não estão suficientemente explorados; finalmente, (c) abordaremos a adequabilidade da metodologia utilizada e as limitações deste estudo.

Relativamente às principais conclusões do nosso estudo, entendemos adequado dividir esta secção em duas partes distintas: na primeira faremos uma abordagem aos principais factores explicativos da utilização/desejo de suporte por parte dos MFPC; numa segunda parte explicaremos como evoluiu ao longo do tempo a utilização/desejo de cada tipo específico de suporte.

A percepção de suporte por parte do MFPC de acordo com os resultados do nosso estudo é muito limitada, facto que pode ser explicado essencialmente, por défices de consciencialização dos MFPC do suporte que poderia estar disponível. Da mesma forma que não desejamos aquilo que não conhecemos, também não podemos percepcionar como disponível algo que está fora da nossa consciência. Neste quadro, desenvolver terapêuticas de enfermagem promotoras da consciencialização dos MFPC acerca dos recursos e estruturas de suporte que podem estar disponíveis, será um dos eixos nucleares do exercício profissional dos enfermeiros, tendo em vista facilitar a assunção do papel de MFPC.

Naquilo que se refere à utilização e aos desejos expressos de recursos e suporte, os nossos resultados assentam em aspectos relativos aos próprios MFPC e, por outro lado, a questões associadas às pessoas dependentes.

Focalizando-nos nos aspectos relativos aos MFPC, emergiram no nosso estudo como categorias centrais a condição do MFPC, as suas necessidades concorrentes, os significados que atribuem, a mudança/diferença experimentada, a sua preparação/conhecimento e o seu *status* socioeconómico.

Os **problemas de saúde do MFPC**, subcategoria que alojámos na condição do MFPC, representaram um factor dificultador da transição para o papel de prestador de cuidados, dado que as próprias limitações físicas decorrentes do processo de doença obstaculizaram o tomar conta, sendo este factor explicativo do desejo e utilização de suporte fundamentalmente

instrumental, uma vez que as maiores dificuldades sentidas se situavam nas actividades de maior exigência e intensidade física. Os resultados deste estudo alinham com os de vários autores que defendem que os MFPC deveriam ser alvo de uma avaliação mais sistemática das suas capacidades físicas para tomar conta, antes de assumir as responsabilidades deste novo papel (Brereton, 1997; Fruin, 1998, cit. por Nolan & Philp, 1999; Brereton & Nolan, 2002).

Um outro aspecto de grande relevância que atravessa os três momentos de recolha de dados, diz respeito às **necessidades concorrentes dos MFPC**, como as ocupações profissionais, a prestação de cuidados a outros dependentes a cargo e as tarefas domésticas que assumem. Daqui emergem (novas) dificuldades, principalmente porque os MFPC percebem dificuldade/incapacidade de conciliar todas as actividades, aspecto dificultador da transição (Shyu, 2000b). Como já aludido anteriormente, parece-nos fundamental que os enfermeiros assumam nesta área um papel mais efectivo de aconselhamento e agendamento de actividades, no sentido de ajudar as famílias a reorganizarem-se, com vista a dar resposta a todas as necessidades sentidas pelos MFPC (Campos, 2008).

Os resultados do nosso estudo indicam os **significados do MFPC** como um factor explicativo do suporte utilizado/desejado durante o processo de transição. Numa fase mais inicial, a percepção dos MFPC de que **os cuidados eram complexos** e o **medo** associado a essa percepção, assumiram-se como factores dificultadores. Como referem outros estudos, a prestação de cuidados é uma experiência exigente, assustadora e stressante (Upton & Reed, 2006). Esta percepção foi-se esbatendo com o passar do tempo e com o decorrer da transição, levando-nos a concluir que o “meter mãos à obra” contribuiu para o esvanecer destes significados. Ainda neste domínio dos significados, emergiu dos dados uma subcategoria transversal no tempo: **as expectativas (dos MFPC) sobre a qualidade dos cuidados a prestar**, que implicam uma escolha mais selectiva dos tipos de recursos a serem utilizados. Pensamos que esta capacidade de avaliação da qualidade dos serviços prestados ao dependente por parte do MFPC, pode ser um indicador importante acerca da sua competência (Schumacher et al, 2006).

No que diz respeito à **consciencialização** dos MFPC, importa destacar a **consciência do fraco suporte familiar**, que explica a utilização/desejo de outros tipos de suporte (ex. serviços de apoio domiciliário) para satisfazer as necessidades sentidas, nomeadamente no domínio instrumental. Por outro lado, a **consciência do potencial de autonomia da pessoa dependente** e da **necessidade de equipamentos**, são também factores explicativos do aumento da utilização/desejo de recursos e estruturas de suporte, especialmente centrados na recuperação física do familiar dependente.

A partir do segundo momento, os MFPC reportaram certos aspectos que **mudaram** desde que iniciaram o exercício do tomar conta; subcategorias como **não poder sair de casa**, **dores** e **cansaço** foram descritas pelos MFPC como aspectos que estão diferentes nas suas vidas. A perda de liberdade devido às responsabilidades acrescidas tornou-se um factor dificultador do

exercício do papel, uma vez que os MFPC sentem que se tornaram “cativos” e que têm pouco tempo para si mesmos (Stoltz, Udén & Willman, 2004; Visser-Meily et al., 2005; Periard & Ames, 1993, cit. por King & Semik, 2006; Marsh et al., 1998, cit. por Jorgensen et al., 2009). Ter acesso a certos recursos (mais instrumentais) de apoio pode concorrer para diminuir a incidência daquelas implicações negativas do exercício do papel na vida dos MFPC. Estes aspectos podem ajudar-nos a evoluir na definição de um conjunto de factores de especial vulnerabilidade dos casos, enquanto uma estratégia potenciadora (numa lógica antecipatória) de cuidados de maior qualidade, eventualmente dirigidos por um conceito de “*Gestão de casos/Nursing case management*” (Sund & Sveningson, 1998; Schriefer & Botter, 2001; Zander, 2002).

Após o início efectivo do exercício do papel, após o regresso a casa da pessoa dependente, os MFPC confrontaram-se com as efectivas dificuldades no exercício do papel; a percepção da **falta de destreza** para realizar certas actividades representou um aspecto dificultador e como tal, explicativo do desejo e utilização de suporte e recursos de apoio, essencialmente de cariz instrumental.

Ainda naquilo que se reporta aos MFPC, percebemos que o seu **status socioeconómico** assume grande relevância; a **disponibilidade/indisponibilidade financeira das famílias é um aspecto** fulcral, uma vez que muitas vezes, significa a diferença no acesso a certos recursos essenciais (equipamentos; materiais, serviços) para tomar conta do dependente. Como um MFPC afirmava: “*O resumo é este, tem posses, tem posses; se não tem, tem de se desenrascar de outra maneira...*”.

No que concerne aos aspectos centrados na **pessoa dependente**, percebemos que a sua **condição de saúde** representa um aspecto central na explicação do desejo/utilização de suporte pelos MFPC. Aqui, inscrevemos o **grau elevado de dependência** e os **compromissos de memória** como factores altamente dificultadores do exercício do papel. Os nossos resultados vão de encontro aos de outros estudos, que referem que especialmente nas pessoas com demência, os compromissos comportamentais e cognitivos requerem mais tempo e maior esforço para tomar conta delas (Lee, Kim & Kim, 2006). Assim, quando os familiares dependentes evidenciam níveis mais elevados de perda de autonomia e alterações nos processos cognitivos, os MFPC tendem a desejar e, se possível, utilizar um maior número de recursos de apoio e de forma mais intensa. Em oposição, quanto menos dependente for o familiar a cargo ou à medida que forem ocorrendo **ganhos em independência**/autonomia na sua (dos dependentes) condição, a utilização de suporte tende a diminuir por parte dos MFPC.

Os **significados** que a **pessoa dependente** atribui à sua casa e aquilo que considera o seu espaço privado, manifestando uma forte vinculação “às suas coisas”, explicam o seu desejo de **ficar na própria casa** e de **não querer pessoas estranhas em casa**, dificultando a mobilização de certos recursos que poderiam representar uma ajuda no exercício do papel de prestador de cuidados. Desta forma podemos considerar que este tipo de aspectos culturais,

focados na pessoa dependente, constitui um factor que condiciona o curso da transição do MFPC e a transição do próprio dependente.

Apresentamos em seguida a síntese do exposto:

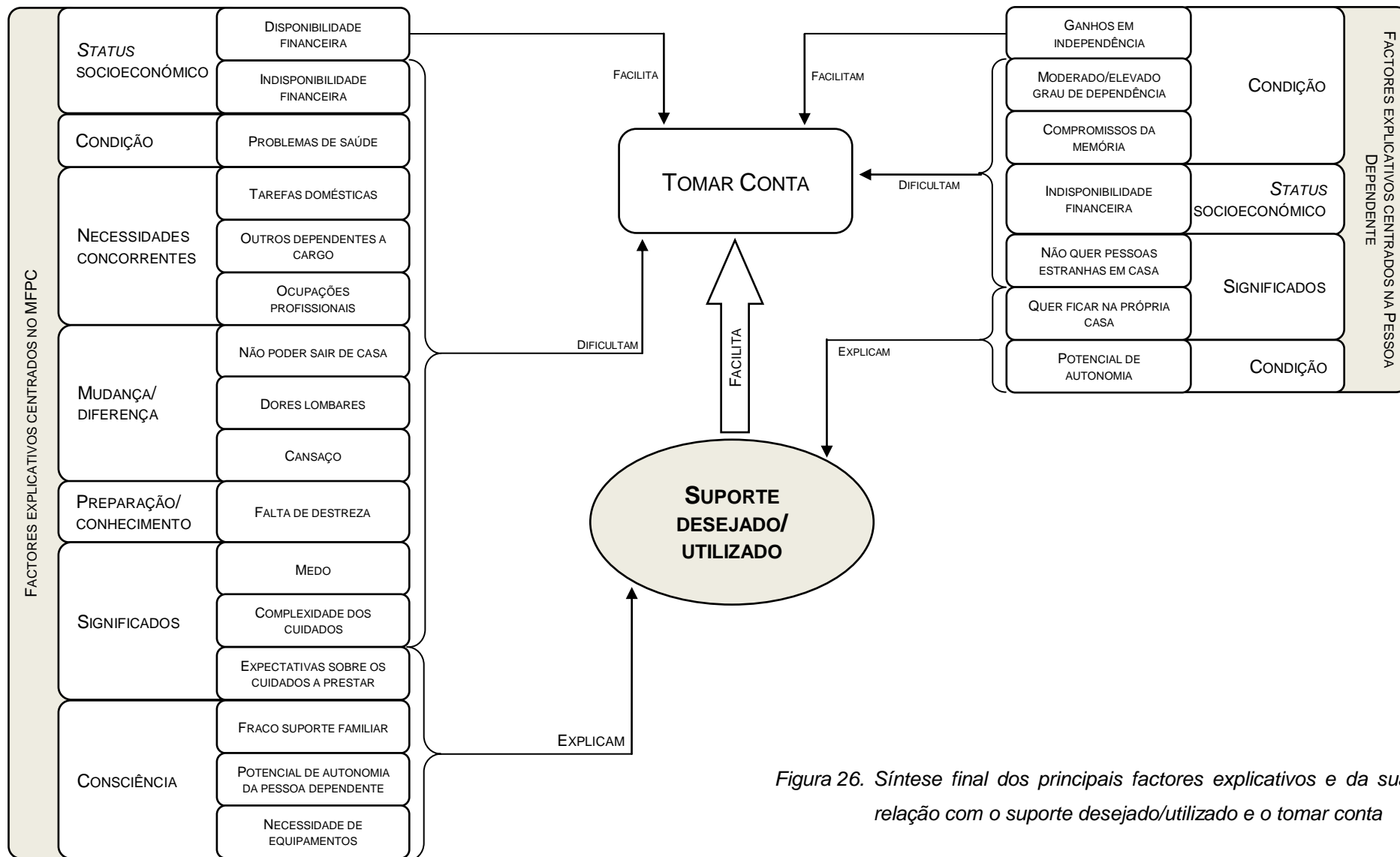


Figura 26. Síntese final dos principais factores explicativos e da sua relação com o suporte desejado/utilizado e o tomar conta

O estudo que realizámos teve por objectivo perceber como evoluiu a utilização/desejo de cada tipo de suporte ao longo da transição para o papel de prestador de cuidados: (i) suporte informacional; (ii) suporte instrumental; (iii) suporte emocional; (iv) suporte de equipamentos e (v) suporte financeiro.

Os resultados que temos disponíveis mostram-nos que os MFPC utilizaram/desejaram **suporte informacional** essencialmente no primeiro momento; este tipo de suporte era percebido pelos MFPC como facilitador do início do processo de tomar conta, num momento em que tudo lhes era desconhecido, manifestando este tipo de necessidade numa fase ainda inicial do papel (antes da alta hospitalar da pessoa dependente), no sentido de adquirirem as competências necessárias para exercer o papel de prestador de cuidados (Shyu, 2000a; 2000c).

Esta necessidade foi-se esbatendo ao longo do tempo, observando-se a partir dessa altura apenas a sua utilização em situações pontuais e esporádicas; parece-nos que tal facto poderá ser explicado pela progressiva “afinação” do papel (Shyu, 2000a), que possa estar associada a uma crescente percepção de auto-eficácia dos MFPC no exercício do tomar conta.

A partir do contacto com os MFPC e pessoas dependentes, percebemos que existia uma preocupação por parte dos enfermeiros, principais provedores de suporte informacional, em dar resposta às necessidades das pessoas. No entanto, julgamos que, por vezes, não há coincidência entre as necessidades de informação dos MFPC e o conteúdo das intervenções de enfermagem realizadas. Parece-nos que tal facto poderá derivar de algum défice de sistematização e profissionalização, por parte dos enfermeiros, na abordagem da preparação do regresso a casa, nomeadamente na correcta identificação das necessidades dos MFPC, existindo ainda a tendência em basear este tipo de intervenção nos pressupostos daquilo que os enfermeiros acreditam ser as necessidades dos MFPC e não nas reais necessidades das pessoas.

Em termos de **suporte instrumental**, percebemos um pico de utilização/desejo no segundo momento - uma semana após a alta hospitalar - pois apesar de no primeiro momento os MFPC verbalizarem o desejo de suporte instrumental por diversos factores, o momento em que esta necessidade foi mais sentida foi no segundo. As necessidades do **primeiro momento** baseavam-se naquilo que os MFPC antecipavam como sendo as exigências do exercício do papel, focando-se em aspectos como o **medo**, a **complexidade dos cuidados**, a percepção de um **baixo nível de suporte familiar** e um grande número de **necessidades concorrentes**. O **segundo momento** terá sido o momento mais crítico e de tomada de consciência das dificuldades inerentes ao exercício do papel. “*Meter realmente as mãos à obra*” (Notas de campo) confrontou os MFPC com as suas reais limitações no domínio instrumental, verbalizando aspectos como a percepção da **falta de destreza**. Começar a experimentar agravamentos na sua **saúde** e ao nível das interações sociais - **não poder sair de casa** - são

factos que caracterizam o segundo momento. Este é o momento em que os MFPC verbalizam maiores dificuldades, pelo que também é aquele em que desejam mais suporte, em especial do tipo instrumental. No **terceiro momento** permanecem categorias que são, de uma maneira geral, quase sobreponíveis aos três momentos; o **suporte instrumental desejado/utilizado** diminui, muito por via dos MFPC “já estarem habituados” (Notas de campo) às exigências do papel.

A partir da observação realizada nos momentos de recolha de dados, constatámos que, por vezes, foi grande o hiato temporal entre o suporte instrumental desejado e o suporte utilizado; queremos com isto dizer que os MFPC desejaram muito suporte instrumental numa fase inicial de exercício do papel. Todavia, mais tarde, esse desejo diminuía. Com o “*passar do tempo*” (Notas de campo), os MFPC foram construindo a percepção de que estavam a exercer bem o papel de prestador de cuidados (Schumacher, Stewart & Archbold, 1998); a esta percepção de auto-eficácia podemos imputar o dispensar de alguns recursos e a diminuição do desejo de os utilizar. Neste quadro, a acção terapêutica de enfermagem terá que, progressivamente, se focalizar na gestão e mobilização dos recursos e estruturas de suporte ao exercício do papel de MFPC, não apenas na qualidade e quantidade, mas também no momento certo, na medida em que esta é uma dimensão muito importante dos factores que podem condicionar o curso das transições.

O **suporte emocional utilizado e desejado** neste estudo está limitado ao segundo e terceiro momentos, isto porque no primeiro momento os MFPC se encontravam ainda muito centrados nas questões do domínio instrumental, preocupando-se principalmente em dar resposta às necessidades da pessoa dependente. À medida que decorreu a transição e os MFPC foram sentindo um maior domínio instrumental, começaram a reportar a necessidade de **reconhecimento pelo exercício do papel**, quer por parte da pessoa dependente quer por parte dos seus significativos ou de quem lhes é próximo. À medida que a transição decorreu e à semelhança doutros estudos (Shyu, 2000a), observámos um desejo e utilização crescentes deste tipo de suporte; os MFPC foram movendo gradualmente o foco das necessidades da pessoa dependente para as suas próprias necessidades. Para além disso, percebemos existir uma relação entre a condição da pessoa dependente (compromissos da memória; elevado grau de dependência) e a utilização/desejo de suporte emocional. Os MFPC que mais utilizaram/desejaram suporte foram os que tomavam conta de “grandes dependentes”; isto porque, para além de exigirem mais do ponto de vista emocional, são casos associados a um grande desgaste físico (do MFPC) na realização das actividades instrumentais (Lee, Kim & Kim, 2006). Para além disso, e dada a condição da pessoa dependente, os MFPC sentem necessidade de alguém que lhes transmita confiança e lhes assegure que a degradação da condição da pessoa dependente não é imputável à qualidade dos cuidados prestados.

O **suporte emocional utilizado/desejado** ao longo de toda a transição circunscreveu-se ao apoio facultado por familiares, amigos e vizinhos; a **partilha de experiências** com outros

MFPC, o **apoio na tomada de decisão** e o **reconhecimento pelo exercício do papel** foram reportados como altamente facilitadores do exercício do papel. Este facto permite-nos discutir se não faria sentido investir em terapêuticas de enfermagem promotoras deste tipo de suporte emocional, através de intervenções como: *Reforçar a auto-eficácia do Membro da Família Prestador de Cuidados; Apoiar o prestador de cuidados; Facilitar a capacidade para comunicar sentimentos* (ICN, 2010).

Os **equipamentos utilizados/desejados** ao longo da transição foram essencialmente aqueles que designámos ao longo deste relatório de “equipamentos pesados”; parece-nos que isto será devido a um défice de consciência dos MFPC da existência doutro tipo de equipamentos, tendo-se centrado a sua utilização/desejo naquilo que era o conhecimento comum dos MFPC. A flutuação observada na utilização destes equipamentos deveu-se fundamentalmente a dois aspectos: à indisponibilidade numa fase mais inicial dos equipamentos desejados e à evolução positiva da condição da pessoa dependente, o que explica a não utilização numa fase posterior de equipamentos desejados anteriormente.

Parece-nos também relevante deixar patente que o acesso a este tipo específico de recurso é fortemente condicionado pelo *status* socioeconómico dos MFPC/pessoas dependentes; muitas vezes a alternativa para aceder aos equipamentos considerados indispensáveis era assumir os encargos económicos que daí advinham.

Fica também a dúvida acerca da congruência entre aquilo que foi utilizado e o que seria de facto o mais adequado à condição da pessoa dependente, tendo em conta a observação que fizemos no terreno do contexto concreto de prestação de cuidados. Assim, foi-se tornando cada vez mais claro que os equipamentos utilizados pelos MFPC nas actividades de tomar conta dos dependentes estavam muito aquém daquilo que eram as reais necessidades de materiais e equipamentos, muito devido a questões centradas na (limitada) consciencialização sobre todas as possibilidades e recursos disponíveis. Interessa mais uma vez deixar patente a convicção de que os MFPC deveriam ser alvo de uma orientação mais direccionada na mobilização dos recursos efectivamente necessários no seu contexto concreto, começando a contrariar a tendência enraizada de que as pessoas “acamadas” precisam dum conjunto pré-concebido de equipamentos, igual para todos, não obstante a condição particular de cada um.

Finalmente, importa deixar aqui alguns pontos sobre o **suporte financeiro** mobilizado ao longo dos três momentos; em primeiro lugar, nas situações em que os MFPC utilizaram este tipo de suporte, a sua origem foi sempre familiar e nunca institucional (por ex: complemento de dependência). Para além disso, o desejo manifestado por este tipo de ajuda, não era pelo dinheiro em si mesmo, mas porque os MFPC percebiam que uma maior disponibilidade financeira permitiria o acesso a determinados recursos, como bens, serviços e equipamentos. Em termos de evolução temporal, percebemos que este tipo de suporte financeiro foi desejado desde o primeiro momento, mas utilizado apenas nas situações em que a família disponibilizou este tipo de ajuda. Todos os MFPC que desejaram e solicitaram usufruir do complemento de

dependência, ainda não tinham recebido qualquer tipo de ajuda nesse âmbito no momento da última recolha de dados. Este é um facto que, mais uma vez, desvela a discrepância temporal entre o suporte utilizado e o desejado, que mais do que desejado, seria o desejável, dadas as limitações económicas que muitos dos MFPC sentiram desde o início do papel.

Podemos afirmar após análise das principais conclusões do nosso trabalho de pesquisa, que os recursos assumem uma importância capital no suporte ao exercício do papel de prestador de cuidados; assim, e apesar de considerarmos este trabalho um modesto contributo no desenvolvimento duma Enfermagem Avançada, parece-nos importante deixar algumas linhas que poderão servir de guia a futuras investigações:

- Definição de estratégias promotoras da consciencialização dos MFPC sobre as fontes de suporte disponíveis;
- Definição de um perfil e critérios de vulnerabilidade dos casos, que sejam preditivas de maiores necessidades em suporte;
- Definição de estratégias de monitorização, acompanhamento e aconselhamento dos MFPC, sobre a utilização dos recursos durante a transição;
- Exploração, em larga escala, das relações entre a utilização de estruturas de suporte e recursos e os padrões de resposta dos MFPC e dos dependentes.

No que diz respeito à metodologia utilizada, consideramos ser a adequada, tendo em vista as nossas perguntas de partida e a finalidade do estudo, dado que nos permitiu identificar os principais factores explicativos do suporte utilizado/desejado e percebido pelos MFPC para tomar conta de dependentes no seu domicílio. Para além disso, e dada a dimensão longitudinal e prospectiva do estudo, permitiu-nos acompanhar os MFPC ao longo do tempo e perceber de que forma o fenómeno estudado evoluiu no tempo.

Um outro aspecto que consideramos importante salientar, refere-se aos resultados que emergiram dos dados, que serviram de mote a muita reflexão no contexto dos cuidados de enfermagem e a partir dos quais apontamos algumas direcções para futuras investigações em áreas que consideramos pouco exploradas, ou que requerem uma abordagem de maior profundidade.

Temos consciência de que o estudo apresenta diversas limitações, a primeira das quais diz respeito a não termos atingido a saturação teórica dos dados, dado o número reduzido de participantes. Foi para nós uma dificuldade conseguir aceder a um número de casos

considerado satisfatório, dificuldade essa que não fomos capazes de antecipar. Dadas as limitações na recolha de dados, estamos convictos que em certas áreas, como o suporte percebido, teríamos produzido resultados mais consistentes se tivéssemos sido mais sagazes na condução das entrevistas realizadas.

Para além disso, sentimos dificuldade no tratamento dos dados, principalmente na fase de redução teórica, devido à nossa inexperiência como investigadores. Consideramos, apesar disso, que este trabalho representou um pretexto de grande aprendizagem e um primeiro passo na construção das nossas competências como investigadores.

Finalmente, e apesar das limitações já apontadas, temos a convicção de ter dado um pequeno contributo para uma melhor compreensão do suporte para o exercício para o papel de prestadores de cuidados, com especial ênfase na dinâmica temporal que caracteriza este fenómeno.

5.1. Referências

BRERETON, L. (1997) – Preparation for family care-giving: stroke as a paradigm case. *Journal of Clinical Nursing*. 6(6), p. 425-434.

BRERETON, L.; NOLAN, M. (2002) – ‘Seeking’ a key activity for new family carers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*. 11(1), p. 22-31.

CAMPOS, M. (2008) – *Integração na família de uma pessoa dependente no Autocuidado: impacte da acção do enfermeiro no processo de transição*. Porto, (Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa).

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (2010) - *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: versão 2.0*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Disponível online: <http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/madeira/informacao/Paginas/CIPEVERS%C3%83O2.asp>

JORGENSEN, D.; ARKSEY, H.; PARSONS, M.; JACOBS, S. (2009) - Caregiver assessment of support need, reaction to care, and assessment of depression. *Home Health Care Services Quarterly*. 28(4), p. 130-150.

KING, R.B.; SEMIK, P. E. (2006) – Difficult times, resource use, and needs during the first 2 years. *Journal of Gerontological Nursing*. 32(4), p. 37-44.

LEE, H. S.; KIM, D. K.; KIM, J-H. (2006) - Stress in caregivers of demented people in Korea – a modification of Pearlin and colleagues’ stress model. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 21(8), p. 784-791.

NOLAN, M.; PHILP, I. (1999) – COPE: towards a comprehensive assessment of caregiver need. *British Journal of Nursing*. 8(20), p. 1366-1370.

SCHUMACHER, K.; STEWART, B.; ARCHBOLD, P. (1998) – Conceptualization and measurement of doing family caregiving well. *Journal of Nursing Scholarship*. 30(1), p. 63-9.

SCHUMACHER, K.; BEIDLER, S.; BEEBER, A.; GAMBINO, P. (2006) – A transactional model of cancer family caregiving skill. *Advances in Nursing Science*. 29(3), p. 271-276.

SCHRIEFER, J. A.; BOTTER, M. L. (2001) - Nurse case management skills required for care management. *Outcomes Management for Nursing Practice*. 5(2), p. 48-51.

SHYU, Y-IL (2000a) – The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*. 32(3), p. 619-625.

SHYU, Y-IL (2000b) – Patterns of caregiving when family caregivers face competing needs. *Journal of Advanced Nursing*. 31(1), p.35-43.

SHYU, Y-IL (2000c) – Role tuning between caregiver and care receiver during discharge transition: an illustration of role function mode in Roy's Adaptation Theory. *Nursing Science Quarterly*. 13(4), p.323-331.

STOLTZ, P.; UDÉN, G.; WILLMAN, A. (2004) - Support for family carers who care for an elderly person at home – a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 18(2), p. 111-119.

SUND J.; SVENINGSON, L. (1998) - Case management in an integrated delivery system. *Nursing Management*. 29(1), p. 24-25.

UPTON, N.; REED, V. (2006) - The Influence of Social Support on Caregiver Coping. *The International Journal of Psychiatric Nursing Research*. 11(2), p. 1256-1267.

VISSER-MEILY, J.M.A.; POST, M.W.M.; SCHEPERS, V.P.M.; KETELAAR, M.; van HEUGTEN, C.M.; LINDEMAN, E. (2005) - Spouses' satisfaction with caregiver support in stroke rehabilitation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 19(4), p. 310-316.

ZANDER, K. (2002) - Nursing case management in the 21 st Century: Intervening where margin meets mission. *Nursing Administration Quarterly*. 26(5), p. 56-67

ANEXOS

Anexo I:
Pedido de autorização à Comissão de Ética do
Centro Hospitalar Tâmega e Sousa, E.P.E. para a
realização do estudo

Ex.^{mo} Sr. Presidente do Conselho de

Administração do Hospital Padre Américo – Vale do Sousa, EPE

Brígida Amélia da Rocha Pereira Cavadas, enfermeira graduada a exercer funções no serviço de Medicina UF-1, vem solicitar a V.Ex.^a autorização para desenvolver, no mesmo serviço, um projecto de investigação a realizar no âmbito do 2º Mestrado em Enfermagem, a decorrer na Universidade Católica.

O trabalho será orientado pelo Prof. Filipe Pereira – Mestre e Doutorando em Enfermagem na Universidade do Porto –, actualmente a exercer funções de Professor Adjunto na Escola Superior de Enfermagem do Porto. Pretende-se explorar “o exercício do papel de prestador de cuidados, tendo em consideração a natureza dos recursos que poderão funcionar como suporte para tomar conta da pessoa dependente”, tendo como finalidade: contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem através da compreensão da natureza do suporte percebido e utilizado pelos prestadores de cuidados para tomar conta de pessoas dependentes. Para o efeito foi desenhado um estudo de natureza qualitativa e perfil exploratório.

Os participantes do estudo serão doentes dependentes e respectivos prestadores de cuidados - membro da família ou convivente significativo, os quais serão seleccionados a partir dos episódios de internamento naquele serviço.

A recolha de dados será efectuada pelo investigador, durante os meses de Abril a Setembro, através de entrevistas no domicílio das pessoas. A recolha decorrerá num período máximo de seis meses. A cada participante (doente e prestador de cuidados) será solicitada a participação no estudo, após o devido esclarecimento, através da assinatura de uma declaração de consentimento informado.

Em anexo constam o projecto de investigação e a declaração de consentimento informado.

Penafiel, de Fevereiro, 2007

O investigador

O orientador

Anexo II:
Autorização da Comissão de Ética do Centro
Hospitalar Tâmega e Sousa, E.P.E. para a realização
do estudo



Comissão de Ética

Dr. Braga da Cunha,
Presidente
Dr. Sebastião Torres, Dr.ª. Margarida Meireles, Enf.º Osvaldo Dias Enf.º Renato Barros,

*Ac. CA H. de Sousa, Comissão
dos Conselheiros de C.É.*

26-4-07

*Deliberação autoriza o
Estado, devendo a autarquia
proceder aos esclarecimentos
e alterações propostas, pelo
Conselho de Ética, devendo
no final fornecer ao CA do HPA
as conclusões do estudo.*

Ex.mo Sr.
Presidente do Conselho de Administração do
H. Padre Américo – Vale do Sousa, EPE

Assunto: Estudo " O exercício do papel de prestador de cuidados..."

Penafiel e HPA, 20 de Abril de 2007

Ex.mo Senhor,

2-5-07
[Signature]

A Comissão de Ética apreciou o V. pedido de parecer sobre o referido estudo de investigação para tese de Mestrado a decorrer na Universidade Católica, proposto pela Licenciada em Enfermagem Brígida Amélia da Rocha Pereira Cavadas, enfermeira graduada a exercer funções no Serviço de Medicina, do HPA.

Este Projecto é orientado pelo Mestre Enfermeiro Filipe Pereira.

Em termos genéricos o referido projecto respeita a generalidade dos princípios éticos e prossegue um objectivo que se presume irá beneficiar os cuidados a prestar aos doentes.

Contudo da apreciação deste texto ressaltam algumas dúvidas de teor metodológico com repercussões éticas.

A primeira diz respeito ao documento de consentimento informado. Deverá conter identificação do doente que está a ser cuidado e a relação familiar ou outra, de quem cuida dele, além da identificação do entrevistado. Igualmente deve constar a garantia de anonimato a que estão sujeitos os dados colhidos e de como os mesmos vão ser tratados.

Em segundo lugar deve ser clarificada a metodologia de colheita de dados e modo do seu registo e tratamento, bem como as perguntas que se pretendem fazer, nomeadamente quais os dados de caracterização do entrevistado.

O consentimento não pode ficar restrito ao familiar que cuida do doente, mas também deve incluir o do próprio, salvo se está incapacitado para emitir opinião e consentimento, já que estarão a ser tratados dados de âmbito da sua vida privada.

Será de todo o interesse e conveniência, fornecer ao presumível participante (candidato), um texto prévio em que se identifique o estudo, seus objectivos e metodologia, em termos simples e acessíveis, para que o entrevistado entenda o que lhe é pedido, e tenha condições para reflectir, antes de assinar qualquer documento.

Após esclarecimento destas questões estaremos disponíveis para uma reapreciação do pedido.

Com os melhores cumprimentos, *pmocin*

[Signature]

António F. Braga da Cunha

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO
07.04.07 N.º 199/EA

HOSPITAL PADRE AMÉRICO VS,
CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO
Reunião N.º 98 Em 02.05.07

**Anexo III:
Consentimento informado**

Designação do Estudo: “Suporte recebido e percebido pelos prestadores de cuidados para tomar conta de pessoas dependentes no domicílio”

Eu, abaixo-assinado (especificar o grau de parentesco),

_____ compreendi a explicação que me foi fornecida acerca do estudo em que irei participar, tendo-me sido dada a oportunidade de fazer as perguntas e pedidos de esclarecimento que julguei necessários.

A informação que me foi prestada versou os objectivos, os métodos e os eventuais benefícios futuros do estudo, nomeadamente em termos de apoio/ajuda das famílias para tomarem conta de pessoas com dependências em casa.

Ficou garantido total anonimato relativamente aos dados, assim como destruição do registo magnético das entrevistas realizadas.

Declaro ainda que compreendi que a participação neste estudo é voluntária e que posso, em qualquer momento, desistir da participação sem necessidade de justificação, sem que disso decorra nenhum prejuízo actual ou futuro.

Por isso, consinto participar no estudo

Penafiel, _____ de _____ de 2007

Assinatura do participante

Assinatura do investigador

Designação do Estudo: “Suporte recebido e percebido pelos prestadores de cuidados para tomar conta de pessoas dependentes no domicílio”

Nós, abaixo-assinado, _____(doente),
_____(familiar prestador de cuidados –
especificar grau de parentesco) compreendemos a explicação que nos foi fornecida
acerca do estudo em que iremos participar, tendo-nos sido dada a oportunidade de fazer
as perguntas e pedidos de esclarecimento que julgamos necessários.

A informação que nos foi prestada versou os objectivos, os métodos e os eventuais
benefícios futuros do estudo, nomeadamente em termos de apoio/ajuda das famílias para
tomarem conta de pessoas com dependências em casa.

Ficou garantido total anonimato relativamente aos dados, assim como destruição do
registo magnético quando se utiliza a entrevista como recolha de dados.

Declaramos ainda que compreendemos que a participação neste estudo é voluntária e
que podemos, em qualquer momento, desistir da participação sem necessidade de
justificação, sem que disso decorra nenhum prejuízo actual ou futuro.

Por isso, consentimos participar no estudo

Penafiel, ____ de _____ de 2007

Assinatura do doente

Assinatura do prestador de cuidados

Assinatura do investigador

**Anexo IV:
Documento explicativo do estudo para os
participantes**

ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO

TÍTULO – “Suporte recebido e percebido pelos prestadores de cuidados para tomar conta de pessoas dependentes no domicílio”.

OBJECTIVOS – compreender a natureza do suporte percebido e utilizado pelos prestadores de cuidados para tomar conta de pessoas dependentes, no sentido de contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem.

PARTICIPANTES – Familiar que vai prestar os cuidados em casa (prestador de cuidados)

RECOLHA DE DADOS – Entrevista ao familiar que vai cuidar. Na entrevista será usado gravador (com autorização dos entrevistados), o registo magnético posteriormente será destruído.

O investigador:

Brígida Amélia da Rocha Pereira Cavadas

Anexo V:
Documento explicativo do estudo para os
enfermeiros dos centros de saúde da área de
abrangência

Exmo Director e/ou Enfermeiro Chefe

Do Centro de Saúde de ...

Encontro-me neste momento a desenvolver um trabalho no âmbito da minha tese de mestrado da Escola Superior de Biotecnologia da Universidade Católica – *campus* Porto, no contexto do exercício do tomar conta, mais concretamente, do exercício do papel de prestador de cuidados. O referido trabalho tem como tema: “O suporte como dimensão do exercício do papel de prestador de cuidados”, nomeadamente os recursos disponíveis na comunidade, que poderão eventualmente representar uma fonte de apoio para quem assume a responsabilidade de tomar conta de uma pessoa dependente.

Neste contexto, este estudo terá como finalidade: Contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem através da compreensão da natureza do suporte percebido e utilizado pelos prestadores de cuidados para tomar conta de pessoas dependentes.

O estudo realizar-se-á com uma amostra de conveniência, no Serviço de Medicina-UF1 do Hospital Padre Américo – Vale do Sousa e, por ser longitudinal acompanhará os prestadores de cuidados e pessoas dependentes no seu domicílio. A estratégia de recolha de dados que irá ser utilizada tendo em conta as perguntas de investigação e a finalidade do estudo, será a entrevista de cariz qualitativo, aberta, guiada por temas.

Dado que existirão dois momentos de recolha de dados no domicílio das pessoas, e uma vez que uma das minhas preocupações será a possibilidade das pessoas me assumirem como fonte de suporte (dado que sou enfermeira) e não como mera investigadora, solicito a colaboração dos colegas dos Centros de Saúde da área, no sentido de tentar colmatar / resolver alguma necessidade eventualmente sentida por essas pessoas nos momentos de recolha de dados.

Acrescento ainda que o número de participantes será relativamente reduzido, sendo por isso, bastante improvável que articulação solicitada venha a ser necessária; de qualquer das formas, pareceu-me importante do ponto de vista ético e legal fazer esta salvaguarda.

Sem outro assunto e disponível para qualquer esclarecimento que entendam necessário:

Brígida Amélia da Rocha Pereira Cavadas

Enfermeira Graduada Serv.Medicina – UF1 do Hospital Padre-Américo – VS

E-mail: brienf@net.sapo.pt

Tlm : 936371402