



INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE VIANA DO CASTELO

A PERSPETIVA DO CUIDADOR DO DOENTE CRÓNICO  
FACE ÀS INTERVENÇÕES DOS ENFERMEIROS DOS  
CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS NO ALTO MINHO

Marisa de Jesus Gomes da Cruz

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



**INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE VIANA DO CASTELO**

Marisa de Jesus Gomes da Cruz

A PERSPETIVA DO CUIDADOR DO DOENTE CRÓNICO  
FACE ÀS INTERVENÇÕES DOS ENFERMEIROS DOS  
CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS NO ALTO MINHO

III Mestrado em Enfermagem de Saúde Comunitária

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

Abril de 2019

## RESUMO

Ao longo dos últimos anos, o aumento da esperança média de vida e o desenvolvimento da medicina têm induzido o acréscimo significativo de uma maior prevalência de doenças crónicas, e como tal, ao surgimento de limitações físicas, emocionais e cognitivas, tornando as pessoas progressivamente dependentes de outros. Neste sentido, a família assume um papel fundamental na resposta efetiva às necessidades físicas, psíquicas e sociais da pessoa doente, promovendo a sua qualidade de vida e preservando a sua dignidade numa etapa em que enfrenta a incurabilidade da doença. É de realçar que a escolha de quem será o cuidador principal é difícil, na medida em que envolve a dimensão relacional, afetiva, emocional, psicológica, ética e sociocultural. Efetivamente, o cuidador vai necessitar de apoio/acompanhamento dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, para que possam ter respostas adequadas às necessidades existentes e impostas pela situação de doença crónica. Neste sentido, justifica-se a premência dos cuidados de proximidade no domicílio, assumindo particular relevância os cuidados prestados pela família/ cuidador informal.

Assim, tendo em conta estes pressupostos pareceu ser primordial realizar a pesquisa numa comunidade no Alto Minho, tendo-se colocado como questão de investigação *Qual a perspetiva do cuidador do doente crónico acerca das intervenções dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no Alto Minho potenciadoras do seu cuidar*, com o objetivo geral: Conhecer a perspetiva do cuidador do doente crónico acerca das intervenções dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no Alto Minho potenciadoras do seu cuidar, tendo como finalidade contribuir para a promoção da segurança e minimização do sofrimento do cuidador no cuidar do doente crónico e conseqüentemente contribuir para a redução do internamento hospitalar.

Metodologia: Estudo qualitativo, exploratório descritivo; recolha de dados: entrevista semiestruturada. Participantes: cuidadores informais de doentes crónicos de uma unidade de cuidados de saúde primários do Alto Minho. Efetuada análise de conteúdo segundo o referencial de Bardin (2011). O estudo respeitou os princípios ético-morais.

Resultados: Os cuidadores participantes do estudo têm idades compreendidas entre os 41 e os 81 anos, maioritariamente do sexo feminino e coabitam com a pessoa a quem prestam cuidados. São várias as dificuldades que experienciam, nomeadamente diminuição do rendimento socioeconómico; desgaste físico e emocional; défice de conhecimentos relativos à execução de cuidados, perda de interação social, diminuição da relação conjugal, falta de tempo para cuidar de si. Como maior necessidade os cuidadores manifestam o apoio financeiro. Percecionam as intervenções dos enfermeiros como

potenciadoras do seu cuidar e esperam que estes não os “abandonem” de forma a poderem manter o seu ente querido em casa e a não recorrerem ao internamento.

Para cuidar a multidimensionalidade da pessoa com doença crónica e acompanhar o cuidador é fundamental que os enfermeiros se foquem na pessoa doente e cuidador como uma unidade de cuidados.

**PALAVRAS-CHAVE:** pessoa com doença crónica; cuidadores; enfermeiros; cuidados de saúde primários.

## ABSTRACT

Over the past few years, with the increasing average life expectancy and with the development of medicine, there is a significant increase in the prevalence of chronic diseases that lead to the appearance of physical, emotional and cognitive limitations, making people progressively dependent on others. In this sense, family assumes a fundamental role in effectively responding to the physical, psychological and social needs of the sick person, promoting their quality of life and preserving their dignity at a time that they face the incurability of the disease. It should be emphasized, that the choice of who will be the main caregiver is difficult, insofar as it involves the relational, affective, emotional, psychological, ethical and socio-cultural dimension. Effectively, the informal caregiver will need support / follow-up of health professionals, namely nurses, so that they can have adequate responses to the existing needs and imposed by the chronic illness situation. In this sense, the urgency of proximity care at home is justified, and the care provided by the informal caregiver/ family is of particular relevance.

Thus, considering these assumptions, it seemed to us to be paramount to carry out the research in a community in Alto Minho, having placed as a research question *What is the perspective of the informal caregiver of the chronic patient about the interventions of primary health care nurses in Alto Minho enhancers of their care*, with the general objective: to know the perspective of the informal caregiver of the chronic patient about the interventions of primary health care nurses in Alto Minho empowering their care, aiming to contribute to the promotion of safety and minimization of the suffering of the caregiver in caring for the chronic patient and consequently contribute to the reduction of hospitalization.

Methodology: qualitative, exploratory descriptive study; data collecting: semi-structured interview. Participants: informal caregivers of chronic patients from a primary health care unit in Alto Minho. Content analysis according to Bardin's (2011) perspective. The study respected the ethical-moral principles.

Results: the informal caregivers that participated in this study are aged between 41 and 81 years, mostly female that cohabit with the person they are caring for. There are several difficulties that they experience, namely a reduction in socioeconomic income; physical and emotional exhaustion; lack of knowledge regarding the execution of care; loss of social interaction; decreased marital relationship and lack of time to take care of themselves. As a major need, caregivers express financial support. They perceive the nurses' interventions as empowerers of their care and expect them not to "abandon" them so that they can keep their loved one at home and not resort to hospitalization.

To care for the multidimensionality of the person with chronic illness and to accompany the caregiver is essential that nurses focus on the sick person and on the caregiver as a care unit.

**KEYWORDS:** person with chronic illness; caregivers; nurses; primary health care

## **AGRADECIMENTOS**

As palavras não serão suficientes para expressar a minha infinita gratidão a todas as pessoas que me acompanharam e apoiaram ao longo deste percurso...

Expresso o meu agradecimento especial...

À minha orientadora, Professora Doutora Manuela Cerqueira... pela preciosa orientação e ajuda, pela partilha dos seus conhecimentos, pelo apoio e incentivo constantes, pela sua disponibilidade e dedicação...

À minha família... aos meus pais, à minha irmã, ao Joaquim... pela compreensão das minhas ausências e desânimos, pelo carinho, força e alento transmitidos em todos os momentos...

Aos meus amigos... pelo carinho e apoio... à sempre amiga Céline... E um agradecimento especial à Paula C. e à Ana L. pelas palavras e gestos de amizade, pelo apoio, incentivo e estímulo, pela presença amiga!

À equipa de enfermagem da UCSP... pela disponibilidade e cooperação desde o primeiro dia...

Aos cuidadores informais... pela disponibilidade em participarem no estudo e pela partilha das suas vivências...

Aos professores do III Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária... pelo contributo formativo....

Aos profissionais da Escola Superior de Saúde... pelas orientações e encorajamento...

A todos, Muito Obrigada!!!

*“Herói*

*É uma pessoa normal que  
encontra força,  
perseverança e resistência  
para enfrentar  
obstáculos esmagadores”.*

Christopher Reeves

A todos os cuidadores informais...



## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DR – Diário da República

EEEC – Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária

ERS – Entidade Reguladora da Saúde

et al. – et alli (e outros)

ICN – International Council of Nurses

Km – Quilómetro

Nº - Número

OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OMS – Organização Mundial de Saúde

P. - Página

SINUS – Sistema de Informação para Unidades de Saúde

UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

ULSAM, EPE – Unidade Local de Saúde do Alto Minho, Entidade Pública Empresarial

VIH/SIDA – Vírus de Imunodeficiência Humana / Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

Vol. – Volume

## SUMÁRIO

RESUMO

ABSTRACT

AGRADECIMENTOS

PENSAMENTO

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

SUMÁRIO

ÍNDICE DE GRÁFICOS

ÍNDICE DE QUADROS

ÍNDICE DE DIAGRAMAS

|   |    |
|---|----|
| <b>INTRODUÇÃO</b> .....   | 15 |
| <b>CAPÍTULO I – O CUIDADOR DO DOENTE CRÓNICO E AS INTERVENÇÕES DOS ENFERMEIROS EM CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS</b> ..... | 18 |
| <b>1. A DOENÇA CRÓNICA: CONCEITO E EVOLUÇÃO DO CONCEITO AO LONGO DOS TEMPOS</b> .....                                   | 19 |
| <b>2. A IMPORTÂNCIA DOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS NA GESTÃO DA DOENÇA CRÓNICA</b> .....                               | 22 |
| <b>3. A FAMÍLIA/ CUIDADOR INFORMAL DA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA</b> .....   | 25 |
| 3.1. O papel do cuidador informal .....   | 25 |
| 3.2. Cuidados prestados pelo cuidador informal da pessoa com doença crónica no domicílio .....                          | 27 |
| 3.3. Impacto da prestação de cuidados no cuidador informal da pessoa com doença crónica no domicílio .....              | 28 |
| 3.3.1. Sentimentos e emoções mais comuns do cuidador informal no cuidar da pessoa com doença crónica no domicílio ..... | 33 |
| 3.4. Necessidades e dificuldades do cuidador informal da pessoa com doença crónica no domicílio .....                   | 36 |

|  |           |
|--|-----------|
| 3.5. Motivações do cuidador informal para assumir os cuidados à pessoa com doença crónica no domicílio . . . . .   | 39        |
| <b>4. O CUIDADOR INFORMAL E AS INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM NO DOMICÍLIO . . . . .</b>   | <b>42</b> |
| 4.1. A importância do cuidar dos enfermeiros especialistas em enfermagem comunitária perante o cuidador informal da pessoa com doença crónica . . . . .            | 43        |
| 4.2. O papel da Educação para a Saúde . . . . .  | 45        |
| 4.3. A Relação de Ajuda . . . . .  | 48        |
| <b>CAPITULO II – DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA . . . . .</b>   | <b>51</b> |
| <b>1. PROBLEMÁTICA E OBJETIVOS DO ESTUDO . . . . .</b>   | <b>52</b> |
| <b>2. OPÇÕES METODOLÓGICAS . . . . .</b>   | <b>54</b> |
| 2.1. Tipo de Estudo . . . . .  | 54        |
| 2.2. Contexto do Estudo . . . . .  | 55        |
| 2.3. Participantes do Estudo . . . . .   | 56        |
| 2.4. Instrumento de Recolha de Dados . . . . .   | 63        |
| 2.5. Procedimento de Análise de Dados . . . . .  | 65        |
| 2.6. Considerações Éticas . . . . .  | 66        |
| <b>CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS . . . . .</b>   | <b>67</b> |
| <b>1. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS . . . . .</b>  | <b>68</b> |
| 1.1. Perceção do cuidador do doente crónico acerca das intervenções realizadas pelos enfermeiros da UCSP potenciadoras do seu cuidar . . .                         | 70        |
| 1.2. Expectativas do cuidador do doente crónico face aos cuidados de enfermagem da UCSP para atender às suas necessidades/ dificuldades para o cuidar . . . . .    | 74        |
| 1.3. Perceção do cuidador do doente crónico acerca das intervenções de enfermagem da UCSP no atendimento das suas necessidades/ dificuldades para cuidar . . . . . | 76        |

|   |            |
|---|------------|
| 1.4. Dificuldades/ constrangimentos do cuidador para atender o doente crónico no domicílio . . . . .          | 77         |
| 1.5. Necessidades do cuidador para atender o doente crónico no domicílio . . . . .                            | 84         |
| 1.6. Sentimentos e emoções do cuidador do doente crónico no domicílio. . . . .                                | 87         |
| 1.7. Perceção do cuidador do doente crónico acerca dos recursos existentes no apoio ao cuidador . . . . .     | 89         |
| 1.8. Estratégias mobilizadas pelo cuidador do doente crónico para superar as dificuldades no cuidar . . . . . | 91         |
| <b>2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS . . . . .</b>  | <b>94</b>  |
| <b>CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES DO ESTUDO . . . . .</b>   | <b>115</b> |
| <b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS . . . . .</b>   | <b>118</b> |
| <b>ANEXOS . . . . .</b>   | <b>129</b> |
| ANEXO 1 – Autorização da Comissão de Ética da ULSAM, EPE . . . . .  | 130        |
| <b>APÊNDICES . . . . .</b>  | <b>132</b> |
| APÊNDICE 1 – Caracterização do perfil dos cuidadores informais do estudo. . . . .                             | 133        |
| APÊNDICE 2 – Questionário de caracterização do perfil do cuidador informal. . . . .                           | 135        |
| APÊNDICE 3 - Guião da Entrevista . . . . .  | 137        |
| APÊNDICE 4 – Declaração de consentimento informado . . . . .  | 139        |
| APÊNDICE 5 – Exemplar de uma entrevista . . . . .   | 141        |
| APÊNDICE 6 - Grelha da Análise de Conteúdo . . . . .  | 146        |

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

|  |    |
|--|----|
| <b>Gráfico 1:</b> Distribuição dos participantes no estudo segundo o grupo etário . . . .  | 57 |
| <b>Gráfico 2:</b> Distribuição dos participantes no estudo segundo o sexo . . . . .  | 58 |
| <b>Gráfico 3:</b> Distribuição dos participantes no estudo segundo a situação conjugal..   | 58 |
| <b>Gráfico 4:</b> Distribuição dos participantes no estudo segundo a relação com a<br>pessoa a quem presta cuidados . . . . .                          | 59 |
| <b>Gráfico 5:</b> Distribuição dos participantes no estudo segundo a distância entre si<br>e a pessoa a quem presta cuidados . . . . .                 | 60 |
| <b>Gráfico 6:</b> Distribuição dos participantes no estudo segundo a duração dos<br>cuidados . . . . .   | 60 |
| <b>Gráfico 7:</b> Distribuição dos participantes no estudo segundo o grau de<br>dependência da pessoa cuidada relativamente aos cuidados . . . . .     | 61 |
| <b>Gráfico 8:</b> Distribuição dos participantes no estudo segundo a existência de<br>alguma atividade de lazer por parte de cuidador . . . . .        | 62 |
| <b>Gráfico 9:</b> Distribuição dos participantes no estudo segundo a existência de<br>colaboração de outras pessoas na prestação de cuidados . . . . . | 62 |

## ÍNDICE DE QUADROS

|   |    |
|---|----|
| <b>Quadro 1:</b> Áreas temáticas, categorias e subcategorias emergentes das entrevistas realizadas aos cuidadores informais do doente crónico . . . . . | 68 |
|---|----|

## ÍNDICE DE DIAGRAMAS

|  |    |
|--|----|
| <b>Diagrama 1:</b> Perceção do cuidador do doente crónico acerca das intervenções realizadas pelos enfermeiros da UCSP potenciadoras do seu cuidar . . . . .                     | 71 |
| <b>Diagrama 2:</b> Expectativas do cuidador do doente crónico face aos cuidados de enfermagem da UCSP para atender às suas necessidades/ dificuldades para o cuidar . . . . .    | 74 |
| <b>Diagrama 3:</b> Perceção do cuidador do doente crónico acerca das intervenções de enfermagem da UCSP no atendimento das suas necessidades/ dificuldades para cuidar . . . . . | 76 |
| <b>Diagrama 4:</b> Dificuldades/ constrangimentos do cuidador para atender o doente crónico no domicílio . . . . .   | 78 |
| <b>Diagrama 5:</b> Necessidades do cuidador para atender o doente crónico no domicílio . . . . .   | 84 |
| <b>Diagrama 6:</b> Sentimentos e emoções do cuidador do doente crónico no domicílio.   | 87 |
| <b>Diagrama 7:</b> Perceção do cuidador do doente crónico acerca dos recursos existentes no apoio ao cuidador . . . . .  | 89 |
| <b>Diagrama 8:</b> Estratégias mobilizadas pelo cuidador do doente crónico para superar as dificuldades no cuidar . . . . .  | 92 |

## INTRODUÇÃO

As profundas transformações socioculturais, económicas, demográficas e epidemiológicas, que as sociedades modernas enfrentam, são geradoras de realidades complexas que configuram novas necessidades de cuidados pelo incremento de doenças crónicas. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) (2010), uma doença crónica é aquela que apresenta uma ou mais das seguintes características: ser permanente; desencadear incapacidade/eficiências residuais; ser causada por alterações patológicas irreversíveis; exigir uma formação especial do doente para a reabilitação; exigir longos períodos de supervisão, observação e/ou cuidados.

Nos dias de hoje, focar-nos em cuidados de saúde de qualidade, exige considerar a família como parceira no cuidar e ao mesmo tempo como alvo de cuidados. Ela tem efetivamente um papel fundamental na melhoria dos cuidados de saúde, com reflexos evidentes no aumento da qualidade de vida na pessoa com uma doença crónica. Tal como salienta Alarcão (2000, p.33), “é habitual pensarmos na família como um lugar onde naturalmente nascemos, crescemos e morremos”. Efetivamente, cuidar de um ente querido com uma doença crónica no domicílio tem vindo a tornar-se uma realidade no seio de muitas famílias. Nestes momentos, cuidar de uma pessoa doente com uma doença crónica no domicílio pode representar para o cuidador uma enorme sobrecarga, acarretando necessidades e alterações na dinâmica familiar (Delalibera [et al.], 2015).

Este impacto pode tornar-se mais complexo, quando o cuidador passa a morar com a pessoa que está doente, pois o envolvimento do cuidador reflete-se nos restantes membros da família. Almeida [et al.] (2010) evidenciam que as repercussões da sobrecarga familiar podem-se agravar, quando a responsabilidade de cuidar se concentra num único cuidador, correndo o risco de desenvolver problemas de saúde, cansaço e depressão.

Mok [et al.] (2010), salientam que é constante os cuidadores verbalizarem mais sofrimento do que os próprios doentes, o que apela à necessidade de intervenções que promovam o bem-estar e a confiança, de forma a ajudar a vivência desta etapa da vida com o menor sofrimento possível. De acordo com o International Council of Nurses (ICN), o prestador de cuidados é “um indivíduo com as seguintes características específicas: aquele que assiste na identificação, na prevenção, ou no tratamento da doença ou da incapacidade, aquele que atende às necessidades de um dependente com as características específicas: responsável pela prevenção e tratamento da doença ou da incapacidade de um membro da família.” (ICN, 2011, p. 115). Neste sentido, devemos ter a capacidade e disponibilidade para estabelecer interação/comunicação, tomar decisões conjuntas tendo em conta as



prioridades e objetivos, permitirmos à família manifestar os seus sentimentos/emoções em relação ao doente, favorecer o acompanhamento e dar-lhe um sentimento de utilidade.

Na perspetiva de Pereira (2010), o envolvimento e a qualidade dos cuidados prestados pelo cuidador à pessoa com doença crónica é fundamental para o seu conforto e bem-estar do doente. Contudo, este cuidar, especialmente na fase final de vida, pode provocar um misto de sensações no cuidador, podendo conduzir ao desenvolvimento de emoções/sentimentos e, deste modo, levar ao sofrimento.

Na nossa prática quotidiana temos constatado que quando o cuidador recebe bens familiares para exercer a função de cuidar da pessoa com doença crónica no domicílio, surgem dificuldades na hora de solicitar ajuda aos restantes membros da família. Conforme temos vindo a referir, o cuidado diário e ininterrupto torna-se mais complexo na medida em que a “finitude” se aproxima pela evolução da doença. Esta complexidade gera inseguranças, incertezas e vulnerabilidades ao cuidador, manifestadas pelo adoecimento físico e/ou emocional, que resulta da sobrecarga enfrentada durante o cuidado domiciliário. Neste sentido, é fundamental fornecer baixa tecnologia e elevado afeto.

Partindo destes pressupostos, surge a questão de investigação *Qual a perspetiva do cuidador do doente crónico acerca das intervenções dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no Alto Minho potenciadoras do seu cuidar*, com o objetivo geral: Conhecer a perspetiva do cuidador do doente crónico acerca das intervenções dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no Alto Minho potenciadoras do seu cuidar, tendo como finalidade contribuir para a promoção da segurança e minimização do sofrimento do cuidador no cuidar do doente crónico e consequentemente contribuir para a redução do internamento hospitalar.

Da questão de partida, surgem as seguintes questões orientadoras:

- Quais as dificuldades do cuidador no cuidar do doente crónico no domicílio;
- Quais as necessidades do cuidador no cuidar do doente crónico no domicílio;
- Quais os recursos existentes no apoio ao cuidador do doente crónico no domicílio;
- Quais os cuidados prestados pelos enfermeiros dos cuidados de saúde primários, na perspetiva do cuidador do doente crónico, potenciadores do seu cuidar no domicílio;
- Quais as expectativas do cuidador acerca das intervenções dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários para atender as suas necessidades/dificuldades para o cuidar no domicílio.

Como objetivos específicos:

- Identificar as dificuldades do cuidador no cuidar do doente crónico no domicílio;
- Identificar as necessidades do cuidador no cuidar do doente crónico no domicílio;
- Identificar os recursos existentes no apoio ao cuidador do doente crónico no domicílio;
- Identificar os cuidados prestados pelos enfermeiros dos cuidados de saúde primários, na perspetiva do cuidador do doente crónico, potenciadores do seu cuidar no domicílio;
- Analisar as expectativas do cuidador acerca das intervenções dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários para atender as suas necessidades/dificuldades para o cuidar no domicílio.

No presente estudo, a primeira parte refere-se ao marco teórico, seguida de uma segunda parte que se refere ao percurso metodológico e, por fim, a apresentação e discussão dos resultados do estudo.

## **CAPÍTULO I**

# **O CUIDADOR DO DOENTE CRÓNICO E AS INTERVENÇÕES DOS ENFERMEIROS EM CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS**

## **1. A DOENÇA CRÓNICA: CONCEITO E EVOLUÇÃO DO CONCEITO AO LONGO DOS TEMPOS**

Ao longo dos últimos anos, os progressos científicos induziram um acréscimo significativo na esperança média de vida. Contudo, o facto de se viver mais tempo e a aceitação de estilos de vida pouco saudáveis, tem vindo a refletir-se no aumento exponencial das doenças crónicas (Pinheiro, 2008).

Em termos mundiais, as doenças crónicas afetam hoje mais pessoas do que as doenças infecciosas (Guerra, 2009), sendo responsáveis por grande parte da mortalidade e morbidade, prevendo-se uma acentuação deste cenário nos próximos anos (Busse [et al.] 2010; Bastos, 2013). De acordo com o International Council of Nurses (ICN) (2010), todos os países do mundo se encontram afetados pela maré crescente da doença crónica, apontando que a diabetes, as doenças cardiovasculares, as doenças respiratórias e o cancro são os maiores “assassinos” do mundo, estimando-se que causem 35 milhões de mortes por ano, 80% destas mortes nos países de rendimentos baixos e intermédios. Estima-se que em 2020, 80% do peso da globalidade das doenças nos países em vias de desenvolvimento seja devido a problemas de saúde crónicos (Pinheiro, 2008).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), já em 2002, definiu as doenças crónicas como doenças de duração prolongada e progressão lenta, que exigem tratamento continuado ao longo de um período de anos ou décadas, incluindo um conjunto variável de situações como a doença cardiovascular, a diabetes, asma ou doença pulmonar obstrutiva crónica (OMS, 2002). Com a evolução das taxas de sobrevivência, incluíram-se neste conceito, as doenças oncológicas, VIH/SIDA, doença mental e psiquiátrica como a depressão, esquizofrenia, demência, e doenças que resultam em incapacidade como os problemas de visão e osteoarticulares (Busse [et al.], 2010).

Ao contrário de alguns mitos instalados, as doenças crónicas não respeitam estratos sociais e económicos, atingem tanto jovens como idosos, tanto homens como mulheres, embora seja em idades avançadas que se verifica uma maior compressão da morbidade (Guerra, 2009).

É de referir que as doenças crónicas se revestem de particularidades que as diferenciam das doenças agudas, de entre as quais a mais relevante é a ausência de cura (Guerra, 2009). Atualmente, a doença crónica raramente existe de forma isolada nos indivíduos, sendo caracterizada por um conjunto de comorbilidades (Bastos, 2013).

Na base das principais doenças crónicas estão identificados fatores de risco modificáveis (OMS, 2005). A hipertensão, o tabaco, o consumo de álcool, a obesidade e inatividade física são os principais fatores de risco para a doença e incapacidade na Europa Ocidental (Entidade Reguladora da Saúde (ERS), 2016). Busse [et al.] (2010), acrescentam a estes fatores o comportamento sexual e a dieta insalubre, assim como as predisposições genéticas.

O impacto e implicações da doença crónica manifestam-se numa grandeza multidimensional.

“A doença crónica não implica somente problemas físicos, envolve toda uma vivência de intensidade variável que é importante acompanhar, necessitando de uma abordagem global e holística, considerando os seus aspetos físicos, psicológicos, sociais e espirituais, assim como centrar a atenção no bem-estar e qualidade de vida do doente. Constitui uma situação de crise, stressante para o doente, e tem de ser considerada no contexto da vida familiar, escolar e laboral, que se manifeste particularmente afetado” (Saraiva, 2011, p.11).

Para além de associada a morte prematura e elevados efeitos adversos na qualidade de vida das pessoas afetadas, a doença crónica gera grandes e subestimados efeitos económicos adversos para as famílias, comunidades e sociedades em geral (OMS, 2005), repercutindo-se ainda, em sérias implicações na economia dos países (Bastos, 2013).

De acordo com Bastos (2013), os custos imputados à doença crónica dividem-se em custos diretos (recursos humanos, técnicos e equipamentos dirigidos ao tratamento, à reabilitação e necessidade de recursos sociais) e custos indiretos (perda de produtividade, aumento de subsídios, com perdas pessoais e familiares), além dos custos intangíveis como a dor, frustração, estigma. Assim, os custos associados às doenças crónicas incluem não somente os gastos monetários com os cuidados de saúde, mas também, toda a despesa invisível associada à doença crónica, como a diminuição da esperança média de vida, a condição de incapacidade e participação diminuída de alguns grupos mais vulneráveis, a redução dos dias de trabalho, o absentismo, o desemprego e a diminuição da qualidade de vida (Pereira [et al.], 2016). Assim, a doença crónica influencia a vida da pessoa e da sua família de uma forma global, precipitando em muitos casos, uma situação de rotura com a organização pessoal, profissional, familiar e social anterior (Bastos, 2013).

Perante a magnitude epidemiológica e económica da doença crónica, a OMS (2005) identifica como principais estratégias a prevenção (entendida aos seus três níveis), a deteção precoce, reconfiguração das definições e qualificações dos profissionais de saúde, programas de gestão de doença e a utilização de modelos de cuidados integrados (Bastos, 2013).

Já em 2005, no relatório “Prevenção das Doenças Crónicas – um investimento vital”, a OMS apela à necessidade de uma resposta imediata e acima de tudo preventiva, possibilitando a prevenção de milhões de mortes prematuras e do grande fardo da doença crónica (OMS, 2005). Estimava ainda que a adoção de medidas de prevenção (como a alimentação saudável, exercício físico regular e eliminação de produtos tabágicos) poderiam ter na população um impacto positivo, reduzindo em cerca de 80% as mortes prematuras por doença cardíaca, AVC e diabetes tipo 2, acrescentando que uma redução de 2% das taxas anuais de mortalidade por doença crónica pouparia, em 10 anos, 8 milhões de vidas, sendo 3 milhões em pessoas com menos de 70 anos (OMS, 2005).

Desta forma é fundamental que as pessoas ao longo do seu processo de vida vão desenvolvendo competências ao nível do seu autocuidado.

## **2. A IMPORTÂNCIA DOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS NA GESTÃO DA DOENÇA CRÓNICA**

Os Cuidados de Saúde Primários (CSP) são considerados o pilar de todo o sistema de saúde. Reconhecidos na Declaração de Alma-Ata como a chave para se atingir um nível de saúde que permita a todos uma vida económica e socialmente produtiva (ERS, 2016), constituem-se a base de acesso ao Serviço Nacional de Saúde (Decreto-Lei n.º 118/2014 de 5 de agosto), e representam idealmente o primeiro nível de contacto com o cidadão.

A sua importância é reconhecida por assumir uma função essencial que abrange um conjunto de cuidados de saúde que englobam a promoção da saúde, a prevenção e prestação de cuidados na doença, a continuidade de cuidados de saúde e a articulação com outros serviços de saúde (ERS, 2016).

Em 2008, no Relatório Mundial de Saúde sob o tema “Cuidados de Saúde Primários – Agora Mais do que Nunca”, a OMS conclui que sistemas de saúde fortemente orientados para os cuidados primários, obtêm melhores resultados de saúde para a população, maior equidade, utilização mais adequada dos serviços e maior satisfação dos utilizadores a um mais baixo custo, reafirmando a necessidade de continuar a reformar e a investir nos cuidados primários (OMS, 2008).

Em Portugal, os CSP têm vindo a assumir uma dimensão cada vez mais importante na prevenção e tratamento da doença, onde o enfermeiro, nomeadamente o enfermeiro especialista, assume um papel de relevo como eixo estruturante e funcional na garantia do acesso a cuidados e na prestação de cuidados (Regulamento nº 438/2018 de 16 de Julho).

Conforme já mencionado anteriormente, as doenças crónicas representam hoje um dos desafios mais importantes que enfrentam os sistemas de saúde do século XXI (Guerra, 2009), constituindo o aumento da sua prevalência um desafio para a prestação e organização dos CSP em Portugal (ERS, 2016).

De acordo com o Relatório da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) de 2015, os comportamentos que colocam em risco o estado de saúde e os encargos com algumas doenças crónicas associadas são um motivo de preocupação, reconhecendo os esforços de prevenção que Portugal tem vindo a empreender nestes últimos anos, destacando os programas instituídos a nível nacional (ERS, 2016).

O governo português aponta as doenças crónicas como um desafio aos sistemas de saúde, particularmente nos seguintes aspetos: o envelhecimento das populações e as múltiplas circunstâncias associadas a esse envelhecimento; uma adequada integração de ações

preventivas e de continuidade de cuidados; obtenção de bons resultados na prevenção e gestão das doenças crónicas que implica um elevado nível de literacia em saúde; sistemas de informação centrados no cidadão, no seu percurso de vida, nos processos de cuidados de saúde que experimenta e na capacidade que cada um tem de realizar o seu potencial de bem-estar (Despacho nº 4027-A/2016 de 18 de Março). Assim, este despacho estabelece como prioridade a criação de um Programa de Prevenção e Gestão da Doença Crónica e Promoção da Saúde, assim como a criação de um Programa Nacional de Educação para a Saúde, Literacia e Autocuidados e o reforço e aprofundamento de ações já em curso como a vigilância epidemiológica, a promoção da saúde, a prevenção primária e a prevenção secundária, o Programa de Controlo das Doenças Transmissíveis, as medidas de prevenção do tabagismo (alargando o acesso a consultas de cessação tabágica), de alimentação saudável, de prevenção do consumo de álcool e dos demais produtos geradores de dependência, e o Programa Nacional de Vacinação.

É de realçar que, no âmbito do Plano Nacional de Saúde, foram desenvolvidos programas de saúde prioritários nas seguintes áreas: Prevenção e Controlo do Tabagismo; Promoção da Alimentação Saudável; Promoção da Atividade Física; Diabetes; Doenças Cérebro-cardiovasculares; Doenças Oncológicas; Doenças Respiratórias; Hepatites Virais; Infecção VIH/SIDA e Tuberculose; Prevenção e Controlo de Infecções e de Resistência aos Antimicrobianos; Saúde Mental (Despacho nº 6401/2016 de 16 de maio).

Os fatores de risco, tais como a obesidade, o sedentarismo e o tabagismo têm uma elevada prevalência. Neste sentido, sem políticas de intervenções efetivas e duradouras visando a sua redução, as taxas de doenças crónicas continuarão a subir (Guerra, 2009). Por outro lado, cuidados e gestão efetiva, desde as primeiras fases da doença crónica podem permitir às pessoas afetadas uma vida realizada e produtiva (ICN, 2010). Sendo que, muitas pessoas com doenças crónicas têm esperança média de vida aumentada em consequência das intervenções mais eficazes disponibilizadas pelos sistemas de saúde (Guerra, 2009).

Neste contexto, Guerra (2009) realça a importância de investir em cuidados planeados, proactivos e coordenados, de apostar numa abordagem abrangente e trans-sectorial, através do “continuum” da promoção da saúde, prevenção da doença, gestão da doença, com intervenções dirigidas à população global, aos indivíduos de alto risco e aos que têm doença precoce ou já estabelecida, integrando ações efetivas de controlo dos fatores de risco, que permitirá conduzir a uma melhor qualidade de vida, à redução de cuidados supérfluos e a melhores resultados de saúde para as pessoas com doença crónica. Neste sentido, a Gestão da Doença é encarada como uma das soluções efetivas, com uma



elevada relação custo-benefício para ajudar a superar o peso das doenças crónicas (Guerra, 2009).

A gestão da doença é um processo que se baseia na gestão de uma doença específica num conjunto de pessoas e que exige um esforço combinado de diferentes elementos da equipa multidisciplinar para melhorar os resultados da pessoa com doença crónica. Envolve a identificação das pessoas com doença crónica, ou em risco de a contrair, através de um diagnóstico preciso, e o desenvolvimento de um trabalho constante para prevenir ou reduzir a incidência das suas complicações, controlar exacerbações e otimizar o estado de bem-estar (Pinheiro, 2008).

O ICN (2010), realça o potencial dos enfermeiros para contribuírem para a melhoria da saúde das populações em todo o mundo através da prevenção e cuidados na doença crónica. Desafia os enfermeiros a compreenderem a enormidade do problema e a reconhecerem que com o saber, a coragem, a visão e o empenho, os enfermeiros estão bem colocados para desempenharem um papel primordial. Apela à ação dos enfermeiros de todo o mundo no sentido de liderarem a luta contra a doença crónica; agirem como exemplos saudáveis a seguir para as suas famílias, os seus doentes e as suas comunidades; e, através das suas associações nacionais de enfermeiros, envolverem-se com o ICN e os respetivos parceiros para defenderem a necessária mudança social, económica e política.

### **3. A FAMÍLIA/ CUIDADOR INFORMAL DA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA**

O aumento da esperança média de vida e o desenvolvimento da medicina, conforme já mencionado nos capítulos anteriores, induzem uma maior prevalência das doenças crónicas que conduzem ao aparecimento de limitações físicas, emocionais e cognitivas, tornando as pessoas progressivamente dependentes de outros. No passado os cuidados eram apenas possíveis em contexto hospitalar, contudo atualmente são exequíveis em contexto domiciliário. Neste contexto, e a par das políticas sociais e de saúde que encaminham para a manutenção do doente no seu domicílio, emerge a necessidade de um apoio fundamental: o papel do cuidador informal. Este é de vital importância na satisfação das necessidades físicas, psíquicas e sociais do doente e cujo trabalho é de grande valor humano e social.

#### **3.1. O papel do cuidador informal**

A necessidade de cuidados para satisfazer as necessidades básicas para a sobrevivência da vida humana, existe desde o início da história da humanidade: o cuidar de si, o cuidar do outro e ser cuidado (Collière, 1999). Leva-nos a perceber que este cuidar deve zelar pelo bem-estar de alguém, prestando-lhe assistência e assumindo a responsabilidade e os encargos que lhe estão inerentes (Marques, 2007). É um conceito complexo e multidisciplinar, com dimensões relacionais, afetivas, emocionais, psicológicas, éticas, socioculturais, terapêuticas e técnicas (Figueiredo, 2007; Ricarte, 2009; Pereira, 2015).

O cuidar está presente em todas as culturas e apenas difere na sua forma de expressão e de realização (Sequeira, 2010b).

De acordo com diversos estudos internacionais, a maior parte dos cuidados a adultos doentes e idosos incapacitados é prestado no âmbito informal, nomeadamente em países como a Finlândia, França, Reino Unido, Itália e Portugal (Miranda, 2013). Os cuidadores informais executam a nível europeu, em média 80% de todos os cuidados (Hoffman e Rodrigues, 2010). Portugal é o país da Europa com a maior taxa de cuidadores informais (Soares, 2017).

Os cuidadores informais são pessoas que cuidam de outra numa situação de doença crónica, deficiência e/ou dependência, parcial ou total, de forma transitória ou definitiva, ou noutra condição de fragilidade e necessidade de cuidado, realizando-se este fora do âmbito profissional ou formal (Teixeira [et al.], 2017). Assim, o cuidador informal emerge da rede

social do próprio, que de forma não remunerada se assume como o principal responsável pela organização, assistência ou prestação de cuidados à pessoa com algum grau de dependência física ou mental e que necessite de ajuda na realização das suas atividades de vida diária, podendo tratar-se de um membro da família, amigo ou vizinho (Marques, 2007; Martins, 2014; Teixeira [et al.], 2017).

A função do cuidar tem estado vinculada na cultura portuguesa essencialmente à família (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006; Figueiredo, 2007), especialmente quando se trata de um compromisso de longo prazo. A escolha sob quem recairá o papel de cuidador não é tarefa simples, a família necessita de reorganizar-se e negociar possibilidades, sendo habitualmente uma decisão tomada de acordo com o grau de parentesco, a disponibilidade de tempo e a motivação pessoal (Cachada, 2014).

Na maioria dos casos, os cuidadores não têm qualquer formação, pelo que não apresentam rigor técnico ou científico. Contudo representam um valor simbólico e humano elevado, envolvendo vínculos afetivos e peculiares da história de vida de cada família (Sequeira, 2007).

Neri e Carvalho (2002), tendo em conta o grau de compromisso e responsabilidades no cuidar, fazem a distinção entre o cuidador informal principal ou primário, cuidador secundário e o cuidador terciário. Saliendam a possibilidade de existir uma rede de cuidadores e não apenas um único cuidador.

O cuidador primário ou principal é aquele sob o qual recai a responsabilidade total pela prestação de cuidados, ou seja, supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar diretamente a pessoa que necessita de cuidados. Mesmo em situações onde há uma rotatividade na prestação de cuidados, apenas uma pessoa se pode tornar cuidador principal. A responsabilidade é temporariamente assumida por uma das pessoas de cada vez, não existindo coresponsabilidade (Andrade, 2009).

O cuidador secundário presta apoio ao cuidador principal, sendo assim aquele que colabora na prestação de cuidados de forma ocasional ou regular, mas não tendo a responsabilidade de cuidar. Esta ajuda pode ser ao nível da prestação direta de cuidados, a nível económico ou apoio em atividades de lazer e sociais, podendo existir vários cuidadores secundários para a mesma pessoa recetora de cuidados. Este cuidador pode substituir o cuidador principal nas suas ausências ou em situações de emergência (Neri e Carvalho, 2002).

O cuidador terciário pode ser um familiar, amigo ou vizinho que colabora esporadicamente ou quando solicitado, nomeadamente em situações de emergência, mas sem qualquer responsabilidade na tarefa de cuidar (Neri e Carvalho, 2002).

O papel de cuidador informal pode surgir de forma progressiva ou de forma abrupta. Na primeira, perante uma perda gradual de autonomia, o cuidador informal adquire esse papel num processo lento e progressivo, sem haver uma decisão deliberada, pois as tarefas que desempenha tornam-se naturais e integradas no quotidiano. A forma abrupta ocorre quando o cuidador, após um acontecimento súbito (doença súbita, acidente, falecimento ou demissão do anterior cuidador), toma a decisão deliberada de ser cuidador (Le Bris, in Cachada, 2014).

De acordo com Sequeira (2010b), de forma a assumir o papel de cuidador informal, este necessita desenvolver três áreas de competências: de informação, de mestria e de suporte. A primeira está relacionada com o saber/aprender, com adquirir e/ou desenvolver conhecimento necessário para cuidar. A segunda área de competência centra-se na habilidade instrumental, o saber fazer, a aquisição de perícias em diferentes atividades como na prestação de cuidados e no comunicar. Por fim, a terceira área de competência centra-se no saber ser, o saber relacionar-se e o saber cuidar-se.

Squire (in Cachada, 2014) distingue três dimensões na prestação de cuidados: responsabilidade/tomar conta de alguém; satisfazer e responder às necessidades da pessoa cuidada, de forma a proporcionar-lhe melhor qualidade de vida; sentir preocupação, interesse, consideração e afeto pela pessoa de quem se cuida. Assim, cuidar é mais do que a satisfação das necessidades básicas, pois envolve uma componente de apoio emocional e social, fundamentais para o bem-estar da pessoa cuidada (Miranda, 2013).

Desta forma, urge compreender os cuidados prestados pelo cuidador para o conforto do seu ente querido.

### **3.2. Cuidados prestados pelo cuidador informal da pessoa com doença crónica no domicílio**

A fim de garantir a satisfação de um conjunto de necessidades fundamentais para o bem-estar e qualidade de vida da pessoa com doença crónica, a prestação de cuidados informais é caracterizada por uma diversidade de tarefas desenvolvidas pelos cuidadores.

De acordo com vários estudos, os cuidados prestados pelos cuidadores informais podem ser agrupados em três domínios:

1. Assistência nas dificuldades funcionais do autocuidado/apoio nas atividades de vida diárias, nomeadamente na higiene pessoal, vestir, alimentar e deambular/mobilizar

(Figueiredo, 2007; Imaginário, 2008; Saraiva, 2011; Martins, 2013, Teixeira [et al.], 2017);

2. Suporte em atividades instrumentais da vida diária, como tarefas relacionadas com a gestão da casa e a sua manutenção (arrumar e limpar a habitação, preparar as refeições, fazer as compras, pagar as contas), assim como acompanhamento a consultas, gestão financeira, da medicação e do lar (Figueiredo, 2007; Imaginário, 2008; Sequeira, 2010b; Saraiva, 2011; Martins, 2013);
3. Apoio emocional (Teixeira [et al.], 2017), cuidados afetivos (companheirismo, conforto, carinho, satisfação da vontade e das necessidades) e relacionais (convívio e estimulação social, distração, comunicação) (Imaginário, 2008; Saraiva, 2011).

O papel do cuidador informal é extremamente importante a nível da promoção da saúde e bem-estar da pessoa que cuidam, proporcionando apoio emocional, assegurando a promoção da autonomia e a manutenção da qualidade de vida e da dignidade humana. A promoção de diversas atividades de estimulação motora e/ou cognitiva, promoção de atividades recreativas e de lazer, da inclusão e participação na comunidade, a promoção de um ambiente seguro e confortável, a adesão à prescrição dos profissionais, o acompanhamento a consultas/exames/hospitalização, são também funções que podem ser desempenhadas pelos cuidadores informais. Estas atividades devem respeitar o perfil da pessoa cuidada, as suas necessidades e potencialidades, hábitos, cultura e desejos (Teixeira [et al.], 2017). Os mesmos autores evidenciam ainda, o relevante papel a nível de defesa dos direitos da pessoa que cuidam e o respeito pelos princípios éticos da vida, assim como o seu papel enquanto elo de ligação com a rede formal dos sistemas sociais e de saúde (Teixeira [et al.], 2017).

Nesta ótica, importa sublinhar que a experiência de cuidar de alguém que não tem cura, tem repercussões a nível da saúde e das relações estabelecidas, conforme evidencia a literatura.

### **3.3. Impacto da prestação de cuidados no cuidador informal da pessoa com doença crónica no domicílio**

A provisão de cuidados informais apresenta inúmeros desafios, tais como: mudanças na rotina diária, no âmbito profissional, na saúde e no campo social (Santos, 2008).

Nos últimos anos têm sido desenvolvidos um leque diversificado de estudos que abordam os impactos da prestação de cuidados na vida do cuidador. A literatura destaca a

complexidade e diversidade do impacto da tarefa de cuidar, marcada pela inexistência de um padrão único de adaptação à experiência de cuidar (Cachada, 2014).

Apesar da especial atenção às consequências negativas que exerce sobre a saúde e bem-estar físico, psicológico e social dos cuidadores, os estudos apontam também repercussões positivas para o cuidador informal. A qualidade de vida do cuidador assume contornos positivos ou negativos, consoante as estratégias adaptativas que põe em prática e os recursos que mobiliza e ativa, face aos constrangimentos de cuidar de alguém (Saraiva, 2011).

A par do desenvolvimento de novas competências e capacidades, diversos estudos salientam a existência de ganhos e impactos positivos/gratificantes do cuidar, que se relacionam essencialmente com questões de carácter psicossocial. São apontados como aspetos benéficos vivenciados pelos cuidadores: o crescimento e realização/gratificação pessoal; a promoção da autoestima e orgulho na capacidade em enfrentar desafios; a melhoria do relacionamento interpessoal, a promoção da proximidade/intimidade, o estreitamento dos laços afetivos com o familiar; a satisfação de cumprimento do dever moral e retribuição de carinho e cuidados; aumento do significado da vida, prazer, retribuição, satisfação consigo próprio e com a qualidade e bem-estar oferecido (García, 2010; Saraiva, 2011).

Neste sentido, Cordeiro (2011) afirma que desempenhar com sucesso o papel de prestador de cuidados pode melhorar a autoestima, a realização pessoal e o reconhecimento social, melhorando concomitantemente a sua autoeficácia. É ainda apontada como repercussão positiva, alguma compensação monetária, direta ou indireta, presente ou futura (García, 2010).

Desta forma, a função de cuidador informal torna-se muitas vezes numa forma de descobrir novas potencialidades e maximiza-las, obter reconhecimento social, manter a dignidade, experienciar relações de reforço, desenvolvimento pessoal, autoestima, orgulho e proximidade (Cardoso, 2011).

Apesar da experiência de cuidar poder ser emocionalmente gratificante, a literatura tem-na retratado como uma tarefa potencialmente stressante, na medida em que, o processo de cuidar implica muitas adaptações a nível físico, social, cognitivo e emocional do cuidador, podendo acarretar consequências negativas sobre a saúde física, mental, psicológica e social no cuidador e no próprio sistema familiar (Saraiva, 2008).

Ao nível da saúde surgem mudanças no processo saúde-doença do cuidador, ocorrendo danos nas condições de saúde. Podem identificar-se danos físicos como o cansaço, e psicológicos como o stress, assim como as dificuldades em relação ao sono e descanso,

bem como a presença constante de sentimentos negativos no seu dia-a-dia, o bournout e a depressão (Veiga, 2016).

A literatura realça ainda, a elevada prevalência de riscos para o cuidador a nível físico/biológico, nomeadamente lombalgias, tendinites, cefaleias (Veiga, 2016), cansaço, esgotamento físico, fadiga crónica, perturbação do repouso/sono, problemas alimentares/digestivos, alterações cardiovasculares, hipertensão arterial, debilidade do sistema imunitário, exposição a doenças infetocontagiosas (Brito, 2002; Imaginário, 2008; Saraiva, 2011; Veiga, 2016).

Uma vez que a maior parte dos cuidadores referem não conseguir descansar o suficiente, o uso de ansiolíticos e antidepressivos é cada vez mais frequente. As perturbações do sono podem induzir perturbações de memória, concentração, controlo emocional, irritabilidade, bem como alterações hormonais e das catecolaminas levando ao aumento da tensão dos cuidadores (Cardoso, 2011). De salientar, que os cuidadores informais são pessoas que apresentam uma morbilidade superior à dos indivíduos da mesma idade não sujeitos a tal sobrecarga (Brito, 2002).

As repercussões de natureza psicológica também se revestem de maior relevância no cuidador informal. De acordo com Brito (2002), os cuidadores informais sofrem a vivência frequente de sentimentos negativos, de preocupação constante, pelo que tendem a desenvolver doenças psíquicas, sobretudo quadros depressivos, ansiogénicos e outros sintomas psicopatológicos. Imaginário (2008) associa o prolongado envolvimento na prestação de cuidados, a preocupação, ansiedade, depressão. Saraiva (2011) acrescenta os sentimentos negativos de culpa, frustração, raiva, abandono, dificuldades relacionais e irritabilidade. De acordo com Sousa (2011), surgem sintomas depressivos como desespero, frustração, inquietação e sentimentos de tristeza, que se aliam à progressiva dependência do idoso, à redução do tempo livre e à ausência de apoio aos cuidadores. Santos (2008) e Rodrigues (2013) apontam nos seus estudos múltiplos sentimentos tendencialmente negativos expressos pelos cuidadores, como a tristeza, angústia, preocupação, sofrimento, depressão, injustiça, revolta/raiva, cansaço, assim como ressentimento, choque, medo, culpa e solidão. Os cuidadores informais manifestam ainda sentimentos como vontade de fugir, cansaço e conflito interior, irritabilidade, nervosismo, stress, tristeza, angústia (Veiga, 2016).

A prestação de cuidados informais exige muito tempo e dedicação. Uma grande parte do tempo que antes era dedicado ao lazer, passa a ser despendido nas exigências inerentes ao cuidar, implicando um forte impacto a nível social, nomeadamente induzindo sentimentos de tristeza e predispondo a mudança de hábitos e rotinas relacionais/de

convívio/de autocuidado, a diminuição dos contactos sociais ou mesmo isolamento social (Imaginário, 2008; Saraiva, 2011; Veiga, 2016).

Pode também originar sentimentos de frustração no cuidador que vê a sua liberdade individual invadida (Garcia, 2010). O cuidador não despende tempo para si, e quando o faz vivencia sentimentos de culpa (Figueiredo, 2007).

A este nível importa ainda realçar as mudanças na estrutura familiar, com elementos novos, mudança de papéis, alteração das rotinas familiares, que induzem insegurança e desorganização, assim como a predisposição para o aparecimento de conflitos familiares (Saraiva, 2011).

Tendo em conta que o papel de cuidador informal exige uma elevada carga horária de cuidados, poderá induzir constrangimentos a nível da sua atividade profissional. O tempo despendido no trabalho pode ser benéfico ou nefasto para o cuidador. Pode ser positivo na medida em que quebra uma rotina, constitui um escape às tarefas de cuidar, permite o convívio e interação com os colegas e amigos, assim como contribuir para atenuar as dificuldades económicas (Figueiredo, 2007). No entanto, a conciliação das responsabilidades de cuidar e a manutenção de uma profissão gera algumas dificuldades, podendo traduzir-se na necessidade de alteração dos horários de trabalho, mas também na diminuição da concentração para o desempenho das atividades. Tal pode culminar numa possível degradação das relações laborais, risco potencial de perda de emprego, por despedimento ou por despedir-se, ou simplesmente no absentismo laboral, com impacto na sua avaliação profissional e na remuneração (Cardoso, 2011; Saraiva, 2011).

Neste enquadramento, surgem as possíveis dificuldades económicas, não só pela diminuição da capacidade financeira atrás referida, mas também associadas ao acréscimo de gastos aliados ao cuidar, incluindo despesas com a saúde (consultas, medicamentos, tratamentos, material de apoio) e com a necessidade de adaptação do ambiente físico/estrutura do domicílio (Sequeira, 2007; Cardoso, 2011).

Saraiva (2011) acrescenta ainda uma área de impacto no cuidador informal, que denomina por riscos situacionais, que incluem gerir receios e responsabilidades familiares; lidar com pessoas vulnerabilizadas; lidar com a iminência de morte do doente; ser confrontado com decisões difíceis e imprevisíveis; lidar com representações cognitivas e sentimentos acerca da doença.

Ser cuidador informal, pelas dificuldades que acarreta e pelo seu impacto a nível social, económico, profissional, emocional e físico, pode induzir **sobrecarga do cuidador**. A sobrecarga do cuidador está associada a uma deterioração da qualidade de vida do cuidador e a uma maior morbilidade (Sequeira, 2010a).



A sobrecarga do cuidador ou “burden” corresponde a uma resposta psicossocial face à situação de prestação de cuidados; ao conjunto de problemas físicos, psicológicos emocionais, sociais e financeiros que podem ser experimentados pelo cuidador e que têm como resultado um decréscimo dos sentimentos de bem-estar e um aumento dos problemas de saúde. A sobrecarga do cuidador é enunciada em duas vertentes: a sobrecarga subjetiva, que se refere aos sentimentos e atitudes vivenciados inerentes à tarefa do cuidar, e a sobrecarga objetiva associada à natureza da doença e dependência da pessoa alvo dos cuidados (Figueiredo, 2007; Rolo, 2009; Sequeira, 2010a).

Zarit citado por Marques, Teixeira e Sousa (2012) afirma que frequentemente o cuidador informal cumpre o seu papel sozinho induzindo o cansaço, o stress, a exaustão, assim como um número considerável de cuidadores informais, por lacuna em formação adequada, acarretam um maior risco de sobrecarga física, emocional, social e financeira.

Veiga (2016) aponta que, no que concerne à perceção da sobrecarga pelo cuidador, esta aumenta quando a decisão de cuidar não resulta de iniciativa própria, quando a tomada de decisão não foi um processo consciente por parte do cuidador o que irá afetar negativamente o seu bem-estar. Quanto maior liberdade de escolha existir em relação aos cuidados, maior será a satisfação, o que reduz a sobrecarga percebida.

Fernandes e Garcia, citados por Cardoso (2011) explicam a sobrecarga do familiar cuidador pelas alterações que se verificam no estado físico, emocional, desequilíbrio entre atividade/repouso e o comprometimento em suportar a situação. No estudo que desenvolveram, constataram que alguns cuidadores agravaram problemas de saúde que já tinham e outros manifestaram sintomas psicossomáticos. Para os autores, as alterações no estado emocional incluem um conjunto de sintomas demonstrados pelos cuidadores e que indicam problemas na área emocional, tais como ansiedade, depressão, culpa, entre outros. Verificaram ainda, um excesso de cansaço e um défice de sono, instabilidade com graves repercussões na pessoa e no seu equilíbrio, que por si só consideraram ser uma componente essencial a contribuir para a sobrecarga do cuidador. Outro dos aspetos a considerar, sentido pelos cuidadores, é a sua perceção de baixo controlo da situação, o deixar para segundo plano o cuidar de si.

Sintetizando, e sustentada por diversos autores e estudos, a sobrecarga do cuidador é descrita nas suas diferentes vertentes.

A sobrecarga emocional resulta dos esforços para responder à nova estrutura familiar e às funções inerentes à prestação de cuidados, sendo que os cuidadores experienciam sentimentos como vontade de fugir, cansaço e conflito interior, apresentando sinais e sintomas como irritabilidade, nervosismo, stress, tristeza, angústia, entre outros. Este tipo

de sobrecarga emocional tende a reduzir o limiar de tolerância do cuidador para algumas situações, originando conflitos com outros membros da família e até com a pessoa alvo dos cuidados (Veiga, 2016). Esta sobrecarga emocional pode interferir no autoconceito e na perda de autoestima (Cachada, 2014). Cardoso (2011) afirma que as mulheres cuidadoras estão mais suscetíveis a apresentar baixa autoestima, desequilíbrio entre repouso e atividades, baixa adesão ao autocuidado e diminuição do controlo de situação, provocando instabilidade emocional.

Na sobrecarga financeira existe um peso sobre o cuidador e sua família no sentido de serem essenciais ajustes no orçamento familiar para suportar as despesas inerentes aos cuidados necessários (Veiga, 2016).

No que concerne à sobrecarga social, Veiga (2016) destaca o isolamento resultante do cuidar e o afastamento social de que o cuidador informal é vítima, pois cuidar implica tempo e dedicação total.

A sobrecarga física resulta do ato de cuidar contínuo sendo nomeadas diversas consequências como lombalgias, tendinites, cefaleias, problemas de sono e gastrointestinais, fadiga, hipertensão, entre outras (Sousa, 2011; Veiga, 2016). De forma genérica, a sobrecarga física resulta em cansaço físico, agravamento da saúde do cuidador e está relacionado com a idade, uma vez que esta pode ser um fator de sobrecarga nos cuidadores, por potenciar uma maior vulnerabilidade ao esforço despendido (Veiga, 2016).

Perante sinais e evidências de sobrecarga dos cuidadores informais os enfermeiros devem intervir para fomentar a capacidade de implementar estratégias para solucionar os problemas e assim contribuir para uma relação mais harmoniosa com o dependente e, por outro prisma, evitar o aumento do stress bem como a rutura na prestação de cuidados com repercussões assinaláveis na sua saúde física e mental (Veiga, 2016).

### **3.3.1. Sentimentos e emoções mais comuns do cuidador informal no cuidar da pessoa com doença crónica no domicílio**

À medida que a dependência do doente aumenta, crescem o desânimo, a frustração e a tristeza do cuidador. A tristeza por algo que se poderia ter feito e não se fez por desconhecimento, pela falta de condições físicas e humanas, pela situação clínica do doente, pela impotência de prestar melhores cuidados, gerando a sensação de culpa, a revolta ou de arrependimento (Rodrigues, 2013).

Entre os sentimentos mais comuns, um dos principais é a culpa (Figueiredo, 2015), por

saturação em relação à pessoa de quem se cuida, por pensar que não se está a fazer tudo o que se pode, por desejar a morte do familiar, por descuidar outras responsabilidades, entre outros (Figueiredo, 2007).

Outra emoção recorrente é o ressentimento em relação a pessoas próximas do doente que não ajudam com o cuidado, como irmãos e filhos. O ressentimento pode evoluir para raiva, que acontece tanto por razões diretas (como uma crítica injusta ou a ocorrência de um acidente) ou por razões indiretas (como falta de sono, frustração pela própria falta de controle ou alguma decepção reprimida) (Figueiredo, 2015). A raiva pode também dever-se a não aceitação da doença, que implica cuidados que impõe ao cuidador abdicar da sua própria vida em função do doente. Essa raiva sentida pelo cuidador gera momentos de impaciência no cuidar, que por sua vez causam tristeza e também arrependimento por não ter tido a capacidade de gerir as situações (Oliveira e Caldana, 2012).

A solidão é um sentimento vivenciado pelos cuidadores, em virtude da limitação da sua vida social, mas também a solidão da atividade por estar só no desempenho e na responsabilidade do cuidar (Oliveira e Caldana, 2012). Por vezes, os cuidadores sentem-se sozinhos e pensam que ninguém pode compreender o que estão a sentir, podendo induzir a situações de desespero (Rodrigues, 2013).

A compaixão é um sentimento que aparece nos relatos dos cuidadores, em que o cuidador sofre por ver o sofrimento e a tristeza do doente (Oliveira e Caldana, 2012). Podem surgir momentos ora de compaixão ora de insatisfação, quando estes sentimentos não são bem geridos, podem ocorrer situações de conflito entre cuidador e doente cuidado ou até mesmo entre cuidador e restantes familiares (Cachada, 2014).

A sobrecarga de tarefas impostas ao cuidador gera impossibilidade de participar de relações sociais, o que pode induzir sentimentos de ansiedade e angústia, pois coloca em segundo plano os seus interesses e necessidades. Neste contexto, enquadra-se ainda a frustração do cuidador, uma vez que ao assumir o papel de cuidador poderá fazer com que os seus projetos de vida se tornem irrealizáveis (Oliveira e Caldana, 2012).

Baharestani (in Rodrigues, 2013), também refere o medo como sentimento evidente nos cuidadores: medo do futuro, medo da dor e do desconforto, medo de desiludir o doente, os familiares e os profissionais de saúde. Outros têm medo de perder o controlo da situação, da perda da liberdade da gestão do tempo pessoal, do descuido da sua própria saúde, da capacidade de tomar decisões, do descontrolo económico e financeiro. Oliveira e Caldana (2012), apontam ainda, o medo do cuidador em ficar também doente, da dependência total do doente e da evolução da doença, o medo da perda, da morte e da dependência por parte do cuidador, o que torna a situação do mesmo ainda mais delicada frente ao

quotidiano do cuidado.

Apesar de todas as repercussões negativas já descritas e que a literatura mais evidencia, os cuidares não manifestam apenas vertentes negativas e expressam sentimentos positivos face à tarefa de cuidar, que podem ser coexistentes com os sentimentos negativos.

Cuidar de alguém pode traduzir sentimentos positivos como satisfação, alegria/prazer, gratidão, reconhecimento, retribuição ao cuidar de alguém por quem sinta uma relação emocional positiva e orgulho por desempenhar a função (Machado, 2012), amor, crescimento, reciprocidade, empatia, cumprimento do dever moral e retribuição de carinho e cuidados (Caseiro, 2018).

Neri e Carvalho (2002) apontaram pesquisas nas quais os cuidadores afirmaram que a atividade de cuidar traz para eles o senso de utilidade, significação existencial, pessoal e de reciprocidade sendo, portanto, vista como algo positivo.

No caso dos filhos cuidadores dos pais, está presente um sentimento de satisfação pela possibilidade de reciprocidade e retribuição da dedicação e cuidado recebido ao longo da sua vida, constituindo o cumprimento de um dever moral, associado a sentimentos de crescimento pessoal e de autorrealização, conduzindo ao aumento do significado da vida, prazer e satisfação própria (Oliveira e Caldana, 2012). Dar continuidade à tradição familiar e sentir-se bem com a qualidade do cuidado oferecido aumenta o bem-estar psicológico do cuidador (Oliveira e Caldana, 2012). Aliado a estes sentimentos, surge também o sentimento de felicidade e de satisfação do cumprimento do dever quando a pessoa cuidada apresenta melhorias, promovendo um maior empenho uma vez que o cuidador sente orgulho nos resultados obtidos (Cardoso, 2011).

Para Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006), as fontes de satisfação mais frequentes são a manutenção da dignidade da pessoa, ver a pessoa de quem se cuida bem tratada e feliz, ter a consciência de que se dá o seu melhor, encarar os cuidados como uma oportunidade de expressar amor e afeto, afastar a possibilidade de institucionalização, encarar os cuidados como uma possibilidade de crescimento e enriquecimento pessoal, sentido de realização, e desenvolvimento de novos conhecimentos e competências.

De acordo com Rodrigues (2013) à medida que os cuidadores vão percecionando o decurso da doença, surge a esperança como aliada no aumento do tempo de vida e na melhoria da qualidade de vida. Esta esperança promove empenho e dedicação nos cuidados prestados, um sentimento de utilidade e solidariedade que são assegurados pelo apoio e dedicação de profissionais de saúde a nível físico, emocional e espiritual e pelos recursos fornecidos pela comunidade onde a díade, doente e cuidador, está inserida.

A vivência do papel de cuidador informal é imbuída de sentimentos que se contrapõem, em determinados momentos se configurando como desagradáveis e em outros momentos como agradáveis. O profissional de saúde, em especial o enfermeiro, numa atitude compreensiva e respeitadora, assume um papel importante no apoio e orientação do cuidador informal, ajudando-o a identificar e a lidar com os seus sentimentos face às suas vivências no processo de cuidar.

### **3.4. Necessidades e dificuldades do cuidador informal da pessoa com doença crónica no domicílio**

A identificação das necessidades dos cuidadores é um processo complexo, cada cuidador apresenta necessidades e dificuldades que dependem da sua condição individual, variando consoante diversos fatores, tais como: o grau de dependência do doente, a sua situação financeira, a facilidade de acesso aos serviços de apoio existentes na comunidade (Coelho, 2012; Martins, 2013), a informação e conhecimento sobre a patologia em causa, a presença de outras pessoas que ajudem nos cuidados, a atividade laboral compatível com a prestação de cuidados, a disponibilidade do cuidador, a proximidade física e/ou situação de coabitação, entre outros (Martins, 2013).

As dificuldades mais frequentemente sentidas pelo cuidador informal podem ser agrupadas em ajudas práticas e técnicas, apoio financeiro, apoio psicossocial, tempo livre, informação e formação (Figueiredo, 2007).

Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006) agrupam as dificuldades do cuidador informal em três dimensões: material (recursos financeiros, ajudas técnicas, utilização de serviços); emocional (suporte emocional, grupos de apoio) e informativa (como realizar os cuidados, adaptações ambientais e arquitetónicas, direitos e deveres).

De acordo com Pinto (2011), as necessidades do cuidador informal são de ordem informativa (sobre serviços disponíveis, subsídios, direitos), formativa (vestir/despir o doente, higiene), financeira (devido às despesas com medicação) e ajudas técnicas (nomeadamente cadeira de rodas, camas articuladas, andarilho).

A primeira dificuldade e necessidade com que se pode deparar o cuidador informal é a informação (ou a sua falta), associada frequentemente a tarefas novas, desconhecidas e imprevisíveis.

Sequeira (2010b) refere que, frequentemente, os cuidados são implementados por uma pessoa sem formação específica no cuidar, pelo que a prestação de cuidados pode não

apresentar um rigor técnico e científico adequado, mas representar um valor simbólico e humano elevado, envolvendo vínculos afetivos e peculiares da história de vida de cada família. A detenção de conhecimentos sobre práticas de cuidar e sobre a doença e dependência facilita e melhora a qualidade da prestação dos cuidados através de um maior controlo dos cuidadores sobre a situação e diminuição das dificuldades.

Cerqueira (2005), relativamente ao cuidador do doente paliativo, aponta como principais necessidades a obtenção de informações, relacionadas com o tipo e extensão da doença, com os sintomas, com o prognóstico, com o tratamento (da doença e dos efeitos secundários), da medicação, da alimentação necessária, das necessidades físicas e psicológicas do doente, assim como conhecer os recursos da comunidade disponíveis. Acresce a necessidade de conhecer as formas de tranquilizar e acalmar o doente, de ser mais tolerante, descobrir métodos e técnicas de diminuição de stress e de encorajamento do doente, saber lidar com os medos do doente e desenvolver atividades que farão o doente sentir-se importante, mantendo a sua vida o mais normal possível.

Perante uma situação de dependência súbita, os cuidadores sentem-se desprovidos de informação sobre recursos materiais, financeiros e humanos disponíveis, assim como subsídios e direitos (Figueiredo, 2007; Martins, 2014), sendo que esta informação se encontra frequentemente dispersa e exige muito tempo do cuidador para lhe ter acesso

Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006) evidenciam a necessidade de formação com vista à obtenção de conhecimentos práticos (como levantar a pessoa, cuidar da sua higiene, vesti-la) e conhecimentos sobre a própria doença, evolução e tratamentos.

As necessidades de ajudas práticas e técnicas englobam os cuidados no domicílio (apoio especializado de enfermagem, cuidados básicos como a higiene), nas tarefas domésticas, na preparação de refeições e nas ajudas técnicas (material técnico adequado, como cadeiras de rodas, andarilhos, cama articulada e/ou arrastadeiras) que facilitam consideravelmente as tarefas do cuidador (Figueiredo, 2007).

Figueiredo (2007) aponta ainda as necessidades de apoio financeiro, que se devem ao facto de a prestação de cuidados englobar um encargo financeiro pesado para os cuidadores, em especial para os que pertencem a camadas socioeconómicas mais baixas: escassez de rendimentos, fruto dos baixos valores das pensões e/ou reformas, a par com as elevadas despesas com a assistência médica, medicamentos e equipamentos/ajudas técnicas.

Pinto (2011) destaca, de entre as múltiplas dificuldades expressas pelos cuidadores informais, a necessidade de aquisição de material (cama articulada, cadeira para higiene); a falta de condições habitacionais e existência de barreiras arquitetónicas para receber

peças com dependência funcional; necessidade de apoio formal ou informal na partilha de cuidados; a impossibilidade de cuidar do doente familiar, em virtude da atividade profissional; limitações funcionais por parte do cuidador.

Machado (2012), acrescenta o facto de o ato de cuidar poder implicar modificações e adaptações na própria habitação reduzindo barreiras, a perda temporária ou permanente de emprego pelo cuidador, assim como a rutura da rotina de vida, privacidade e dos rendimentos. Realça ainda o facto de que, muitas vezes sem perceber, o cuidador se esquece que é uma pessoa que também necessita de cuidados. Segundo Ramos (2012) o cuidador informal valoriza, muitas vezes, em primeiro lugar as necessidades da pessoa cuidada, deixando para depois as suas próprias necessidades.

Os cuidadores necessitam de ajuda física, informação e apoio emocional, precisam de informação sobre os apoios e serviços comunitários e educação sobre os cuidados, atenção sobre as suas próprias necessidades e ajuda no desenvolvimento do processo. O aconselhamento e, muitas vezes, a ajuda económica, o fornecimento de recursos materiais e humanos são essenciais no combate à fadiga do cuidador informal. Neste sentido, o cuidador procura apoio na comunidade e nos serviços de saúde, os quais nem sempre vêm ao encontro da suas necessidades e expectativas (Silva, 2014).

Coelho (2012) aponta a necessidade do cuidador informal a proteção, assistência e apoio social devido às carências resultantes da incompatibilidade em continuar a assumir uma atividade profissional e a prestação de cuidados dentro da família, a necessidade de apoios na comunidade, facilitando o acesso à informação e aos serviços disponíveis; a necessidade de disponibilidade de tempo, aumentando o seu próprio isolamento causado pelas funções e responsabilidades que assume, de modo a ter tempo livre para as suas próprias necessidades e descanso, a necessidade de estar acompanhado, conviver e ser apoiado ao nível psicossocial, possibilitando a partilha da situação em que se encontra, dos seus receios e/ou dificuldades.

Os cuidadores têm assim a necessidade de falar das suas experiências, dificuldades, preocupações e satisfações inerentes ao cuidar, bem como de serem ouvidos, compreendidos e sentirem reconhecimento, de se sentirem valorizados e reconhecidos pelo seu ato de cuidar (Figueiredo, 2007; Martins, 2014). A participação em grupos de apoio favorece a interação social, com quebra do isolamento e solidão que acompanha os cuidadores, podendo os mesmos ser fonte de informação e aconselhamento (Figueiredo, 2007).

Com o decorrer do tempo, o cuidador manifesta também necessidade de dedicar algum tempo a si, de ser temporariamente dispensado das suas tarefas para poder ter algum

tempo livre (Martins, 2014). Necessita ser incentivado a ter espaço para si, mas tal pressupõe uma preparação prévia da rede de cuidados familiares ou formal e do cuidador, planeando a sua ausência, sem que vivencie sentimentos de insegurança e culpabilização (Figueiredo, 2007; Martins, 2013).

Importa ainda realçar, que grande parte dos cuidadores reporta a presença de dificuldades na realização das tarefas do cuidar e de gestão do quotidiano devido às vulnerabilidades do seu próprio processo de envelhecimento, pois os cuidadores são cada vez mais envelhecidos (Miranda, 2013).

Sequeira (2010a), realça a importância da avaliação das dificuldades do cuidador, sugerindo a utilização do “índice de avaliação das dificuldades do cuidador”, instrumento composto por 30 potenciais dificuldades que estão relacionados com o cuidado e com implicações na vida social, saúde, situação económica, relacionamento e apoio dos profissionais, afirmando que tal avaliação possibilita a adequação das respostas e apoios sociais.

Face ao exposto, impõe-se a importância de conhecer e ir ao encontro das dificuldades e necessidades do cuidador, pois colmatar estas insatisfações e desejos é um facto para melhorar a qualidade de vida dos cuidadores e facilitar a sua tarefa como prestador de cuidados (Cerqueira, 2005). Os prestadores de cuidados deverão ser ajudados pelos profissionais de saúde, para lidarem com os sentimentos de culpa, tristeza, frustração, raiva, depressão e outros que surjam dessa responsabilidade assumida (Machado, 2012).

Os recursos sociais e de saúde existentes na comunidade, nomeadamente os cuidados de enfermagem, desempenham um importante papel na vida do cuidador, devendo atuar através de uma equipa interprofissional devidamente preparada para responder às necessidades/dificuldades encontradas pelo cuidador na tarefa de cuidar. Desta equipa deve fazer parte o profissional, o cuidador e também os outros elementos da família (Andrade, 2009).

### **3.5. Motivações do cuidador informal para assumir os cuidados à pessoa com doença crónica no domicílio**

A vivência do papel de cuidador informal será influenciada pelo tipo de decisão ou a forma como se assume esse papel: o carácter voluntário ou obrigatório que baseia a tomada de decisão de tornar-se cuidador, a responsabilidade única ou partilhada desse cuidado ou a sua durabilidade são alguns dos aspetos que determinam as consequências positivas ou



negativas para o cuidador (Teles, 2016).

São múltiplos os motivos que levam o cuidador informal a assumir esse papel, nomeadamente por vontade, instinto e conjuntura. Por vontade entende-se quando o cuidador está motivado em satisfazer os seus sentimentos na relação com o outro; por instinto, visa instintivamente satisfazer a necessidade de sobrevivência do outro; por conjuntura quando se resigna à evidência da não existência de outra pessoa para a satisfação da necessidade (Ricarte, 2009; Taborda, 2012; Machado, 2013; Mingote, 2018).

Alguns autores agrupam os motivos em categorias: a normativa (dever/pressão social e o dever moral, apontados como o motivo mais poderoso), a afetiva (o amor, afeto, ternura, piedade, dever de gratidão, laços de solidariedade), o afastamento/recusa da institucionalização, a económica/financeira (dificuldade em suportar a mensalidade exigida por uma instituição), e a coabitação/proximidade geográfica (Imaginário, 2008; Ricarte, 2009; Saraiva, 2011; Regadas e Marques, 2012; Martins, 2013). São ainda apontadas motivações como o respeito pela vontade do recetor de cuidados, a reciprocidade ou a ausência de outra solução (Imaginário, 2008), assim como valores associados ao cristianismo e a recompensa material (Martins, 2013).

Gil (2010) identifica quatro tipos de motivações associadas à decisão de prestar cuidados:

- Cuidar/dádiva: o ato de cuidar baseia-se no amor, resulta num ato desinteressado e gratuito, em que a decisão de cuidar surge de forma natural e inscreve-se numa relação familiar;
- Cuidar/dever: a razão para cuidar está subjacente ao dever conjugal e à reciprocidade hipotética, em que o pensamento base é o de que o outro faria o mesmo por si;
- Cuidar/justiça: a decisão de ser cuidador surge por exclusão de partes, nomeadamente a indisponibilidade da família direta e a existência de uma visão negativa sobre o mundo institucional;
- Cuidar/violência: obrigatoriedade, imposição, a prestação de cuidados é forçada pelo laço conjugal, não existe laço afetivo e os cuidados são vistos como uma sobrecarga.

García (2010) enumera quatro tipos de motivação ou fatores decisivos à assunção do papel de cuidador informal: um pedido explícito pelo recetor dos cuidados; uma assunção direta por um familiar, influenciada por questões de género, posição familiar ou situação laboral e assumida voluntariamente (quero fazê-lo) ou como consequência de uma perceção de que não existe outra opção (devo fazê-lo); uma tomada de decisão coletiva/familiar através

de acordo ou imposição; uma decisão legal em casos extremos de conflito e negligência. Acrescenta ainda, fatores de ordem económica, nomeadamente associados a questões de empregabilidade e de património económico (salário, poupanças, fundos de pensões). O aumento da taxa de desemprego pode induzir as famílias a depender financeiramente das pessoas dependentes, por outro lado, a limitação nos recursos inibe a procura de alternativas institucionais tendo em conta os seus custos elevados, o que induz, naturalmente, a cuidarem do seu familiar dependente no domicílio (García, 2010).

#### **4. O CUIDADOR INFORMAL E AS INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM NO DOMICÍLIO**

O aumento da prevalência das doenças crônicas, que conduzem a uma elevada dependência, associada às atuais políticas sociais e de saúde que encaminham para a manutenção do doente crônico no seu domicílio, exigem a ação atempada dos profissionais de saúde em resposta às necessidades criadas pelos novos desafios emergentes. Neste sentido, justifica-se a presença dos cuidados de proximidade no domicílio, assumindo particular relevância os cuidados prestados pela família/ cuidador informal.

Os enfermeiros destacam-se neste contexto, pelo seu singular contributo, pelo seu corpo de conhecimentos científicos e pela sua larga experiência neste ambiente de cuidados. A profissão tem consolidado a sua posição, não só pelas referidas competências cognitivas, mas também, pelas aptidões no relacionamento com os familiares, outros cuidadores informais e na relação com as redes de apoio social da comunidade. A classe profissional de enfermagem é a que está mais presente na prestação de cuidados no domicílio, na medida em que estes reconhecem as potencialidades da proximidade que se estabelece com os utentes e seus familiares de referência, valorizando o estabelecimento de inter-relações e a cooperação nos cuidados (Monteiro, 2013).

Pela diversidade, complexidade e intensidade de cuidados que tem de assumir e pelas mudanças que esta situação pode desencadear nos seus processos de vida, o cuidador informal pode ficar mais vulnerável necessitando de ajuda para planear e restabelecer as rotinas e reduzir o caos durante o período de transição (Mingote, 2018).

O cuidador informal emerge assim, como foco de cuidados por parte dos profissionais de saúde, no sentido de otimizar o seu papel, não só para a melhoria do seu desempenho, mas também, para a promoção e manutenção da qualidade de vida do cuidador e do doente (Sequeira, 2010b).

Os enfermeiros assumem um papel preponderante, surgindo como agentes facilitadores do processo de transição para o papel de cuidador informal, ao contribuírem para a satisfação das suas necessidades, manutenção de um nível adequado de saúde e bem-estar, e ainda, garantirem a continuidade nos cuidados prestados à pessoa doente (Marques, Teixeira e Souza, 2012).

#### **4.1. A importância do cuidar dos enfermeiros especialistas em enfermagem comunitária perante o cuidador informal da pessoa com doença crónica**

As mais recentes políticas nacionais têm vindo a dar realce à importância da intervenção no cuidador informal.

Em 2016, com a criação do “Programa Nacional de Educação para a Saúde, Literacia e Autocuidados” assume-se como uma prioridade preparar e apoiar prestadores informais em cuidados domiciliários (Despacho nº3618-A/2016 de 10 de março). A Resolução da Assembleia da República n.º 134/2016 de 19 de julho, recomenda ao Governo o reforço dos apoios aos cuidadores informais, nomeadamente o fomento a dinamização de sessões de formação, aconselhamento e capacitação dirigidas aos cuidadores informais.

Os Enfermeiros Especialistas em Enfermagem Comunitária, pela posição privilegiada que ocupam na promoção da saúde, prevenção da doença e proximidade dos cuidados de enfermagem, constituem um elemento chave para responder ao desafio de cuidar de quem cuida. Assumindo o cuidador como alvo de cuidados, e não apenas como parceiro, potenciarão ganhos em saúde para o cuidador e para o doente.

Neste contexto, o seu papel destaca-se uma vez que assume um entendimento profundo sobre as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde e uma elevada capacidade para responder de forma adequada às necessidades dos diferentes clientes (pessoas, grupos ou comunidade), proporcionando efetivos ganhos em saúde (Regulamento nº128/2011 de 18 de fevereiro).

O Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária (EEEC) desenvolve uma prática globalizante centrada na comunidade e dirigida a todos os indivíduos ao longo do seu ciclo de vida. No seu percurso de formação especializada, adquiriu competências que lhe permitem participar na avaliação multicausal e nos processos de tomada de decisão dos principais problemas de saúde pública e no desenvolvimento de programas e projetos de intervenção com vista à capacitação e *empowerment* das comunidades, intervém em múltiplos contextos, assegurando o acesso a cuidados de saúde eficazes, integrados, continuados e ajustados, nomeadamente aos grupos mais vulneráveis da comunidade. Evidencia-se em atividades de educação para a saúde, manutenção, restabelecimento, coordenação, gestão e avaliação dos cuidados prestados aos indivíduos, famílias e grupos que constituem uma dada comunidade. Responsabiliza-se por identificar as necessidades dos indivíduos/famílias e grupos da comunidade e assegurar a continuidade dos cuidados, desenvolvendo uma prática de complementaridade com outros profissionais de saúde e

parceiros comunitários num determinado contexto social, económico e político (Regulamento nº128/2011 de 18 de fevereiro).

O investimento do EEEEC no cuidador do doente crónico como unidade de cuidados facilita o processo de transição para o papel de cuidador, dotando-os de ferramentas (informação, supervisão) e de competências para assegurar a continuidade de cuidados no domicílio, capacitando-o para o papel assumido, de acordo com as suas reais necessidades e potencialidades, permitindo a sua progressiva autonomia e otimizando a sua resposta às necessidades da pessoa doente.

A transição para o papel de cuidador informal torna as pessoas vulneráveis, sentindo-se por vezes inseguras e incapazes, perante o desconhecimento face à nova situação. O desafio para os enfermeiros é entender os processos de transição e desenvolver intervenções que sejam eficazes na ajuda aos cuidadores, para que recuperem a estabilidade e sensação de bem-estar (Meleis [et al.], 2000). Esta ação deve ter por base uma filosofia de cuidados colaborativos, visando apoiar a família/cuidador e incluindo-a no planeamento e execução das intervenções (Mingote, 2018).

Com a finalidade de alcançar um processo de transição saudável, o enfermeiro necessita conhecer o crescimento e o desenvolvimento da pessoa e daqueles que a rodeiam, no decorrer do seu ciclo de vida, tendo em conta as dificuldades e as adaptações que podem gerar instabilidade; as intervenções terapêuticas de enfermagem deverão abranger todo o processo de transição de forma a proporcionar conhecimento e capacidade àqueles que o vivenciam, desencadeando respostas positivas às transições (Canhoto, 2018).

Figueiredo (2007) considera que a intervenção junto da família/cuidador informal deve incidir em três pontos fulcrais: educação/informação, suporte psicológico e redes sociais de apoio. Consiste em preparar os cuidadores para o papel informal de cuidar, nomeadamente através de informação, apoio emocional, espiritual, socioeconómico, identificação e sustentação de necessidades e expectativas por parte de equipas multidisciplinares (Saraiva, 2011).

De forma a proporcionar uma intervenção personalizada, adequada e ajustada às circunstâncias e contextos de vida, o EEEEC faz a avaliação e identificação de necessidades junto dos cuidadores, no levantamento das principais necessidades/dificuldades, capacidade para o desempenho do papel de cuidador, nível de conhecimentos, sobrecarga, satisfação e estratégias de *coping* (Loureiro, 2016). Esta avaliação deve ser contínua, contemplando a identificação de novos problemas e a monitorização do progresso, a efetividade e os resultados das intervenções implementadas (Machado, 2013). Mingote (2018) evidencia ainda a importância da avaliação das perceções do

cuidador relativamente às responsabilidades que assume nos cuidados, à confiança nas suas competências de cuidar e à sua capacidade para gerir as múltiplas exigências que a prestação de cuidados comporta, destacando que uma adequada avaliação dos cuidadores, permite perceber as suas potencialidades, habilidades, competências, vulnerabilidades, necessidades e pontos críticos, que serão tidos em consideração num plano de acompanhamento.

Após esta avaliação, o EEEEC é capaz de definir o diagnóstico de necessidades, elaborando o plano de intervenção e orientação tendo em conta os interesses específicos e prioridades de cada cuidador, com o objetivo de facilitar a prestação de cuidados, prevenir os conflitos e/ou ajudar na sua resolução, melhorar a autoestima e o significado de vida das pessoas envolvidas (Sequeira, 2010b).

Os familiares cuidadores quando alvo da atenção dos enfermeiros, percebem que estes se preocupam com as suas potencialidades e vulnerabilidades e conseguem atender com maior êxito às necessidades da pessoa que têm ao seu cuidado, reduzindo a incidência de situações de conflito, de ansiedade e stresse. O equilíbrio alcançado faz com que este aprenda a gerir com mais eficácia o seu tempo e a organizar melhor as tarefas do quotidiano, não perdendo a sua individualidade (Mingote, 2018).

Saraiva (2011) salienta que o *empowerment* e a auto-estima são reforçadas por uma cultura que reconhece, respeita e inclui, ao facilitar o acesso a informação, a acessibilidade a serviços e as políticas que reduzem as desigualdades.

#### **4.2. O Papel da Educação para a Saúde**

Todo o enfermeiro é, por inerência das suas funções, um educador para a saúde, já que cuidar é também ensinar, uma das componentes do processo de educar (Carvalho e Carvalho, 2006).

Ao longo do tempo, o conceito de Educação para a Saúde foi evoluindo, progredindo-se de um enfoque nos modelos informativos/transmissão de conhecimentos e valores, para um enfoque na informação e orientação para uma tomada de decisão crítica. A educação para a saúde mais do que informar, deve ter em conta as crenças, os valores, conhecimentos prévios e a cultura do indivíduo, que assume um papel ativo em todo o processo de educação (Durão, 2014).

Neste contexto, destaca-se o importante papel dos EEEEC como educadores para a saúde, empoderando a família/ cuidador informal. O papel do enfermeiro passa por possibilitar a

autonomia, criar oportunidades, reforçar convicções e competências, respeitando as decisões e os ritmos de aprendizagem dos utentes, num processo de crescimento e desenvolvimento (Franco, 2012).

A otimização do papel do cuidador informal e sua capacitação passam pelo “desenvolvimento de competência no domínio da informação, da mestria e do suporte, de forma integrada e complementar, de modo a promover oportunidades para o crescimento” (Sequeira, 2010b, p. 178). De acordo com o autor, numa primeira fase devem predominar as intervenções no domínio da informação, instrução e promoção de habilidades e competências, numa segunda fase devem prevalecer as intervenções individuais através de programas específicos (resolução de problemas, gestão do comportamento, técnicas de relaxamento, entre outros), tendo como objetivos principais promover a aquisição de competências para lidar com problemas comportamentais e reduzir a sobrecarga emocional (Sequeira, 2010b).

Tal como referido, a falta de informação e a prestação de cuidados diretos ao doente são dificuldades muito verbalizadas pelos cuidadores (Machado, 2013), associadas frequentemente a dúvidas, incompreensões e receios na prestação dos cuidados (Mingote, 2018). De acordo com Loureiro (2016), é prioritário que seja feita uma preparação adequada da pessoa que vai assumir o papel de prestador de cuidados, ajudá-lo na construção de competências, seja pela promoção do conhecimento sobre a própria doença, como pelo desenvolvimento de habilidades técnicas para a prestação do cuidado. Também Sequeira (2010b), designa o domínio da informação como um dos problemas de maior importância na maioria dos cuidadores informais, acrescentando que grande parte dos programas direcionados aos cuidadores com o intuito de melhorar os seus conhecimentos obtêm ganhos positivos. O cuidador informado e apoiado demonstra menos ansiedade e medo, e manifesta maior capacidade e disponibilidade para cuidar do seu familiar (Fernandes, 2009).

A informação deverá ser clara e rigorosa. O seu teor é variado, no entanto a grande parte visa aspetos relativos à patologia (prognóstico, sequelas), perdas inerentes ao envelhecimento e/ou às comorbilidades (alterações da mobilidade, quedas, incontinência, confusão), problemas legais e económicos e soluções, estratégias e recursos ajustados aos problemas vivenciados (Machado, 2013). É ainda habitual, os cuidadores darem especial atenção às estratégias que facilitem a prestação de cuidados (higiene, mobilização, terapêutica, etc.) (Sequeira, 2007).

Os enfermeiros devem capacitar o cuidador, com informações sobre a doença e sua evolução, sobre os recursos da comunidade e outros recursos a que poderão recorrer a

fim de lhe facilitar as tarefas do dia-a-dia com o doente. Conhecer os riscos que corre ao prestar cuidados e saber a importância de como se defender, contribui para a prevenção de potenciais problemas na sua saúde e bem-estar (Canhoto, 2018).

Figueiredo (2007), realça também a importância, de fornecer informação acerca da doença ou incapacidade, acrescentando informação acerca dos serviços disponíveis, subsídios e direitos, bem como comportamentos e atitudes que visem a promoção da saúde e a prevenção da doença.

Machado (2013), acrescenta as informações acerca das necessidades de doente e cuidador em matéria de cuidados de saúde, ao que devem seguir-se as recomendações para promover o estado ideal de saúde ou o melhor nível de funcionamento e a gestão do autocuidado; desenvolver a competência do utente/cuidador, o seu poder de decisão e avaliação em termos de gestão do autocuidado no domicílio; incentivar ajustamentos positivos por parte do utente/cuidador; reintegrar o utente/cuidador na família, comunidade, e sistemas de apoio social.

Também, as competências relacionais, cognitivas e psicomotoras dos cuidadores informais são apontadas como necessárias à prestação de cuidados podendo ser providas de planos de ensino, orientação e formação (Canhoto, 2018). Uma intervenção precoce que inclua a educação acerca de estratégias de *coping* alternativas pode reduzir os efeitos negativos inerentes ao papel de cuidador informal, proporcionando-lhes melhores condições para cuidar (Mingote, 2018).

Saraiva (2011), acrescenta ainda a importância do papel do enfermeiro na mobilização de redes de apoio e de grupos de autoajuda. Assim, em parceria com a família/cuidador informal, procura ajudar a mobilizar os recursos pessoais e sociais, sensibilizando-os também para a vantagem de partilhar as suas experiências e dificuldades com pessoas que se encontram nas mesmas circunstâncias, especialmente com grupos de autoajuda (Mingote, 2018). Para tal, deverão ser conhecedores dos recursos disponíveis na comunidade (apoios domiciliários, centros de dia, ajudas de custo, rede nacional de cuidados continuados integrados), sendo que para esse efeito uma abordagem interdisciplinar entre médico, enfermeiro, administrativo, assistente social e psicólogo poderá revelar-se uma mais-valia (Canhoto, 2018).

Por último, importa realçar que o acompanhamento dos prestadores de cuidados requer a estruturação de programas de apoio ajustados às populações alvo.

As necessidades expressas pelos cuidadores refletem o caráter individual de cada um, considerando as suas peculiaridades, as especificidades dos cuidados a prestar e as particularidades do ambiente e meio familiar em questão. Deste modo as intervenções



devem ser personalizadas, podendo numa fase posterior concretizar-se a formação do prestador de cuidados em dinâmica de grupo, já que permite a rentabilização do trabalho de enfermagem e a partilha de experiências, entre outras vantagens das dinâmicas de grupo (Machado, 2013).

### **4.3. A Relação de Ajuda**

Quando prestados no contexto de uma relação de ajuda, os cuidados de enfermagem contribuem necessariamente para a qualidade e a eficácia dos cuidados de saúde que se prestam à pessoa, à família ou à comunidade (Mendes, 2006).

Na relação de ajuda, o cuidar deve centrar-se na parceria entre enfermeiro e indivíduo/família, em que o enfermeiro contribui com os seus conhecimentos e experiência e o indivíduo/família com as suas vivências, necessidades e recursos. Ambos, são sujeitos ativos no processo de cuidar, caracterizado pela cooperação e responsabilidade partilhada, sendo imprescindível a perceção da pessoa como um todo e não apenas como a soma das partes (Campos, 2012).

Neste contexto, reveste-se da maior importância a existência de uma relação de ajuda no cuidar do cuidador informal, já que de acordo com Figueiredo (2012) os cuidados de enfermagem à família/cuidador implicam o estabelecimento de um processo interpessoal, significativo e terapêutico de modo a possibilitar a expressão das inquietações, sentimentos e problemas percebidos pela família/cuidador.

O enfermeiro deve despir todo o exagero tecnicista cuja principal preocupação assenta no científico, devendo sim, estabelecer uma relação de confiança com o cuidador informal, de modo a que ele esteja suficientemente à vontade para confessar os seus receios e ansiedades, que podem afetar negativamente o seu papel de cuidador (Loureiro, 2016).

Para integrar na sua prática do cuidar a relação de ajuda de um modo efetivo, os enfermeiros necessitam desenvolver as suas capacidades intelectuais, afetivas, físicas, sociais e espirituais e possuir conhecimentos, habilidades e atitudes que contribuam para uma elevada competência neste domínio (Melo, 2011). Lazure (1994), refere que o enfermeiro deve desenvolver capacidades de clarificar e fazer clarificar, de respeitar-se e respeitar os outros, de ser congruente consigo mesmo e em relação aos outros, de ser empático consigo próprio e com os outros, de confrontar-se consigo próprio e com os outros, e sobretudo ter capacidade de escuta.

A relação de ajuda tem por base a comunicação, que de acordo com Ramos (2004) deverá

ser adaptada às capacidades cognitivas, à cultura, ao nível educacional, às crenças e às representações que os indivíduos têm em relação ao processo de saúde/ doença, bem como às necessidades individuais, emocionais, sociais, culturais e linguísticas da pessoa.

De acordo com Saraiva, D. (2008) a relação de ajuda do enfermeiro deve basear-se em três pontos-chave: a *verdadeira escuta*, que permite acolher a palavra do outro, proporcionando ao enfermeiro a identificação das necessidades expressas quer verbalmente quer não verbalmente; a *congruência*, que implica que o enfermeiro deve ser autêntico e ele próprio; e a *empatia*, que implica ser capaz de compreender o outro, de se colocar no seu lugar, sabendo no entanto manter a distância que permite a relação terapêutica. A empatia é referida como “a pedra angular de toda a relação de ajuda” (Lazure, 1994, p. 77).

Além de todo o papel técnico e de educador, o enfermeiro é, muitas vezes, um apoio emocional para o doente e para toda a família/cuidador informal. É com o enfermeiro que doente e família/cuidador informal partilham os seus medos, as suas angústias, as suas incertezas e, não raras vezes, a sua solidão.

O enfermeiro é aquele ombro amigo que está presente dia após dia, que escuta, que conforta, uma espécie de porto seguro em quem a família pode confiar. Nem sempre é fácil gerir este envolvimento emocional, contudo é fundamental que o enfermeiro seja, de facto, alguém que escuta de forma aberta e empática, transmitindo segurança e confiança (Vasconcelos, 2018).

Para que a relação de ajuda possa ser eficaz, o enfermeiro deve assumir uma verdadeira escuta, não podendo confundir-se com um simples ouvir, às vezes é mais importante não falar, mas deixar a outra pessoa falar, dando também especial atenção à linguagem não verbal (Melo, 2011). Neste âmbito, o silêncio representa um dos aspetos mais importantes da linguagem não verbal, já que permite compreender o que a pessoa está a viver no seu íntimo. “O silêncio pode significar o medo ou o sofrimento que impedem que as palavras saiam, ou uma alegria tão intensa que não pode ser explicada por palavras” (Lazure, 1994, p. 106).

A relação de ajuda, deve ainda basear-se na congruência, na capacidade da pessoa que ajuda em ser autêntica e verdadeiramente ela própria, não devendo haver diferenças entre a comunicação verbal e a não verbal. Assim, numa relação de ajuda, quando a pessoa que ajuda assume os seus sentimentos, a tendência é que o outro assuma também os seus sentimentos, livre de ameaças, apoiado na autenticidade e na aceitação incondicional.

Num ambiente onde a pessoa se sinta verdadeiramente aceite e acolhida ela tende a ser ela mesma e a entrar em contacto consigo própria para buscar aquilo que julga importante

para o seu crescimento pessoal (Melo, 2011).

A arte de escutar é essencial no cuidar do cuidador informal, já que desta forma o enfermeiro valoriza a sua individualidade e o seu papel, permite-lhe identificar as suas emoções, ajuda-o a identificar os seus problemas e as suas necessidades e a elaborar um plano de ação realista e eficaz (Lazure, 1994).

## **CAPÍTULO II**

### **DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA**

Este capítulo tem início com a contextualização da problemática em estudo e os objetivos que o orientaram. De seguida, será descrito o percurso metodológico adotado: tipo de estudo, contexto e participantes do estudo, instrumento de recolha de dados, procedimento de análise de dados e as considerações éticas da investigação.

## 1. PROBLEMÁTICA E OBJETIVOS DO ESTUDO

Na atual conjuntura da saúde, emergem novos desafios à saúde da população e aos serviços de saúde, assumindo o enfermeiro um papel cada vez mais relevante e fulcral.

O desenvolvimento científico e tecnológico tem proporcionado importantes avanços a todos os níveis, refletindo-se no aumento da esperança média de vida, o que potencia uma maior incidência e prevalência das doenças crónicas, que frequentemente condicionam a presença de um cuidador informal. Este assume um papel de destaque, dando resposta às necessidades da pessoa doente, promovendo a sua autonomia e maximizando a sua qualidade de vida. Contudo, este ato de cuidar não é fácil, imbuído de dificuldades e necessidades, podendo tornar-se desgastante e acarretar um aumento do stress e da sobrecarga por parte de quem o exerce (Melo [et al.], 2014).

Neste contexto, os cuidadores informais constituem-se para os enfermeiros de saúde comunitária um grupo de intervenção prioritário. Estes assumem um papel de primordial importância na sociedade, com implicações significativas em termos económicos, sociais e humanos (Sequeira, 2010b). Pese embora, o seu papel e as perturbações que podem advir deste tipo de assistência, nem sempre têm sido reconhecidas, pelo que urge assumir um papel ativo baseado em modelos de intervenção na comunidade, com maior proximidade ao doente crónico e aos seus cuidadores informais.

As necessidades dos prestadores de cuidados são muitas vezes remetidas para segundo plano, havendo uma maior preocupação em suprir as necessidades do doente. Contudo, o prestador de cuidados deve ser foco da atenção do enfermeiro, no sentido de o tornar capaz de prestar cuidados adequados e seguros, promovendo o *empowerment* do cuidador, potenciando ganhos em saúde para cuidadores e doentes crónicos.

Será que uma intervenção estruturada e implementada por parte dos enfermeiros tem um efeito protetor na sobrecarga do cuidador e preserva a sua qualidade de vida?

A Enfermagem, e em especial a Enfermagem Especializada em Saúde Comunitária, necessita cada vez mais de utilizar uma metodologia de prática baseada na evidência para

a credibilização dos seus cuidados e para a obtenção de melhores ganhos em saúde, sustentada na implementação de projetos de intervenção direcionados às reais necessidades encontradas.

Face a estas evidências, eleva-se a pertinência deste estudo, tendo emergido a questão de investigação: *Qual a perspetiva do cuidador do doente crónico acerca das intervenções dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no Alto Minho potenciadoras do seu cuidar*, com o objetivo geral: Conhecer a perspetiva do cuidador do doente crónico acerca das intervenções dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no Alto Minho potenciadoras do seu cuidar, tendo como finalidade contribuir para a promoção da segurança e minimização do sofrimento do cuidador no cuidar do doente crónico e consequentemente contribuir para a redução do internamento hospitalar.

Os objetivos específicos que fundamentam este estudo são:

- Identificar as dificuldades do cuidador no cuidar do doente crónico no domicílio;
- Identificar as necessidades do cuidador no cuidar do doente crónico no domicílio;
- Identificar os recursos existentes no apoio ao cuidador do doente crónico no domicílio;
- Identificar os cuidados prestados pelos enfermeiros dos cuidados de saúde primários, na perspetiva do cuidador do doente crónico, potenciadores do seu cuidar no domicílio;
- Analisar as expectativas do cuidador acerca das intervenções dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários para atender as suas necessidades/dificuldades para o cuidar no domicílio.

## **2. OPÇÕES METODOLÓGICAS**

O presente estudo insere-se no paradigma qualitativo, na medida em que se pretendeu conhecer em profundidade e na voz dos cuidadores do doente crónico a sua perspetiva relativamente às intervenções dos enfermeiros dos CSP potenciadoras do seu cuidar. Como dizem Bogdan e Biklen (1994, p.70) “o carácter flexível deste tipo de abordagem permite aos sujeitos responderem de acordo com a sua perspetiva pessoal em vez de se moldar a questões previamente elaboradas,” como também “o objetivo dos investigadores qualitativos é o de melhor compreender o comportamento e experiência humanos”.

A partir da realidade que os participantes têm como relevante, a metodologia qualitativa tem como objetivo compreender o fenómeno tal como é vivido e relatado pelos participantes, o investigador observa, descreve, interpreta e aprecia o meio e o fenómeno tal como se apresentam, sem procurar controlá-los (Fortin, 2009). A investigação qualitativa privilegia a descrição e o estudo das perceções pessoais, coloca a sua ênfase na compreensão dos comportamentos humanos (Bogdan e Biklen, 1994).

O resultado da investigação que segue esta metodologia pode proporcionar aos enfermeiros significado para a sua ação, na medida em que é o alvo dos seus cuidados quem descreve a sua experiência, possibilita ao enfermeiro a reflexão sobre o impacto das suas ações no outro, neste caso no cuidador informal (Marques, 2015).

Assim, a utilização da metodologia qualitativa foi uma opção tomada pela investigadora, na medida em que a permite aproximar das situações sociais, para as descrever e compreender, partindo dos conhecimentos e opiniões das pessoas envolvidas nas situações.

### **2.1. Tipo de Estudo**

Neste contexto, optou-se por uma abordagem do tipo descritiva e exploratória, pois pretende-se descrever de forma sistemática os factos. Neste sentido, pretendeu-se descrever os fenómenos no seu contexto natural, sem o alterar, de forma a compreendê-los e analisá-los, no sentido de os explicar. Quando o investigador pretende conhecer o significado dos acontecimentos para as pessoas nos diferentes momentos da sua vida, o método descritivo é o método de eleição.

Os estudos descritivos permitem identificar as características de um fenómeno de maneira a obter uma visão geral de uma situação ou uma população (Fortin, 2009), permitem

descrever dimensões, variações e a importância do fenómeno, através da observação, descrição e classificação (Polit e Hungler, 2000). A exploração permite analisar a natureza do fenómeno, a forma como se manifesta e outros fatores com que se relaciona (Polit e Hungler, 2000). Ao explorar, o investigador quer ir mais além do que a simples descrição de conceitos ou de características de determinadas populações (Fortin, 2009).

Relativamente à dimensão temporal, este estudo é do tipo transversal, pois a obtenção dos dados foi realizada num determinado momento (Fortin, 2009).

## **2.2. Contexto do Estudo**

O presente estudo desenvolveu-se numa Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) de um centro de saúde do Alto Minho, integrado no Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) do Alto Minho, por sua vez integrado na Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM), EPE. Por questões éticas e de proteção de dados não é especificado o nome da UCSP em estudo.

A sua área de influência corresponde a uma zona rural, com uma área geográfica de abrangência de 6,62 km<sup>2</sup> e 7817 habitantes (Instituto Nacional de Estatística, 2011). Nesta unidade encontram-se inscritos 7760 utentes, dos quais 3806 (49%) são do sexo masculino e 3954 (51%) do sexo feminino (Fonte: SINUS).

A UCSP é composta por médicos, enfermeiros e administrativos e presta cuidados personalizados, garantindo a acessibilidade, a continuidade e a globalidade dos mesmos (Decreto-lei nº28/2008 de 22 fevereiro). De acordo com a ERS (2016), a UCSP tem como princípios de atuação a garantia da acessibilidade, da globalidade, da qualidade e da continuidade dos cuidados de saúde; a acessibilidade, personalização e efetivação dos cuidados, aliados a objetivos de eficiência e qualidade; a cooperação e solidariedade entre os membros da equipa; e a avaliação com vista a adoção de medidas corretivas quando necessárias.

A escolha por esta UCSP justifica-se pela facilidade de acesso à mesma, pela aceitabilidade e interesse demonstrado pela Enfermeira Coordenadora relativamente ao estudo, e pelo propósito em desenvolver no futuro um projeto profissional no apoio ao cuidador do doente crónico no centro de saúde.



### **2.3. Participantes do estudo**

Na investigação qualitativa, o objetivo do investigador é obter uma descrição rica e densa do fenómeno em estudo e não generalizar os dados obtidos, pelo que seleciona intencionalmente indivíduos ou grupos que tenham vivenciado o fenómeno (Driessnack, Sousa e Mendes, 2007). Não existe a necessidade de recorrer a amostragem, pois a manipulação, controle e generalização dos resultados não é intenção de pesquisa (Streubert e Carpenter, 2013).

Desta forma, foi utilizado um método de amostragem não probabilística de conveniência, em que os sujeitos a estudar são constituídos por elementos da população facilmente acessíveis ao investigador, no local da realização da pesquisa e que cumprem critérios de inclusão. Na investigação qualitativa, o número de participantes não é decidido previamente, pois apoia-se frequentemente no princípio da saturação dos dados para determinar o número dos participantes, que acontece quando os temas e as categorias se tornam repetitivas e não fornecendo novas informações (Fortin, 2009).

Os participantes deste estudo, tal como foi referido anteriormente, consistem nos cuidadores de doentes crónicos de uma UCSP do Alto Minho. Saliencia-se o fato de se desconhecer, em absoluto, o número de cuidadores informais de doentes crónicos inscritos na UCSP.

Após autorização da Comissão de Ética da ULSAM, EPE (Anexo 1), foi efetuado junto da equipa de enfermagem o levantamento/identificação dos doentes crónicos inscritos na UCSP, e a presença (ou não) de cuidador informal e a sua identificação. Neste sentido, e atendendo aos critérios de inclusão: pessoas cuidadoras com mais de 18 anos de ambos os sexos, que comunicassem em português e dessem a sua autorização voluntária para participarem no estudo após a apresentação dos objetivos e finalidade do estudo, passamos à sua identificação. Constituíram-se como critérios de exclusão: pessoas sem capacidade de comunicação verbal ou que não falassem a língua portuguesa e com idade menor a 18 anos.

No presente estudo participaram treze cuidadores informais de pessoas com doença crónica.

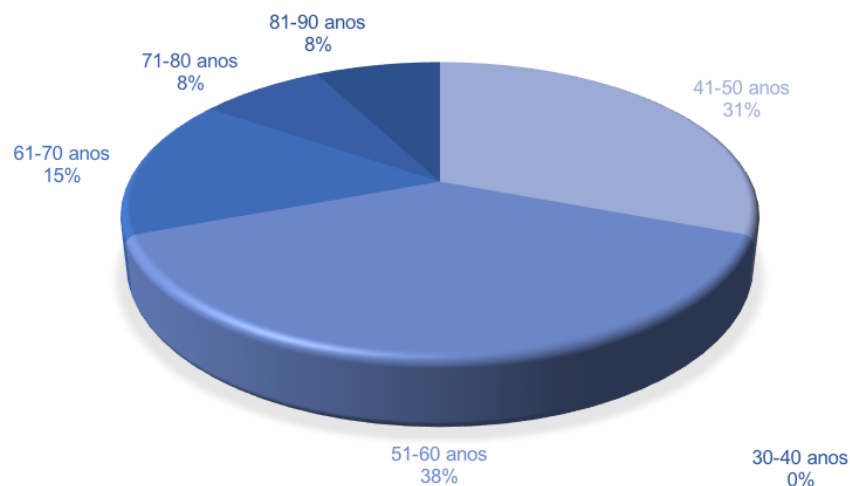
Procedeu-se à caracterização do perfil dos cuidadores informais em estudo através de indicadores sociodemográficos como a idade, sexo, situação conjugal, assim como a relação com a pessoa a quem presta cuidados, distância entre si e a pessoa a quem presta cuidados, há quanto tempo presta cuidados, grau de dependência da pessoa relativamente aos cuidados, existência de alguma atividade de lazer, e se mais alguém colabora na

prestação de cuidados (Apêndice 1: caracterização do perfil dos cuidadores informais do doente crónico).

### *Idade*

Em relação ao grupo etário, a idade dos participantes variou entre os 41 e os 81 anos. Conforme a análise do gráfico 1, verifica-se que o grupo etário predominante é entre os 51 e 60 anos, referente a 5 cuidadores - 38%. Quatro cuidadores têm idades compreendidas entre os 41 e 50 anos (31%), dois têm entre 61 e 70 anos (15%), um cuidador (8%) tem 71 e 80 anos, assim como uma cuidadora (8%) com idade entre os 81-90 anos.

Gráfico 1: Distribuição dos participantes no estudo segundo o grupo etário

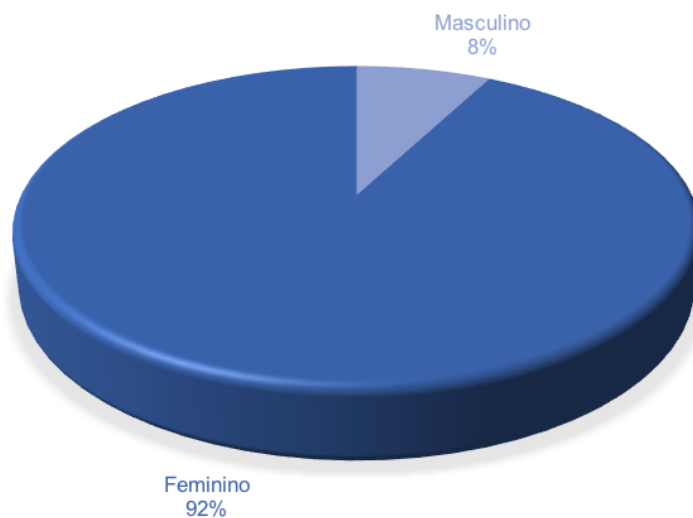


Verificou-se também que a média etária dos cuidadores informais entrevistados foi de 56,69 anos, a mediana 55 anos e a classe modal é entre os 51 e os 60 anos.

### *Sexo*

No presente estudo, a maioria dos cuidadores eram do sexo feminino (92%), com exceção de apenas um cuidador do sexo masculino (8%).

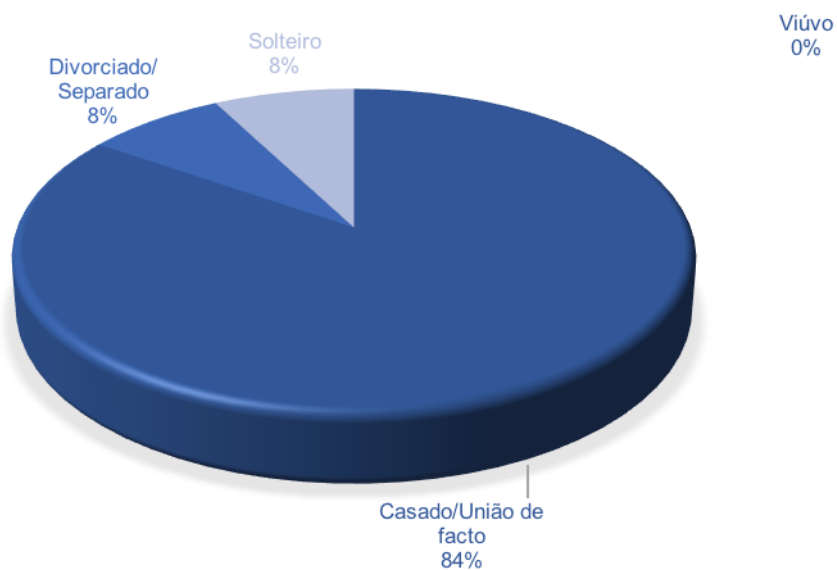
Gráfico 2: Distribuição dos participantes no estudo segundo o sexo



### *Situação conjugal*

Relativamente à situação conjugal, a maioria dos cuidadores informais entrevistados eram casados (11 cuidadores), seguindo-se uma cuidadora divorciada e uma cuidadora solteira (8% cada). Nenhum dos cuidadores entrevistados era viúvo.

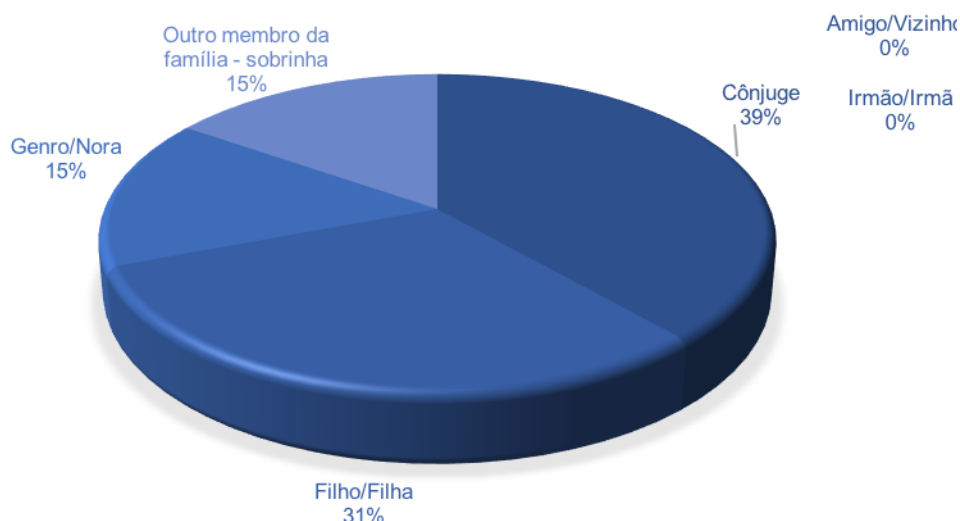
Gráfico 3: Distribuição dos participantes no estudo segundo a situação conjugal



### *Relação com a pessoa a quem presta cuidados*

No que se refere à relação do cuidador informal com a pessoa a quem presta cuidados, no presente estudo 39% (5 cuidadores) tratavam-se do cônjuge, seguido das filhas (31% = 4 cuidadoras). Relativamente a outros graus de parentesco, duas das cuidadoras entrevistadas eram noras da pessoa cuidada (15%) e outras duas (15%) eram sobrinhas. Nenhum dos cuidadores entrevistados era irmão/irmã da pessoa cuidada, nem se verificou a presença de nenhum amigo/vizinho cuidador. Sobressai desta forma uma predominância do cuidador informal familiar.

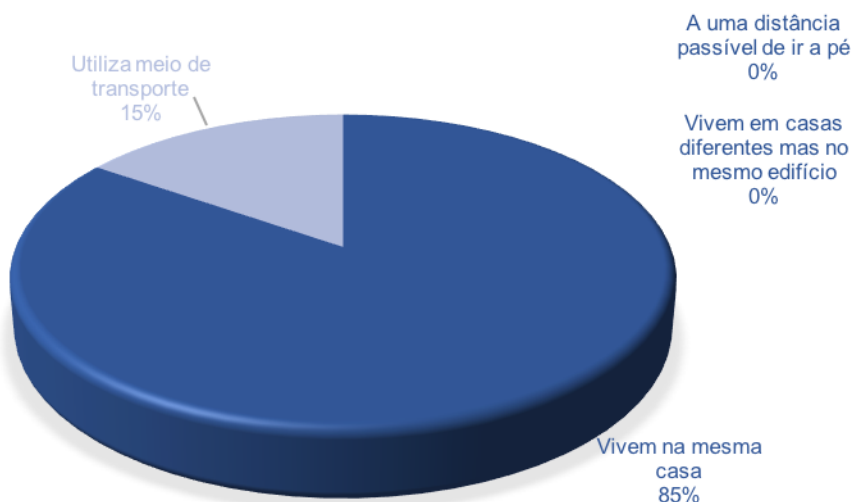
Gráfico 4: Distribuição dos participantes no estudo segundo a relação com a pessoa a quem presta cuidados



### *Distância entre si e a pessoa a quem presta cuidados*

No que diz respeito à distância entre si e a pessoa a quem presta cuidados, emergiram apenas duas categorias de resposta. A maioria dos cuidadores informais entrevistados vivem na mesma casa que a pessoa a quem presta cuidados (85%=11 cuidadores coabitantes). Duas cuidadoras referiram viver afastadas da pessoa a quem prestam cuidados, com necessidade de utilizar meio de transporte para se deslocarem para o seu domicílio, que coincidem com as cuidadoras sobrinhas (15%).

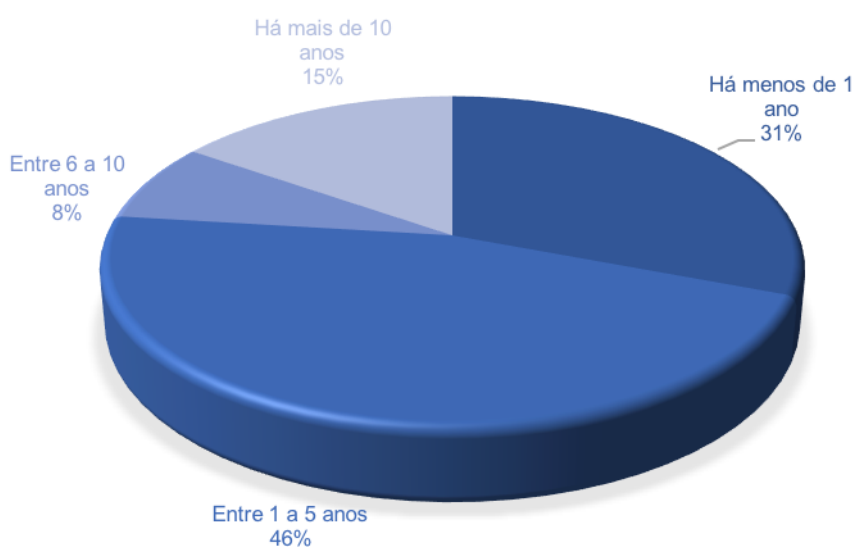
Gráfico 5: Distribuição dos participantes no estudo segundo a distância entre si e a pessoa a quem presta cuidados



#### *Duração dos cuidados*

No que concerne aos anos de prestação de cuidados informais, a maioria dos cuidadores entrevistados situa-se entre 1 e 5 anos (46%=6 cuidadores). Seguem-se 4 cuidadores (31%) que prestam cuidados há menos de 1 ano. Duas cuidadoras (15%) são-no há mais de 10 anos, e uma cuidadora (8%) entre 6 a 10 anos.

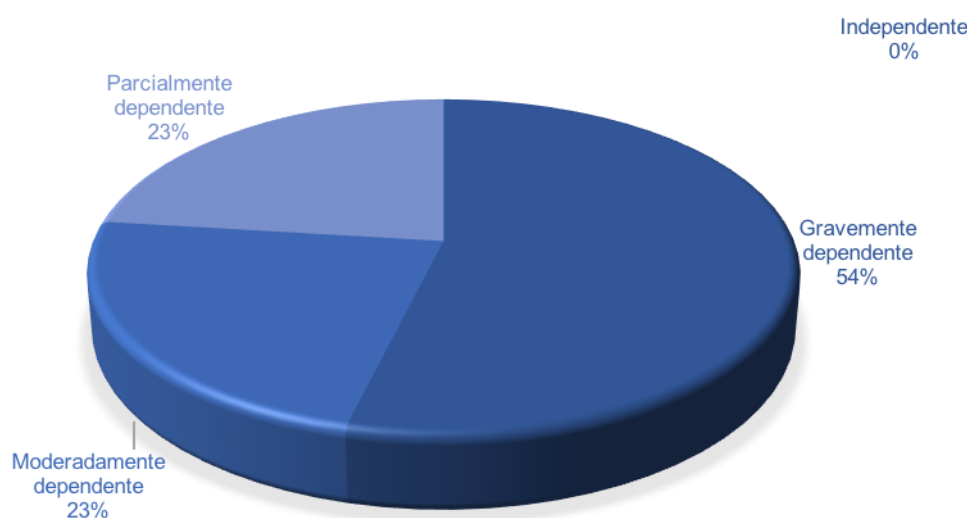
Gráfico 6: Distribuição dos participantes no estudo segundo a duração dos cuidados



### *Grau de dependência da pessoa cuidada relativamente aos cuidados*

Na sua generalidade, as pessoas alvo de cuidados são gravemente dependentes, na ótica dos cuidadores informais entrevistados (54% = 7 cuidadores), sendo que três (23%) são moderadamente dependentes e outros 3 parcialmente dependentes (23%). Nenhum dos cuidadores entrevistados presta cuidados a pessoas independentes.

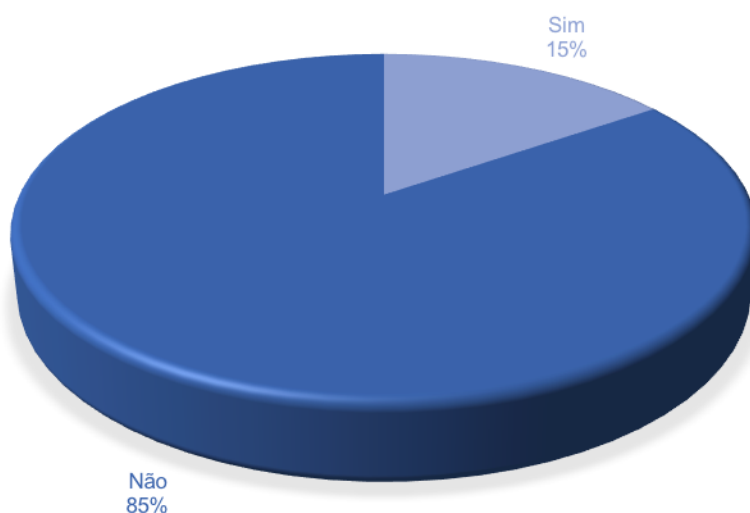
Gráfico 7: Distribuição dos participantes no estudo segundo o grau de dependência da pessoa cuidada relativamente aos cuidados



### *Existência de alguma atividade de lazer por parte do cuidador*

A grande maioria dos cuidadores informais entrevistados (85%=11 cuidadores) não têm qualquer atividade de lazer. Apenas duas cuidadoras (15%) referem disponibilidade para atividades de lazer, que correspondem às cuidadoras sobrinhas.

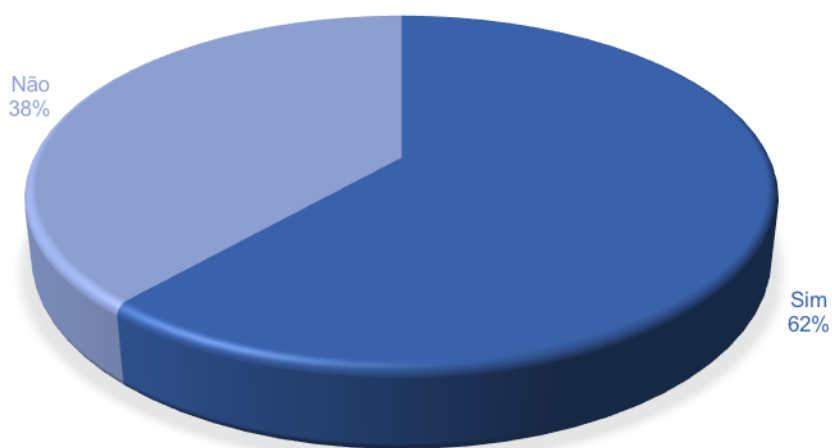
Gráfico 8: Distribuição dos participantes no estudo segundo a existência de alguma atividade de lazer por parte do cuidador



#### *Colaboração de outras pessoas na prestação de cuidados*

Cinco (38%) dos cuidadores informais entrevistados neste estudo assumem sozinhos a tarefa de cuidar, enquanto que os outros oito (62%) referem a existência de pessoas que colaboram consigo na tarefa da prestação de cuidados.

Gráfico 9: Distribuição dos participantes no estudo segundo a existência de colaboração de outras pessoas na prestação de cuidados



Importa realçar que se constatou que as pessoas que colaboram na tarefa de prestação de cuidados são essencialmente o marido das cuidadoras (2), os irmãos da

cuidadora/filhos da pessoa cuidada (1), filhos do cuidador/da pessoa cuidada (2), filhos da pessoa cuidada (1) e irmãos do cuidador (2). Assim, esta colaboração na prestação de cuidados reporta-se essencialmente ao cônjuge, filhos ou irmãos do cuidador, após o horário laboral, nos fins de semana ou período de férias.

#### **2.4. Instrumento de Recolha de Dados**

A recolha de dados consiste num processo que visa recolher informações sobre certas variáveis juntos dos sujeitos que participam numa investigação. A estratégia de recolha de dados é escolhida pelo investigador em função dos objetivos do estudo, e depende do nível de investigação, do tipo do fenómeno ou da variável e dos instrumentos disponíveis (Fortin, 2009).

Na construção de dados que impliquem a subjetividade dos sujeitos, a entrevista é uma das técnicas mais utilizadas, pois segundo Marconi e Lakatos (1990), a seleção do método e das técnicas a utilizar na investigação têm de ser adequadas ao problema e aos objetivos do estudo.

Para a operacionalização deste estudo foram utilizados como instrumentos de recolha de dados um questionário de caracterização do perfil do cuidador informal e uma entrevista semiestruturada.

O questionário era constituído por perguntas de resposta fechada, com uma primeira parte em que se averiguavam dados pessoais, seguida de outra em que se pretendia conhecer os aspetos referentes ao papel de cuidador (Apêndice 2).

Neste estudo, a entrevista semiestruturada foi a técnica escolhida por se considerar que permite aos investigadores recolher dados descritivos na linguagem própria do sujeito (Bogdan e Biklen, 1994), bem como, seguirem o raciocínio dos participantes, fazerem perguntas clarificadoras e facilitar a expressão das experiências vividas pelos participantes (Streubert e Carpenter, 2013).

De acordo com Lessard-Hebért [et al.] (2005, p.160), a entrevista é utilizada na investigação social, pois permite que o investigador confronte a sua perceção do “significado atribuído pelos sujeitos aos acontecimentos, com aquela que os próprios sujeitos exprimem”.

Assim, foi delineado um guião de entrevista (Apêndice 3) com questões semiabertas, orientadas para os objetivos do estudo, dando liberdade ao participante para se expressar. Este guião foi submetido a uma validação (pré teste) com o propósito de certificar a



compreensão das questões e se estas davam resposta aos objetivos propostos. Segundo Fortin (2009) o pré-teste é um ensaio do instrumento de medida antes da sua utilização em maior escala no decorrer da investigação, deve ser aplicado a uma pequena população, tendo como principal objetivo detetar eventuais falhas.

A recolha de dados decorreu entre julho de 2018 e fevereiro de 2019, tendo sido mais prolongada no tempo que o inicialmente previsto tendo em conta a disponibilidade dos cuidadores e da própria investigadora.

A estratégia utilizada para o contacto com os cuidadores, consistiu numa ida ao domicílio com os enfermeiros da unidade de saúde, onde se pedia a sua colaboração e se explicava de forma clara e transparente os objetivos da pesquisa, garantindo a confidencialidade dos dados e o seu anonimato. Nesta primeira visita eram também informados acerca dos instrumentos de recolha de dados e pedida autorização para se recorrer à gravação da entrevista.

A recolha de dados iniciou-se nas visitas domiciliárias seguintes. Decorreu sempre no domicílio da pessoa alvo de cuidados, que na maioria das vezes coincidia com o domicílio do cuidador. Teve sempre início com o relembrar dos objetivos e instrumentos de recolha de dados do estudo oferecendo a garantia da confidencialidade, anonimato e destruição dos dados após tratamento, terminando na formalização de consentimento informado (ver apêndice 4).

As questões foram respondidas verbalmente, com preenchimento pela investigadora do questionário de caracterização do perfil do cuidador. Para a entrevista, recorreu-se a gravador e posterior transcrição completa das entrevistas. Foi sempre solicitada a permissão para a gravação da entrevista, que todos consentiram com exceção de um cuidador.

De forma a manter o anonimato e organizar a informação, as entrevistas foram identificadas com a letra “C” (de “cuidador”) e com um número (1 a 13) pela ordem cronológica em que ocorreram.

A recolha de dados comportou a realização de treze entrevistas, momento em que se constatou a repetição da informação e ausência de novos dados para o estudo, tendo-se considerado ter atingido a saturação da amostra.

## 2.5. Procedimento de Análise de Dados

Numa investigação qualitativa, a análise de dados começa quando a colheita de dados se inicia, e deve ser congruente em relação aos objetivos e ao desenho do estudo. Faz parte de um processo indutivo e que exige do investigador um grau significativo de “dedicação à leitura, intuição, análise, síntese e relato das descobertas” (Streubert e Carpenter, 2013, p.47).

Após a realização das entrevistas aos cuidadores informais do doente crónico, procedeu-se à análise e sistematização dos dados através da análise de conteúdo.

A análise de conteúdo tem como ponto de partida a mensagem, ordenam-se os acontecimentos por categorias, mas as características do conteúdo a avaliar são geralmente definidas e predeterminadas pelo investigador (Fortin, 2009). De acordo com (Bardin, 2011), a análise de conteúdo consiste num conjunto de técnicas de análise das comunicações que pretende obter, através de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativamente às condições de produção/receção dessas mensagens. Tem como objetivo organizar, sintetizar e fornecer estrutura aos dados da pesquisa, de modo a se conseguir obter respostas adequadas às questões de investigação.

O processo de análise de conteúdo seguiu as quatro fases apontadas por Bardin (2011): a organização, a codificação, a categorização e a inferência, em torno de três polos cronológicos apontados pela mesma autora: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

Assim, procedeu-se inicialmente à transcrição integral das entrevistas, tendo por base a preocupação com o rigor, fidelidade e autenticidade dos dados relatados pelos cuidadores informais. Após a transcrição, procedeu-se a uma pré-análise através de uma leitura “flutuante” de forma a captar o sentido global de cada entrevista. Posteriormente, após uma leitura mais aprofundada, através da comparação dos dados obtidos, foram identificadas as diferentes áreas temáticas e sua categorização, agrupado temas com um mesmo significado.

Foram também identificadas subcategorias, que correspondem a aspetos mais específicos relacionados com as próprias unidades de análise.

Ao longo deste processo foram listadas as unidades de análise, que consistem em excertos de transcrições das entrevistas que correspondem à categoria de codificação.

A análise dos dados de acordo com os passos enunciados permitiu obter uma matriz de

dados final (Apêndice 6), com um conjunto de áreas temáticas e respetivas categorias, subcategorias e unidades de análise, que permite uma visão global do olhar dos cuidadores informais do doente crónico e reúne tudo aquilo que foi considerado pertinente à problemática em estudo.

De realçar que a codificação dos dados foi sujeita a sucessivas alterações e correções até à sua elaboração definitiva.

## **2.6. Considerações Éticas**

Perante um estudo de investigação focado em pessoas, os princípios éticos e morais não podem ser descurados, garantindo a informação e a proteção da integridade e direitos dos participantes no estudo.

De acordo com Fortin (2009, p.186), a investigação em saúde deve ter em conta algumas considerações éticas, nomeadamente:

“respeito pelo consentimento livre e esclarecido; respeito pelos grupos vulneráveis; respeito pela vida privada e pela confidencialidade das informações pessoais; respeito pela justiça e pela equidade; equilíbrio entre vantagens e inconvenientes; a redução dos inconvenientes e a otimização das vantagens.”

Numa primeira fase foi pedida autorização à Comissão de Ética da ULSAM, EPE para a implementação do estudo, explicando a temática em estudo, os objetivos e finalidade, a localização do estudo e os instrumentos de colheita de dados a utilizar. A recolha de dados apenas foi iniciada após obtenção do parecer favorável por esta entidade (Anexo 1).

Os participantes no estudo foram devidamente esclarecidos relativamente aos objetivos da investigação, e facultada a oportunidade de realizar questões para esclarecimento de dúvidas. Foi esclarecido o carácter voluntário de participação e solicitado a assinatura do Consentimento Informado. Foi assegurado o compromisso de confidencialidade dos dados e a destruição de toda a informação após o tratamento de dados.

## **CAPÍTULO III**

### **APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

## 1. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Neste capítulo procede-se à apresentação e análise dos dados obtidos através da análise de conteúdo das treze entrevistas efetuadas aos cuidadores informais do doente crónico de uma UCSP do Alto Minho.

Dos dados obtidos através da análise de conteúdo das entrevistas realizadas, obtiveram-se oito áreas temáticas, com as respetivas categorias e subcategorias, que são expressas no quadro 1, que permite uma visão global do olhar dos cuidadores informais do doente crónico e reúne tudo aquilo que foi considerado pertinente à problemática em estudo.

Quadro 1: Áreas temáticas, categorias e subcategorias emergentes das entrevistas realizadas aos cuidadores informais do doente crónico

| Área temática   | Categoria   | Subcategorias                        |
|---|---|--------------------------------------|
| 1. Perceção do cuidador do doente crónico acerca das intervenções realizadas pelos enfermeiros da UCSP potenciadoras do seu cuidar                  | Execução de cuidados técnicos                     | Penso a feridas                      |
|   |   | Monitorização de sondas              |
|   |   | Administração de vacinação           |
|   |   | Administração de terapêutica         |
|   |   | Procedimentos técnicos pontuais      |
|   | Realização de atividades de Educação para a Saúde | Cuidados de mobilização              |
|   |   | Cuidados com a alimentação por sonda |
|   |   | Lidar com a pessoa doente            |
|   |   | Lidar com a ferida                   |
| 2. Expectativas do cuidador do doente crónico face aos cuidados de enfermagem da UCSP para atender às suas necessidades/ dificuldades para o cuidar | Proporcionar ajuda/ acompanhamento                |                                      |
|   | Apoio nos cuidados técnicos                       |                                      |
|   | Realização de visitas domiciliárias               |                                      |
|   | Serem disponíveis                                 |                                      |
|   | Fornecerem informação adequada às necessidades    |                                      |
| 3. Perceção do cuidador acerca das intervenções de  | Resposta efetiva                                  |                                      |

| <b>Área temática</b>  | <b>Categoria</b>  | <b>Subcategorias</b> |
|---|---|----------------------|
| enfermagem da UCSP no atendimento das suas necessidades/ dificuldades para cuidar             | Resposta pouco efetiva                                    |                      |
| 4. Dificuldades/ constrangimentos do cuidador para atender o doente crónico no domicílio      | Falta de conhecimentos relativos à execução de cuidados   |                      |
|   | Lidar com a pessoa com demência                           |                      |
|   | Enfrentar o desgaste                                      | Físico               |
|   |   | Emocional            |
|   | Enfrentar a diminuição do rendimento socioeconómico       |                      |
|   | Perda de interação social                                 |                      |
|   | Enfrentar a perda de atividades de lazer                  |                      |
|   | Cuidar de si  |                      |
|   | Preservar o seu quotidiano a nível multidimensional       |                      |
| Diminuição da relação conjugal  |   |                      |
| 5. Necessidades do cuidador para atender o doente crónico no domicílio                        | Apoio emocional   |                      |
|   | Apoio financeiro  |                      |
|   | Apoio de voluntários                                      |                      |
|   | Apoio da equipa de enfermagem aos fins de semana          |                      |
|   | Apoio diário da equipa de enfermagem                      |                      |
|   | Apoio da equipa de enfermagem em cuidados de reabilitação |                      |
| 6. Sentimentos e emoções do cuidador do doente crónico no domicílio                           | Revolta   |                      |
|   | Zanga   |                      |
|   | Tristeza  |                      |
|   | Aflição   |                      |
| 7. Perceção do cuidador do doente crónico acerca dos recursos existentes no apoio ao cuidador | Inexistência de recursos sociais                          |                      |
|   | Apoio familiar/ amigos                                    |                      |
|   | Apoio social  |                      |
|   | Apoio de outras unidades                                  |                      |

| Área temática   | Categoria   | Subcategorias |
|---|---|---------------|
| 8. Estratégias mobilizadas pelo cuidador do doente crónico para superar as dificuldades no cuidar | Recurso à autoformação  |               |
|   | Recurso à equipa de enfermagem                                |               |
|   | Recurso às experiências anteriores                            |               |
|   | Recurso à observação dos cuidados prestados pelos enfermeiros |               |

No sentido de facilitar uma melhor interpretação e estruturação, a descrição e análise dos resultados será organizada pelas áreas temáticas expressas anteriormente, com o recurso à realização de diagramas de síntese, assim como, a apresentação de excertos mais representativos das entrevistas.

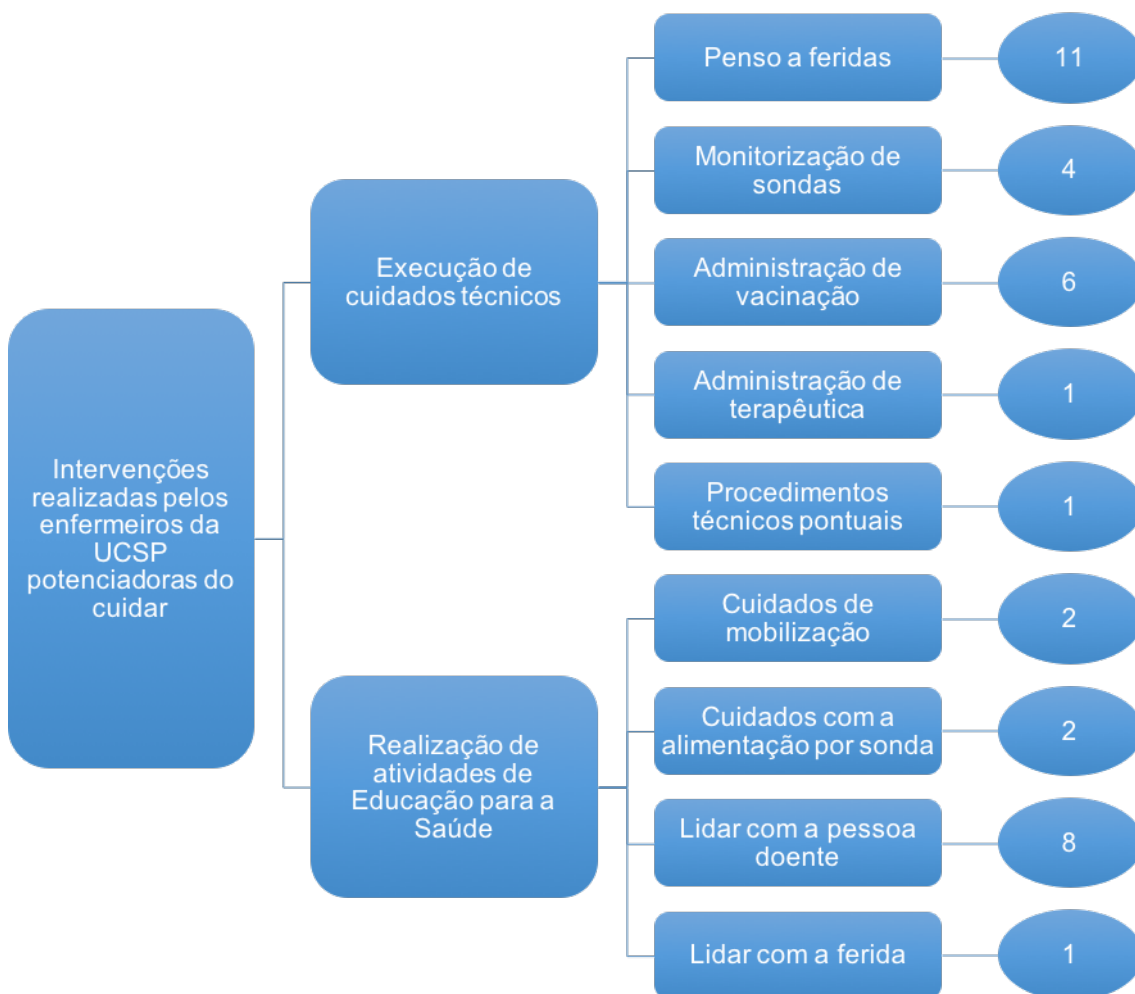
### **1.1. Perceção do cuidador do doente crónico acerca das intervenções realizadas pelos enfermeiros da UCSP potenciadoras do seu cuidar**

Um dos aspetos considerado fundamental para conhecer a perspetiva do cuidador do doente crónico acerca das intervenções dos enfermeiros dos CSP potenciadoras do seu cuidar, consiste na identificação, na ótica do cuidador, das intervenções realizadas pelos enfermeiros da UCSP em estudo.

Assim, pela análise e tratamento da informação dos discursos relativos a esta área temática, emergiram duas categorias referentes a cuidados de enfermagem: execução de cuidados técnicos e realização de atividades de educação para a saúde.

Relativamente à categoria “execução de cuidados técnicos”, foram identificadas cinco subcategorias: penso a feridas, monitorização de sondas, administração de vacinação, administração de terapêutica e procedimentos técnicos pontuais. Na categoria “realização de atividades de educação para a saúde” foram identificadas 4 subcategorias: cuidados de mobilização, cuidados com a alimentação por sonda, lidar com a pessoa doente, lidar com a ferida (diagrama 1).

Diagrama 1: Percepção do cuidador do doente crónico acerca das intervenções realizadas pelos enfermeiros da UCSP potenciadoras do seu cuidar



A **execução de cuidados técnicos** é a categoria em que os cuidadores dão maior ênfase na percepção acerca das intervenções dos enfermeiros potenciadoras do seu cuidar. Aqui surgem 5 subcategorias, sendo elas:

*Penso a feridas* (com 11 achados):

- “(...) vêm fazer o curativo (...) recorro aos enfermeiros no caso de ela ter alguma feridita.” C2
- “(...) fazem os pensos, os tratamentos (...)” C7
- “(...) veio com uma ferida no rabo e eu pedi apoio às enfermeiras do centro de saúde, e andaram aqui 5 meses até fechar a ferida.” C9



- “(...) basicamente é virem fazer o penso (...) tratar a ferida (...)” C11
- “(...) vêm fazer o penso à ferida (...)” C12

*Monitorização de sondas* (com 4 achados):

- “(...) trocam a sonda e a algália quando é preciso (...)” C3
- “(...) se ela precisar de meter a sonda para comer (...)” C6
- “(...) a mudança da algália.” C11

*Administração de vacinação* (com 6 relatos):

- “(...) as vacinas (...)” C7
- “(...) dar a vacina da gripe (...)” C8

*Administração de terapêutica* (relatado por 1 cuidador):

- Administração de injetáveis C10

*Procedimentos técnicos pontuais* (igualmente relatado por 1 cuidador):

- “(...) preciso que venham ver o sangue [INR]” C8

A categoria “**realização de atividades de educação para a saúde**” é também mencionada pelos cuidadores, tendo emergido 4 subcategorias:

*Lidar com a pessoa doente* (é a subcategoria mais mencionada, com 8 relatos):

- “(...) quando eu tenho alguma dúvida (...) eles estão sempre disponíveis para dar alguma orientação (...)” C1
- “E eu aproveito para tirar dúvidas com as enfermeiras quando vêm fazer os pensos... e elas têm sido uma boa ajuda. (...) o apoio e o que vão ensinando as enfermeiras (...)” C3
- “(...) se precisar de alguma ajuda nesta fase em que ela agora está mais doente (...)” C6
- “(...) dão conselhos sobre algumas coisas e como atuar (...) darem informações e conselhos para cuidar bem dela (...)” C7

- “(...) às vezes comentava com as enfermeiras quando vinham cá a casa e elas davam algumas dicas.” C12
- “(...) sempre que tenho alguma dúvida eu pergunto à minha enfermeira.” C13
- “No principio ajudaram-me a compreender a doença da minha mãe, que não é fácil lidar com o Alzheimer” C13

*Cuidados de mobilização* (referido por 2 participantes):

- “(...) dão-me dicas como virá-lo (...)” C3
- “(...) aprender as mobilizações, como ter cuidado com as minhas costas, essas coisas mais práticas (...)” C12

*Cuidados com a alimentação por sonda* (igualmente referido por 2 participantes):

- “(...) como fazer a comida pela sonda (...)” C3
- “(...) se ela tiver que meter a sonda os enfermeiros do centro de saúde depois vão nos ensinar como fazer (...)” C6

*Lidar com a ferida* (referido por 1 cuidador):

- Aconselhamento quando surge alguma dúvida ou alguma ferida C10

Perante os relatos, verifica-se que os cuidadores percecionam a importância das intervenções dos enfermeiros da UCSP potenciadoras do seu cuidar, dando especial relevo à execução de cuidados técnicos, nomeadamente a execução de pensos e manutenção de dispositivos, mas enfatizando também a realização de atividades de educação para a saúde, dando particular relevo a estratégias para lidar com a pessoa doente.

## 1.2. Expectativas do cuidador do doente crónico face aos cuidados de enfermagem da UCSP para atender às suas necessidades/ dificuldades para o cuidar

O cuidador informal do doente crónico ambiciona pelo apoio dos profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, de forma a obter suporte perante novos problemas e dificuldades emergentes do cuidar. Assim, neste estudo importou conhecer as expectativas do cuidador face aos cuidados de enfermagem para atender às suas necessidades/dificuldades para o cuidar, ou seja, aquilo que os cuidadores esperam dos enfermeiros no apoio ao seu cuidar.

No decorrer das entrevistas, os cuidadores informais expuseram diversas expectativas face aos cuidados de enfermagem da UCSP para atender às suas necessidades e dificuldades para o cuidar, emergindo cinco categorias: proporcionar ajuda/acompanhamento, apoio nos cuidados técnicos, realização de visitas domiciliárias, serem disponíveis, fornecerem informação adequada às necessidades (diagrama 2).

Diagrama 2: Expectativas do cuidador do doente crónico face aos cuidados de enfermagem da UCSP para atender às suas necessidades/dificuldades para o cuidar



A categoria “**proporcionar ajuda/acompanhamento**” foi a mais evidente, com o relato de 6 cuidadores:

- “Ter apoio, sentir-me apoiada (...)” C1
- “(...) espero que me ajudem se um dia tiver mais necessidade, a darem ajuda a ele...” C8
- “(...) espero que eles me ajudem quando eu precise...para eu não ficar na aflição em relação aos problemas que vão aparecendo (...)” C9
- “O que eu espero é que eles me ajudem, porque há muitas coisas que talvez ele vá precisar daqui para a frente e eu vou precisar da ajuda delas(...) porque nem tudo eu sei fazer (...)” C11
- “A minha expectativa é que possa continuar a contar com elas para sempre que for necessário fazer algum tratamento à minha mãe, e sempre que eu também precise de alguma informação.” C13

A categoria “**fornecerem informação adequada às necessidades**” foi a segunda mais relatada pelos cuidadores, com 3 achados:

- “(...) espero que possam esclarecer-me sempre que eu precisar (...)” C3
- “Espero que tenham disponibilidade para dar alguma informação, porque a gente quando precisa de qualquer coisa, pergunta e elas dizem (...)” C6
- “Espero que dêem resposta às necessidades (...) sempre que preciso eles vêm aqui (...) espero sempre o melhor deles...” C7

Relativamente à categoria “**realização de visitas domiciliárias**”, foi realçada por 2 cuidadores:

- “(...) a minha expectativa é que me atendam e a ele quando fizer falta...que venham cá a casa fazer o que fizer falta (...)” C5
- expectativa de que os enfermeiros estejam sempre disponíveis para vir a casa quando a esposa precisar C10

Outra categoria emergente das expectativas do cuidador face aos cuidados dos enfermeiros da UCSP é “**serem disponíveis**”, referenciado por dois cuidadores:

- “Espero que tenham disponibilidade para ajudar (...)” C6
- “(...) espero que tenham disponibilidade para ajudar o F. sempre que ele precise de algum cuidado... e a mim também, claro.” C12

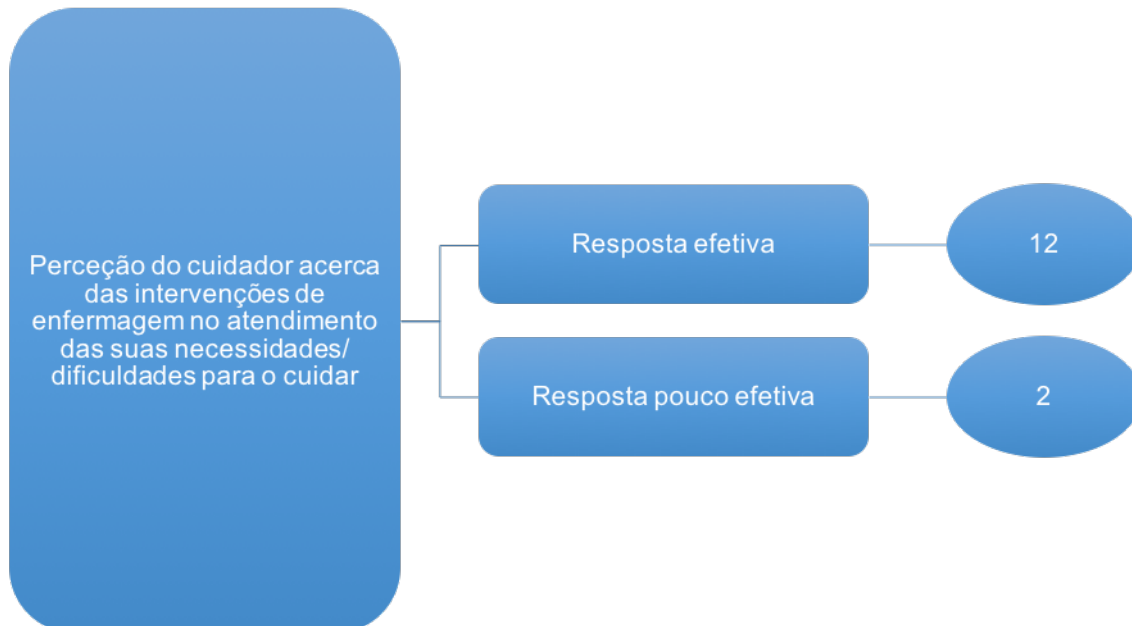
Um cuidador sublinha a importância do “**apoio nos cuidados técnicos**”:

- “(...) espero (...) venham fazer os pensos e trocar a sonda e a algália (...) o apoio e o que vão ensinando as enfermeiras (...)” C3

### **1.3. Perceção do cuidador do doente crónico acerca das intervenções de enfermagem da UCSP no atendimento das suas necessidades/ dificuldades para cuidar**

Neste estudo, foi também considerado pertinente compreender a perceção do cuidador acerca das intervenções dos enfermeiros da UCSP no atendimento das suas necessidades/ dificuldades no cuidar do doente crónico, nomeadamente a satisfação e efetividade do apoio dado. Assim, emergiram duas categorias: resposta efetiva e resposta pouco efetiva (diagrama 3).

Diagrama 3: Perceção do cuidador do doente crónico acerca das intervenções de enfermagem da UCSP no atendimento das suas necessidades/ dificuldades para cuidar



Relativamente à categoria “**resposta efetiva**”, que emerge da maioria dos relatos dos cuidadores (12 achados), estes mostram-se satisfeitos com as intervenções dos enfermeiros no atendimento das suas necessidades/dificuldades:

- “Eu penso que sim (...) acho que, até ao momento, tenho tido resposta aquilo que preciso. (...) eu tenho me sentido apoiada...(...) Das vezes que eu tenho me socorrido das suas colegas, tenho tido sempre resposta (...)” C1
- “Sim, sim. Sempre que preciso tenho resposta e apoio” C6
- “Sim, sim, sim, sim...são muito prestáveis (...) os enfermeiros do centro de saúde têm sido impecáveis, vêm sempre que podem e é preciso, contribuem sempre no que podem (...)” C7
- “Sim (...) sempre que eu preciso (...) tenho sempre apoio” C9
- refere estar satisfeito com os cuidados, que tem tido sempre resposta atempada por parte das enfermeiras sempre que necessita C10

Quanto à categoria “**resposta pouco efetiva**”, esta emerge de dois relatos dos cuidadores, e que se prendem com a não abrangência de cuidados de enfermagem da UCSP aos fins de semana e a não existência de apoio em cuidados de reabilitação, nomeadamente por não ter cobertura de uma Unidade de Cuidados na Comunidade/Equipa de Cuidados Continuados Integrados:

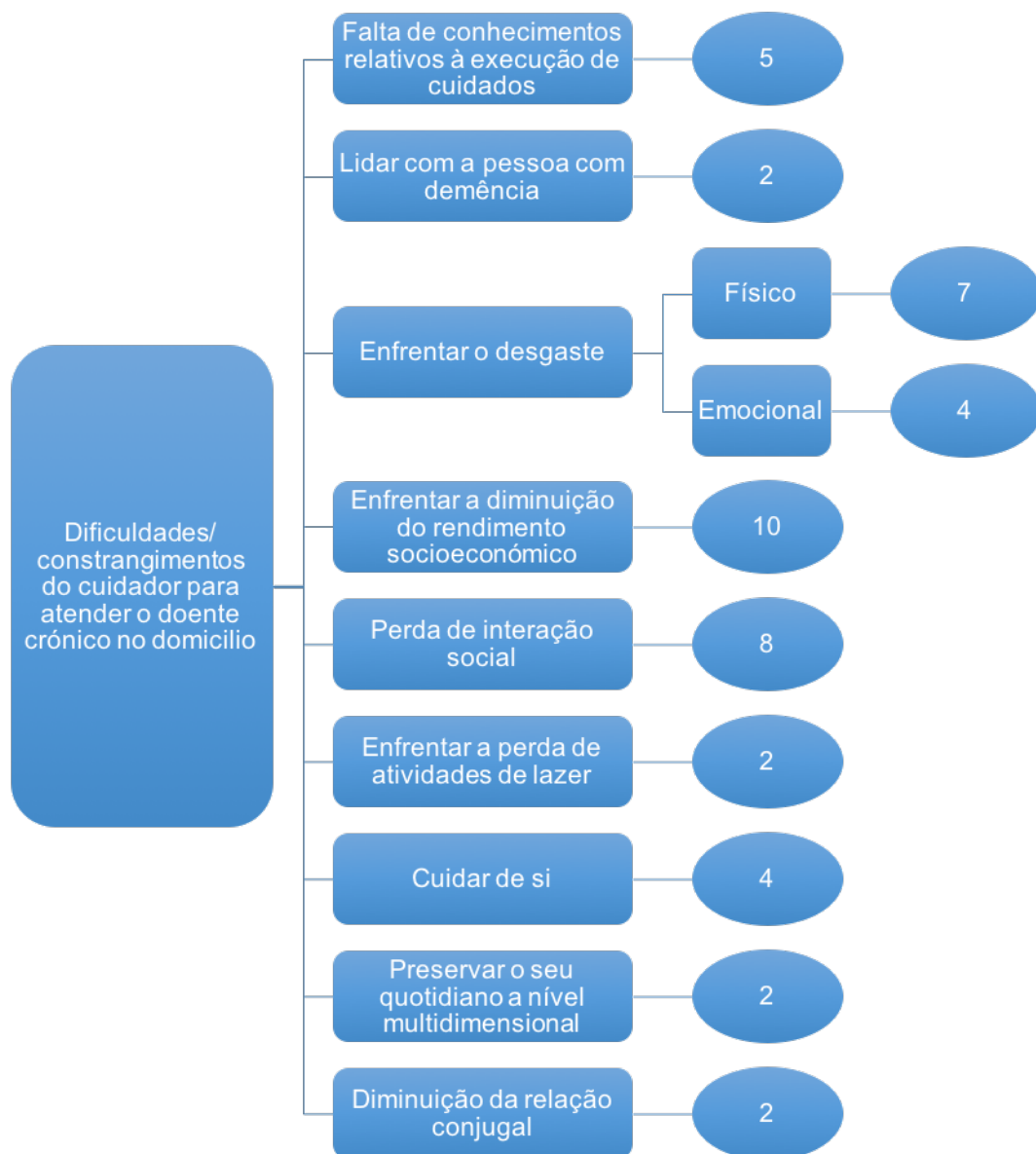
- “(...) há dias a sonda saiu e foi uma aflição para mim... não sabia o que fazer...era domingo e tive que o levar às urgências para pôr a sonda...é pena que ao fim de semana não trabalhem no centro de saúde... (...) para já sim, tirando esta situação, sim... mas eles não têm culpa, era fim de semana...” C3
- “Mas acho que poderiam ter mais resposta do que só fazer pensos ao domicílio.... No caso dele, o que ele precisava mesmo era de fisioterapia (...)” C12

#### **1.4. Dificuldades/ constrangimentos do cuidador para atender o doente crónico no domicílio**

O papel de cuidador informal reveste-se de inúmeras dificuldades e constrangimentos. A doença, experiências individuais e os recursos disponíveis influenciam a perceção das dificuldades enfrentadas pelos cuidadores. A avaliação das dificuldades do cuidador é de extrema importância, dado que possibilita a adequação das respostas e apoios sociais (Sequeira, 2010).

Da análise dos dados obtidos nas entrevistas, constatou-se que o discurso dos cuidadores relativamente às suas dificuldades e constrangimentos no cuidar do doente crónico no domicílio, se centrou em torno de 9 categorias: falta de conhecimentos relativos à execução de cuidados, lidar com a pessoa com demência, enfrentar o desgaste (com duas subcategorias: físico e emocional), enfrentar a diminuição do rendimento socioeconómico, perda de interação social, enfrentar a perda de atividades de lazer, cuidar de si, preservar o seu quotidiano a nível multidimensional, diminuição da relação conjugal (diagrama 4).

Diagrama 4: Dificuldades/ constrangimentos do cuidador para atender o doente crónico no domicílio



As categorias “enfrentar o desgaste” e “enfrentar a diminuição do rendimento socioeconómico” foram as mais referenciadas pelos cuidadores participantes no presente estudo.

A categoria “enfrentar a diminuição do rendimento socioeconómico” emergiu dos relatos de 10 cuidadores, associado ao facto de ter de abandonar o emprego para ter disponibilidade para cuidar implicando a perda de salário, mas também associado ao aumento das despesas, tal como verificado nos seguintes excertos:

- “(…) estamos nós aqui as duas e não ganhamos nenhum...porque nós tivemos que deixar o trabalho para cuidar da minha mãe. Agora não ganhamos nenhum nem fazemos descontos, já há 10 anos... é mau em tudo porque nem temos rendimentos nem no futuro [reforma].” C2
- “(…) vou pedir a segurança social apoio, sabe que as reformas agora são pequenas (…)” C5
- “(…) as dificuldades é a nível económico, porque não trabalho nem tenho apoios (…)” C7
- “A maior dificuldade foi o ter de deixar de trabalhar... estou de baixa de apoio à família, que não dá nem um cêntimo, nem um pão me dão (...) Eu deixei de trabalhar mas tenho contas para pagar, as fraldas, o banho que vêm dar também é pago (...) o dinheiro faz falta, é menos o meu vencimento a entrar em casa...mas se ao menos o tempo de reforma contasse, já era bom...porque eu já vou com 1 ano sem nada...!” C9
- Aponta sobretudo as dificuldades económicas, pelas despesas inerentes ao cuidar (medicação, fraldas, cadeira de rodas), mas também aponta a necessidade em fazer obras de adaptação na casa. C10
- “(…) há as dificuldades económicas (...) deixei de trabalhar para cuidar (...) E eu não tenho descontos na segurança social, vivo com o rendimento do marido (...) Eu a única coisa que tenho é aquele apoio que dão na segurança social(...) não é grande coisa, não dá para comida para um mês (...)” C11
- “(…) nós ficamos sem emprego, ficamos sem ordenado e eu só gostava, e acho que isso já se está a falar, é que nós ficássemos pelo menos com descontos... nem trabalho nem tenho direito a reforma.... A sugestão que eu pedia ou que dava era que nós cuidadores tivéssemos mais apoio nesse aspeto, de chegar à altura da nossa reforma e termos direito a ela (...) já que não se ganha ao menos que não se seja penalizado (...)” C11



- “Eu tenho de trabalhar, no principio meti baixa, mas foi por pouco tempo, porque senão não há dinheiro ao fim do mês, porque estas baixas de apoio à família não dá nada.” C13
- “Faço uma ginástica todos os dias! Não sei como...conseguir gerir o tempo, o dinheiro...” C13

A tarefa de cuidar é sobejamente apontada na literatura como potenciadora de desgaste. Relativamente à categoria “**enfrentar o desgaste**”, distinguiram-se neste estudo duas subcategorias:

O *desgaste físico*, referido por sete cuidadores, associado ao esforço físico da prestação de cuidados, pelo desgaste da continuidade de cuidados e pela redução/ausência de tempo de descanso e perturbação do sono:

- “A dificuldade maior é que sofro muito da coluna e custa-me muito porque sou eu que tenho que lhe dar banho, sentá-la, ela não faz nada (...)” C2
- “(...) não posso, com a idade que tenho já não posso para lhe dar banho, para o vestir, para o virar (...) porque eu tenho duas hérnias, não tenho este seio e fiz quimioterapia, que os médicos já me proibiram de me baixar e fazer esforços (...)” C5
- “(...) porque eu estou 24 horas aqui com ela (...) a gente não descansa, nem de dia nem de noite.” C6
- “(...) eu já não podia das pernas nem das costas... (...) Olhe, não lhe sei dizer onde vou buscar as forças... ela não colabora nada... (...) Depois começam-me a doer os músculos (...) pronto, é o fazer força ao pegar na minha mãe.” C9
- “(...) todos os dias é cansativo, torna-se cansativo (...) Eu faço com muita dificuldade (...) já começo a sentir algumas dores no corpo, nas costas (...) eu já começo a estar cansada, a ser cansativo... o cansaço físico (...) eu sofro muito da coluna (...) só descanso de noite (...) Quem é todos os dias, todos os dias, todos os dias, sempre a mesma pessoa, 24 sobre 24 horas... não é fácil... (...)” C11
- “Sinto-me cansada... (...) estou muito cansada, preciso de parar um pouco, recuperar energias... (...)” C12
- “Cuidar da minha mãe cansa-me fisicamente (...) há dias que o cansaço é tanto (...) estamos sempre em sobressalto. (...) nem dormimos sossegados, e no dia seguinte há que ir trabalhar... é cansativo.” C13

O *desgaste emocional* também foi referenciado pelos cuidadores do estudo, com 4 achados, estando associado a ansiedade associada a gestão dos cuidados e doença, assim como pelo desgaste associada à continuidade dos cuidados:

- “(...) cuidar de alguém é uma ginástica constante, de todas as formas... e eu estou a aprender a lidar com isto, porque eu ficava muito ansiosa, a ponto de eu dormir mal de noite....às vezes custa-me gerir a situação (...)houve uma altura em que eu estava tão ansiosa (...)” C1
- “(...) eu já começo a estar cansada (...) o cansaço psicológico (...)” C11
- “(...) desgastava-me muito psicologicamente (...) cansa-me muito psicologicamente (...)” C13

A “**falta de conhecimentos relativos à execução de cuidados**” foi distinguida por 5 cuidadores. Esta dificuldade foi expressa pelos cuidadores como sendo predominante aquando do início da prestação de cuidados (acerca dos cuidados técnicos e gestão da doença) ou perante situações novas.

- “(...) a maior dificuldade é no principio saber como fazer as coisas.” C2
- “(...) eu não sabia nada destas coisas... e de repente tenho que cuidar dele assim com estas dificuldades (...) tudo é mais difícil, principalmente no princípio (...) as dificuldades eram saber como fazer as coisas...desenrascar-me sozinha com ele (...) e no principio é tudo um bicho de sete cabeças.” C3
- “Quando comecei a cuidar dela foi difícil (...) nunca tinha cuidado de ninguém acamado (...)” C6
- Aponta que no principio foi muito difícil adaptar-se à tarefa de cuidar, de saber como fazer as coisas, mas realça que o nível de dependência da esposa foi aumentando gradualmente, pelo que foi mais fácil adaptar-se. C10
- “Foi mais difícil aprender as mobilizações, como ter cuidado com as minhas costas, essas coisas mais práticas (...) comentava com as enfermeiras quando vinham cá a casa e elas davam algumas dicas.” C12

“**Lidar com a pessoa com demência**” foi percecionada através do discurso de 2 cuidadores como sendo uma dificuldade, nomeadamente na compreensão da doença para melhor saber lidar com o doente.

- “As minhas dificuldades (...) às vezes é gerir as situações. (...) é o problema da demência, e lidar com a pessoa com demência (...) eu estou a aprender muito da doença (...) no fundo eu estou a aprender com ela. (...)” C1

- “No principio ajudaram-me a compreender a doença da minha mãe, que não é fácil lidar com o alzheimer, às vezes desgastava-me muito psicologicamente e até perdia a paciência...” C13

A categoria “**Perda de interação social**” foi também muito evidente, com 8 achados:

- “(...) o encargo do dia a dia, a vida pessoal... nos meses que ela está aqui a minha vida é mais presa, é em função dela, não podemos ir para lado nenhum.” C6
- “(...) tenho que estar aqui sempre com ela, é uma vida presa. (...) O difícil é fazer a minha vida, porque estou limitada” C7
- “(...) as maiores dificuldades é a vida mais presa, está-se mais em casa (...)” C8
- aponta limitações na vida social (“precisava de, de vez em quando, arejar a cabeça”, “ia todos os dias ao café e convivia com os meus amigos, agora nunca mais os vi, nunca mais lá pus os pés...”) C10
- “Agora as outras coisas, como convívios, como essas coisas...isso esquece...isso nada... acabou... E é aí, é nessa parte que eu como cuidadora sinto-me em segundo plano, sinto-me excluída de tudo, sinto-me esquecida (...) a minha vida é em função dele... não saio, é sempre a mesma rotina (...) é muito difícil, porque aquilo que eu quero ou preciso é condicionado por causa dele (...) porque eu normalmente estou sempre aqui dentro...com quem é que eu falo, com quem é que eu convivo?! ...” C11
- “(...) vivemos para cuidar dela... Como se costuma dizer, não tenho vida própria (...)” C13

Cuidar de alguém exige tempo e dedicação por parte dos cuidadores, que com frequência sente necessidade de abdicar do tempo que dispunham para atividades de lazer, nomeadamente passear com a família ou dedicar tempo a atividades que gostavam como a agricultura/jardinagem. Relativamente à categoria “**enfrentar a perda de atividades de lazer**”, dois cuidadores apontaram esse constrangimento advindo do papel de cuidador:

- “Ao domingo vem aqui família, os filhos ou assim... e enquanto estão aqui a gente dá uma fugida, um passeiinho (...) mas pouco, uma hora ou hora e meia... enquanto eles estão por aqui à tarde (...) e nós aproveitamos para ir dar uma volta...” C7
- “(...) o que eu faço é ir até ao quintal (...) mas não posso estar muito tempo...é assim, vou e venho, vou e venho, é nisto.” C11

A categoria “**Cuidar de si**” também se distingue como um constrangimento e dificuldade, sendo relatada por quatro cuidadores, também pelo facto de cuidar implicar dedicação de muito tempo à pessoa cuidada, retirando-lhes disponibilidade para cuidar de si próprios e satisfazer as suas vontades:

- “(...) eu tenho que sair (...) eu tenho que ir à minha vida (...) às vezes só para desanuviar (...) eu não tenho vida própria quase... não tenho vida própria...” C9
- Apontadas sucessivas faltas do cuidador a consultas no centro de saúde – refere não ter possibilidade de ir para não deixar só a doente. C10
- “(...) sinto-me em segundo plano, sinto-me excluída de tudo, sinto-me esquecida (...) a minha vida é em função dele... (...) é muito difícil, porque aquilo que eu quero ou preciso é condicionado por causa dele...” C11
- “(...) dedicar mais tempo ao meu filho (...) e a mim também, porque eu já nem penso em mim... é ele, é o menino, e só depois é que conto eu...” C12

Quanto à categoria “**preservar o seu quotidiano a nível multidimensional**”, esta emerge do discurso de dois cuidadores, que apontam que assumir o papel de cuidador lhes provocou alterações e impactos em múltiplas vertentes da sua vida pessoal:

- “O impacto que tem ser cuidadora é em tudo... não se pode dizer que é só o dinheiro, mas é a vida própria, é a vida social e conjugal... é tudo... Muitos costumam dizer “coitado do velhinho”, mas também coitado de quem cuida deles... só sabe quem passa por eles...” C11
- “As dificuldades são muitas, o impacto é em tudo...” C13

A “**diminuição da relação conjugal**” é outra categoria apontada nas dificuldades/ constrangimentos do cuidador, tendo sido apontada por dois cuidadores. Este impacto na relação conjugal também é descrita pelos cuidadores como resultado da falta de disponibilidade/tempo para si que o ato de cuidar acarreta:

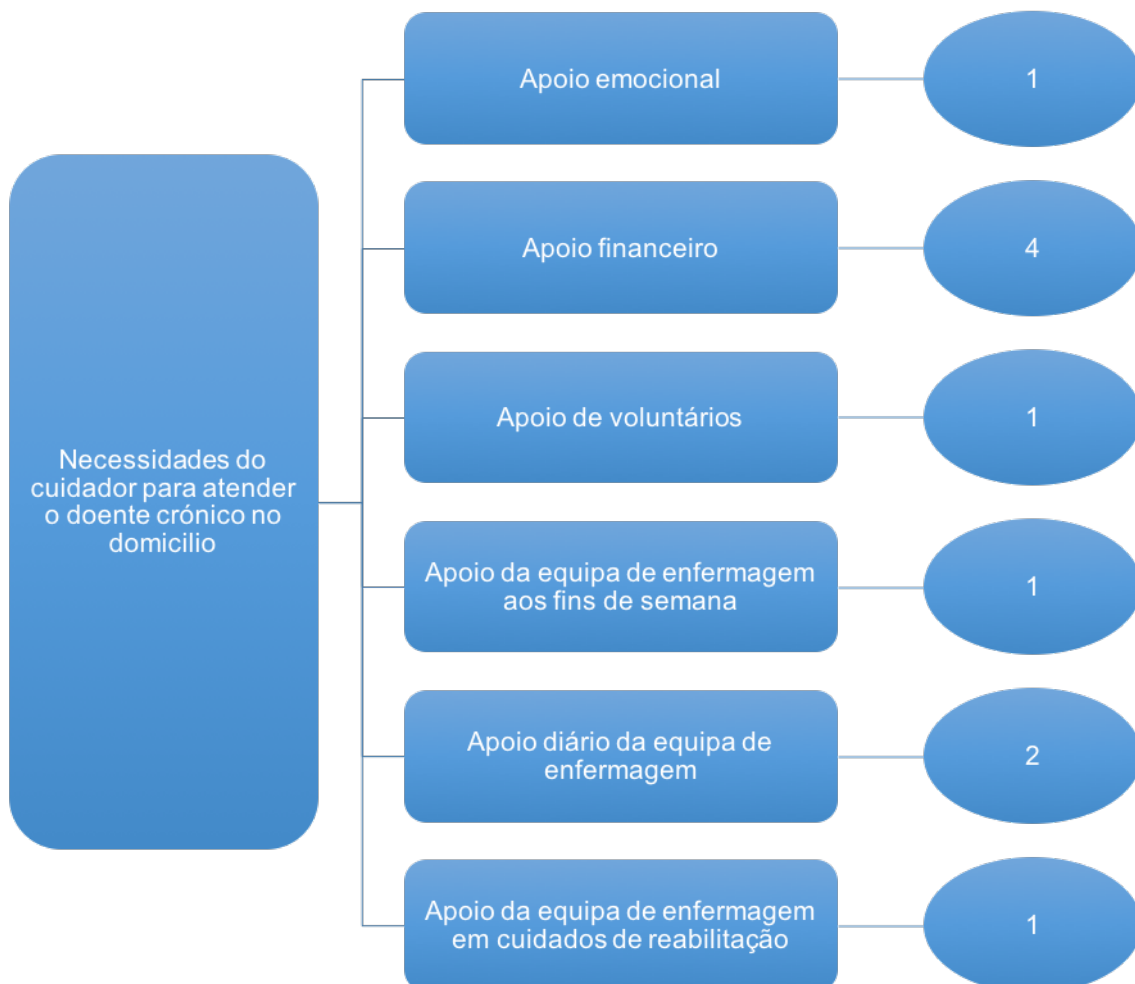
- “Não é fácil, porque eu também preciso de ter tempo com o meu marido, porque eu até saio ao domingo para ver o meu pai, mas vou sozinha, e a minha relação está mais em segundo plano já...” C11
- “(...) às vezes eu e o meu marido nem temos tempo para conversar os dois, com calma (...)” C13

### 1.5. Necessidades do cuidador para atender o doente crónico no domicílio

Para os enfermeiros, abordar a questão das necessidades dos cuidadores no cuidar do doente crónico no domicílio é essencial no sentido de as perceber e assim poder delinear uma intervenção ajustada e eficaz no apoio ao cuidador, minimizando as suas vulnerabilidades e fomentando a continuidade dos seus cuidados no domicílio.

Nesta área temática emergiram 6 categorias relativas às necessidades do cuidador informal: apoio emocional, apoio financeiro, apoio de voluntários, apoio da equipa de enfermagem aos fins de semana, apoio diário da equipa de enfermagem, apoio da equipa de enfermagem em cuidados de reabilitação (diagrama 5).

Diagrama 5: Necessidades do cuidador para atender o doente crónico no domicílio



Tal como referenciado anteriormente, o ato de cuidar foi associado pelos cuidadores deste estudo como uma fonte de desgaste emocional, emergindo o **apoio emocional** como uma necessidade do cuidador, nomeadamente no apoio em si mas também na promoção da autoestima do cuidador, como referenciado por uma cuidadora:

- “Eu dou muito valor às pessoas que me apoiam, que me “botam” auto-estima... e por exemplo as enfermeiras do centro de saúde são umas...” C11

Também as dificuldades financeiras foram apontadas pelos cuidadores deste estudo, de onde decorre a necessidade de **apoio financeiro**. Os cuidadores referiram a necessidade de apoio monetário para ajudar no cuidar, nomeadamente na atribuição de subsídios e manutenção de rendimentos, mas também sugerindo o apoio ao cuidador de forma a poder beneficiar de descontos para futuramente usufruir de reforma. A necessidade de apoio financeiro foi a mais apontada pelos cuidadores do estudo, com um total de quatro achados:

- “Deviam dar apoio era financeiro, porque estamos nós aqui as duas e não ganhamos nenhum...porque nós tivemos que deixar o trabalho para cuidar da minha mãe. Agora não ganhamos nenhum nem fazemos descontos, já há 10 anos... é mau em tudo porque nem temos rendimentos nem no futuro [reforma].” C2
- “(...) eu vou ali pedir ao lar e eles até vêm, mas elas vêm para mo lavar de manhã e vão-se embora, e depois quem é que o vira, e depois quem é que ajuda quando ele quiser ir à sanita? É uma ajuda muito limitada... Se a segurança social me desse alguma ajuda em dinheiro, metia uma senhora aqui 2 ou 3 dias, ter aqui alguém que me ajudasse...” C5
- “Aquele bocadinho que nos dão, que nos é atribuído da reforma do Sr. A. é uma ajuda, e ainda bem que nos dão ao menos esse bocadinho... mas ao menos termos de chegar à idade da nossa reforma e termos ali os nossos descontos, o próprio governo contribuir para isso (....) ter mais apoio financeiro e mais apoio de tudo! (...)” C11
- “Se fosse para a frente isso do apoio a quem cuida, isso é que era uma maravilha, porque se me dessem alguma ajuda em dinheiro eu já podia talvez estar em casa, ou pagar a alguém para tomar conta dela enquanto vou trabalhar... ou mesmo metê-la num centro de dia. (...) Importante era ajudar com dinheiro, quando há necessidade de deixar o emprego e porque sai caro cuidar dos idosos.” C13

No seguimento da necessidade de apoio financeiro, foi apontada por um cuidador a necessidade de **apoio de voluntários**. Este seria um apoio organizado, de forma a colaborar na prestação de cuidados técnicos, nomeadamente os cuidados de higiene, sem aumentar os custos já tão elevados associados ao cuidar no domicílio:

- “Eu sei que se precisasse, nós temos aqui na freguesia um centro de dia em que as pessoas vão a casa dar banhinho aos velhotes se fizer falta...mas eu tenho que pagar da reforma, está a perceber?! O caso é esse.... Agora se nós tivéssemos apoio de pessoas que vêm voluntárias, era outra coisa, porque para ter que pagar no meio de tanta despesa... não é fácil...” C11

Um cuidador enumerou ainda a necessidade de **apoio da equipa de enfermagem aos fins de semana**, de forma a poderem sentir que têm a quem recorrer perante uma dificuldade ou problema:

- “(...) há dias a sonda saiu e foi uma aflição para mim (...) era domingo e tive que o levar às urgências para pôr a sonda...é pena que ao fim de semana não trabalhem no centro de saúde. (...) A sugestão que eu deixava...é uma coisa que eu sei que é difícil... disponibilidade... incluindo ao fim de semana, para uma urgência... para termos a quem recorrer...” C3

A categoria “**apoio diário da equipa de enfermagem**” constitui outra das necessidades dos cuidadores, enunciada por dois cuidadores do estudo, nomeadamente no apoio ao domicílio:

- “E ainda agora as enfermeiras vêm aqui a casa fazer os pensos, porque antes eu tinha que ir com ela ao centro de saúde 2 ou 3 vezes por semana para o curativo (...) porque para levá-la lá no carro também era muito difícil...” C7
- “(...) era bom que as enfermeiras tivessem mais tempo para poder vir a casa das pessoas. Poderem vir mais dias na semana e com mais tempo para cada pessoa... Sei que têm muito trabalho, é sempre a correr, mas não dá tempo para conversar e às vezes é o que faz falta...” C13

A categoria “**apoio da equipa de enfermagem em cuidados de reabilitação**” emergiu perante o discurso de um cuidador, que aponta a necessidade dos enfermeiros darem resposta a outros níveis de cuidados, nomeadamente cuidados de reabilitação no

domicílio, tendo em conta que a UCSP em estudo não tem cobertura de uma Unidade de Cuidados na Comunidade/ Equipa de Cuidados Continuados Integrados.

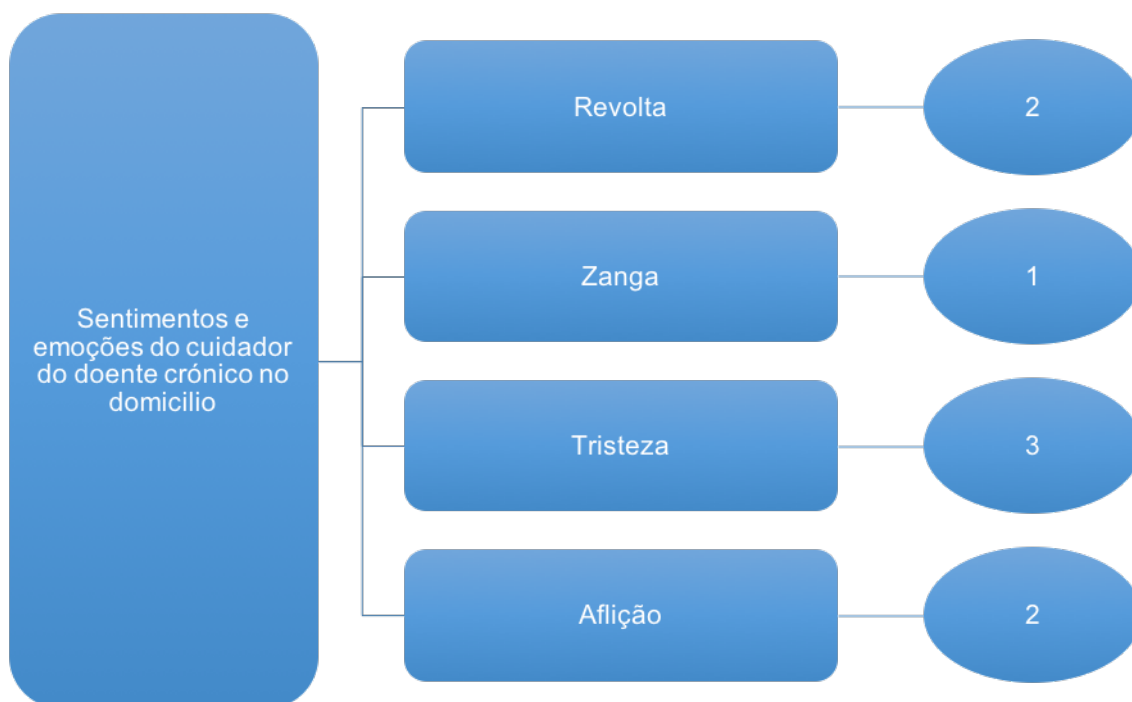
- “(…)acho que poderiam ter mais resposta do que só fazer pensos ao domicílio.... No caso dele, o que ele precisava mesmo era de fisioterapia, e sei que há centros de saúde que têm enfermeiros a ir a casa fazer alguma coisa. Era bom, porque era sempre um estímulo para ele, porque eu até vou tentando que ele vá fazendo as coisas, mas não é igual...” C12

### 1.6. Sentimentos e emoções do cuidador do doente crónico no domicílio

A literatura atribui o desempenho do papel de cuidador informal, como indutor de um conjunto de sentimentos e emoções, positivos ou negativos, que terão reflexo na saúde física e psicológica do cuidador.

Nesta área temática sobressaíram 4 categorias, que evidenciam os sentimentos e emoções percecionados pelos cuidadores do estudo: revolta, zanga, tristeza e aflição (diagrama 6).

Diagrama 6: Sentimentos e emoções do cuidador do doente crónico no domicílio





Realça-se que os sentimentos e emoções referidos pelos cuidadores são todos do foro negativo.

A **revolta** constitui um dos sentimentos referidos pelos cuidadores do estudo (2 cuidadores): a revolta pela limitação que o papel de cuidador induz na vida pessoal, a revolta pela não valorização do seu papel por parte das outras pessoas/familiares, a revolta pela doença/situação de dependência/ degradação do estado geral da pessoa cuidada:

- “É aí que magoa, muito! Uma pessoa faz, deixou o emprego, deixou de ter descontos, está aqui metida, não convive com ninguém...e depois ainda me revolta ouvir assim umas coisas...” C11
- (...) está sempre por trás uma grande revolta, minha e dele... é ver a vida a andar para trás... Porque é que tinha de acontecer isto, ele é tão jovem, vê-se tão limitado...não é fácil... É tão triste...” C12

Outra das categorias que emergiu do discurso de um cuidador é a **zanga**, associada a alteração das relações familiares decorrentes do assumir dos cuidados por parte do cuidador familiar, nomeadamente referentes a questões económicas e de valorização do papel assumido:

- “Depois quando a gente não se entende com família (...) por exemplo, até na reforma falam, está a perceber... até parece que querem que eu lhes vá levar o resto...está a ver essa situação...(...) antes tinha a minha cunhada que dava apoio, depois deixou...prontos (...)” C11

A **Tristeza** constitui a categoria mais destacada, referida por três cuidadores do estudo, sendo maioritariamente associado ao estado de saúde da pessoa cuidada, por vê-la sofrer e degradar o seu estado geral:

- “(...) é mais difícil por vê-lo neste estado” C3
- “(...) não é fácil... É tão triste...” C12
- “Custa-me vê-la assim (...) é triste vê-la decair e até me dá alguma angústia e um certo medo do futuro...” C13

Outro dos sentimentos referidos pelos cuidadores consiste na **Aflição**, narrada por dois cuidadores. Esta aflição pode advir das dificuldades inerentes ao cuidar, em não conseguir dar resposta às necessidades do doente, mas também pode decorrer da dificuldade em gerir a possibilidade de agravamento do estado geral da pessoa cuidada.

- “(...) quando alguma coisa corre mal ou não sei, é uma aflição...” C3

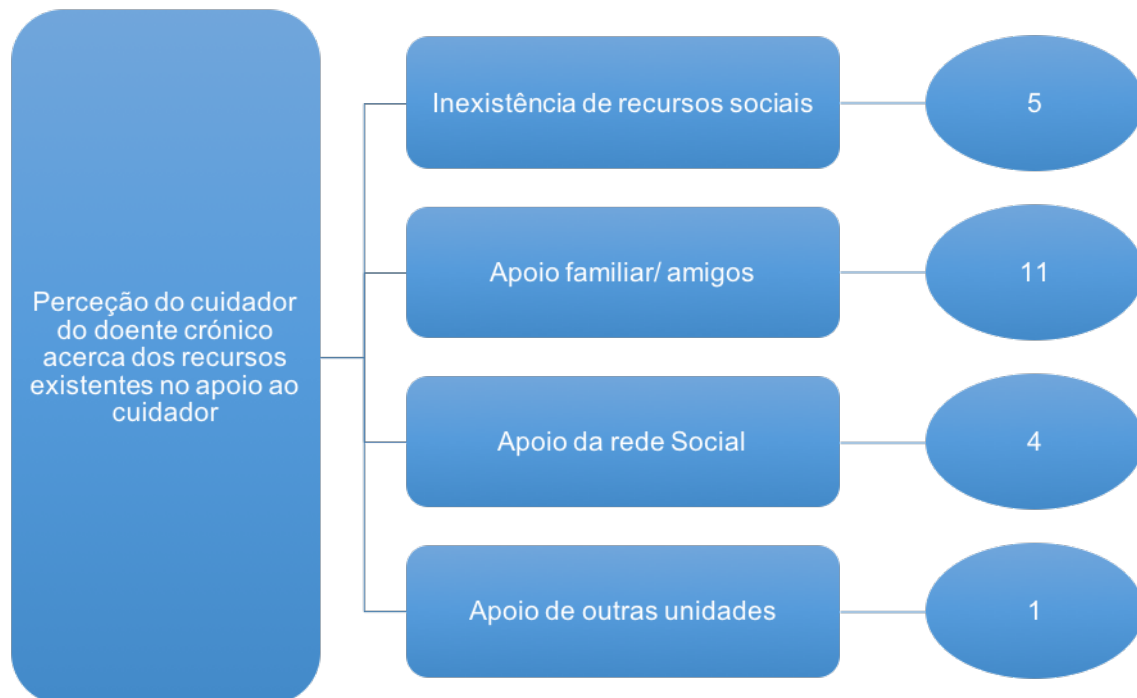
- “(...) tenho medo que ela acame, e aí vou ter muitas dificuldades... vai ser outra aflição. (...) é uma aflição, fico com o coração nas mãos...” C13

### 1.7. Percepção do cuidador do doente crónico acerca dos recursos existentes no apoio ao cuidador

Os recursos da comunidade constituem uma importante fonte de apoio ao cuidador informal na sua tarefa de cuidar no domicílio, consistindo em redes formais e informais que proporcionam ajuda e complementam os cuidados do dia a dia.

No que respeita à percepção do cuidador do doente crónico acerca dos recursos existentes no apoio ao cuidador, da análise dos dados obtiveram-se 4 categorias: inexistência de recursos sociais, apoio familiar/amigos, apoio da rede social, apoio de outras unidades (diagrama 7).

Diagrama 7: Percepção do cuidador do doente crónico acerca dos recursos existentes no apoio ao cuidador



A maioria dos cuidadores informais em estudo recebem apoio formal ou informal de diferentes atores sociais. Contudo, cinco cuidadores apontam a **inexistência de recursos sociais**, conforme se pode verificar nos seguintes excertos:

- “Eu custava-me imenso dar-lhe o banho e mudá-la na cama que ela tinha... e depois um casal amigo emprestou-me esta cama articulada, porque eu não tinha possibilidades nem ajudas para comprar uma...” C9
- “(...) há necessidade de haver mais apoios por parte da Segurança Social, eu precisava de uma cama articulada, mas não tenho dinheiro para a comprar e não consigo ajuda de lado nenhum” C10
- “E isto não é fácil gerir, porque eu estou sozinha (...) Para já não tenho apoios nenhuns.” C13

Assumido pela maioria dos cuidadores (11 achados), emergiu a categoria “**Apoio familiar/amigos**”, vinculando o importante papel atribuído ao recurso ao apoio das pessoas que são próximas ao cuidador. De realçar que os apoios referidos são maioritariamente por parte dos familiares mais próximos, como o cônjuge ou filhos.

- “Tenho o apoio da filha (...) apoiamo-nos muito uma na outra (...)” C1
- “(...) perguntei a uma prima minha que trabalhou num lar e ela disse-me como é que se fazia (...) quando estou com dificuldades recorro à minha irmã...recorremos uma à outra.” C2
- “(...) vou pedindo a ajuda da minha filha (...) quando sai do trabalho vem logo para aqui para me ajudar (...)” C3
- “(...) às vezes se nos vemos um bocado mais à rasca chamamos as minhas irmãs e elas vêm... às vezes vinha uma prima minha à noite ajudar a pô-la na caminha e mudá-la (...) socorremos umas às outras (...)” C6
- “O apoio que tenho é a família que ajuda, o meu marido, a minha filha, os filhos ao domingo...” C7
- “(...) o que eu precisar também peço a amigos ou assim...tenho quem me ajude, graças a Deus.” C8
- “(...) o meu marido que dá uma ajudinha (...) ajuda-me a puxá-la para o lado, a virá-la, porque ela não ajuda...” C9
- Refere recorrer a ajuda de familiares, nomeadamente uma filha que colabora nos dias que está de folga. C10
- “(...) sou eu e o meu marido... antes tinha a minha cunhada que dava apoio, depois deixou (...) agora sou só eu e o meu marido... e tenho o meu filho à noite...” C11

- “(...) a minha irmã quando sai do trabalho vem até aqui e ajuda-me... vai-me buscar o menino à escola e vai-me ajudando aqui em casa com o F.” C12
- “A minha ajuda é o meu marido (...)” C13

O recurso a apoio da rede social pode ser, em contextos de grave dependência, essencial para manter a continuidade de cuidados no domicílio, no auxílio na prestação de cuidados e no apoio financeiro. A categoria “**Apoio da rede social**” emergiu do discurso de quatro cuidadores informais do estudo como um recurso no apoio ao cuidador:

- “(...) são as senhoras do lar que vêm fazer a higiene.(...)” C1
- “Vêm umas moças do lar para a lavarem... elas vêm lhe dar banho, que para nós é mais pesado...” C6
- “Os recursos é a higiene pessoal (...) as senhoras vêm fazer o domicílio, vêm dar-lhe o banho (...)levam-me a roupa para lavar, pela segurança social (...) vêm todos os dias dar banho (...)” C9
- “Acho que a segurança social dá algum apoio, como emprestar camas a quem precisa, mas isso não chega. Importante era ajudar com dinheiro, quando há necessidade de deixar o emprego e porque sai caro cuidar dos idosos.” C13

Um cuidador enumerou ainda o “**Apoio de outras Unidades**”, nomeadamente no apoio em cuidados de reabilitação para benefício do doente, mas também para proporcionar alívio e descanso do cuidador.

- “(...) estas unidades de reabilitação que agora o vão receber uns tempos” C12

### **1.8. Estratégias mobilizadas pelo cuidador do doente crónico para superar as dificuldades no cuidar**

O desafio inerente ao papel de cuidador, pelas mudanças que acarreta na sua vida pessoal, e pela complexidade e diversidade de cuidados que tem de assumir, exige que o cuidador adote estratégias de forma a poder superar de forma positiva as dificuldades que surgem no cuidar da pessoa com doença crónica.

As estratégias apontadas pelos cuidadores participantes neste estudo integraram-se em quatro categorias: recurso à autoformação, recurso à equipa de enfermagem, recurso às experiências anteriores, recurso à observação dos cuidados prestados pelos enfermeiros

(diagrama 8).

Diagrama 8: Estratégias mobilizadas pelo cuidador do doente crónico para superar as dificuldades no cuidar



A categoria “**Recurso à autoformação**” foi nomeada por duas cuidadoras, nomeadamente a frequência de cursos de geriatria e gerontologia, considerados fonte de conhecimentos e habilidades para saber lidar com as dificuldades inerentes ao cuidar:

- “(...) tenho o curso de geriatria e outro de assistente às pessoas idosas (...) tenho alguma formação, estive a trabalhar num lar e aprendi muito de cuidados que agora me valem para cuidar dele” C4
- “Eu já tinha alguns conhecimentos, porque sou formada em gerontologia.” C12

O recurso mais vezes referido pelos cuidadores do estudo, consiste no “**Recurso à equipa de enfermagem**”, mencionado por cinco cuidadores, no sentido de obtenção de informação/conhecimentos, orientação e acompanhamento perante dificuldades no cuidar:

- “(...) uma enfermeira particular... foi ela que nos veio aqui ensinar (...) deu essa ajuda nessa altura porque era fim de semana” C2

- “(...) estratégias (...) é perguntar às enfermeiras quando preciso de alguma coisa...ou a alguém que já tenha passado pelo mesmo...” C3
- “(...) há pouco tempo recorri a um enfermeiro (...) perguntei-lhe como devia fazer, e ele orientou no tratamento e cuidados (...)” C4
- “(...) como são enfermeiras percebem melhor que eu, e quando preciso pergunto para saber fazer.” C11
- “(...) quando o trouxe para casa, já vim com esses conhecimentos todos, foi tudo dito lá no centro de reabilitação. Essas coisas mais práticas eles ensinaram-me lá.” C12

Relativamente à categoria “**Recurso às experiências anteriores**”, esta ressaltou do discurso de 3 cuidadores, também sendo mencionada como fonte de conhecimentos e habilidades no cuidar da pessoa no domicílio:

- “Como já tivemos o meu pai aqui acamado e a comer pela sonda, nós já sabemos mais ou menos” C2
- “(...) eu já cuidei da minha avó acamada, e o que aprendi com ela serve-me agora, já sei como fazer as coisas (...)” C8
- “Trabalho num lar (...) a nível de gerir a medicação e dar enoxiparina, isso eu já fazia no lar quando não havia enfermeira e não tive dificuldades.” C12

O “**Recurso à observação dos cuidados prestados pelos enfermeiros**” foi relatado por uma cuidadora participante no estudo, como estratégia utilizada para superar as dificuldades no cuidar, sobretudo na aquisição de conhecimentos e habilidades na execução de cuidados técnicos e de autocuidados.

- “(...) eu estou sempre atenta para aprender a maneira como elas fazem, para eu aprender” C9

## **2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Neste capítulo procede-se à discussão crítica e reflexiva dos resultados deste estudo, procurando realçar os aspetos mais significativos, atendendo aos objetivos do estudo inicialmente traçados e ao enquadramento teórico que sustentou o estudo. Assim, pretende-se produzir ilações válidas sobre a perspetiva do cuidador do doente crónico acerca das intervenções dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no Alto Minho potenciadoras do seu cuidar.

A discussão dos resultados centra-se em torno dos objetivos específicos delineados, iniciando-se com uma breve abordagem acerca do perfil dos cuidadores informais do estudo.

### **Perfil dos cuidadores informais do estudo**

Os cuidadores participantes do estudo têm idades compreendidas entre os 41 e os 81 anos, sendo o grupo etário prevalente dos 51 aos 60 anos (38%). São maioritariamente do sexo feminino (apenas um cuidador do sexo masculino), casados (84%), que coabitam com a pessoa a quem prestam cuidados (85%). A maioria dos cuidadores são o cônjuge (39%), seguido de filhas (31%). Relativamente ao tempo que presta cuidados ao doente crónico, a globalidade situa-se entre 1 a 5 anos (46%). No que se refere ao grau de dependência, os doentes crónicos são predominantemente gravemente dependentes (54%) do cuidador informal. A maioria dos cuidadores (62%) têm a colaboração de alguém na prestação de cuidados, que consistem essencialmente no cônjuge, filhos ou irmãos do cuidador, após o horário laboral, nos fins de semana ou período de férias. De realçar ainda, que 85% dos cuidadores informais referem não ter disponibilidade para qualquer atividade de lazer.

O perfil do cuidador deste estudo assume particularidades que se coadunam com a literatura consultada e diversos estudos efetuados a nível nacional.

Relativamente à idade, tal como referido por Figueiredo (2007), constata-se que a idade do cuidador informal é influenciada pela idade do recetor de cuidados. A média etária dos cuidadores informais entrevistados foi de 56,69 anos, com o grupo etário predominante entre os 51 e 60 anos. Pode-se verificar, que os dados deste estudo se aproximam de alguns estudos nacionais em que os cuidadores informais são maioritariamente adultos com idades superiores a 40 anos, encontrando-se a maioria entre os 40-59 anos de idade

(Sequeira, 2007; Hoffman e Rodrigues, 2010; Martins, 2013, Grácio, 2014; Pereira, 2018). Contudo, vários estudos nacionais realçam a existência de um número crescente de cuidadores com idades superiores a 60 anos, que devido às vulnerabilidades do seu próprio processo de envelhecimento apresentam dificuldades na realização das tarefas do cuidar e de gestão do quotidiano, o que implica preocupações acrescidas com a saúde e a qualidade de vida dos próprios cuidadores (Saraiva, 2011; Miranda, 2013; Loureiro, 2016; Teles, 2016, Mingote, 2018).

No âmbito do género, neste estudo verificou-se a presença de apenas um cuidador informal do sexo masculino (8%), sendo os restantes 12 (92%) do sexo feminino. Diversos estudos efetuados recentemente a nível nacional destacam a prestação de cuidados informais como uma tarefa maioritariamente feminina (Saraiva, 2011; Ferreira, 2013; Machado, 2013; Martins, 2013; Miranda, 2013; Grácio, 2014; Martins, 2014; Loureiro, 2016; Mingote, 2018; Pereira, 2018), sendo que, em contexto europeu, são as mulheres que asseguram 2/3 dos cuidados à pessoa dependente (Ferreira, 2013).

Uma das principais razões que leva a que a maioria dos familiares cuidadores sejam mulheres, relaciona-se com o papel social da mulher e com a cultura do país (Pereira, 2012), situando a prestação de cuidados como mais uma tarefa doméstica, à semelhança do cuidado com a casa e os filhos (Figueiredo, 2007). Contudo, atualmente esta função vem sendo dificultada pelo facto de socialmente, a mulher desempenhar cada vez mais um acumular de funções: mãe, esposa, profissional (Loureiro, 2016). Pese embora, se verifique um predomínio das mulheres na prestação de cuidados, a presença dos homens é crescente (Figueiredo, 2007; Miranda, 2013).

No que se refere à relação com a pessoa a quem presta cuidados, no presente estudo, todos os cuidadores informais eram familiares da pessoa cuidada. A função do cuidar tem estado vinculada na cultura portuguesa essencialmente à família (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006; Figueiredo, 2007), especialmente quando se trata de um compromisso de longo prazo, como é o caso da dependência associada à doença crónica (Sequeira, 2007; Pereira, 2009).

Sequeira (2010b) aponta a existência de uma hierarquia predefinida para a adoção do papel de cuidador: cônjuge – filhos – outros familiares – amigos, na qual se enquadram os resultados deste estudo, em que 39% dos cuidadores se tratavam do cônjuge, seguido das filhas (31%), noras (15%) e sobrinhas (15%).

Assim, a prestação de cuidados é maioritariamente assumida em primeiro lugar pelo cônjuge quando o doente é casado, seguindo-se a descendência na sua ausência ou impossibilidade, recaindo a responsabilidade do cuidar sobre o elemento feminino mais



próximo, habitualmente as filhas (Figueiredo, 2007; Sequeira, 2010b; Ferreira, 2013; Martins, 2013; Grácio, 2014; Martins, 2014; Loureiro, 2015; Mingote, 2018). No caso da inexistência de uma filha, será o filho quem assume tal responsabilidade, mas que habitualmente acaba por transferi-la para a esposa - nora (Figueiredo, 2007; Santos, 2008; Martins, 2013).

Contudo, a nível nacional são descritos estudos em que se verifica a predominância da relação de parentesco filial (Saraiva, 2011; Machado, 2013; Martins, 2013; Miranda, 2013; Pereira, 2018).

Outros familiares podem estar envolvidos na prestação de cuidados no domicílio, como os irmãos (Loureiro, 2009, Ferreira, 2013). Contudo, neste estudo, esta relação familiar só foi encontrada na colaboração ao cuidador informal em cuidados esporádicos, nomeadamente: irmãos do cuidador, que são filhos ou cunhadas da pessoa cuidada.

Relativamente à situação conjugal, a maioria dos cuidadores informais entrevistados eram casados (11 cuidadores informais=84%), seguindo-se uma cuidadora divorciada e uma cuidadora solteira (8% cada), factos que também vão de encontro a vários estudos que apontam os cuidadores casados/união de facto como os mais prevalentes (Sequeira, 2007; Saraiva, 2011; Ferreira, 2013; Machado, 2013; Martins, 2013; Grácio, 2014; Miranda, 2013; Loureiro, 2015; Mingote, 2018; Pereira, 2018). De acordo com a literatura, seguem-se por ordem decrescente os solteiros, os divorciados e por último, os viúvos (Martins, 2013; Grácio, 2014; Miranda, 2013).

No que se refere à distância entre o cuidador e a pessoa a quem presta cuidados, a literatura aponta a coabitação como um fator importante para a assunção do papel de cuidador informal, pois possibilita uma maior proximidade física e afetiva entre o cuidador e a pessoa cuidada (Imaginário, 2008; Sequeira, 2010b). Diversos estudos nacionais, indicam o cuidador informal como coabitante com a pessoa a cuidar, sendo que apenas uma pequena percentagem vive nas proximidades e a menos de 10 km (Cardoso, 2011; Machado, 2013; Martins, 2013; Grácio, 2014; Miranda, 2013; Loureiro, 2015; Mingote, 2018). A coabitação verifica-se no presente estudo, em 85% dos cuidadores informais entrevistados. Contudo, as duas cuidadoras que não coabita, que coincide com cuidadoras sobrinhas, realçam que vivem a uma curta distância (inferior a 8km).

Os casos de coabitação deste estudo, são maioritariamente prévios à situação de doença/dependência da pessoa cuidada. Contudo, realça-se a existência de um caso em que a pessoa cuidada alterava a sua residência para a casa das filhas cuidadoras.

A coabitação é também frequentemente descrita como necessária para a prestação de cuidados de carácter instrumental (Mingote, 2018) o que coincide com a realidade estudada,

uma vez que a maioria das pessoas alvo de cuidados são gravemente dependentes dos cuidadores informais entrevistados, pelo que carecem de múltiplos cuidados instrumentais, traduzindo-se numa elevada sobrecarga de cuidados.

O tipo de cuidados e a gravidade da situação clínica vão determinar a frequência e a intensidade de cuidados a prestar (Sequeira, 2010b), sobretudo quando se trata de uma patologia prolongada, pelo que existe uma tendência para que a prestação seja uma tarefa de longa duração (Figueiredo, 2007; Imaginário, 2008). O intervalo de duração da prestação de cuidados com maior percentagem, é o que varia entre 1 e 5 anos (Brito, 2002; Figueiredo, 2007; Imaginário, 2008; Martins, 2013; Loureiro, 2015; Mingote, 2018; Pereira, 2018), o que vai de encontro aos achados deste estudo, em que a maioria dos cuidadores entrevistados (46%) situa-se entre 1 e 5 anos de prestação de cuidados informais.

A maioria dos cuidadores entrevistados (62%) referem a colaboração de outras pessoas na prestação de cuidados, tal como enunciado nos estudos de Santos (2008), Mingote (2018) e Pereira (2018). Este apoio é prestado por familiares próximos do cuidador, nomeadamente: o cônjuge, filhos ou irmãos do cuidador, o que vai de encontro à literatura, segundo a qual as principais fontes de ajuda provêm de familiares próximos (Santos, 2008; Mingote, 2018; Pereira, 2018), reforçando a importância do suporte familiar em situação de dependência (Sequeira, 2010b). A existência de ajudas, representa um efeito protetor para o cuidador, porque diminuiu a sobrecarga da prestação de cuidados (Pereira, 2018), proporciona maior bem-estar para quem cuida e reduz a exposição prolongada a uma situação potencialmente geradora de stresse (Mingote, 2018).

A prestação de cuidados informais exige muito tempo e dedicação. Uma grande parte do tempo que antes era dedicado ao lazer, passa a ser despendido nas exigências inerentes ao cuidar, implicando um forte impacto a nível social, nomeadamente, induzindo mudança de hábitos e rotinas relacionais/de convívio/de autocuidado, a diminuição dos contactos sociais ou mesmo isolamento social (Imaginário, 2008; Saraiva, 2011; Veiga, 2016).

A grande maioria dos cuidadores informais entrevistados neste estudo, não têm qualquer atividade de lazer. Apenas duas cuidadoras referem disponibilidade para atividades de lazer, que correspondem às cuidadoras sobrinhas e que não coabitam com a pessoa cuidada.

Estes achados são igualmente verificados em outros estudos, em que identificam um défice nas atividades de lazer, limitação nos tempos livres e restrições na vida social dos cuidadores informais (Ferreira, 2013; Martins, 2013; Mingote, 2018).

## **Identificar as dificuldades do cuidador no cuidar do doente crónico no domicílio**

Decorrente da pressão emocional e do desgaste físico a que estão sujeitos, os cuidadores informais constituem um grupo de risco vulnerável à perturbação afetiva e relacional, à desorganização pessoal, familiar e social, à doença física e mesmo à doença psiquiátrica, que associados à debilitação psicológica e/ou exaustão física, constituem problemas complexos, que atingem os cuidadores no seu todo, na sua individualidade, na forma como se relacionam com os outros e interagem com os diferentes contextos. Pelo que, o seu mal-estar reflete-se nos que deles dependem, assim como, em diversas áreas da sua vida: familiar, social, profissional, financeira, física e emocional (Saraiva, 2011).

Pela diversidade, complexidade e intensidade de cuidados que tem de assumir, e pelas mudanças que esta situação pode desencadear nos seus processos de vida, cuidar constitui um desafio exigente para o cuidador informal, traduzindo-se em diferentes dificuldades e necessidades, pelo que se torna fulcral diagnosticá-las e conhecê-las de forma a poder, apoiá-los adequadamente, garantindo o seu bom desempenho e bem-estar, com efeito positivo no cuidador e na pessoa cuidada.

Assim, neste estudo importou conhecer as dificuldades e constrangimentos percecionados pelo cuidador informal para atender o doente crónico no domicílio. Esta constituiu a área temática mais extensa, o que reflete a existência de inúmeras dificuldades e a elevada valorização destes fatores pelos cuidadores informais do estudo.

As dificuldades percecionadas pelos cuidadores informais resultam de um conjunto de fatores, designadamente: grau de dependência da pessoa cuidada, informação e conhecimento sobre a doença em causa, saúde física e psicológica do cuidador, presença de outras pessoas que apoiem nos cuidados, recursos financeiros, facilidade de acesso aos serviços de apoio, a atividade laboral conciliável com a prestação de cuidados, disponibilidade do cuidador, proximidade física e/ou coabitação (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006; Félix, 2008; Andrade, 2009; Martins, 2013).

No presente estudo, as dificuldades mais evidenciados prendem-se com: a diminuição do rendimento socioeconómico, com o desgaste físico e emocional, com a falta de conhecimentos relativos à execução de cuidados, com a dificuldade em lidar com a pessoa com demência, e com os problemas inerentes à falta de tempo para si, com implicações na perda de interação social, perda de atividades de lazer, afastamento na relação conjugal, existindo deste modo, dificuldades multidimensionais no quotidiano do cuidador.

A dificuldade/constrangimento mais manifestada pelos cuidadores do estudo consiste em **enfrentar a diminuição do rendimento socioeconómico**. Efetivamente, para estes

cuidadores, cuidar assume um forte impacto económico, por estar associado a uma diminuição dos rendimentos, por abandono da atividade laboral para ter disponibilidade para cuidar, mas também devido, ao aumento das despesas nomeadamente, com medicação, ajudas técnicas, e necessidade de obras de adaptação no domicílio.

De facto, estas dificuldades são fortemente evidenciadas na literatura e estudos efetuados a nível nacional. Figueiredo (2007) aponta os problemas financeiros como uma das dificuldades mais frequentes sentidas pelos cuidadores, por englobar um encargo financeiro pesado, em especial, para os que pertencem a camadas socioeconómicas mais baixas. De acordo com Saraiva (2011), os riscos socioeconómicos refletem-se nas faltas de assiduidade ao trabalho, com impacto na remuneração e na sua avaliação profissional, na possível degradação das relações laborais, no risco potencial de perda de emprego por despedimento ou por despedir-se e pela sobrecarga de encargos financeiros com o cuidar e as despesas rotineiras. De acordo com Mingote (2018), o exercício do papel de cuidador tende a competir com o desempenho de papéis profissionais e familiares que a pessoa cuidadora exercia anteriormente. Efetivamente, muitas vezes, o cuidador deixa o seu emprego, induzindo dificuldades económicas, consequentes da diminuição do rendimento económico familiar (Martins, 2013; Martins, 2014; Mingote, 2018).

Sequeira (2007) e Cardoso (2011) mencionam as dificuldades económicas associadas ao acréscimo de gastos aliados ao cuidar, incluindo despesas com a saúde (consultas, medicamentos, tratamentos, material de apoio) e com a necessidade de adaptação do ambiente físico/estrutura do domicílio).

Outra das dificuldades amplamente referida pelos cuidadores do estudo, consiste em **enfrentar o desgaste**, na sua vertente física e emocional, o que poderá ser relacionado com o significado de sobrecarga do cuidador, na sua dimensão objetiva e subjetiva.

Relativamente ao desgaste físico, foram apontadas pelos cuidadores do estudo o esforço físico, as limitações físicas para cuidar nomeadamente as dores osteoarticulares, o cansaço físico pela duração prolongada dos cuidados e a falta de períodos efetivos de descanso. De realçar, que estas dificuldades são acrescidas, quando perante cuidadores idosos, já com deterioração das suas capacidades físicas ou com doenças limitativas. No que concerne ao desgaste emocional, os cuidadores do estudo referiram o “cansaço psicológico” decorrente da sobrecarga emocional inerente à situação de doença/dependência, à sobrecarga de cuidados e ao saber lidar com a doença.

Cuidar pode pôr em causa a saúde do cuidador levando em algumas situações à exaustão física e psicológica e consequentemente à incapacidade de cumprimento do papel de cuidador (Loureiro, 2016). De acordo com Brito (2002), os cuidadores informais

apresentam uma morbidade superior à dos indivíduos da mesma idade não sujeitos à mesma sobrecarga.

O acréscimo de tarefas, pode conduzir ao cansaço físico do cuidador informal, relacionadas com a complexidade dos cuidados prestados, numa rotina de cuidados que começa cedo e se prolonga pela noite (Martins, 2013). Assim, as exigências de ordem física são sentidas como fontes de dificuldades por parte dos cuidadores informais, nomeadamente, o facto de se sentirem cansados fisicamente e dormirem pior, sentindo que a sua saúde ficou abalada (Brito, 2002; Sarmiento, Pinto e Monteiro, 2010; Martins, 2013), e podem surgir consequências como lombalgias, tendinites, cefaleias, problemas de sono e gastrointestinais, fadiga (Sousa, 2011; Veiga, 2016).

Também Imaginário (2008) enumera as repercussões de natureza física (fadiga, cansaço, esgotamento físico, perturbação do repouso/sono, alterações de saúde) e psicológica (stress, preocupação, ansiedade, depressão). Refere, que o confronto com a doença crónica é um desafio para o cuidador informal, devido aos múltiplos fatores potenciadores de situações de stress, ansiedade, medo e sofrimento, e à natureza prolongada que muitas destas doenças apresentam.

Estando o cuidar associado frequentemente a tarefas novas, desconhecidas e imprevisíveis, os cuidadores do estudo apontam a dificuldade inerente à **falta de conhecimentos relativos à execução dos cuidados**, o “saber como fazer as coisas”, sobretudo aquando do início da assunção do papel de cuidador. A falta de informação e a prestação de cuidados diretos ao doente são dificuldades muito verbalizadas pelos cuidadores (Machado, 2013), uma vez que surgem com frequência dúvidas, incompreensões e receios durante a prestação de cuidados (Mingote, 2018), implementados muitas vezes por pessoas sem formação específica no cuidar (Sequeira, 2010b).

Para além das dificuldades na execução de cuidados técnicos, os cuidadores apontam as dificuldades em **lidar com a pessoa com demência**, nomeadamente na compreensão das especificidades da doença, para assim saber lidar com o doente e os seus comportamentos. A ausência de noção das exigências de cuidar e a falta de preparação para tal situação, facilmente podem conduzir a sobrecarga do cuidador (Saraiva, 2011). Os cuidadores informais, necessitam de adquirir conhecimentos que lhes permitam identificar as necessidades da pessoa cuidada e as melhores estratégias a adotar no cuidar, quer para um desempenho do seu papel com segurança e qualidade, quer para se protegerem de eventuais repercussões negativas do cuidar (Sequeira, 2010b).

Grelha (2009) realça a necessidade de informação, formação e acompanhamento dos

cuidadores informais por forma superar as suas dificuldades, com a finalidade de salvaguardar a sua integridade física e emocional.

Tendo em conta que o papel de cuidador informal no domicílio exige muito tempo e dedicação, este facto, acarreta uma elevada carga horária de cuidados. Neste sentido, o cuidador informal sente-se aprisionado (refere “uma vida presa”), organizando o seu dia em função da pessoa e dos cuidados inerentes, ficando a sua vida para segundo plano e dispondo de pouco tempo para si. Estas circunstâncias, conduzem à perceção de dificuldades referenciadas pelos cuidadores do estudo, nomeadamente a **perda de interação social**, a **perda de atividades de lazer**, a **diminuição da relação conjugal**, a falta de tempo para **cuidar de si** e para **preservar o seu quotidiano a nível multidimensional**.

Assumir o papel de cuidador, conduz a mudanças do estilo de vida familiar, à redução de contactos sociais habituais e abandono da vida profissional para poder cuidar, conduzindo muitas vezes ao isolamento social (Grácio, 2014; Martins, 2014). De acordo com Canhoto (2018), pode implicar a renúncia do seu projeto de vida.

Félix (2008) e Martins (2013) descrevem resultados idênticos nos seus estudos, em que os cuidadores apontam que o ato de cuidar os afasta do convívio com as outras pessoas e de outras atividades que gostam, realçando que as restrições na vida social estão relacionadas com uma diminuição da qualidade de vida do cuidador, devido à falta de tempo que sentem para si mesmos, para a família ou amigos. Para Brito (2002) este fator, é identificado como a origem de muitas dificuldades por parte dos cuidadores informais. A diminuição dos contactos sociais e o isolamento podem fragilizar relações já existentes ou mesmo destruí-las, podendo induzir rutura de laços e exclusão social (Loureiro, 2016).

A tensão provocada pela complexidade dos cuidados e pelo facto de este cuidar se tornar uma prática sistemática, leva a que os cuidadores “se esqueçam” de si e se concentrem apenas no cuidar (Sequeira, 2007; Grácio, 2014). Ferreira (2009) menciona o abandono do autocuidado como uma das vertentes da sobrecarga do cuidador. De acordo com Cardoso [et al.] (2012), muitas vezes o cuidador chega a negligenciar o autocuidado a favor de cuidar do próximo, o que favorece o seu adoecimento.

No estudo de Martins (2014), os cuidadores fizeram sobressair que não dispunham de tempo para cuidar deles e, quando o faziam surgiam muitas vezes sentimentos de culpa associados à ideia de deixar o idoso ao abandono.

O enorme investimento e dedicação exigidos pela tarefa de cuidar, faz com que os cuidadores organizem as suas vidas em torno da pessoa cuidada, direcionando grande parte do seu tempo para cuidar do idoso dependente. A sua vida passa a girar em torno

da pessoa cuidada, que passa a ser o centro das atenções, pelo que o cuidador vê a sua liberdade pessoal restringida, privando-se o cuidador das suas atividades de lazer e convívio social (Martins, 2014).

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

Saraiva (2011) sinaliza as alterações na estrutura e rotinas familiares em prol da satisfação das necessidades e vontades do dependente, ao que Loureiro (2016) acrescenta a falta de atenção para a restante família, nomeadamente para filhos e cônjuge, o que também poderá induzir afastamento e rutura de relações.

Desta forma, o cuidador tem necessidade de tempo-livre, de ser substituído algumas horas, ser incentivado a ter espaço para si, planeando a sua ausência, sem que vivencie sentimentos de insegurança e culpabilização (Martins, 2013).

O desafio inerente ao desempenho do papel de cuidador informal, favorece o surgimento de uma miscelânea de emoções e sentimentos positivos e/ou negativos (Machado, 2012). Contudo, a literatura realça a existência de um conjunto de sentimentos negativos que emergem das exigências do papel de cuidador informal, que devem ser identificados e acompanhados com o objetivo de reduzir o sofrimento emocional do cuidador.

Esta situação foi verificada no presente estudo, em que os **sentimentos e emoções vivenciados** pelos cuidadores entrevistados se restringiram ao foro negativo, nomeadamente a revolta, a zanga, a tristeza e a aflição.

O sentimento de revolta, é mencionado por uma cuidadora relativamente à falta de reconhecimento do seu trabalho e esforço por parte dos outros familiares. Também Loureiro (2016), associa o cuidar a sentimentos de revolta, aludindo que esta situação se torna mais evidente quando o cuidador não se sente valorizado e reconhecido pelo trabalho que faz.

Uma outra cuidadora expõe sentimentos de revolta pela situação de doença da pessoa cuidada, pelas suas limitações e dependência. Em contrapartida, estas condições são referidas por outros cuidadores do estudo, como indutoras de sentimentos de tristeza. Efetivamente, da análise da literatura, emergem sentimentos negativos de tristeza, desânimo, preocupação e revolta devidos à não aceitação do estado de dependência (Santos, 2008; Martins, 2014).

A zanga é relatada por uma cuidadora, na sequência de conflitos familiares,

nomeadamente pela ausência de colaboração nos cuidados, pelas críticas aos cuidados por ela executados e pelo levantamento de questões económicas. De acordo com Loureiro (2016), por vezes surgem conflitos familiares, geralmente incitados por familiares próximos que não estão diretamente implicados na prestação de cuidados, e aponta como fatores desencadeantes o facto de os outros acharem que o cuidador não presta cuidados adequados. Os cuidadores recebem críticas negativas, levando por vezes a defenderem a institucionalização da pessoa doente.

Outro sentimento emergente, é a aflição ou o medo, decorrentes das possíveis dificuldades ou dúvidas na prestação de cuidados, ou pelo agravamento do estado de saúde/dependência da pessoa cuidada. De acordo com Loureiro (2009), o medo é frequente nos cuidadores informais. Ferreira (2009), menciona o medo associado à própria prestação de cuidados e em relação ao futuro da pessoa cuidada. Já Mendes (2005), refere o medo da progressão da doença, de lidar e dar suporte às perturbações emocionais do doente e de gerir as rotinas diárias.

### **Identificar as necessidades do cuidador no cuidar do doente crónico no domicílio**

Intimamente relacionadas com as dificuldades, os cuidadores informais manifestam necessidades inerentes ao cuidar o doente crónico no domicílio, que de certa forma decorrem da procura de resposta às suas dificuldades. A abordagem das necessidades dos cuidadores informais é fundamental para uma intervenção de enfermagem ajustada e eficaz no apoio ao cuidador, minimizando as suas vulnerabilidades e fomentando a continuidade dos seus cuidados no domicílio. É essencial, ir ao encontro das dificuldades/necessidades do cuidador, pois a não satisfação das mesmas, é um fator precipitante da não-aceitação do doente em casa por parte do cuidador (Cerqueira, 2005).

Identificar as necessidades dos cuidadores informais é um processo complexo, tendo em conta a variabilidade individual, a fase da prestação de cuidados e o contexto em que ocorre (Figueiredo, 2007). A perceção das reais necessidades e dificuldades pelo cuidador informal, pode ser “mascarada” pela motivação para cuidar. Quando a assunção do papel de cuidador informal se baseia em motivações morais e afetivas, baseadas em sentimentos de altruísmo, afeto, ternura e amor, a aceitação da situação clínica da pessoa cuidada e sobretudo a aceitação de novos papéis, é também apontada como influenciadora da perceção das dificuldades e necessidades, atenuando-as (Santos, 2008; Martins, 2014).

No presente estudo, as necessidades manifestadas pelos cuidadores informais consistem no apoio emocional, apoio financeiro, apoio de voluntários e apoio da equipa de



enfermagem, nomeadamente, apoio diário, aos fins de semana, e em cuidados diferenciados como os de reabilitação.

Estes resultados são corroborados por Figueiredo (2007), referindo que as necessidades podem ser agrupadas em ajudas práticas e técnicas, apoio financeiro, apoio psicossocial, tempo livre, informação e formação. Também Saraiva (2011), aponta como principais necessidades dos cuidadores informais, o acesso a formação, de usufruto de um maior e melhor apoio de profissionais da área da saúde, de uma maior e melhor articulação entre entidades ou serviços, questões financeiras e de apoio na comunidade.

A necessidade de **apoio financeiro** foi a mais referida pelos cuidadores participantes neste estudo. Referem necessidade de auxílio monetário para ajudar no cuidar, como a comparticipação nas ajudas técnicas, associadas a elevadas despesas. Manifestam necessidade de atribuição de subsídios aos cuidadores e de manutenção de rendimentos, já que a grande maioria teve de deixar o emprego para poder cuidar, o que resulta na ausência de ordenado e assim, redução dos rendimentos familiares, induzindo dificuldades financeiras a toda a família. Referem ainda, a necessidade de apoio ao cuidador de forma a poder manter uma carreira contributiva para futuramente poder usufruir de reforma.

As necessidades de cariz económico inerentes ao papel de cuidador informal são amplamente referenciadas por diversos autores. Mingote (2018) e Saraiva (2011) realçam a necessidade do cuidador informal em obter apoio social e apoio financeiro. Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006), referem que a necessidade de ajuda financeira resulta das elevadas despesas associadas a assistência médica, medicação e ajudas técnicas. Martins (2014), menciona as necessidades económicas resultantes da escassez de rendimentos, a par com as elevadas despesas com a assistência médica, medicamentos e equipamentos, acrescentando que estes encargos poderiam ser mais leves se existisse um maior apoio financeiro na doença e dependência, nomeadamente através de pensões ou subsídios.

De facto, Saraiva (2011), reconhece que a nível nacional existem múltiplas e diversas respostas orientadas para os dependentes, mas são raras as respostas orientadas especificamente para os cuidadores.

Contudo, atualmente o apoio ao cuidador informal tem constituído frequentemente tema de discussão parlamentar, com a apresentação de vários projetos de lei centrados na criação do estatuto de cuidador informal, benefícios sociais e fiscais para o cuidador, possibilidade de manter carreira contributiva, regimes laborais especiais e direito a descanso do cuidador com recurso a unidades de cuidados continuados para a pessoa dependente, e capacitação dos cuidadores com acesso a formações específicas.

A necessidade de **apoio emocional** foi também evidenciada neste estudo por uma cuidadora, realçando a necessidade de promoção da autoestima.

Vários autores identificam as necessidades de apoio emocional como frequentes nos cuidadores informais (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006; Figueiredo, 2007; Saraiva, 2011; Martins, 2014). Saraiva (2011), assume que as necessidades do cuidador passam por saber lidar com expectativas e angústias, ser capaz de identificar sinais de mudança, ser capaz de se adaptar em termos emocionais, relacionais e de representações cognitivas. De acordo com Figueiredo (2007), os cuidadores têm necessidade de apoio emocional e aconselhamento, com necessidade de serem ouvidos e falar das suas experiências, dificuldades, preocupações e satisfações inerentes ao cuidar, têm necessidade de serem compreendidos e sentirem reconhecimento, de se sentirem valorizados pelo seu ato, pelo que aponta a participação em grupos de apoio como facilitador de interação social e como fonte de informação e aconselhamento. Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006), mencionam a importância do suporte emocional e a existência de redes de apoio que garantam qualidade de vida aos cuidadores informais. Também Martins (2014), realça a vulnerabilidade emocional decorrente do papel de cuidador informal, sendo fundamental o apoio afetivo por parte de todos os que o rodeiam, focando a necessidade do cuidador em exprimir livremente as suas preocupações e emoções e de serem acompanhados, ouvidos e compreendidos, de forma, a dar oportunidade à família de reencontrar as suas forças e recursos para a resolução dos seus problemas. De acordo com a mesma autora, as necessidades psicológicas tornam-se cada vez mais evidentes, à medida que o grau de dependência da pessoa cuidada aumenta (Martins, 2014). O enfermeiro é, muitas vezes, um apoio emocional para o doente e para toda a família/ cuidador informal, é com o enfermeiro que partilham os seus medos, as suas angústias, as suas incertezas ou a sua solidão.

Os cuidadores informais do estudo referiram ainda a necessidade de **apoio de voluntários**, que decorre das dificuldades a nível financeiro e das dificuldades/sobrecarga do cuidar a nível físico. Assim, apontam a necessidade de haver alguém que de forma voluntária (não remunerada, de forma a não aumentar os custos elevados associados ao cuidar no domicílio) colaborasse na prestação de cuidados, nomeadamente nos cuidados de higiene.

Martins (2014), conclui do seu estudo, que os cuidadores sentem principalmente necessidade de apoio/ajuda, e que o facto de os cuidadores poderem contar com a ajuda de alguém, alivia-os das exigências dos cuidados, melhorando a sua perceção de saúde e qualidade de vida. Esta questão é corroborada por Figueiredo (2007), que enuncia as necessidades de apoio que englobam o apoio nas tarefas domésticas, na preparação de

refeições e nas ajudas técnicas, mas também, os cuidados no domicílio (apoio especializado de enfermagem, cuidados básicos como a higiene, entre outros).

O reforço do **apoio da equipa de enfermagem**, foi também, evidenciado pelos cuidadores do estudo, como uma necessidade para atender o doente crónico no domicílio. Apontam a necessidade de apoio diário da equipa de enfermagem, apoio esse prestado no domicílio, já que facilita a gestão das suas tarefas diárias no cuidar, pela vantagem de não ter de transportar a pessoa cuidada ao centro de saúde. Referem ainda, a necessidade de a equipa de enfermagem poder dispensar mais tempo na visita domiciliária, para poderem alargar o âmbito dos seus cuidados não apenas a procedimentos técnicos, evidenciando a necessidade de tempo para conversar.

Na perspetiva dos cuidadores, sentem a necessidade de este apoio ser exequível também durante os fins de semana, de forma a terem também a quem recorrer perante uma adversidade ou dificuldade, e deixarem de recorrer ao hospital/urgência. O apoio da equipa de enfermagem em cuidados de reabilitação, foi outra necessidade que emergiu do discurso de uma cuidadora do estudo, tendo em conta que a pessoa cuidada necessitaria desses cuidados e a USCP onde o estudo decorreu não tem cobertura de uma Unidade de Cuidados na Comunidade ou Equipa de Cuidados Continuados Integrados.

De acordo com Saraiva (2011) os cuidadores informais sentem necessidade de um maior e melhor apoio de profissionais da área da saúde, e de uma maior e melhor articulação entre entidades ou serviços. A equipa de saúde representa um papel privilegiado pelas múltiplas oportunidades que tem de conhecer as famílias e os seus estilos de vida, durante o atendimento das suas necessidades de saúde, assim como os recursos comunitários (Carvalho, 2006).

Neste contexto, importou conhecer quais as **estratégias mobilizadas pelo cuidador informal do doente crónico para superar as necessidades e dificuldades no cuidar**, que consistem no recurso à autoformação, recurso à equipa de enfermagem, recurso a experiências anteriores e recurso à observação dos cuidados prestados pelos enfermeiros. Pode-se inferir, que as estratégias por eles referidas se focam essencialmente na procura de informação/conhecimentos e habilidades sobre cuidados técnicos e gestão da doença, assim como, orientação e acompanhamento especializado perante dificuldades inerentes ao cuidar. De facto, e tal como refere Saraiva (2011), a maioria das pessoas não está preparada para cuidar, nem nunca sequer perspetivaram e refletiram sobre esta problemática. Apenas quando confrontadas com uma situação real na sua vida sentem a necessidade de desenvolver estratégias para lidar com a sua nova condição de cuidadoras, com todas as condicionantes, dificuldades e riscos associados. O sucesso em

lidar com esta situação dependerá das estratégias de coping que cada cuidador define, ajustando-se às adversidades e garantindo uma melhor adaptação às circunstâncias (Mingote, 2018).

### **Identificar os recursos existentes no apoio ao cuidador do doente crónico no domicílio**

Os recursos da comunidade constituem uma importante fonte de apoio ao cuidador na sua tarefa de cuidar no domicílio. Vários autores afirmam a importância das redes sociais no apoio formal ou informal ao doente e ao seu cuidador, assumem-se como facilitadores no controle de situações problemáticas ou dificuldades encontradas no quotidiano do cuidado (Martins, 2014). Lage (2005), defende que, se o cuidador informal tiver acesso a vários tipos de recursos (pessoais e sociais), pode minimizar ou resolver o impacto das exigências do cuidado.

Os cuidadores do estudo apontam redes formais e informais como recursos existentes no apoio à sua prestação de cuidados, proporcionando ajuda e complementaridade nos cuidados do dia a dia. Percecionam uma maior relevância no **apoio familiar/amigos**, ou seja, da rede informal, seguindo-se o apoio da rede formal, mencionando o **apoio da rede social** (apoio domiciliário para a higiene, empréstimo de ajudas técnicas) e o **apoio de outras unidades** (para cuidados diferenciados para o doente, mas também para alívio do cuidador).

Na perspetiva de Figueiredo (2007) a rede social é sinónimo de família. Teles (2016) corrobora os achados deste estudo, referindo que os cuidadores atribuem uma maior relevância aos familiares mais próximos ou conviventes significativos, incluindo também, os vizinhos ou amigos como parte integrante desta rede de apoio.

Também Saraiva (2011), verificou uma preponderância do reconhecimento e valorização das redes de apoio informais, mais seguras e confiáveis, pois ajudam a colmatar necessidades objetivas, não descurando os aspetos subjetivos presentes no cuidar, o modo como aquelas necessidades são vivenciadas.

De acordo com Martins (2014), o apoio informal é também o que mais se evidencia, num apoio regular e espontâneo. No seu estudo, os cuidadores realçaram o apoio da família, seguido dos vizinhos e dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários, como os elementos com quem os cuidadores estabelecem relações mais fortes. No entanto, também referem, apoio formal do Centro Social para prestação de cuidados de higiene.

Os recursos no apoio ao cuidador, começam por ser informais, só recorrendo ao apoio formal quando a rede informal é muito fraca ou inexistente, devido à indisponibilidade de tempo ou incapacidade dos elementos que a constituem em responder às necessidades efetivas da pessoa dependente (Martins, 2014). Na ótica de Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006), os recursos formais só são solicitados quando a família já não consegue dar resposta às exigências do cuidar, havendo conseqüentemente necessidade de uma parceria efetiva entre os cuidadores formais e informais. As relações entre os dois tipos de redes de suporte podem ser de complementaridade, ou de substituição (Nogueira, 2009).

Apesar de existirem cada vez mais apoios ao cuidador, estes ainda serão insuficientes. Pela descrição dos cuidadores informais do estudo, verificou-se uma elevada perceção da **inexistência de recursos sociais**, mencionada por cinco cuidadores, nomeadamente na ausência de apoio direto na prestação de cuidados e no empréstimo de ajudas técnicas.

Em diversos estudos é mencionada a inexistência ou escassez de recursos sociais no apoio ao cuidador informal (Saraiva, 2011; Grácio, 2014; Martins, 2014). No estudo efetuado por Grácio (2014), este conclui que a prestação de cuidados informal, está pouco apoiada formalmente e os apoios sociais são insuficientes, sendo que frequentemente não passam de informação geral e burocratizada. De igual forma, na perspetiva de Saraiva (2011), existem ainda grandes falhas ao nível dos apoios de acordo com o olhar do cuidador, e salienta a pertinência de facilitar a humanização dos apoios através da sua adequação às pessoas, seus contextos e condições.

Aliada à inexistência ou escassez de recursos, Saraiva (2011), refere ainda, a falta de divulgação dos recursos disponíveis, associada a um elevado nível de burocracia para se poder obter respostas eficazes e adaptadas às necessidades, e à falta de articulação entre as redes sociais. Também Teles (2016), aponta o desconhecimento do cuidador acerca do tipo de recursos existentes, assim como, o pré-conceito de que os recursos comunitários sejam pouco capazes de responder às suas necessidades, o que poderá induzir a não solicitação desses recursos.

Assim, torna-se visível a necessidade da criação e manutenção de uma rede social efetiva e devidamente articulada entre si. Fundamental para a satisfação das necessidades da pessoa cuidada, assim como para o apoio ao cuidador proporcionando condições para a manutenção do seu papel.

## **Identificar os cuidados prestados pelos enfermeiros dos cuidados de saúde primários na perspetiva do cuidador do doente crónico potenciadores do seu cuidar no domicílio**

De forma a conhecer a perspetiva do cuidador do doente crónico acerca das intervenções dos enfermeiros dos CSP potenciadoras do seu cuidar, foi considerado fundamental neste estudo identificar os cuidados prestados pelos enfermeiros da UCSP potenciadores do seu cuidar. Da análise dos achados do estudo, verificou-se que os cuidadores percecionam as intervenções dos enfermeiros da UCSP como potenciadoras do seu cuidar, dando especial relevo à execução de cuidados técnicos, nomeadamente a execução de pensos e manutenção de dispositivos. Mas, enfatizam também a realização de atividades de educação para a saúde, dando particular relevo a estratégias para lidar com a pessoa doente.

De facto, o papel do enfermeiro de CSP está amplamente associado à prestação de cuidados técnicos e à educação para a saúde. A enfermagem preconiza uma prestação de cuidados de qualidade, de modo integral, numa perspetiva holística (individual e à família) desempenhando atividades de promoção da saúde e prevenção da doença, tratamento e reabilitação (Loureiro, 2016).

O estudo de Martins (2014) corrobora estes achados, pois os cuidadores informais associaram o papel do enfermeiro de CSP à prestação de cuidados adequados quando solicitados, assim como ao apoio/ajuda perante as necessidades/dificuldades sentidas.

Contudo, importa realçar que a realização de atividades de educação para a saúde mencionadas pelos cuidadores do presente estudo, se restringem a ensinamentos pontuais, abordados de forma transmissiva pelos enfermeiros. Este facto, foi também apontado no estudo de Andrade (2009), em que os cuidadores referiram também apenas ensinamentos pontuais orientados essencialmente para os aspetos técnicos do cuidar, sem a presença de uma relação pedagógica interativa entre os enfermeiros e os cuidadores.

Figueiredo (2007), destaca o importante papel dos enfermeiros como educadores para a saúde, criando situações de aprendizagem adequadas à realidade dos cuidadores informais, que deve incluir informação acerca da doença e dependência, serviços disponíveis, subsídios e direitos, bem como comportamentos e atitudes que visem a promoção da saúde e a prevenção da doença. De acordo com Sequeira (2010b), os enfermeiros de CSP devem capacitar os cuidadores informais, proporcionando o desenvolvimento de competências cognitivas (informação), competências instrumentais (saber fazer) e competências pessoais (saber lidar com), de modo a melhorar a vida do

cuidador e da pessoa cuidada. É ainda, realçada a importância de incluir a educação acerca de estratégias de *coping*, de forma a reduzir os efeitos negativos inerentes ao papel de cuidador informal (Mingote, 2018).

Por fim, importa ainda referir, que quando identificada a perceção dos cuidadores informais acerca das intervenções dos enfermeiros da UCSP no atendimento das suas necessidades/ dificuldades para cuidar, a grande maioria dos cuidadores deste estudo manifestaram uma resposta efetiva. Afirmaram que o enfermeiro detém um papel de ajuda e apoio sempre que é solicitado, proporcionando auxílio perante as dificuldades/necessidades sentidas. Assim, o discurso dos cuidadores evidencia a importância do papel dos enfermeiros da UCSP enquanto apoio no desempenho do seu papel de cuidadores informais.

### **Analisar as expectativas do cuidador acerca das intervenções dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários para atender as suas necessidades/ dificuldades para o cuidar no domicílio**

Face ao exposto, impõe-se a importância de conhecer e ir ao encontro das dificuldades e necessidades do cuidador, pois colmatar estas insatisfações e desejos é um facto para melhorar a qualidade de vida dos cuidadores e facilitar a sua tarefa como prestador de cuidados (Cerqueira, 2005).

Neste contexto, importou analisar as expectativas do cuidador acerca das intervenções dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários para atender as suas necessidades/ dificuldades para o cuidar.

Assim, as expectativas dos cuidadores face aos cuidados de enfermagem da UCSP consistem em proporcionar ajuda/accompanhamento, ter apoio nos cuidados técnicos, serem disponíveis, fornecerem informação adequada às necessidades e a realização de visitas domiciliárias. De uma forma global, as suas expectativas resumem-se a que seja dada continuidade aos cuidados de enfermagem que identificaram como potenciadores do seu cuidar (cuidados técnicos e educação para a saúde) e a sentirem a garantia de ter a quem recorrer sempre que necessitem, perante as suas dificuldades e necessidades inerentes ao cuidar.

Palma (1999), no seu estudo avaliou as expectativas da família em relação à intervenção de enfermagem no domicílio, que consistiram em informação/encaminhamento, prestação de cuidados, vigilância de saúde e ajuda económica. Também no estudo de Martins (2014),

as expectativas dos familiares cuidadores acerca das intervenções dos enfermeiros dos CSP para cuidar do idoso dependente no domicílio consistiram em possuir ajuda/apoio dos enfermeiros e na formação para cuidar.

Tendo em conta o desafio inerente ao ato de cuidar no domicílio, os cuidadores manifestam a expectativa de que os enfermeiros dos CSP proporcionem **ajuda/acompanhamento**, tal como foi evidenciado no estudo de Martins (2014), em que os cuidadores evidenciaram o papel de ajuda e apoio por parte dos enfermeiros de CSP, e que o facto de os cuidadores poderem contar com a ajuda de alguém, alivia-os das exigências dos cuidados, melhorando a sua perceção de saúde e qualidade de vida.

Este facto é fortalecido por Mingote (2018), que destaca o importante papel do enfermeiro especialista em enfermagem comunitária junto dos cuidadores informais no apoio e acompanhamento dos cuidadores informais, como elemento fundamental na promoção da saúde e prevenção de complicações associadas ao desempenho do papel. Salaria a importância do trabalho em equipa multidisciplinar e o estabelecimento de parcerias, assim como, a implementação de programas psicoeducacionais destinados a cuidadores informais, que incluam a componente educacional (como lidar com a dependência, recursos, entre outros), treino de habilidades (cuidados de higiene, posicionamentos) e apoio emocional. Acrescenta que, quando alvo da atenção dos enfermeiros, os cuidadores percebem que estes se preocupam com as suas potencialidades e vulnerabilidades, pelo que conseguem atender com maior êxito às necessidades da pessoa que têm ao seu cuidado, reduzindo a incidência de situações de conflito, ansiedade e stress.

Tal como refere Canhoto (2018), os enfermeiros devem ser elementos facilitadores em todo o processo de transição inerente ao assumir do papel de cuidador informal, pois devido à sua proximidade com as pessoas, acompanham as mudanças e identificam as necessidades das famílias, promovendo e incentivando o desenvolvimento de habilidades por parte de quem cuida.

Os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros em cuidados de saúde primários, devem apoiar os cuidadores informais de modo a identificar as suas dificuldades e capacitá-los de competências que lhes permitam ultrapassar as mudanças, facilitar o processo de adaptação, contribuindo assim para diminuir as institucionalizações e o recurso a (re)internamentos hospitalares (Sequeira, 2010b; Varizo, 2011; Martins, 2013).

Outra das expectativas evidenciadas pelos cuidadores do estudo, consiste em que os enfermeiros proporcionem **informação adequada às suas necessidades**. Vários autores apontam a importância do apoio do enfermeiro como facilitador de informação que sustente a prestação de cuidados. Na opinião de Sequeira (2010b), um dos problemas de maior



importância na maioria dos cuidadores diz respeito ao domínio da informação, visto que os cuidados são frequentemente implementados por uma pessoa sem formação específica no cuidar. De acordo com o autor, estes necessitam de apoio para desenvolver três áreas de competências: de informação, de mestria e de suporte, sendo que a posse destes conhecimentos facilita e melhora a qualidade da prestação de cuidados pela diminuição das dificuldades e por um maior controlo dos cuidadores sobre a situação, mencionando ainda que grande parte dos programas direcionados aos cuidadores, com o intuito de melhorar os seus conhecimentos e a compreensão e dificuldades, obtêm ganhos positivos.

Também Cerqueira (2005), apontava a necessidade do cuidador em obter informações relacionadas com a patologia e com os cuidados inerentes, assim como, as estratégias para lidar com o doente e os recursos disponíveis na comunidade, reforçando a ideia de que cuidadores bem informados significam diminuição de medos e ansiedade no contacto com o doente, e que cuidadores apoiados e confortados terão mais capacidade e disponibilidade para cuidar do doente.

A aquisição de conhecimentos contemplando as necessidades dos cuidadores constitui também, na opinião de Grácio (2014), um contributo para uma melhor prestação de cuidados, já que estes cuidadores vão realizar os cuidados com maior competência e menos preocupação e receio, adquirindo mais capacidades perante os desafios que possam surgir.

Grelha (2009) e Martins (2013) evidenciam a importância de formação adequada para o cuidador e a pessoa cuidada, ajudando-os a aceitar o diagnóstico, a lidar com stresse e a gerir o conflito dentro da família, planeando o futuro, prevenindo lesões; fornecendo informação sobre técnicas de planeamento com a finalidade de orientar melhor o tempo, proporcionando opções de escolha (sistemas de apoio) para que em momentos de dificuldade o cuidador informal possa recorrer a ajuda.

Para além do apoio prestado pelos enfermeiros nos **cuidados técnicos**, de acordo com Loureiro (2016) é importante que se faça a preparação adequada do cuidador, ajudá-lo na construção de competências e e habilidades técnicas para a prestação de cuidados, de modo a que as rotinas sejam asseguradas de forma mais efetiva e menos desgastante. Também no estudo de Martins (2014), os cuidadores informais valorizam os domínios técnico e relacional do cuidado prestado pelos enfermeiros na sua preparação para cuidar da pessoa idosa dependente. Na ótica de Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006) as necessidades de formação do cuidador visam também a aquisição de conhecimentos práticos (como levantar uma pessoa, cuidar da sua higiene pessoal ou vesti-la).

Contudo, acresce destacar que a implementação de intervenções de enfermagem que

favoreçam a aquisição ou adaptação de novos papéis e otimizem a capacidade de autocuidado, requer um acompanhamento dinâmico, uma vez que as necessidades, conhecimentos e habilidades se vão alterando ao longo do tempo (Mingote, 2018).

Os cuidadores do estudo manifestaram também a expectativa perante a realização de **visitas domiciliárias**. Vários estudos também evidenciam a importância de planejar visitas domiciliárias periódicas no acompanhamento ao cuidador informal (Grelha, 2009; Martins, 2013; Martins, 2014). A visita domiciliar vai ao encontro das pessoas e traça um conjunto de ações que vão desde a execução de técnicas à educação; é durante a visita domiciliar que o enfermeiro tem a possibilidade de conhecer a realidade, identificar e diagnosticar as necessidades, podendo em seguida traçar ações ajustadas à realidade com que se depara (Martins, 2012). De acordo com Martins (2014), os CSP representam o contexto mais apropriado para os enfermeiros desenvolverem as suas práticas educativas, e é no contexto domiciliário que o familiar cuidador e o enfermeiro tomam consciência das reais necessidades e dos recursos existentes para prestar cuidados. Também Mingote (2018) salienta o importante papel do enfermeiro especialista em enfermagem comunitária, que conhecedor da sua comunidade, deve nas visitas domiciliárias, efetuar um diagnóstico das principais dificuldades e necessidades da família, avaliar a forma como se organizam, identificar a capacidade para o desempenho do papel e o nível de conhecimentos, bem como a sobrecarga, satisfação e estratégias de *coping* utilizadas, sendo que esta avaliação permitirá a definição e implementação de estratégias de intervenção individualizadas.

Os cuidadores informais deste estudo apontaram ainda a expectativa de que os enfermeiros sejam **disponíveis**, prestando apoio e esclarecimentos das dúvidas sempre que necessitem, já que entendem o enfermeiro como verdadeiro apoio no cuidar, possuidores do conhecimento necessário para os ajudar perante as suas dificuldades e necessidades do dia a dia. Monteiro (2013) destaca o papel do enfermeiro pelo seu corpo de conhecimentos científicos e pela sua larga experiência neste ambiente de cuidados.

Capacitar o cuidador implica o estabelecimento de uma relação de parceria, tendo em conta os valores e prioridades identificadas (Sarmiento, Pinto e Monteiro, 2010; Ferreira, 2012), assim como as crenças, conhecimentos prévios e a cultura do cuidador, que assume um papel ativo em todo o processo (Durão, 2014). Nesta relação de ajuda, o enfermeiro contribui com os seus conhecimentos e experiência e o cuidador com as suas vivências, necessidades e recursos, sendo que ambos são sujeitos ativos no cuidar, caracterizado pela cooperação e responsabilidade partilhada, sendo imprescindível a perceção da pessoa como um todo e não apenas como a soma das partes (Campos, 2012).

O enfermeiro deve estabelecer uma relação de confiança com o cuidador informal, de

forma a que ele esteja suficientemente à vontade para manifestar os seus receios e ansiedades, que podem afetar negativamente o seu papel de cuidador (Loureiro, 2016). Os cuidados de enfermagem à família implicam o estabelecimento de um processo interpessoal, significativo e terapêutico de modo a possibilitar a expressão das inquietações, sentimentos e problemas percebidos pela família (Figueiredo, 2012).

Tendo por base uma visão holística do cuidar e do cuidador, evidencia-se de extrema importância o reforço da atenção dos enfermeiros de CSP às expectativas manifestadas pelo cuidador relativamente aos cuidados de enfermagem potenciadores do seu cuidar, de forma, a destacar o seu significativo papel no empoderamento da família/ cuidador informal.

## CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Com o aumento do número de novos casos de doentes crónicos e patologias incuráveis que, para além de atingirem o doente, também afetam a sua família e conseqüentemente os cuidadores, é essencial a criação de políticas e cuidados de saúde especializados. Atualmente, as sociedades ocidentais preocupam-se cada vez mais com o envelhecimento da população, pois as estimativas para os primeiros anos deste século preveem um aumento demográfico das pessoas com mais de 65 anos, para níveis inquietantes. Neste contexto, o cuidar de um ente querido com necessidade de cuidados orientados para a incurabilidade tem vindo a tornar-se uma realidade no seio de muitas famílias. Nesses momentos, o grupo familiar vivencia problemas emocionais, espirituais, sociais e financeiros, tendo que se adaptar às situações suscitadas pela doença. As equipas de saúde muitas vezes não compreendem a atitude de algumas famílias quando revelam resistência em levar o doente para casa, acabando por menosprezar o seu sofrimento. A decisão entre deixar o doente no hospital ou levá-lo para casa não se trata, apenas, de uma questão administrativa. Na prática clínica identificamos como principais dificuldades: os conflitos familiares; a insegurança; o medo que resulta da falta de informação; a sobrecarga física; financeira e social que, na maioria das vezes, recai sobre a mulher. O impacto dos sentimentos pode acarretar significativas mudanças pessoais, ambientais e familiares. Esse impacto pode tornar-se mais complexo quando o cuidador passa a morar com a pessoa que está doente, pois o envolvimento do cuidador reflete-se nos restantes membros da família.

De seguida, passa-se a apresentar as conclusões com maior expressividade:

1. Evidencia este estudo que todos os cuidadores informais, com idades compreendidas entre os 41 e 81anos, maioritariamente do sexo feminino, eram familiares da pessoa cuidada e que coabitavam com a pessoa doente;
2. Reconhecem como dificuldades as dificuldades a diminuição do rendimento socioeconómico, o desgaste físico e emocional, a falta de conhecimentos para poder cuidar de forma adequada, a falta de disponibilidade para cuidar de si e para interagir com os outros, o afastamento conjugal;
3. Entendem, como necessidades o apoio emocional, apoio financeiro, apoio de voluntários e apoio da equipa de enfermagem, nomeadamente apoio diário, aos fins de semana, e em cuidados diferenciados como os de reabilitação;
4. Destacam redes formais e informais como recursos existentes no apoio à sua prestação de cuidados, proporcionando ajuda e complementaridade nos cuidados do dia a dia, nomeadamente o apoio familiar/amigos, o apoio da rede social (apoio

domiciliário para a higiene, empréstimo de ajudas técnicas) e o apoio de outras unidades (para cuidados diferenciados para o doente, mas também para alívio do cuidador);

5. Percecionam as intervenções dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários como potenciadoras do seu cuidar, enfatizando os cuidados técnicos (realização de curativos, aplicação e vigilância de dispositivos, entre outros), bem como as atividades de educação para a saúde;
6. Destacam como expectativas face aos cuidados de enfermagem terem ajuda/accompanhamento domiciliário para os cuidados técnicos, serem disponíveis, fornecerem informação adequada às necessidades.

Em jeito de síntese os enfermeiros dos cuidados de saúde primários devem sustentar-se numa abordagem multidimensional do doente e família, sendo este um fator essencial no sentido de atender á complexidade de cuidados e necessidades apresentadas, e fornecer suporte físico, psicológico social e espiritual. É indispensável portanto, que os enfermeiros com intervenção nesta área desenvolvam competências específicas e especializadas em cada uma destas áreas fundamentais: competências clínicas, competências interpessoais e de comunicação, éticas e de tomada de decisão.

### **Limitações do estudo**

- Inexperiência da investigadora na utilização da técnica de análise de conteúdo à informação obtida através da entrevista aos cuidadores;
- Dificuldade em conciliar a atividade profissional e a investigação.

### **Implicações do estudo**

- Realização de estudos comparativos com outras amostras de cuidadores, em diferentes regiões do país;
- Aumentar o número de enfermeiros com formação especializada em enfermagem comunitária, de forma a que a resposta às necessidades dos cuidadores do doente crónico sejam atempadas e efetivas, garantindo assim, cuidados com qualidade e assegurando a continuidade de cuidados;
- Criar um espaço para realização de conferencias familiares de forma a facilitar a gestão emocional e contribuir para a minimização dos medos dos cuidadores.

Salientamos que, considerando as nossas opções metodológicas, não é possível fazer generalizações dos dados, na medida em que estes apenas dizem respeito aos sujeitos deste mesmo estudo.

Por último, considerámos que o estudo contribuiu para conhecer a perspetiva do cuidador do doente crónico acerca das intervenções dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no Alto Minho potenciadoras do seu cuidar.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALARCÃO, Madalena – **(Des)equilíbrios familiares**. Coimbra: Quarteto Editora, 2000. ISBN 9789895580675.

ALMEIDA, Marcelo [et al.] – Representações dos cuidadores sobre a atenção na esquizofrenia. **Revista PciCO**. Porto Alegre. ISSN 1980-8623. Vol.41, nº1 (2010). p.110-117.

ANDRADE, Fernanda - **O Cuidado Informal à Pessoa Idosa Dependente em Contexto Domiciliário: Necessidades Educativas do Cuidador Principal**. Braga: Universidade do Minho, Instituto de Educação e Psicologia, 2009. Dissertação de Mestrado.

BARDIN, Laurence – **Análise de Conteúdo**. 4ªed. Lisboa: Edições 70, 2011. ISBN: 978-972-44-1154-5.

BASTOS, Fernanda – **A pessoa com doença crónica – uma teoria explicativa sobre a problemática da gestão da doença e do regime terapêutico**. Porto: Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde, 2013. Tese de Doutoramento.

BOGDAN, R. C.; BIKLEN S. K. – **Investigação Qualitativa em Educação – uma introdução à teoria e aos métodos**. Porto: Porto Editora, 1994. ISBN 972-0-34112-2.

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

BUSSE, Reinhard [et al.] – **Tackling chronic disease in Europe - Strategies, interventions and challenges**. Copenhaga: World Health Organization on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies, 2010. ISBN 9789289041928.

CACHADA, Catarina - **Cuidadores informais de idosos: avaliação dos antecedentes e consequentes do cuidar**. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo, 2014. Dissertação de Mestrado.

CAMPOS, Alexandrina – **Implicações da presença de uma colostomia na vida da pessoa e família**. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Escola Superior de Saúde, 2012. Dissertação de Mestrado.

CANHOTO, Ana – **Dar-a-mão – Organização de um projeto de intervenção comunitária de apoio aos cuidadores informais**. Évora: Universidade de Évora, Escola Superior de Enfermagem de São João de Deus, 2018. Relatório de Estágio.

CARDOSO, L.; [et al.] – Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. **Revista Escola Enfermagem USP**. São Paulo. ISSN 1980-220x. Nº46 (2012), p. 513-517.

CARDOSO, Maria José - **Promover o bem-estar do familiar cuidador: Programa de intervenção estruturado**. Porto: Universidade Católica Portuguesa, 2011. Tese de Doutoramento.

CARVALHO, Graça; CARVALHO, Amâncio. **Educação para a Saúde: Conceitos práticos e necessidades de formação**. Loures: Lusociência, 2006. 972-8930-22-4.

CASEIRO, Priscila – **A sobrecarga do cuidador informal em Ponte de Lima**. Ponte de Lima: Universidade Fernando Pessoa, Faculdade de Ciências da Saúde, 2018.

CERQUEIRA, Maria Manuela - **O cuidador e o doente paliativo**. Coimbra: Formasau, 2005. ISBN 9789728485498.

COELHO, Maria da Conceição – **O idoso dependente no domicílio: perceção de sobrecarga do cuidador informal num concelho do distrito da Guarda**. Guarda: Instituto Politécnico da Guarda, Escola Superior de Saúde, 2012. Dissertação de Mestrado.

COLLIÈRE, Marie-Françoise – **Promover a Vida – Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem**. Lisboa: Lidel, 1999. ISBN 272 96-0009-4.

CORDEIRO, Luís - **Cuidador informal de idosos dependentes: dificuldades e sobrecarga**. Viseu: Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu, 2011. Dissertação de Mestrado.

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

DECRETO-LEI n.º 118/2014. **DR I Série**. 149 (2014/08/05) 4069-4071.

DELALIBERA, Mayra [et al.] – Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. ISSN 1678-4561. Vol.20, nº9 (2015). p. 2731-2774.

DESPACHO Nº 3618-A/2016. **DR II Série**. 49 (2016/03/10) 8665-8666.



DESPACHO nº 4027-A/2016. **DR II Série.** 55 (2016/03/18) 9720.

DESPACHO nº 6401/2016. **DR II Série.** 94 (2016/05/16) 15239.

DRIESSNACK, Martha; SOUSA, Valmi; MENDES, Isabel – Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: part. 2: desenhos de pesquisa qualitativa. **Revista Latino-americana de enfermagem.** Ribeirão Preto. ISSN 1518-8345. Nº15 (2007). p. 684-688.

DURÃO, Vera – **Educação para a Saúde como Estratégia para a Promoção do Envelhecimento Saudável.** Santarém: Instituto Politécnico de Santarém, Escola Superior de Saúde, 2014. Relatório de Estágio.

ENTIDADE REGULADORA DA SAÚDE – **Estudo sobre as Unidades de Saúde Familiar e as Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados.** Porto: Entidade Reguladora da Saúde, 2016.

FÉLIX, Luís - **Sobrecarga e dificuldades dos cuidadores informais dos mais velhos.** Lisboa: Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, 2008. Dissertação de Mestrado.

FERNANDES, Jacinta - **Cuidar no domicílio: a sobrecarga do cuidador familiar.** Lisboa: Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, 2009. Dissertação de Mestrado.

FERREIRA, Isabel – **A sobrecarga do cuidador informal de pessoas com dependência.** Setúbal: Instituto Politécnico de Setúbal, Escola Superior de Saúde, 2013. Relatório de Mestrado.

FERREIRA, Maria de Fátima – Cuidar no domicílio: avaliação da sobrecarga da família/ cuidador principal no suporte paliativo do doente oncológico. **Cadernos de Saúde.** Lisboa. ISSN 1647-0559. Vol.2, nº1 (2009), p.67-88..

FERREIRA, Paula – **Vivências do cuidador informal de doentes após AVC: um desafio à gestão serviços/ cuidados de saúde.** Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo, 2012. Dissertação de Mestrado.

FIGUEIREDO, Daniela - **Cuidados familiares ao idoso dependente.** Lisboa: Climepsi Editores, 2007. ISBN 9789727962761.

FIGUEIREDO, Fernanda – **Os sentimentos do paciente oculto**. [em linha]. São Paulo: Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 2015. [consultado em 15 Mai. 2019]. Disponível na [www:<URL: http://www.sbgg-sp.com.br/pub/os-sentimentos-do-paciente-oculto/>](http://www.sbgg-sp.com.br/pub/os-sentimentos-do-paciente-oculto/)

FIGUEIREDO, Maria Henriqueta – **Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar**. Loures: Lusociência, 2012. ISBN 9789728930837.

FORTIN, Marie Fabienne - **Fundamentos e etapas do processo de investigação**. Loures: Lusodidata, 2009. ISBN: 9789898075175.

FRANCO, Sara – **As dificuldades dos cuidadores do doente alectuado no domicílio**. Porto: Universidade Fernando Pessoa, Faculdade de Ciências da Saúde, 2012

GARCÍA, Jesus - **Los tiempos del cuidado: El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores**. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social/Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). 2010. ISBN: 97884-8446-126-5.

GIL, Ana - **Heróis do Quotidiano: Dinâmicas familiares na dependência**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2010. ISBN 978-972-31-1314-3.

GRÁCIO, António – **Os impactes percecionados pelos cuidadores informais do Concelho de Nisa**. Portalegre: Instituto Politécnico de Portalegre, Escola Superior de Educação, 2014. Dissertação de Mestrado.

GRELHA, Patrícia. – **Qualidade de vida dos cuidadores informais de idosos dependentes em contexto domiciliário**. Lisboa: Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, 2009. Dissertação de Mestrado.

GUEDES, Sara – **Cuidar de idosos com dependência em contexto domiciliário: necessidades formativas dos familiares cuidadores**. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2011. Dissertação de Mestrado.

GUERRA, João – **Proposta para a Criação do Núcleo de Estudos sobre Gestão da Doença Crónica da SPMI**. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Medicina Interna, 2009.

HOFFMANN, Frédérique; RODRIGUES, Ricardo – **Informal carers: who takes care of them?. Policy Brief**. [Em linha]. Viena: European Centre for Social Welfare Policy and Research, 2010. [Consultado em Jan. 2019]. Disponível na [www: <URL:](http://www.euro-welfareresearch.org/)

<https://www.euro.centre.org/publications/detail/387>.

IMAGINÁRIO, Cristina - **O idoso dependente em contexto familiar- uma análise da visão da família e do cuidador principal**. Coimbra: Formasau, 2008. ISBN: 9789728485382.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA – **Censos 2011**. [Em linha]. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, 2011. [Consultado em Jan. 2019]. Disponível na www: <URL: [https://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=censos2011\\_apresentacao](https://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=censos2011_apresentacao).

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES – **Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: versão 2**. Lisboa: Lusodidacta, 2011. ISBN 978-92-95094-35-2.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES – **Servir a comunidade e garantir qualidade – os enfermeiros na vanguarda dos cuidados na doença crónica**. Genebra: Ordem dos Enfermeiros, 2010. ISBN: 978-989-96021-9-9.

LAGE, Isabel - Questões de género e cuidados familiares a idosos. **Nursing**. Lisboa. Nº 217 (2007), p.40-43.

LAZURE, Helene – **Viver a relação de ajuda**. Lisboa: Lusodidacta, 1994.

LESSARD-HEBÉRT, M.; GOYETTE, G.; BOUTIN, G. – **Investigação Qualitativa: fundamentos e práticas**. 2ªed. Lisboa: Piaget, 2005. ISBN: 972-771-737-3.

LOUREIRO, Andreia – **Intervenção do Enfermeiro de Família na Gestão de Sobrecarga do Cuidador Informal**. Aveiro: Universidade de Aveiro, Escola Superior de Saúde, 2016. Relatório de Estágio.

LOUREIRO, Nicole – **A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos com demência**. Porto: Universidade Fernando Pessoa, 2009. Dissertação de Mestrado.

MACHADO, Paulo - **Papel do Prestador de Cuidados. Contributo para promover competências na assistência do cliente idoso com compromisso do Autocuidado**. Porto: Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, 2013. Tese de Doutoramento.

MACHADO, Soraya – **Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal, no desempenho de suas funções, à pessoa idosa dependente, no concelho de Santana**. Funchal: Universidade da Madeira, 2012. Dissertação de Mestrado.

MARCONI, Marina; LAKATOS, Eva – **Metodologia do trabalho científico: procedimentos básicos, pesquisa bibliográfica, projeto e relatório, publicações e trabalhos científicos**. 3ªed. São Paulo: Atlas, 1990.

MARQUES, Célia – **Capacitar para o autocuidado: percepção do cuidador informal da pessoa com Acidente Vascular Cerebral**. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, 2015. Dissertação de Mestrado.

MARQUES, Maria João; TEIXEIRA, Helena; SOUSA, Dayze - Cuidadoras Informais de Portugal: Vivências do Cuidar de Idosos. **Trabalho, Educação e Saúde**. [em linha]. 10:1 (2012) 147-159. [consultado 1 Jul. 2017]. Disponível na [www:<URL: http://www.scielo.br/pdf/tes/v10n1/v10n1a09.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tes/v10n1/v10n1a09.pdf) a 21/03/2017.

MARQUES, Sónia – **Os Cuidadores Informais de Doentes com AVC**. Coimbra: Formasau - Formação e Saúde, Lda, 2007.

MARTINS, Carla - **As dificuldades do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso. Um estudo desenvolvido no concelho do Sabugal**. Guarda: Instituto Politécnico da Guarda, Escola Superior de Saúde, 2013. Dissertação de Mestrado.

MARTINS, Luísa – **O cuidador da pessoa idosa dependente: necessidades de educação**. Santarém: Instituto Politécnico de Santarém, Escola Superior de Saúde de Santarém, 2012. Relatório de Estágio de Mestrado.

MARTINS, Orlanda - **A Família do Idoso Dependente – Análise das Necessidades/ Dificuldades no Cuidar no Domicílio**. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Escola Superior de Saúde, 2014. Dissertação de Mestrado.

MELEIS, Afaf [et al.] – Experiencing Transitions: an emerging middle-range theory. **Advances in Nursing Science**. Vol. 23, nº1 (2000), p. 12-28.

MELO, Ricardo; RUA, Marília; SANTOS, Célia – Necessidades do cuidador familiar nos cuidados à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Referência**. Série II, nº4 (2014), p. 143-151.

MELO, Rosa - **Estratégias promotoras do desenvolvimento de competências relacionais de ajuda: o contributo dos dirigentes**. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, 2011. Tese de Doutoramento.

MENDES, João – A relação de ajuda: um instrumento no processo de cuidados de enfermagem. **Informar: Revista de Formação Contínua em Enfermagem**. Porto. Nº36 (2006), p.71-77

MENDES, M. – **Cuidar do cuidador**. Lisboa: Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, 2005. Dissertação de Mestrado.

MINGOTE, Cláudia - **Estratégias de coping do cuidador informal do idoso dependente**. Guarda: Instituto Politécnico da Guarda, Escola Superior de Saúde, 2018. Dissertação de Mestrado.

MIRANDA, Líliliana - **Os Cuidadores Informais na Prestação de Cuidados a Pessoas Idosas em Situação de Dependência**. Lisboa: Universidade de Lisboa, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, 2013. Dissertação de Mestrado.

MOK, Esther [et al.] – The meaning of hope from the perspective of Chinese advanced cancer patients in Hong Kong. **International Journal of Palliative Nursing**. ISSN 2052-286X. Vol.16, nº6 (2010). p.298-305.

MONTEIRO, Ana – **Cuidados aos utentes no domicílio: a visão dos enfermeiros sobre a realidade da prática**. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, 2013. Dissertação de Mestrado.

NERI, Anita; CARVALHO, Virgínia - O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. In FREITAS, Elisabete Viana; [et al.] – **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. ISBN 9788527707497.

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

OLIVEIRA, Ana; CALDANA, Regina – As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saúde Soc. São Paulo**. Vol 21, nº3 (2012), p.675-685.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – **Facts related to chronic diseases**. [Em linha]. Genebra: Organização Mundial de Saúde, 2010. [Consultado em Jan. 2019]. Disponível na [www: <URL: http://www.who.int/topics/chronic\\_disease/en](http://www.who.int/topics/chronic_disease/en).

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - **Innovative Care for Chronic Conditions:**

**Building Blocks for Action.** Genebra: Organização Mundial de Saúde, 2002.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – **Prevenção das doenças crónicas – um investimento vital.** Genebra: Organização Mundial de Saúde, 2005.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - **Relatório Mundial de Saúde 2008: Cuidados de Saúde Primários – Agora Mais que Nunca.** Genebra: Organização Mundial de Saúde, 2008.

PALMA, Emília M.C. – A família com idosos dependentes: que expectativas. **Enfermagem.** Lisboa. ISSN 0871-0775. Nº 15 (1999), p. 27-40.

PEREIRA, Carla S. [et al.] – Construção e Validação da Tabela Nacional de Funcionalidade para as Doenças Crónicas. **Acta Médica Portuguesa.** Vol 29, nº2 (2016), p.114-122. ISSN: 1646-0758.

PEREIRA, Maria Fátima. – **Cuidadores informais de doentes de Alzheimer: sobrecarga física, emocional e social e Psicopatologia.** Porto: Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2009. Dissertação de Mestrado.

PEREIRA, Marta – **Cuidadores informais: dificuldades ao cuidar e necessidades de quem cuida.** Portalegre: Instituto Politécnico de Portalegre, Escola Superior Educação Ciências Sociais, 2018. Dissertação de Mestrado.

PEREIRA, Sandra – **Cuidados Paliativos: Confrontar a morte.** Lisboa: Universidade Católica Editora, 2010. ISBN 9789725402795.

PEREIRA, Sofia - **Cuidar de Idosos dependentes. A sobrecarga dos cuidadores familiares.** Braga: Universidade Católica, Faculdade de Filosofia e Ciências Sociais, 2015. Dissertação de Mestrado.

PINHEIRO, Carla – **A gestão das doenças crónicas – implicações na prática nos Cuidados de Saúde Primários.** Lisboa: Universidade Aberta, 2008. Dissertação de Mestrado.

PINTO, Elsa – **Independência funcional e regresso ao domicílio.** Viseu: Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu, 2011. Dissertação de Mestrado.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. - **Investigacion científica en ciencias de la salud.** 6ªed. México: McGraw-Hill, 2000. ISBN 970-10-2690-X.

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

RAMOS, Natália – **Psicologia Clínica e da Saúde**. Lisboa: Universidade Aberta, 2004. ISBN 9789726744368.

REGADAS, S.; MARQUES, G. – A Enfermagem e as famílias prestadoras de cuidados. In CARVALHO, J.C. [et al.] – **Transferibilidade do Conhecimento em Enfermagem de Família**. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2012. ISBN 978-989-96103-6-1. p. 252-258.

REGULAMENTO n.º 438/2018. **DR II Série**. 135 (2018/07/16) 19354-19359.

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

RESOLUÇÃO DA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA n.º.134/2016. **DR I Série**. 137 (2016/07/19) 2307.

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

RODRIGUES, Alexandre – **Ser cuidador de pessoa com úlcera por pressão no Arquipélago dos Açores**. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili, 2013. Tese de Doutoramento.

ROLO, Lígia - **Sobrecarga e satisfação com a vida: a perceção dos cuidadores informais de idosos**. Aveiro: Universidade de Aveiro, 2009. Dissertação de Mestrado.

SANTOS, Dina - **As Vivências do Cuidador Informal na Prestação de Cuidados ao Idoso Dependente: Um Estudo no Concelho da Lourinhã**. Lisboa: Universidade Aberta, 2008. Dissertação de Mestrado.

SARAIVA, Dora – Refletir o cuidar em enfermagem. **Nursing**. Lisboa. ISSN 0871-6196. N.º230 (2008), p.14-20.

SARAIVA, Dulce – **O olhar dos e pelos cuidadores: os impactos de cuidar e a importância do apoio ao cuidador**. Coimbra: Universidade de Coimbra, 2011. Dissertação de Mestrado.

SARAIVA, Sílvia – **O cuidado informal ao idoso dependente: impacto no cuidador primário e secundário**. Aveiro: Universidade de Aveiro, 2008. Dissertação de Mestrado.

SARMENTO, E.; PINTO, P.; MONTEIRO, S. – **Cuidar do Idoso, dificuldades dos familiares**. Coimbra: Formasau, 2010. ISBN: 9789898269140.

SEQUEIRA, Carlos - **Cuidar de idosos dependentes**. 1ª ed. Coimbra: Quarteto Editora, 2007. ISBN 978-989-558-092-7.

SEQUEIRA, Carlos - Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. **Revista Referência**. Serie II, nº12 (2010a), p.9-16.

SEQUEIRA, Carlos - **Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental**. Lisboa: Lidel - Edições Técnicas Lda; 2010b. ISBN 9789727577170.

SILVA, Ana – **Produtos de apoio para a prestação de cuidados ao doente paliativo: necessidades e expectativas do cuidador**. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo, 2014. Dissertação de Mestrado.

SOARES, Goreti - **A Sobrecarga dos cuidadores informais de idosos com demência – Projeto de Apoio ao Cuidador**. Lisboa: Instituto Universitário de Lisboa, 2017. Dissertação de Mestrado.

SOUSA, André – **Quando o Cuidador é idoso: impacto físico, emocional e social do cuidador informal idoso**. Braga: Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Ciências Sociais, 2011.

SOUSA, Liliana; FIGUEIREDO, Daniela; CERQUEIRA, Margarida - **Envelhecer em Família**. 2ª ed. Porto: Âmbar, 2006. ISBN 972-43-0861-8.

STREUBERT, Helen J.; CARPENTER, Dona R. – **Investigação Qualitativa em Enfermagem: avançando o imperativo humanista**. 5ª ed. Loures: Lusodidata, 2013. ISBN 978-989-8075-34-5.

TABORDA, Ana - O Enfermeiro de Família e o Prestador de Cuidados ao Idoso. In CARVALHO, José Carlos [et al.] - **Transferibilidade do Conhecimento em Enfermagem de Família**. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2012. ISBN 978-989-96103-6-1. p. 259-265.

TEIXEIRA, Ana Ribas [et al.] – **Medidas de Intervenção junto dos cuidadores informais: Documento enquadrador, perspetiva nacional e Internacional**. Lisboa: Gabinete de



Estratégia e Planeamento do Ministério do Trabalho, Solidariedade e da Segurança Social, 2017.

TELES, Andreia - **A informalidade do cuidar – vivências do cuidador familiar informal no cuidado à pessoa com afasia após um AVC**. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Escola Superior de Saúde, 2016. Dissertação de Mestrado.

VARIZO, Maria do Carmo – **Qualidade de vida dos cuidadores informais de idosos dependentes**. Porto: Universidade Fernando Pessoa, Faculdade de Ciências da Saúde, 2011.

VASCONCELOS, Catarina – O papel do enfermeiro na prestação de cuidados no domicílio: uma abordagem holística. **Nursing**. [em linha] (2018). [consultado em 20 Mai. 2019]. Disponível na www:<URL: <https://www.nursing.pt/o-papel-do-enfermeiro-na-prestacao-de-cuidados-no-domicilio-uma-abordagem-holistica/>.

VEIGA, Ana – **Sobrecarga do cuidador informal: satisfação familiar e perceção da importância da visita domiciliar de enfermagem**. Bragança: Instituto Politécnico de Bragança, Escola Superior de Saúde, 2016. Dissertação de Mestrado.

**ANEXOS**

## **ANEXO 1**

Autorização da Comissão de Ética da ULSAM, EPE

**Comissão de Ética para a Saúde (CES)**

|  |  |
|--|--|
| <p>Data de Entrada no Secretariado da CES:<br/>Nº 52 - 08-05-2018</p> <p><b>Assunto:</b></p> <p>A perspetiva do cuidador do doente crónico face às intervenções dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários no Alto Minho.</p> | <p>Solicitado pelo Conselho de Administração</p> <p>Em nome do(s) investigador(es):</p> <p>Marisa de Jesus Gomes da Cruz, enfermeira no serviço de medicina da U.L.S.A.M., a frequentar o III curso de mestrado em enfermagem de saúde comunitária, na Escola Superior de Saúde do I.P. de Viana do Castelo.</p> |
|--|--|

**1. A(s) questão(ões) colocada(s)**

Pedido de autorização para a realização de um estudo de investigação subordinado ao tema atrás assinalado, durante o período de Junho e Julho de 2018, a ser levado a cabo mediante questionários e entrevistas a cuidadores de doentes crónicos inscritos na U.C.S.P. de [redacted], que se disponibilizem para o efeito e com garantia de anonimato.

**2. Fundamentação**

Com este estudo, pretende-se obter informação acerca das expectativas dos cuidadores de doentes crónicos face às intervenções dos enfermeiros, permitindo identificar as suas dificuldades, necessidades e os recursos existentes no respetivo apoio bem como, "a posteriori", atuar de forma sustentada e elaborar projeto de intervenção, de forma a criar estratégias de capacitação dos cuidadores, dotá-los de conhecimentos e habilitá-los para o exercício dessa função, mantendo a integridade física e emocional do doente.

**3. Conclusão/parecer**

Mostram-se cumpridos os condicionalismos legalmente exigidos e constantes da "lista de verificação de documentos", nomeadamente quanto ao consentimento informado e à declaração de autorização do Coordenador da Unidade e da Enfermeira Chefe do Serviço onde o estudo vai ser realizado.

Deste modo, o projeto está conforme com as exigências do Mod. Q755-CES, pelo que não foi encontrado qualquer obstáculo à emissão de um parecer favorável à sua realização.

**Nota:** Referências bibliográficas:

|                                  |             |
|----------------------------------|-------------|
| Relator(es)                      | João Vaz    |
| Ratificado em reunião do dia     | 13-06- 2018 |
| Enviado parecer: ___ / ___ / ___ |             |

13/06/2018 O Presidente da CES

ANTÓNIO RODRIGUES, DR  
PRESIDENTE DA CES

Mod. Q756.0 Nov/2014

Cristina Roque  
Diretora Clínica



*Cristina Roque*  
13/06/2018

## **APÊNDICES**

## **APÊNDICE 1**

Caracterização do perfil dos cuidadores informais do estudo

| Entrevista | Idade | Sexo      | Situação conjugal | Relação com a pessoa a quem presta cuidados | Distância entre si e a pessoa a quem presta cuidados | Há quanto tempo presta cuidados | Grau de dependência da pessoa relativamente aos cuidados | Tem alguma atividade de lazer | Mais alguém colabora na prestação de cuidados |
|------------|-------|-----------|-------------------|---|--|---------------------------------|--|-------------------------------|---|
| C1         | 41    | Feminino  | Solteiro          | Sobrinha                                    | Utiliza meio transporte (5km)                        | 1-5 anos                        | Gravemente dependente                                    | Sim                           | Sim (filha da doente)                         |
| C2         | 57    | Feminino  | Solteiro          | Filha                                       | Vive na mesma casa                                   | Há mais de 10 anos              | Gravemente dependente                                    | Não                           | Sim (irmã da cuidadora)                       |
| C3         | 65    | Feminino  | Casada            | Cônjuge                                     | Vive na mesma casa                                   | Há menos de 1 ano               | Gravemente dependente                                    | Não                           | Sim (filha da cuidadora)                      |
| C4         | 49    | Feminino  | Divorciada        | Sobrinha                                    | Usa meio transporte (8 km)                           | Há menos de 1 ano               | Parcialmente dependente                                  | Sim                           | Não   |
| C5         | 81    | Feminino  | Casado            | Cônjuge                                     | Vive na mesma casa                                   | 1 a 5 anos                      | Moderadamente dependente                                 | Não                           | Não   |
| C6         | 64    | Feminino  | Casada            | Filha                                       | Vive na mesma casa                                   | 6 a 10 anos                     | Gravemente dependente                                    | Não                           | Sim (irmãs da cuidadora)                      |
| C7         | 48    | Feminino  | Casada            | Nora  | Vivem na mesma casa                                  | Há mais de 10 anos              | Moderadamente dependente                                 | Não                           | Não   |
| C8         | 51    | Feminino  | Casada            | Cônjuge                                     | Vivem na mesma casa                                  | Há menos de 1 ano               | Parcialmente dependente                                  | Não                           | Não   |
| C9         | 59    | Feminino  | Casada            | Filha                                       | Vivem na mesma casa                                  | 1 a 5 anos                      | Moderadamente dependente                                 | Não                           | Não   |
| C10        | 74    | Masculino | Casado            | Cônjuge                                     | Vivem na mesma casa                                  | 1 a 5 anos                      | Gravemente dependente                                    | Não                           | Sim (filha do cuidador)                       |
| C11        | 51    | Feminino  | Casada            | Nora  | Vivem na mesma casa                                  | 1 a 5 anos                      | Gravemente dependente                                    | Não                           | Sim (marido da cuidadora)                     |
| C12        | 42    | Feminino  | Casada            | Cônjuge                                     | Vivem na mesma casa                                  | Há menos de 1 ano               | Gravemente dependente                                    | Não                           | Sim (irmã da cuidadora)                       |
| C13        | 55    | Feminino  | Casada            | Filha                                       | Vivem na mesma casa                                  | Entre 1 a 5 anos                | Parcialmente dependente                                  | Não                           | Sim (marido da cuidadora)                     |

## **APÊNDICE 2**

Questionário de caracterização do perfil do cuidador informal



## QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL DO CUIDADOR

1. Idade: \_\_\_\_\_

2. Sexo

Masculino

Feminino

3. Situação conjugal

Casado/ União de Facto

Divorciado / Separado

Viúvo

Solteiro

4. Qual a relação com a pessoa a quem presta cuidados?

Cônjuge

Irmão/Irmã

Filho

Genro / Nora

Outro membro da família

Amigo / Vizinho

Outra: \_\_\_\_\_

5. Qual a distância entre si e a pessoa a quem presta cuidados?

Vivem na mesma casa

Vivem em casas diferentes, mas no mesmo edifício (ou geminadas)

A uma distância passível de ir a pé

Utiliza meio de transporte

6. Há quanto tempo presta cuidados a esta pessoa?

Há menos de 1 ano

Entre 1 a 5 anos

Entre 6 a 10 anos

Mais de 10 anos

7. Na sua perspetiva, qual o grau de dependência da pessoa relativamente aos seus cuidados

Gravemente dependente

Moderadamente dependente

Parcialmente dependente

Independente

8. Tem alguma atividade de lazer?

Sim

Não

9. Mais alguém (ex.: família, amigos, vizinhos) colabora na tarefa da prestação de cuidados)?

Sim

Não

## **APÊNDICE 3**

### Guião da Entrevista

## **GUIÃO DA ENTREVISTA**

1. Na sua opinião, quais os cuidados prestados pelos enfermeiros que o ajudam a cuidar do doente crónico?
2. Que expectativas tem em relação aos cuidados dos enfermeiros? O que espera deles?
3. Os cuidados prestados pelos enfermeiros têm respondido às suas necessidades?
4. Com que dificuldades se tem deparado no seu quotidiano ao cuidar do doente crónico?
5. Que estratégias adota para cuidar do doente crónico?
6. Quais os recursos existentes no apoio ao cuidador do doente crónico?
7. Que sugestões deixaria para a equipa de saúde?

## **APÊNDICE 4**

Declaração de consentimento informado

## DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

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

### ***Designação do Estudo:***

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) \_\_\_\_\_, tomei conhecimento do objetivo do estudo de investigação “A perspetiva do cuidador do doente crónico face às intervenções dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no Alto Minho”, realizado por Marisa de Jesus Gomes da Cruz, a frequentar o III Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Comunitária da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, e da forma como vou participar no referido estudo. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

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

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pela investigadora.

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / 2018

### ***Assinatura do participante:***

\_\_\_\_\_

### ***Assinatura da investigadora responsável:***

\_\_\_\_\_

*Marisa de Jesus Gomes da Cruz*

## **APÊNDICE 5**

Exemplar de uma entrevista

## QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL DO CUIDADOR

1. Idade: 51 anos

2. Sexo

Masculino

Feminino

3. Situação conjugal

Casado/ União de Facto

Divorciado / Separado

Viúvo

Solteiro

4. Qual a relação com a pessoa a quem presta cuidados?

Cônjuge

Irmão/Irmã

Filho

Genro / Nora

Outro membro da família

Amigo / Vizinho

Outra: \_\_\_\_\_

5. Qual a distância entre si e a pessoa a quem presta cuidados?

Vivem na mesma casa

Vivem em casas diferentes, mas no mesmo edifício (ou geminadas)

A uma distância passível de ir a pé

Utiliza meio de transporte

6. Há quanto tempo presta cuidados a esta pessoa?

Há menos de 1 ano

Entre 1 a 5 anos

Entre 6 a 10 anos

Mais de 10 anos

7. Na sua perspetiva, qual o grau de dependência da pessoa relativamente aos seus cuidados

Gravemente dependente

Moderadamente dependente

Parcialmente dependente

Independente

8. Tem alguma atividade de lazer?

Sim

Não

9. Mais alguém (ex.: família, amigos, vizinhos) colabora na tarefa da prestação de cuidados)?

Sim  (o marido após o trabalho e fim semana)

Não

## GUIÃO DA ENTREVISTA

1. Na sua opinião, quais os cuidados prestados pelos enfermeiros que o ajudam a cuidar do doente crónico?

Basicamente é virem fazer o penso... o sr A. nesta altura o que precisa é mesmo tratar a ferida e a mudança da algália. [Quando tem alguma dúvida recorre aos enfermeiros] Sim, muitas vezes pergunto...elas como são enfermeiras percebem melhor que eu, e quando preciso pergunto para saber fazer.

2. Que expectativas tem em relação aos cuidados dos enfermeiros? O que espera deles?

O que eu espero é que eles me ajudem, porque há muita coisa que talvez ele vá precisar daqui para a frente e eu vou precisar da ajuda delas, não é?! Porque nem tudo eu sei fazer... por exemplo o mudar o saquinho da algália, já foram elas que me ensinaram... e haverá outras coisas que eu vá precisar de aprender... [Quando ele ficou mais dependente, recorreu às enfermeiras para procurar informação para saber cuidar] Ele esteve muito tempo internado e eu vim já com alguma formaçãozinha de lá, dos enfermeiros hospitalares.

3. Os cuidados prestados pelos enfermeiros têm respondido às suas necessidades?

Sim sim sim... sempre, não tenho queixa.

4. Com que dificuldades se tem deparado no seu quotidiano ao cuidar do doente crónico?

É assim...eu neste momento, não digo que não consiga fazer... é cansativo, não é?! Todos os dias é cansativo, torna-se cansativo...mas faz-se, não é?! O Sr. A. é uma pessoa que não come por ele, não toma medicação, não se senta, não se levanta, não dá banho...nada... E eu faço, com muita dificuldade, claro... se vir por mim eu não tenho aquele corpo para andar com uma pessoa destas...mas vai-se fazendo. Já começo a sentir algumas dores no corpo, nas costas...e ele para já ainda se segura um bocadinho nas pernas... mas quando ele não se segurar nada mesmo, eu acho que vou precisar mais de apoio porque acho que já não vou conseguir levantá-lo (...) De resto ele não faz nada, ele precisa do meu apoio total. Por isso eu comentar com as senhoras enfermeiras há 8 dias atrás...pronto...já são 2 anos e tal...eu já começo a estar cansada, a ser cansativo... o cansaço físico, o cansaço psicológico... Foi quando elas me alertaram...aí está a comunicação entre mim e as enfermeiras, e elas dizerem-me que há aquela parte em que elas podem fazer o pedido para levarem algum tempo o Sr. A. para eu poder descansar um pouco...

[Para além das dificuldades físicas...] há as dificuldades económicas... eu era empregada têxtil e deixei de trabalhar para cuidar primeiro da senhora dele e depois logo a seguir ele. E eu não tenho descontos na segurança social, vivo com o rendimento do marido... tenho a reforminha dele mas eu não posso usufruir da reforma dele, porque eu não sei o dia de amanhã e os outros filhos... eu não posso gastar aquilo que não é meu... Eu a única coisa que tenho é aquele apoio que dão na segurança social, que é atribuído a mim mas que vem da reforminha dele, esse sim eu posso tirar porque sei que é para mim... mas pronto, é uma média de cento e poucos euros, e isso não é grande coisa, não dá para comida para um mês... É por isso que eu digo que eu acho que uma cuidadora devia ter outros tipos de benefícios...já se fala nisso, mas...

[E costuma ter alguma atividade lá fora, sai de casa?] O que eu faço é ir até ao quintal, vou-me entretendo um bocado...mas não posso estar muito tempo...é assim- vou e venho, vou e venho, é nisto. Dou-lhe o pequeno almoço e ele ficando bem e acomodadinho vou fazer alguma coisinha, depois venho e já o venho tirar da cama, depois já venho para tratar da comidinha e dar-lhe de comer, depois já torno a vir levantar... tenho sempre que fazer de



volta dele... Só descanso de noite, porque descanso mais eu e trabalha mais o meu marido... ele vai trabalhar de dia, mas sabe que eu que estou cansada porque eu sofro muito da coluna, e então ele como tem outro cabedal e pode melhor ele vem virar o pai de noite, é ele que vem molhar-lhe a boquinha porque ele dorme com a boca aberta e seca muito a boca.

5. Que estratégias adota para cuidar do doente crónico?

Basicamente recorro ao meu marido e ao meu filho que neste momento está no desemprego e tem me dado uma mãozinha... mas praticamente só sou eu e o marido, o marido à noite, fins de semana e férias...o filho a mesma coisa. Eu muitas vezes, para ir ver o meu pai que tem 87 anos, porque é meu pai e também gosto de o ver e dar-lhe uma palavrinha amiga, porque também precisa de carinhos porque ele ficou para segundo plano...então fica o meu marido com o pai e eu vou ao meu pai...tem de ser, porque eu também tenho o meu pai e também gosto do meu pai, não é?! Agora as outras coisas, como convívios, como essas coisas... isso esquece... isso nada... acabou... E é aí, é nessa parte que eu como cuidadora... sinto-me em segundo plano, sinto-me excluída de tudo, sinto-me esquecida...está a perceber essa parte?!... É aí que uma pessoa às vezes...a minha vida é em função dele...não saio, é sempre a mesma rotina...acabamos... eu já estive a fazer uma medicação por estar num principio de depressão... é muito difícil, porque aquilo que eu quero ou preciso é condicionado por causa dele... É por isso que eu digo que as casas como os lares são muito boas, por causa disso, por ser rotativo, as cuidadoras são rotativas, elas vão e depois vão para casa e aliviam... Agora quem é todos os dias, todos os dias, todos os dias, sempre a mesma pessoa, 24 sobre 24 horas... não é fácil... É por isso que eu revolto-me muito com a família porque eles não dão valor a quem está com ele, está a perceber... só quem passa... Não é fácil... porque eu também preciso de ter tempo com o meu marido, porque eu ate saio ao domingo para ver o meu pai, mas vou sozinha, e a minha relação está mais em segundo plano já... Às vezes até ele tem convites, tem casamentos de colegas de trabalho e não vamos, nem vai ele nem vou eu... eu às vezes ainda lhe digo para ele ir sozinho, mas ele diz que não faz sentido... O impacto que tem ser cuidadora é em tudo... não se pode dizer que é só o dinheiro, mas é a vida própria, é a vida social e conjugal... é tudo... Muitos costumam dizer “coitado do velhinho”, mas também coitado de quem cuida deles... só sabe quem passa por eles... E eu dou muito valor às pessoas que me apoiam, que me “botam” auto estima... e por exemplo as enfermeiras do centro de saúde são umas... Porque eu normalmente estou sempre aqui dentro... com quem é que eu falo, com quem é que eu convivo?! Com quem vem! É só isso... Depois quando a gente não se entende com família, quando vêm eu falo...eu se não me dou com fulana ela pode vir visitar o pai que eu não a tiro de vir visitar, mas eu sei que eles não são... por exemplo, até na reforma falam, está a perceber... até parece que querem que eu lhes vá levar o resto...está a ver essa situação... É aí que magoa, muito! Uma pessoa faz, deixou o emprego, deixou de ter descontos, está aqui metida, não convive com ninguém...e depois ainda me revolta ouvir assim umas coisas... e às vezes ainda vêm e criticam... É por isso que eu não quero muita gente... e acho que os da família ainda são piores... mais vale os de fora do que os da família... (...)

6. Quais os recursos existentes no apoio ao cuidador do doente crónico?

Para já não tenho apoios nenhuns... o banho sou eu e o meu marido... antes tinha a minha cunhada que dava apoio, depois deixou...prontos...agora sou só eu e o marido... e tenho o meu filho à noite...

7. Que sugestões deixaria para a equipa de saúde?

É assim, eu mediante isto e mediante eu ser cuidadora, eu acho que por exemplo nós ficamos sem emprego, ficamos sem ordenado e eu só gostava, e acho que isso já se está a falar, é que nós ficássemos pelo menos com descontos... nem trabalho nem tenho direito

a reforma.... A sugestão que eu pedia ou que dava era que nós cuidadores tivéssemos mais apoio nesse aspeto, de chegar à altura da nossa reforma e termos direito a ela, porque... quem não desconta não tem direito... mas ao menos isso, já que não se ganha ao menos que não se seja penalizado... Aquele bocadinho que nos dão, que nos é atribuído da reforma do Sr. A. é uma ajuda, e ainda bem que nos dão ao menos esse bocadinho... mas ao menos termos de chegar à idade da nossa reforma e termos ali os nossos descontos, o próprio governo contribuir para isso...era bom chegarmos a esse ponto!!...ter mais apoio financeiro e mais apoio de tudo! Eu sei que se precisasse, nós temos aqui na freguesia um centro de dia em que as pessoas vão a casa dar banhinho aos velhotes se fizer falta...mas eu tenho que pagar da reforma, está a perceber?! O caso é esse.... Agora se nós tivéssemos apoio de pessoas que vêm voluntárias, era outra coisa, porque para ter que pagar no meio de tanta despesa... não é fácil...

## **APÊNDICE 6**

Grelha de Análise de Conteúdo

**ÁREA TEMÁTICA 1: PERCEÇÃO DO CUIDADOR DO DOENTE CRÔNICO ACERCA DAS INTERVENÇÕES REALIZADAS PELOS ENFERMEIROS DA USCP POTENCIADORAS DO SEU CUIDAR**

| <b>Categorias</b>                                 | <b>Subcategorias</b>                 | <b>Unidades de análise</b>   |
|---|--------------------------------------|--|
| Execução de cuidados técnicos                     | Penso a feridas                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “Fazer os pensos (...)” C1</li> <li>• “(...) vêm fazer o curativo quando precisa (...) recorro aos enfermeiros no caso de ela ter alguma feridita.” C2</li> <li>• “(...) vêm aqui ajudar nos pensos (...)” C3</li> <li>• “(...) fazer os pensos (...)” C4</li> <li>• “(...) vir fazer os curativos (...)” C5</li> <li>• “(...) vêm para lhe fazer os pensos (...)” C6</li> <li>• “(...) fazem os pensos, os tratamentos (...)” C7</li> <li>• “(...) veio com uma ferida no rabo e eu pedi apoio às enfermeiras do centro de saúde, e andaram aqui 5 meses até fechar a ferida.” C9</li> <li>• “(...) basicamente é virem fazer o penso (...) tratar a ferida (...)” C11</li> <li>• “(...) vêm fazer o penso à ferida (...)” C12</li> <li>• “(...) fazer os curativos.” C13</li> </ul> |
|   | Monitorização de sondas              | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “(...) trocam a sonda e a algália quando é preciso (...)” C3</li> <li>• “(...) e trocar a algália” C4</li> <li>• “(...) se ela precisar de meter a sonda para comer (...)” C6</li> <li>• “(...) a mudança da algália.” C11</li> </ul>   |
|   | Administração de vacinação           | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “(...) fez também a vacina da gripe (...)” C2</li> <li>• “(...) agora para a vacina da gripe (...)” C5</li> <li>• “(...) as vacinas (...)” C7</li> <li>• “(...) dar a vacina da gripe (...)” C8</li> <li>• vacina da gripe C10</li> <li>• “(...) fez a vacina da gripe” C13</li> </ul>  |
|   | Administração de terapêutica         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Administração de injetáveis C10</li> </ul>  |
|   | Procedimentos técnicos pontuais      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “(...) preciso que venham ver o sangue [INR]” C8</li> </ul>   |
| Realização de atividades de Educação para a saúde | Cuidados de mobilização              | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “(...) dão-me dicas como virá-lo (...)” C3</li> <li>• “(...) aprender as mobilizações, como ter cuidado com as minhas costas, essas coisas mais práticas (...)” C12</li> </ul>  |
|   | Cuidados com a alimentação por sonda | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “(...) como fazer a comida pela sonda (...)” C3</li> <li>• “(...) se ela tiver que meter a sonda os enfermeiros do centro de saúde depois vão ter que nos ensinar como fazer (...)” C6</li> </ul>   |

| Categorias | Subcategorias             | Unidades de análise  |
|------------|---------------------------|--|
|            | Lidar com a pessoa doente | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “(...) quando eu tenho alguma dúvida (...) eles estão sempre disponíveis para dar alguma orientação (...)” C1</li> <li>• E eu aproveito para tirar dúvidas com as enfermeiras quando vêm fazer os pensos... e elas têm sido uma boa ajuda. (...) o apoio e o que vão ensinando as enfermeiras (...)” C3</li> <li>• “(...) se eu tiver necessidade de alguma informação (...) não tenho pedido nada, mas se tivesse ensinavam-me (...)” C5</li> <li>• “(...) se precisar de alguma ajuda nesta fase em que ela agora está mais doente (...)” C6</li> <li>• “(...) dão conselhos sobre algumas coisas e como atuar (...) darem informações e conselhos para cuidar bem dela (...)” C7</li> <li>• “(...) agora este problema para me aconselharem (...)” C9</li> <li>• “(...) às vezes comentava com as enfermeiras quando vinham cá a casa e elas davam algumas dicas.” C12</li> <li>• “(...) sempre que tenho alguma dúvida eu pergunto à minha enfermeira.” C13</li> <li>• “No principio ajudaram-me a compreender a doença da minha mãe, que não é fácil lidar com o alzheimer” C13</li> </ul> |
|            | Lidar com a ferida        | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aconselhamento quando surge alguma dúvida ou alguma ferida C10</li> </ul>   |

**ÁREA TEMÁTICA 2: EXPECTATIVAS DO CUIDADOR DO DOENTE CRÓNICO FACE AOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM DA UCSP PARA ATENDER ÀS SUAS NECESSIDADES/ DIFICULDADES PARA O CUIDAR**

| <b>Categorias</b>                              | <b>Subcategorias</b> | <b>Unidades de análise</b>  |
|--|----------------------|---|
| Proporcionar ajuda/ acompanhamento             |                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “Ter apoio, sentir-me apoiada (...)” C1</li> <li>• “(...) o apoio e o que vão ensinando as enfermeiras (...)” C3</li> <li>• “(...) espero que me ajudem se um dia tiver mais necessidade, a darem ajuda a ele...” C8</li> <li>• “(...) espero que eles me ajudem quando eu precise...para eu não ficar na aflição em relação aos problemas que vão aparecendo (...)” C9</li> <li>• “O que eu espero é que eles me ajudem, porque há muitas coisas que talvez ele vá precisar daqui para a frente e eu vou precisar da ajuda delas(...) porque nem tudo eu sei fazer (...)” C11</li> <li>• “A minha expectativa é que possa continuar a contar com elas para sempre que for necessário fazer algum tratamento à minha mãe, e sempre que eu também precise de alguma informação.” C13</li> </ul> |
| Apoio nos cuidados técnicos                    |                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “(...) espero (...) venham fazer os pensos e trocar a sonda e a algália (...) o apoio e o que vão ensinando as enfermeiras (...)” C3</li> </ul>  |
| Realização de visitas domiciliárias            |                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “(...) a minha expectativa é que me atendam e a ele quando fizer falta...que venham cá a casa fazer o que fizer falta (...)” C5</li> <li>• expectativa de que os enfermeiros estejam sempre disponíveis para vir a casa quando a esposa precisar C10</li> </ul>  |
| Serem disponíveis                              |                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “Espero que tenham disponibilidade para ajudar (...)” C6</li> <li>• “(...) espero que tenham disponibilidade para ajudar o F. sempre que ele precise de algum cuidado... e a mim também, claro.” C12</li> </ul>  |
| Fornecerem informação adequada às necessidades |                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “(...) espero que possam esclarecer-me sempre que eu precisar (...)” C3</li> <li>• “Espero que tenham disponibilidade para dar alguma informação, porque a gente quando precisa de qualquer coisa, pergunta e elas dizem (...)” C6</li> <li>• “Espero que dêem resposta às necessidades (...) sempre que preciso eles vêm aqui (...) espero sempre o melhor deles...” C7</li> </ul>  |

**ÁREA TEMÁTICA 3: PERCEÇÃO DO CUIDADOR ACERCA DAS INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM DA UCSP NO ATENDIMENTO DAS SUAS NECESSIDADES/ DIFICULDADES PARA CUIDAR**

| Categorias             | Subcategorias | Unidades de análise   |
|------------------------|---------------|---|
| Resposta efetiva       |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “Eu penso que sim (...) portanto acho que, até ao momento, tenho tido resposta aquilo que preciso.” C1</li> <li>• “(...) mesmo no caso das enfermeiras eu tenho me sentido apoiada...(...) Das vezes que eu tenho me socorrido das suas colegas, tenho tido sempre resposta, ou encaminhar-me para o hospital ou encaminhar-me para lá [centro de saúde].(...)” C1</li> <li>• “Sim, sempre que preciso que venham aqui e vou pedir ao centro de saúde, vêm cá...estou satisfeita” C2</li> <li>• “Estou muito satisfeita com as enfermeiras (...) colaboram bem com a situação (...)” C4</li> <li>• “Sim, sempre (...) sempre que preciso elas vêm (...)” C5</li> <li>• “Sim, sim. Sempre que preciso tenho resposta e apoio” C6</li> <li>• “Sim, sim, sim, sim...são muito prestáveis (...) os enfermeiros do centro de saúde têm sido impecáveis, vêm sempre que podem e é preciso, contribuem sempre no que podem (...)” C7</li> <li>• “(...) é tudo cinco estrelas (...) eles estão a fazer um bom trabalho, sempre que tenho precisado...” C8</li> <li>• “Sim...ainda hoje fui lá acima e já cá vieram... sempre que eu preciso (...) tenho sempre apoio” C9</li> <li>• refere estar satisfeito com os cuidados, que tem tido sempre resposta atempada por parte das enfermeiras sempre que necessita C10</li> <li>• “Sim sim sim, sempre (...)” C11</li> <li>• “Sim (...) as enfermeiras têm sido impecáveis (...)” C12</li> <li>• “Sim... muito! Só tenho a dizer bem!” C13</li> </ul> |
| Resposta pouco efetiva |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “(...) há dias a sonda saiu e foi uma aflição para mim... não sabia o que fazer...era domingo e tive que o levar às urgências para pôr a sonda...é pena que ao fim de semana não trabalhem no centro de saúde... (...) para já sim, tirando esta situação, sim...mas eles não têm culpa, era fim de semana...” C3</li> <li>• “Mas acho que poderiam ter mais resposta do que só fazer pensos ao domicílio.... No caso dele, o que ele precisava mesmo era de fisioterapia (...)” C12</li> </ul>  |

**ÁREA TEMÁTICA 4: DIFICULDADES/ CONSTRANGIMENTOS DO CUIDADOR PARA ATENDER O DOENTE CRÓNICO NO DOMICÍLIO**

| Categories   | Subcategorias | Unidades de análise  |
|--|---------------|--|
| Falta de conhecimentos relativo à execução de cuidados |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>•“(…) a maior dificuldade é no principio saber como fazer as coisas.” C2</li> <li>•“(…) eu não sabia nada destas coisas... e de repente tenho que cuidar dele assim com estas dificuldades (...) tudo é mais difícil, principalmente no princípio.” C3</li> <li>•“(…) as dificuldades eram saber como fazer as coisas...desenrascar-me sozinha com ele (...) e no principio é tudo um bicho de sete cabeças.” C3</li> <li>•“Quando comecei a cuidar dela foi difícil (...) nunca tinha cuidado de ninguém acamado (...)” C6</li> <li>•Aponta que no principio foi muito difícil adaptar-se à tarefa de cuidar, de saber como fazer as coisas, mas realça que o nível de dependência da esposa foi aumentando gradualmente, pelo que foi mais fácil adaptar-se. C10</li> <li>•“Foi mais difícil aprender as mobilizações, como ter cuidado com as minhas costas, essas coisas mais práticas (...) comentava com as enfermeiras quando vinham cá a casa e elas davam algumas dicas.” C12</li> </ul> |
| Lidar com a pessoa com demência                        |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>•“As minhas dificuldades... como é que eu hei-de explicar... às vezes é gerir as situações. (...) é o problema da demência, e lidar com a pessoa com demência. (...) eu estou a aprender muito da doença... percebe... no fundo eu estou a aprender com ela. (...)” C1</li> <li>•“No principio ajudaram-me a compreender a doença da minha mãe, que não é fácil lidar com o alzheimer, às vezes desgastava-me muito psicologicamente e até perdia a paciência...” C13</li> </ul>  |
| Enfrentar o desgaste                                   | Físico        | <ul style="list-style-type: none"> <li>•“A dificuldade maior é que sofro muito da coluna e custa-me muito porque sou eu que tenho que lhe dar banho, sentá-la, ela não faz nada (...)” C2</li> <li>•“(…) não posso, com a idade que tenho já não posso para lhe dar banho, para o vestir, para o virar (...) porque eu tenho duas hérnias, não tenho este seio e fiz quimioterapia, que os médicos já me proibiram de me baixar e fazer esforços (...)” C5</li> <li>•“(…) porque eu estou 24 horas aqui com ela (...) a gente não descansa, nem de dia nem de noite.” C6</li> <li>•“(…) eu já não podia das pernas nem das costas... (...) Olhe, não lhe sei dizer onde vou buscar as forças... ela não colabora nada... (...) Depois começam-me a doer os músculos aqui de cima das coxas, que é de fazer mais força com as pernas do</li> </ul>  |



| Categorias  | Subcategorias | Unidades de análise   |
|---|---------------|---|
|   |               | <p>que com o tronco...pronto, é o fazer força ao pegar na minha mãe.” C9</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•“(…) é cansativo (...) todos os dias é cansativo, torna-se cansativo (...) Eu faço com muita dificuldade (...) já começo a sentir algumas dores no corpo, nas costas (...) eu já começo a estar cansada, a ser cansativo... o cansaço físico (...) eu sofro muito da coluna (...) só descanso de noite (...) Quem é todos os dias, todos os dias, todos os dias, sempre a mesma pessoa, 24 sobre 24 horas... não é fácil... (...)” C11</li> <li>•“Sinto-me cansada... (...) estou muito cansada, preciso de parar um pouco, recuperar energias... (...)” C12</li> <li>•“Cuidar da minha mãe cansa-me fisicamente (...) há dias que o cansaço é tanto (...)estamos sempre em sobressalto. (...) nem dormimos sossegados, e no dia seguinte há que ir trabalhar... é cansativo.” C13</li> </ul>  |
|   | Emocional     | <ul style="list-style-type: none"> <li>•“(…) cuidar de alguém é uma ginástica constante, de todas as formas... e eu estou a aprender a lidar com isto, porque eu ficava muito ansiosa, a ponto de eu dormir mal de noite...às vezes custa-me gerir a situação (...)houve uma altura em que eu estava tão ansiosa (...)” C1</li> <li>•“(…) eu já começo a estar cansada, a ser cansativo (...) o cansaço psicológico (...)” C11</li> <li>•“Isto está a ser muito difícil, porque para além de todas as dificuldades, está sempre por trás uma grande revolta, minha e dele... é ver a vida a andar para trás... (...) É tão triste... “ C12</li> <li>•“(…) desgastava-me muito psicologicamente (...) cansa-me muito psicologicamente (...)” C13</li> </ul>  |
| Enfrentar a diminuição do rendimento socioeconómico |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>•“(…) estamos nós aqui as duas e não ganhamos nenhum...porque nós tivemos que deixar o trabalho para cuidar da minha mãe. Agora não ganhamos nenhum nem fazemos descontos, já há 10 anos... é mau em tudo porque nem temos rendimentos nem no futuro [reforma].” C2</li> <li>•“(…) vou pedir a segurança social apoio, sabe que as reformas agora são pequenas (...)” C5</li> <li>•“(…) porque se estivéssemos a trabalhar não podíamos, era muito mais complicado (...) estando a trabalhar era impossível, não dava para tomar conta dela, não dava para deixar o trabalho (...)” C6</li> <li>•“(…) outra dificuldade é que não trabalho (...) pronto, as dificuldades é a nível económico, porque não trabalho nem tenho apoios (...)” C7</li> <li>•“A maior dificuldade foi o ter de deixar de trabalhar... estou de baixa de apoio à família, que não dá nem um cêntimo, nem um pão me dão...eu já nem estou</li> </ul> |

| Categorias                | Subcategorias | Unidades de análise  |
|---------------------------|---------------|--|
|                           |               | <p>a pedir dinheiro, é que nem um pão me dão... Eu deixei de trabalhar mas tenho contas para pagar, as fraldas, o banho que vêm dar também é pago..." C9</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•“(...) pelo menos eu já nem falo em dinheiro, o dinheiro faz falta, é menos o meu vencimento a entrar em casa...mas se ao menos o tempo de reforma contasse, já era bom...porque eu já vou com 1 ano sem nada... ao menos que, ao menos que contasse para a reforma... (...) Ao menos que contasse para a reforma...eu tenho quase 60 anos e já lá vai 1 ano e tal que “já lá fostes”, não é?!” C9</li> <li>•Aponta sobretudo as dificuldades económicas, pelas despesas inerentes ao cuidar (medicação, fraldas, cadeira de rodas), mas também aponta a necessidade em fazer obras de adaptação na casa - C10</li> <li>•“(...) há as dificuldades económicas (...) deixei de trabalhar para cuidar (...) E eu não tenho descontos na segurança social, vivo com o rendimento do marido... Tenho a reforminha dele mas eu não posso usufruir da reforma dele porque não sei o dia de amanhã e os outros filhos (...) Eu a única coisa que tenho é aquele apoio que dão na segurança social(...) não é grande coisa, não dá para comida para um mês (...)” C11</li> <li>•“(...) nós ficamos sem emprego, ficamos sem ordenado e eu só gostava, e acho que isso já se está a falar, é que nós ficássemos pelo menos com descontos... nem trabalho nem tenho direito a reforma.... A sugestão que eu pedia ou que dava era que nós cuidadores tivéssemos mais apoio nesse aspeto, de chegar à altura da nossa reforma e termos direito a ela (...) já que não se ganha ao menos que não se seja penalizado (...)“ C11</li> <li>•“(...) E não sei como vai ser a seguir, porque eu tenho de voltar ao trabalho...agora estou de baixa, mas não posso continuar por mais tempo...” C12</li> <li>•“Eu tenho de trabalhar, no principio meti baixa, mas foi por pouco tempo, porque senão não há dinheiro ao fim do mês, porque estas baixas de apoio à família não dá nada.” C13</li> <li>•“Faço uma ginástica todos os dias! Não sei como...conseguir gerir o tempo, o dinheiro...” C13</li> </ul> |
| Perda de interação social |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>•“(...) as minhas amigas e vizinhas às vezes, quando podem, também passam por aqui...ajudam-me a passar o tempo (...)” C3</li> <li>•“(...) o encargo do dia a dia, a vida pessoal... nos meses que ela está aqui a minha vida é mais presa, é em função dela, não podemos ir para lado nenhum.” C6</li> </ul>   |

| Categorias                               | Subcategorias | Unidades de análise  |
|--|---------------|--|
|  |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>•“(…) tenho que estar aqui sempre com ela, é uma vida presa. (...) O difícil é fazer a minha vida, porque estou limitada” C7</li> <li>•“(…) as maiores dificuldades é a vida mais presa, está-se mais em casa (...)” C8</li> <li>•“(…) não tenho nada, estou presa” C9</li> <li>•aponta limitações na vida social (“precisava de, de vez em quando, arejar a cabeça”, “ia todos os dias ao café e convivia com os meus amigos, agora nunca mais os vi, nunca mais lá pus os pés...”) – C10</li> <li>•“Agora as outras coisas, como convívios, como essas coisas...isso esquece...isso nada... acabou... E é aí, é nessa parte que eu como cuidadora sinto-me em segundo plano, sinto-me excluída de tudo, sinto-me esquecida (...) a minha vida é em função dele... não saio, é sempre a mesma rotina (...) é muito difícil, porque aquilo que eu quero ou preciso é condicionado por causa dele...” C11</li> <li>•“(…) porque eu normalmente estou sempre aqui dentro...com quem é que eu falo, com quem é que eu convivo?! Com quem vem! É só isso...” C11</li> <li>•“(…) eu agora estou sempre em casa, só saio para ir fazer compras e levar o menino à escola e pouco mais.” C12</li> <li>•“A minha vida é casa-trabalho e trabalho-casa. Não tenho tempo para quase mais nada (...) vivemos para cuidar dela... Como se costuma dizer, não tenho vida própria (...)” C13</li> </ul> |
| Enfrentar a perda de atividades de lazer |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>•“Ao domingo vem aqui família, os filhos ou assim... e enquanto estão aqui a gente dá uma fugida, um passeiinho ate viana...mas pouco, uma hora ou hora e meia... enquanto eles estão por aqui à tarde (...) e nós aproveitamos para ir dar uma volta...” C7</li> <li>•“(…) o que eu faço é ir até ao quintal, vou-me entretendo um bocado...mas não posso estar muito tempo...é assim, vou e venho, vou e venho, é nisto.” C11</li> </ul>  |
| Cuidar de si                             |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>•“(…) eu tenho que sair (...) eu tenho que ir à minha vida (...) às vezes só para desanuviar (...)” C9</li> <li>•“(…) eu não tenho vida própria quase... não tenho vida própria...” C9</li> <li>•Apontadas sucessivas faltas do cuidador a consultas no centro de saúde – refere não ter possibilidade de ir para não deixar só a doente – C10</li> <li>•“(…) sinto-me em segundo plano, sinto-me excluída de tudo, sinto-me esquecida (...) a minha vida é em função dele... (...) é muito difícil, porque aquilo que eu quero ou preciso é condicionado por causa dele...” C11</li> </ul>   |

| Categorias   | Subcategorias | Unidades de análise   |
|--|---------------|---|
|  |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>•“(…) vou poder (…) dedicar mais tempo ao meu filho (...) e a mim também, porque eu já nem penso em mim... é ele, é o menino, e só depois é que conto eu...” C12</li> </ul>  |
| Preservar o seu cotidiano a nível multidimensional |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>•“O impacto que tem ser cuidadora é em tudo... não se pode dizer que é só o dinheiro, mas é a vida própria, é a vida social e conjugal... é tudo... Muitos costumam dizer “coitado do velhinho”, mas também coitado de quem cuida deles... só sabe quem passa por eles...” C11</li> <li>•“As dificuldades são muitas, o impacto é em tudo...” C13</li> </ul>   |
| Diminuição da relação conjugal                     |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>•“Não é fácil, porque eu também preciso de ter tempo com o meu marido, porque eu até saio ao domingo para ver o meu pai, mas vou sozinha, e a minha relação está mais em segundo plano já... Às vezes ele tem convites (...) e não vamos, nem vai ele nem vou eu...Eu às vezes ainda lhe digo para ele ir sozinho, mas ele diz que não faz sentido...” C11</li> <li>•“(…) às vezes eu e o meu marido nem temos tempo para conversar os dois, com calma (...)” C13</li> </ul> |

**ÁREA TEMÁTICA 5: NECESSIDADES DO CUIDADOR PARA ATENDER O DOENTE CRÓNICO NO DOMICÍLIO**

| Categorias                                       | Subcategorias | Unidades de análise   |
|--|---------------|---|
| Apoio emocional                                  |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “Eu dou muito valor às pessoas que me apoiam, que me “botam” auto-estima... e por exemplo as enfermeiras do centro de saúde são umas...” C11</li> </ul>  |
| Apoio financeiro                                 |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “Deviam dar apoio era financeiro, porque estamos nós aqui as duas e não ganhamos nenhum...porque nós tivemos que deixar o trabalho para cuidar da minha mãe. Agora não ganhamos nenhum nem fazemos descontos, já há 10 anos... é mau em tudo porque nem temos rendimentos nem no futuro [reforma].” C2</li> <li>• “Aquele bocadinho que nos dão, que nos é atribuído da reforma do Sr. A. é uma ajuda, e ainda bem que nos dão ao menos esse bocadinho... mas ao menos termos de chegar à idade da nossa reforma e termos ali os nossos descontos, o próprio governo contribuir para isso...era bom chegarmos a esse ponto!!...ter mais apoio financeiro e mais apoio de tudo! (...) C11</li> <li>• “(...) eu vou ali pedir ao lar e eles até vêm, mas elas vêm para mo lavar de manhã e vão-se embora, e depois quem é que o vira, e depois quem é que ajuda quando ele quiser ir à sanita? É uma ajuda muito limitada... Se a segurança social me desse alguma ajuda em dinheiro, metia uma senhora aqui 2 ou 3 dias, ter aqui alguém que me ajudasse...” C5</li> <li>• “Se fosse para a frente isso do apoio a quem cuida, isso é que era uma maravilha, porque se me dessem alguma ajuda em dinheiro eu já podia talvez estar em casa, ou pagar a alguém para tomar conta dela enquanto vou trabalhar... ou mesmo metê-la num centro de dia...” C13</li> <li>• “Importante era ajudar com dinheiro, quando há necessidade de deixar o emprego e porque sai caro cuidar dos idosos.” C13</li> </ul> |
| Apoio de voluntários                             |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “Eu sei que se precisasse, nós temos aqui na freguesia um centro de dia em que as pessoas vão a casa dar banhinho aos velhotes se fizer falta...mas eu tenho que pagar da reforma, está a perceber?! O caso é esse.... Agora se nós tivéssemos apoio de pessoas que vêm voluntárias, era outra coisa, porque para ter que pagar no meio de tanta despesa... não é fácil...” C11</li> </ul>   |
| Apoio da equipa de enfermagem aos fins de semana |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “(...) há dias a sonda saiu e foi uma aflição para mim (...) era domingo e tive que o levar às urgências para pôr a sonda...é pena que ao fim de semana não trabalhem no centro de saúde. (...) A sugestão que eu deixava...é uma coisa que eu sei que é difícil...</li> </ul>   |

| Categorias  | Subcategorias | Unidades de análise   |
|---|---------------|---|
|   |               | disponibilidade... incluindo ao fim de semana, para uma urgência... para termos a quem recorrer..." C3  |
| Apoio diário da equipa de enfermagem                      |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “E ainda agora as enfermeiras vêm aqui a casa fazer os pensos, porque antes eu tinha que ir com ela ao centro de saúde 2 ou 3 vezes por semana para o curativo (...) porque para levá-la lá no carro também era muito difícil...” C7</li> <li>• “(...) era bom que as enfermeiras tivessem mais tempo para poder vir a casa das pessoas. Poderem vir mais dias na semana e com mais tempo para cada pessoa... Sei que têm muito trabalho, é sempre a correr, mas não dá tempo para conversar e às vezes é o que faz falta...” C13</li> </ul> |
| Apoio da equipa de enfermagem em cuidados de reabilitação |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “(...)acho que poderiam ter mais resposta do que só fazer pensos ao domicílio.... No caso dele, o que ele precisava mesmo era de fisioterapia, e sei que há centros de saúde que têm enfermeiros a ir a casa fazer alguma coisa. Era bom, porque era sempre um estímulo para ele, porque eu até vou tentando que ele vá fazendo as coisas, mas não é igual...” C12</li> </ul>  |

**ÁREA TEMÁTICA 6: SENTIMENTOS E EMOÇÕES DO CUIDADOR NO ATENDIMENTO DO DOENTE CRÓNICO NO DOMICÍLIO**

| <b>Categorias</b> | <b>Subcategorias</b> | <b>Unidades de análise</b>   |
|-------------------|----------------------|--|
| Revolta           |                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>•“É aí que magoa, muito! Uma pessoa faz, deixou o emprego, deixou de ter descontos, está aqui metida, não convive com ninguém...e depois ainda me revolta ouvir assim umas coisas...” C11</li> <li>•(...) está sempre por trás uma grande revolta, minha e dele... é ver a vida a andar para trás... Porque é que tinha de acontecer isto, ele é tão jovem, vê-se tão limitado...não é fácil... É tão triste...” C12</li> </ul> |
| Zanga             |                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>•“Depois quando a gente não se entende com família, quando vêm eu falo...( ) por exemplo, até na reforma falam, está a perceber... até parece que querem que eu lhes vá levar o resto...está a ver essa situação...( ) antes tinha a minha cunhada que dava apoio, depois deixou...prontos ( )” C11</li> </ul>  |
| Tristeza          |                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>•“( ) é mais difícil por vê-lo neste estado” C3</li> <li>•“( ) não é fácil... É tão triste...” C12</li> <li>•“Custa-me vê-la assim ( ) é triste vê-la decair e até me dá alguma angústia e um certo medo do futuro...” C13</li> </ul>   |
| Aflição           |                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>•“( ) quando alguma coisa corre mal ou não sei, é uma aflição...” C3</li> <li>•“( ) tenho medo que ela acame, e aí vou ter muitas dificuldades... vai ser outra aflição. ( ) é uma aflição, fico com o coração nas mãos...” C13</li> </ul>  |

**ÁREA TEMÁTICA 7: PERCEÇÃO DO CUIDADOR DO DOENTE CRÓNICO ACERCA DOS RECURSOS EXISTENTES NO APOIO AO CUIDADOR**

| Categorias                       | Subcategorias | Unidades de análise   |
|----------------------------------|---------------|---|
| Inexistência de recursos sociais |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “(...) nem tenho apoios (...)” C7</li> <li>• “Eu custava-me imenso dar-lhe o banho e mudá-la na cama que ela tinha... e depois um casal amigo emprestou-me esta cama articulada, porque eu não tinha possibilidades nem ajudas para comprar uma...” C9</li> <li>• (...) há necessidade de haver mais apoios por parte da Segurança Social, eu precisava de uma cama articulada, mas não tenho dinheiro para a comprar e não consigo ajuda de lado nenhum” C10</li> <li>• “Para já não tenho apoios nenhuns (...) Eu sei que se precisasse, nós temos aqui na freguesia um centro de dia em que as pessoas vão a casa dar banhinho aos velhotes se fizer falta...mas eu tenho que pagar da reforma, está a perceber?! O caso é esse.... Agora se nós tivéssemos apoio de pessoas que vêm voluntárias, era outra coisa, porque para ter que pagar no meio de tanta despesa... não é fácil...(...)” C11</li> <li>• “E isto não é fácil gerir, porque eu estou sozinha (...) Para já não tenho apoios nenhuns.” C13</li> </ul>   |
| Apoio familiar/amigos            |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “Tenho o apoio da filha (...) apoiamo-nos muito uma na outra (...) C1</li> <li>• “(...) perguntei a uma prima minha que trabalhou num lar e ela disse-me como é que se fazia (...)” C2</li> <li>• “(...) quando estou com dificuldades recorro à minha irmã...recorremos uma à outra.” C2</li> <li>• “(...) vou pedindo a ajuda da minha filha (...) quando sai do trabalho vem logo para aqui para me ajudar (...)” C3</li> <li>• “(...) às vezes se nos vemos um bocado mais à rasca chamamos as minhas irmãs e elas vêm... às vezes vinha uma prima minha à noite ajudar a pô-la na caminha e mudá-la... a pôr no sofá também não consigo sozinha. (...) socorremos umas às outras (...)” C6</li> <li>• “O apoio que tenho é a família que ajuda, o meu marido, a minha filha, os filhos ao domingo...” C7</li> <li>• “(...) o que eu precisar também peço a amigos ou assim...tenho quem me ajude, graças a Deus.” C8</li> <li>• “(...) o marido que dá uma ajudinha (...) às vezes o meu marido ajuda-me a puxá-la para o lado, a virá-la, porque ela não ajuda...” C9</li> <li>• Refere recorrer a ajuda de familiares, nomeadamente uma filha que colabora nos dias que está de folga. C10</li> </ul> |



| Categorias               | Subcategorias | Unidades de análise  |
|--------------------------|---------------|--|
|                          |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “(...) sou eu e o meu marido... antes tinha a minha cunhada que dava apoio, depois deixou (...) agora sou só eu e o meu marido... e tenho o meu filho à noite...” C11</li> <li>• “(...) a minha irmã quando sai do trabalho vem até aqui e ajuda-me... vai-me buscar o menino à escola e vai-me ajudando aqui em casa com o F.” C12</li> <li>• “A minha ajuda é o meu marido (...)” C13</li> </ul>  |
| Apoio da rede social     |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “(...) são as senhoras do lar que vêm fazer a higiene.(...)” C1</li> <li>• “Vêm umas moças do lar para a lavarem... elas vêm lhe dar banho, que para nós é mais pesado...” C6</li> <li>• “Os recursos é a higiene pessoal (...) as senhoras vêm fazer o domicílio, vêm dar-lhe o banho (...) é o banho e levam-me a roupa para lavar, pela segurança social (...) vêm todos os dias dar banho (...)” C9</li> <li>• “Acho que a segurança social dá algum apoio, como emprestar camas a quem precisa, mas isso não chega. Importante era ajudar com dinheiro, quando há necessidade de deixar o emprego e porque sai caro cuidar dos idosos.” C13</li> </ul> |
| Apoio de outras Unidades |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “(...) estas unidades de reabilitação que agora o vão receber uns tempos” C12</li> </ul>  |

**ÁREA TEMÁTICA 8: ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELO CUIDADOR DO DOENTE CRÓNICO PARA SUPERAR AS DIFICULDADES NO CUIDAR**

| Categorias  | Subcategorias | Unidades de análise  |
|---|---------------|--|
| Recurso à autoformação  |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “(...) tenho o curso de geriatria e outro de assistente às pessoas idosas (...) tenho alguma formação, estive a trabalhar num lar e aprendi muito de cuidados que agora me valem para cuidar dele” C4</li> <li>• “Eu já tinha alguns conhecimentos, porque sou formada em gerontologia.” C12</li> </ul>   |
| Recurso à equipa de enfermagem                                |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “(...) uma enfermeira particular... foi ela que nos veio aqui ensinar (...) deu essa ajuda nessa altura porque era fim de semana” C2</li> <li>• “estratégias... nem sei... é perguntar as enfermeiras quando preciso de alguma coisa...ou a alguém que já tenha passado pelo mesmo...” C3</li> <li>• “(...) há pouco tempo recorri a um enfermeiro do curso que estou a fazer (...) perguntei-lhe como devia fazer, e ele orientou no tratamento e cuidados (...)” C4</li> <li>• “(...) como são enfermeiras percebem melhor que eu, e quando preciso pergunto para saber fazer.” C11</li> <li>• “(...) quando o trouxe para casa, já vim com esses conhecimentos todos, foi tudo dito lá no centro de reabilitação. Essas coisas mais práticas eles ensinaram-me lá.” C12</li> </ul> |
| Recurso às experiências anteriores                            |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “Como já tivemos o meu pai aqui acamado e a comer pela sonda, nós já sabemos mais ou menos” C2</li> <li>• “(...) eu já cuidei da minha avó acamada, e o que aprendi com ela serve-me agora, já sei como fazer as coisas (...)” C8</li> <li>• “Trabalho num lar (...) a nível de gerir a medicação e dar enoxaparina, isso eu já fazia no lar quando não havia enfermeira e não tive dificuldades.” C12</li> </ul>   |
| Recurso à observação dos cuidados prestados pelos enfermeiros |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “(...) eu estou sempre atenta para aprender a maneira como elas fazem, para eu aprender” C9</li> </ul>  |