

Curso: Mestrado em Cuidados Continuados

O Regresso a Casa

Estudo sobre as Vivências, Sentimentos e Expetativas dos familiares de utentes internados numa Unidade de Cuidados Continuados face à alta

Fátima Patrícia Azevedo da Silva

Trabalho de projeto apresentado à Escola Superior de Saúde para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Continuados

Julho, 2016

Curso: Mestrado em Cuidados Continuados

O Regresso a Casa

Estudo sobre as Vivências, Sentimentos e Expetativas dos familiares de utentes internados numa Unidade de Cuidados Continuados face à alta

Fátima Patrícia Azevedo da Silva

Trabalho de projeto apresentado à Escola Superior de Saúde para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Continuados

Orientadoras:

Professora Doutora Maria Augusta Pereira da Mata

Professora Especialista/Mestre Maria Filomena Grelo de Sousa

Julho, 2016

“A verdadeira felicidade está na própria casa, entre as alegrias da família.”

Léon Tolstoi

Resumo

A crescente camada de população idosa que reside em Trás-os-Montes e no Douro e a prevalência de doenças crônicas e incapacitantes, conduz ao aumento do número de pessoas dependentes de cuidados, assim como de uma terceira pessoa que auxilie na satisfação das suas atividades de vida diária. A criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados é uma mais-valia constituindo uma resposta adequada a pessoas que se encontram em situação de dependência, assim como aos seus familiares. Face à antevisão de alta da unidade e conseqüente regresso a casa, o cuidador familiar é, por vezes, assoberbado com múltiplas dúvidas e inseguranças, pelo que, merecem ser compreendidos.

Com o objetivo de compreender vivências, sentimentos e expetativas que caracterizam o período que rodeia a alta do familiar da Unidade de Cuidados Continuados onde esteve internado desenvolveu-se o presente estudo que, face ao tipo de problemática a estudar, fez recurso da metodologia qualitativa, enveredando-se pela abordagem fenomenológica. Com base num guião de entrevista, inquiriram-se sete cuidadores informais que tinham, ou tiveram anteriormente, familiares internados numa Unidade de Cuidados Continuados.

Perante a eminência da alta os cuidadores informais vivenciam um momento difícil que requer adaptação ao seu novo papel. A prestação de cuidados é uma tarefa exigente, contribuindo para uma ambivalência de sentimentos mencionada pelos participantes do estudo. Os sentimentos positivos traduzem-se em amor e gratificação, enquanto os sentimentos negativos estão relacionados com o medo, ansiedade e insegurança, face ao ato de cuidar.

As redes de apoio informal/formal, manifestadas por apoio técnico, psicológico, financeiro e a necessidade de formação são fatores fundamentais, revelados pelos cuidadores informais do estudo.

As expetativas referidas pelos participantes do estudo face às Unidades de Cuidados Continuados são: a adequação dos cuidados à situação da pessoa, promoção da autonomia e a humanização dos cuidados em saúde.

Palavras-chave: Vivências; Sentimentos; Expetativas; Cuidadores informais

Abstract

The growing layer of elderly population in Trás os Montes and Douro region and the prevalence of chronic diseases and disabling leads to increase the number of care-dependent persons, as well as a third person to assist their daily activities. The creation of the National Network of Continuing Care is a benefit constituting an appropriate response to people in situation of dependence as well as their families. Given the preview high Unit and subsequent return home, the family caregiver is sometimes overwhelmed with many doubts and insecurities, and therefore deserves to be understood.

In order to understand experiences, feelings and expectations that characterize the period around the high of the family of the Unit where he was hospitalized was developed this study that, given the type of problem to study , it was used the qualitative methodology, dressed by the phenomenological approach.

Based on an interview guide, they were surveyed seven informal caregivers who had, or had previously admitted a family Continuing Care Unit.

Given the high eminence informal caregivers experience a difficult time, which requires adaptation to his new role. The interpretation care is a demanding task, contributing to an ambivalence of feelings mentioned by the participants. The positive feelings translate into love and gratification, while negative are associated with fear, anxiety and insecurity, against the act of caring.

The informal/formal support networks, expressed by technical, psychological, financial, and the need for training, are key factors revealed by informal caregivers in the study.

The expectations raised by the study participants given the continuing care units are: the adequacy of care to the person's situation, autonomy promotion and humanization of health care.

Key-words: experiences, feelings, expectations, informal caregivers

Siglas

ACSS - Administração Central do Sistema de Saúde

AIVD - Atividades Instrumentais da Vida Diária

AVD - Atividades da Vida Diária

CCID - Cuidados Continuados Integrados Domiciliários

CI - Cuidador Informal

ECL - Equipa Coordenadora Local

EGA - Equipa de Gestão de Altas

EPE – Entidade Pública Empresarial

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados

UCP - Unidade de cuidados Paliativos

UDPA - Unidade de dia e de promoção da autonomia

ULDM - Unidade de longa duração e manutenção

UMDR - Unidade de média duração e reabilitação

Índice

Resumo	i
Abstract	iii
Siglas	v
Introdução	1
Parte I – Enquadramento Teórico	4
1. A Família prestadora de cuidados à pessoa em situação de dependência/incapacidade	6
2. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)	12
3. Redes de Apoio Social	22
Parte II – Estudo Empírico	24
1. Contextualização e objetivos do estudo	26
1.1. Abordagem metodológica do estudo	27
1.2. Participantes do Estudo	29
1.3. Método de recolha de dados	30
1.4. Procedimento de análise de dados	31
1.5. Considerações Éticas	32
2. Análise da realidade estudada através dos resultados obtidos	34
2.1. Vivências do cuidador face à situação de dependência	34
2.2. Sentimentos dos familiares cuidadores	35
2.3. Necessidade de apoio e formação	41
2.4. Expetativas dos cuidadores informais relativamente à Unidade de Cuidados Continuados	50
3. Considerações Finais	60
Referências Bibliográficas	ix
Anexos	xvii
Anexo 1	xix
Anexo 2	xxi
Anexo3	xxiii

Introdução

A região Norte de Portugal é caracterizada por um elevado índice de longevidade e envelhecimento da população. De acordo com PORDATA (2015), em Trás-os-Montes e no Douro reside um vasto número de pessoas idosas, em resultado do crescente aumento da longevidade, bem como de situações de abandono destas regiões por parte da população mais jovem que parte à procura de melhores condições de vida. Este envelhecimento populacional conduz ao aumento do número de pessoas dependentes de cuidados, e de terceiras pessoas que os auxiliem na satisfação das suas atividades de vida diária.

De acordo com o Decreto-Lei nº101/2006, artigo 3º, 6 de Junho (p.3857):

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

Desta forma, a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados em 2006 e o aumento da criação de unidades pertencentes à rede, revelou-se uma mais valia para assistir a pessoas, que independentemente da sua idade, necessitem de cuidados de saúde e apoio social, tendo como objetivo geral “ajudar a pessoa a recuperar ou manter a sua autonomia e maximizar a sua qualidade de vida” (Guia Prático da Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCCI) 2014, p.4).

No Decreto-Lei n.º101/2006, de 6 de Junho, artigo 4º, foram apresentados vários objetivos específicos da Rede Nacional de Cuidados Continuados, sustentados no âmbito do Ministério da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social, que visam uma

prestação de cuidados terapêuticos e de apoio social necessários à provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida. O apoio e acompanhamento prestados devem ser adequados à situação da pessoa dependente, incluindo sempre os familiares ou cuidadores informais, apoiando-os na respetiva qualificação e na prestação dos cuidados.

Sendo a família considerada o principal suporte de apoio à pessoa em situação de dependência, (Ramos, 2012), esta, por norma inclui um cuidador principal, papel que pode ser assumido por um familiar, amigo ou vizinho.

O prestador de cuidados informais assiste a pessoa dependente na satisfação das atividades básicas ou instrumentais da vida diária e por norma traça um perfil de uma pessoa do sexo feminino (nomeadamente filhas ou esposas). São também referidos alguns cuidadores masculinos (maridos ou filhos); baixo nível de escolaridade e económico; pessoas desempregadas ou forçadas a deixar o emprego; dedicam-se apenas ao cuidar e às atividades domésticas (Mata & Rodriguez, 2012).

A vida do cuidador informal é condicionada pela sua função, traduzindo-se a prestação de cuidados, numa tarefa exigente física e psicologicamente, não só para o cuidador informal, mas para todo o seio familiar. Apesar dos inúmeros aspetos negativos vividos pelos cuidadores e amplamente referenciados na literatura, os cuidadores experienciam concomitantemente vários aspetos positivos em consequência de sentimentos e vivências no exercício da sua função.

O contacto direto com a vida do familiar, o facto da pessoa dependente estar em casa tranquiliza os cuidadores e a oportunidade de retribuição, são aspetos positivos que decorrem da tarefa de cuidar, revertendo-se em satisfação pessoal e realização social por parte de quem cuida, provocando sentimentos de felicidade e amor.

No entanto, os aspetos negativos são bastante reforçados em diversos estudos da literatura e descritos por Guedes (2011), como uma consequência do ato de cuidar, gerando desgaste no cuidador e tornando-se em sobrecarga que se manifesta por uma redução da vitalidade, do desempenho físico e social, podendo causar sentimentos de

frustração, culpa, raiva e até de subestima por se sentir incapaz de cumprir plenamente o seu papel.

Torna-se, assim, imprescindível que o cuidador se sinta capaz para exercer a sua função no domicílio, pelo que, uma avaliação ajustada às necessidades dos utentes e suas famílias, por parte dos profissionais de saúde e da área social, assume carácter de primazia, pois, como refere Ramalho (2014, p.4)

A criação da RNCCI foi uma mais-valia a nível dos cuidados de saúde, pois, para além de estar acessível a todas as pessoas envolve a componente da saúde com o apoio social. De qualquer forma deveriam ser pensados mecanismos de resposta a nível da continuidade dos cuidados após alta.

É neste contexto que se justifica o interesse pelo conhecimento das Expectativas e Sentimentos dos familiares de utentes internados numa Unidade de Cuidados Continuados face à alta dos mesmos, pelo que se desenvolveu o presente estudo no sentido de compreender os aspetos que caracterizam as mudanças nas vivências dos cuidadores familiares de utentes (dependentes de cuidados) internados numa Unidade de Cuidados Continuados face à alta do mesmo.

Compreender a forma como se adaptam, o que sentem e que experiências vivenciam os familiares no momento da alta do seu familiar dependente de cuidados, internado numa Unidade de Cuidados Continuados, conduziu-nos ao desenvolvimento de um estudo de natureza qualitativa com abordagem fenomenológica.

Para Godoy (1995), a investigação qualitativa permite estudar fenómenos que envolvem os seres humanos e as suas relações sociais mas, para tal, o investigador necessita estudar o fenómeno, de modo a compreendê-lo melhor, através das perspetivas das pessoas que nele estão envolvidas.

Na perspetiva qualitativa a realidade é construída a partir do quadro referencial dos próprios sujeitos do estudo e cabe ao pesquisador decifrar o significado da ação humana, desenvolvendo um exigente trabalho de campo.

Sete cuidadores familiares de pessoas que estavam, ou já tinham estado internados numa unidade de cuidados continuados integrados participaram no presente estudo que, por via da metodologia qualitativa e desenho fenomenológico, utilizou um guião de entrevista para a colheita de informação.

O estudo é constituído por duas partes essenciais. A primeira foi desenvolvida como referencial teórico do mesmo, enquanto a segunda diz respeito à investigação empírica propriamente dita e envolve a exploração e interpretação dos discursos que encerram aspetos que devem ser analisados e compreendidos, de forma a contribuir para uma reflexão acerca da temática e subsidiar propostas facilitadoras do acolhimento e integração da pessoa dependente no ambiente familiar e social.

Parte I – Enquadramento Teórico

1. A Família prestadora de cuidados à pessoa em situação de dependência/incapacidade

O aumento do número de pessoas que transitam para a dependência, conduz à necessidade de redes de apoio, quer ao nível formal e informal, de forma a cuidar e ajudar a pessoa na satisfação das suas necessidades básicas e instrumentais da vida diária. No entanto, o aumento de situações de dependência da população, assume-se como um grande desafio para as instituições governamentais e ao invés do que acontecia há alguns anos, em que a função de cuidar se centrava em meio hospitalar, atualmente esta função foi transferida para o domicílio (Loureiro, 2014).

São vários os estudos que sustentam a ideia da família ser considerada o principal suporte de apoio a pessoas que se encontram em situação de dependência.

A família pode ser entendida como um sistema que se move ao longo do tempo, à medida que incorpora elementos e perde membros. No decurso da sua evolução, esta passa por diferentes estádios, definidos por momentos de crise, ou seja, acontecimentos normais na vida da família, que exigem alterações nas atividades quotidianas dos seus membros e na interação entre eles (Ramos, 2012, p.8).

De acordo com Gonçalves (s/d), a família é considerada um sistema, constituída por diversos membros que estão em interação no seu interior e com o exterior, conduzindo a uma troca de informação que interfere no equilíbrio do sistema, provocando novos desenvolvimentos. A família enquanto sistema aberto leva à troca de informações, materiais e energia, originando alterações no interior do sistema e deste no meio. Desta forma, a família enquanto sistema aberto que recebe e partilha informação entre os seus membros, é influenciada e influencia os membros que a constituem.

Silva (2012) considera que a família e os indivíduos que dela fazem parte, está inserida num contexto evolutivo, dividindo-se assim em vários estádios que se definem a partir de acontecimentos normais e momentos de crise. A família constitui um ciclo. Tradicionalmente ela nasce, cresce, reproduz-se e encerra esse ciclo com a morte dos membros que a constituem.

A família desempenha um importante papel e constitui um sistema social primário, no qual o indivíduo é cuidado e se desenvolve em três aspetos distintos, sendo eles a nível físico, pessoal e emocional (Melo; Rua & Santos, 2014).

Contudo, quando a família inclui uma pessoa dependente ou com perda de capacidade funcional, os estádios evolutivos do sistema familiar sofrem modificações, no sentido em que a pessoa dependente irá necessitar de cuidados específicos à sua situação particular (Silva, 2012).

Neste contexto a família desempenha um papel fulcral, no que respeita ao acompanhamento dos membros dependentes ou incapacitados, assim como no cuidado a longo prazo (Melo; Rua & Santos, 2014)

A dependência é definida pela incapacidade que o individuo demonstra em realizar as suas atividades de vida diárias, necessitando assim de ajuda de terceiros para a sua realização.

De acordo com Costa (2012), a dependência revela-se a vários níveis, como no afetivo, socioeconómico, físico, constituindo este último aquele ao qual se atribuí maior ênfase sob o ponto de vista incapacitante e deficitário.

A perda de capacidade funcional está associada a vários fatores, como doenças relacionadas com o envelhecimento, ou não, acidente, o ambiente físico, as pessoas que rodeiam o individuo, as dificuldades familiares e a falta de apoios sociais (Costa, 2012).

Na opinião de Ramos (2012, p.9) “A dependência pode ser o reflexo de uma perda geral das funções fisiológicas derivadas do próprio processo de senescência, ou por uma ou várias doenças crónicas”.

O mesmo autor afirma ainda que a dependência está relacionada "(...) com a capacidade de autonomia do indivíduo, não só ao nível dos auto cuidados, como também na participação na sociedade enquanto cidadão de plenos direitos".

Outros fatores sociais são também apontados como determinantes de um maior ou menor grau de dependência, como o habitat, os cuidados de saúde de qualidade e em tempo útil e fundamentalmente o acesso à informação e conhecimento (Costa, 2012).

Como referido anteriormente, nos últimos anos tem-se vindo a verificar uma transferência da responsabilidade para a família, no que diz respeito ao cuidar de pessoas dependentes, com o intuito de não deixar o Estado fazer, o que a família pode fazer melhor (Gomes & Mata, 2012).

As mesmas autoras afirmam que o cuidador informal presta uma assistência não remunerada a pessoas com necessidades de satisfação das atividades básicas ou instrumentais da vida diária e pode ser um elemento da família, amigo ou vizinho. O cuidador é fundamental no auxílio da satisfação de todas as AVD e por norma esta grande responsabilidade recai sobre um membro da família.

De uma forma geral e de acordo com diversos estudos acerca da temática, todas as investigações traçam um perfil do cuidador informal com características semelhantes.

O estudo de Mata e Rodriguez (2012) comprova isso mesmo, no qual o perfil do cuidador informal não se altera do padrão habitual, fazendo assim referência ao cuidador informal, como sendo pessoas do sexo feminino (nomeadamente filhas ou esposas), no entanto são também referidos alguns cuidadores masculinos (maridos ou filhos); baixo nível de escolaridade; baixo nível económico; pessoas desempregadas ou forçadas a deixar o emprego; dedicam-se apenas ao cuidar e às atividades domésticas.

A vida do cuidador é condicionada pela sua função, pois muitas vezes sente-se obrigado a deixar o emprego e a abdicar de momentos de lazer. De acordo com Guedes (2011), as principais razões que estão na adoção do papel de cuidador referem-se a decisões familiares, por ser a única pessoa que se encontra disponível para desempenhar esse papel e/ou, por solicitação da pessoa dependente.

A prestação de cuidados a uma pessoa dependente acarreta repercussões para quem cuida e que se podem traduzir tanto em aspetos positivos como negativos.

De acordo com a literatura, o cuidador na grande maioria das vezes não encara o seu papel como uma imposição, mas sim como uma obrigação, revertendo-se num aspeto positivo, pois sente-se na obrigação de cuidar da pessoa dependente, nomeadamente se for um parente próximo, no sentido de respeitar a sua vontade, ou até mesmo pelo cumprimento de uma promessa familiar (Cruz, Loureiro, Silva & Fernandes, 2010).

As fontes de satisfação que advêm do ato de cuidar, estão descritas nos estudos de Rodriguez e Bertoni (2010) bem como no de Araujo, Vidal, Brito, Gonçalves, Leite, Dutra e Pires (2013), como uma forma de valorizar as coisas simples da vida, desenvolvendo forças pessoais e aumentando a aceitabilidade do seu próprio envelhecimento.

O contacto direto com a vida do familiar é outro aspeto positivo, no sentido de ser possível aprender com ele, ao mesmo tempo que se protege. O facto da pessoa dependente estar em casa tranquiliza os cuidadores, trazendo-lhes mais segurança por saberem que o idoso está a receber os devidos cuidados simultaneamente com o reforço dos laços afetivos, revertendo-se este facto em satisfação pessoal e realização social por parte de quem cuida.

A oportunidade de retribuição é descrita como um benefício e como uma forma de agradecimento para com os familiares, por tudo o que eles já fizeram em tempos passados. Através do reconhecimento e retribuição por parte dos cuidadores, verificam-se vários sentimentos positivos, retratados na literatura, como o amor, carinho, satisfação e prazer (Vieira, Fialho, Freitas & Jorge, 2011).

Porém, a literatura realça maioritariamente os aspetos negativos do cuidar, focando-se essencialmente no mal estar físico dos cuidadores, mas também no mal estar emocional que abrange vários contextos: familiar, social e económico.

Os sentimentos negativos podem gerar desgaste no cuidador, traduzindo-se assim em sobrecarga que se manifesta por uma redução da vitalidade, do desempenho

físico e social, podendo causar sentimentos de frustração, culpa, raiva e até de subestima por se sentir incapaz de cumprir plenamente o seu papel (Guedes, 2011).

O mal estar emocional provoca no cuidador uma enorme insatisfação com a vida, podendo trazer incapacidades para o cuidador. O estudo de Fernandes, Ferreira, Marodin, Val e Fréz (2013) destaca sentimentos como o desapego, culpa, desinteresse, desespero, solidão, tristeza, desânimo, revolta, insegurança, negativismo, medo, raiva e intolerância.

A sobrecarga do cuidador não está relacionada apenas com questões objetivas como o ato de cuidar, mas também com questões associadas aos conflitos familiares, às deficientes condições económicas, à falta de mecanismos de defesa para confrontar situações de stress, uma menor presença em atividades sociais, o agravamento do estado funcional da pessoa dependente, contribuindo para uma sobrecarga física e psicológica do cuidador informal (Loureiro, 2014).

Neste sentido, é fundamental que as redes formais de apoio tenham em conta a sobrecarga física e psicológica do prestador de cuidados, que por vezes se traduz em consequências irreparáveis para o mesmo, de forma a prevenir e atenuar estas situações, demonstrando e explicitando a importância de mecanismos de coping associados ao ato de cuidar, ou seja, a capacidade do indivíduo quer a nível físico quer psicológico, de lidar com problemas e fatores indutores de stress (Loureiro, 2014).

2. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)

De acordo com o Guia Prático da Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCCI), publicado a 28 de Novembro de 2014, a RNCCI é um conjunto de instituições públicas ou privadas, que visam a prestação de cuidados continuados de saúde e de apoio social a pessoas em situação de dependência.

A RNCCI é o resultado de uma parceria entre o Ministério do Trabalho e da Segurança Social e da Saúde e vários prestadores de saúde e de apoio social.

Este tipo de resposta é dirigido a pessoas, que independentemente da sua idade, necessitem de cuidados de saúde e apoio social, tendo como objetivo geral “ajudar a pessoa a recuperar ou manter a sua autonomia e maximizar a sua qualidade de vida” (p.4).

A Rede foi constituída através da publicação do Decreto -Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho que, no seu artigo 4º, apresenta os objetivos específicos da mesma e que visam:

- a) A melhoria das condições de vida e de bem-estar das pessoas em situação de dependência, através da prestação de cuidados continuados de saúde e ou de apoio social;
- b) A manutenção das pessoas com perda de funcionalidade ou em risco de a perder, no domicílio, sempre que mediante o apoio domiciliário possam ser garantidos os cuidados terapêuticos e o apoio social necessários à provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida;
- c) O apoio, o acompanhamento e o internamento tecnicamente adequados à respetiva situação;

- d) A melhoria contínua da qualidade na prestação de cuidados continuados de saúde e de apoio social;
- e) O apoio aos familiares ou prestadores informais, na respetiva qualificação e na prestação dos cuidados;
- f) A articulação e coordenação em rede dos cuidados em diferentes serviços, setores e níveis de diferenciação;
- g) A prevenção de lacunas em serviços e equipamentos, pela progressiva cobertura a nível nacional, das necessidades das pessoas em situação de dependência, em matéria de cuidados continuados integrados e de cuidados paliativos. (p. 5084).

As Unidades de Cuidados que integram a RNCCI distinguem-se entre as Unidades de internamento e as Unidades de ambulatório, equipas hospitalares e equipas domiciliárias.

De acordo com o Decreto-Lei nº 101/2006, artigo 12º, 6 de Junho, o Internamento inclui as seguintes unidades:

- Unidade de convalescença
- Unidade de média duração e reabilitação (UMDR)
- Unidade de longa duração e manutenção (ULDm)
- Unidade de cuidados paliativos (UCP)

A unidade de convalescença

Tem por finalidade a estabilização clínica e funcional, a avaliação e a reabilitação integral da pessoa com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável e que não necessita de cuidados hospitalares de agudos.

é uma unidade de internamento, independente, integrada num hospital de agudos ou noutra instituição, se articulada com um hospital de agudos, para prestar tratamento e supervisão clínica, continuada e intensiva, e para cuidados

clínicos de reabilitação, na sequência de internamento hospitalar originado por uma situação clínica aguda, recorrência ou descompensação de processo crónico (Decreto-Lei n.º 101/2006, artigo 13º, de 6 de Junho, p. 3860).

A unidade de Convalescença assegura:

- Cuidados médicos e de enfermagem permanentes;
- Exames complementares de diagnóstico, laboratoriais e radiológicos, próprios ou contratados;
- Cuidados de fisioterapia;
- Apoio psicossocial;
- Higiene, conforto e alimentação;
- Convívio e lazer

Esta unidade destina-se a internamentos com previsibilidade até 30 dias consecutivos por cada admissão e pode coexistir simultaneamente com a unidade de média duração e reabilitação.

A unidade de média duração e reabilitação

Tem por finalidade a estabilização clínica, a avaliação e a reabilitação integral da pessoa com perda transitória de autonomia e que evidencie potencial para recuperação

é uma unidade de internamento, com espaço físico próprio, articulada com o hospital de agudos para a prestação de cuidados clínicos, de reabilitação e de apoio psicossocial, por situação clínica decorrente de recuperação de um processo agudo ou descompensação de processo patológico crónico, a pessoas com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável (Decreto-Lei n.º 101/2006, artigo 15º, 6 de Junho, p. 3860).

Esta unidade pode diferenciar-se na prestação de cuidados clínicos, de reabilitação e sociais a pessoas com patologias específicas e assegura:

- Cuidados médicos diários;
- Cuidados de enfermagem permanentes;
- Cuidados de fisioterapia e de terapia ocupacional;
- Prescrição e administração de fármacos;
- Apoio psicossocial;
- Higiene, conforto e alimentação;
- Convívio e lazer.

No Decreto-Lei que temos vindo a referenciar é afirmado que a pessoa pode ser submetida a um internamento com duração prevista superior a 30 dias e inferior a 90 dias consecutivos, por cada admissão e pode coexistir com a unidade de convalescença ou com a unidade de longa duração.

A unidade de longa duração e manutenção

Esta unidade visa a prestação de cuidados tendo em mente a prevenção e o retardar do agravamento da dependência, promovendo o conforto e a qualidade de vida por um período de internamento superior a 90 dias.

é uma unidade de internamento, de carácter temporário ou permanente, com espaço físico próprio, para prestar apoio social e cuidados de saúde de manutenção a pessoas com doenças ou processos crónicos, com diferentes níveis de dependência que não reúnam condições para serem cuidados no domicílio (Decreto-Lei nº 101/2006, artigo 17º, 6 de Junho, p. 3860).

Pode ainda proporcionar o internamento, por período inferior ao previsto anteriormente, em situações temporárias, tendo em consideração as dificuldades de apoio familiar ou necessidade de descanso do principal cuidador, até um máximo de 90 dias por ano.

A ULDM assegura:

- Atividades de manutenção e de estimulação;
- Cuidados de enfermagem diários;
- Cuidados médicos;
- Prescrição e administração de fármacos;
- Apoio psicossocial;
- Controlo fisiátrico periódico e cuidados de fisioterapia e de terapia ocupacional;
- Animação sociocultural;
- Higiene, conforto e alimentação;
- Apoio no desempenho das atividades da vida diária.

A unidade de cuidados paliativos

é uma unidade de internamento, com espaço físico próprio, preferencialmente localizada num hospital, para acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a doentes em situação clínica complexa e de sofrimento, decorrentes de doença severa e ou avançada, incurável e progressiva.

Esta unidade pode diferenciar-se segundo as diferentes patologias dos doentes internados (Decreto-Lei nº 101/2006, artigo 19º, 6 de Junho, p.3861).

A Unidade de Cuidados Paliativos assegura:

- Cuidados médicos diários e de enfermagem permanentes;
- Exames complementares de diagnóstico;
- Cuidados de fisioterapia;
- Consulta, acompanhamento e avaliação de doentes internados em outros serviços ou unidades;
- Acompanhamento e apoio psicossocial e espiritual;
- Atividades de manutenção;
- Higiene, conforto e alimentação;
- Convívio e lazer

Em situações clínicas em que o internamento não é necessário, os utentes e seus familiares têm ao seu dispor como respostas à sua situação, as Unidades de Ambulatório, que devem corresponder às unidades de dia e de promoção da autonomia, as equipas hospitalares e as equipas domiciliárias.

A **Unidade de dia e de promoção da autonomia (UDPA)** é uma unidade para a prestação de cuidados integrados agudos com formação em cuidados paliativos, devendo ter espaço físico próprio para a coordenação das suas atividades e deve integrar, no mínimo, um médico, um enfermeiro e um psicólogo (Decreto-Lei nº 101/2006, artigo 21º, 6 de Junho, p.3861 e p.3862).

As **Equipas Hospitalares** podem integrar as equipas de gestão de altas e as equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos.

A equipa de gestão de altas (EGA) é uma equipa hospitalar multidisciplinar para a preparação e gestão de altas hospitalares com outros serviços para os doentes que requerem seguimento dos seus problemas de saúde e sociais, quer no domicílio quer em articulação com as unidades de convalescença e as unidades de média duração e reabilitação existentes na área de influência hospitalar.

Encontra-se sediada em hospital de agudos e integra, no mínimo, um médico, um enfermeiro e um assistente social e assegura:

- A articulação com as equipas terapêuticas hospitalares de agudos para a programação de altas hospitalares;
- A articulação com as equipas coordenadoras distritais e locais da Rede;
- A articulação com as equipas prestadoras de cuidados continuados integrados dos centros de saúde da sua área de abrangência.

A equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos tem uma constituição multidisciplinar do hospital de agudos com formação em cuidados paliativos, devendo possuir espaço físico próprio para a coordenação das suas atividades e integrar, no mínimo, um médico, um enfermeiro e um psicólogo.

(...) tem por finalidade prestar aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos aos serviços do hospital, podendo prestar cuidados diretos e orientação do plano individual de intervenção aos doentes internados em estado avançado ou terminal para os quais seja solicitada a sua atuação (Decreto-Lei nº 101/2006, 6 de Junho, p.3862).

A equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos assegura:

- Formação em cuidados paliativos dirigida às equipas hospitalares e aos profissionais dos cuidados continuados;
- Cuidados médicos de enfermagem continuados;
- Tratamentos paliativos complexos;
- Consulta e acompanhamento de doentes internados;
- Assessoria aos profissionais dos serviços hospitalares;
- Cuidados de fisioterapia;
- Apoio psico emocional ao doente e familiares e ou cuidadores, incluindo no período do luto.

Existem ainda os **cuidados continuados integrados domiciliários (CCID)** que:

(...) correspondem a uma equipa multidisciplinar da responsabilidade dos cuidados de saúde primários e das entidades de apoio social para a prestação de serviços domiciliários, decorrentes da avaliação integral de cuidados médicos, de enfermagem, de reabilitação e de apoio social, ou outros, a pessoas em

situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento mas que não podem deslocar-se de forma autónoma.

São prestados em articulação com o centro de saúde e a entidade que presta apoio social com base nos recursos locais disponíveis, no âmbito de cada centro de saúde, em articulação com os serviços comunitários, nomeadamente as autarquias locais e asseguram:

- Cuidados domiciliários de enfermagem e médicos de natureza preventiva, curativa, reabilitadora e ações paliativas, devendo as visitas dos clínicos ser programadas e regulares e ter por base as necessidades clínicas detetadas pela equipa;
- Cuidados de fisioterapia
- Apoio psicossocial e ocupacional envolvendo os familiares e outros prestadores de cuidados;
- Educação para a saúde aos doentes, familiares e cuidadores;
- Apoio na satisfação das necessidades básicas;
- Apoio no desempenho das atividades da vida diária;
- Coordenação e gestão de casos com outros recursos de saúde e sociais. (Decreto-Lei nº 101/2006, artigo 27º e 28º, 6 de Junho, p.3862).

Independentemente do tipo de unidade preferencial para a pessoa dependente, o ingresso na Rede é sempre precedido de uma referenciação que, segundo a Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS) 2015, pode ser efetuada de duas formas:

Através da Equipa de Gestão de Altas (EGA) caso os utentes estejam internados em hospital do Serviço Nacional de Saúde. A proposta destas equipas é apresentada à Equipa Coordenadora Local (ECL).

No caso dos utentes se encontrarem no domicílio, hospital privado ou outro local de residência, a proposta de ingresso na RNCCI é feita através do Centro de Saúde. Esta é apresentada à ECL, pelo médico de família, enfermeiro e assistente Social do Centro de Saúde.

Face ao exposto, é perceptível que o bem estar e a qualidade de vida da pessoa constitui uma prioridade permanente, devendo a família ser incluída como parceira de cuidados.

3. Redes de Apoio Social

O aumento da longevidade e conseqüentemente do número de pessoas com doenças incapacitantes, obriga à existência de redes de apoio. Atualmente é possível distinguir dois tipos de cuidadores ou redes de apoio a pessoas dependentes, nomeadamente as redes de apoio informais/cuidadores informais e as redes de apoio formais/cuidadores formais.

Os cuidadores informais têm sido caracterizados em dois tipos diferentes: cuidadores principais e cuidadores secundários.

Oliveira (2009) caracteriza o cuidador principal como o elemento que é responsável pela total, ou quase totalidade da prestação de cuidados, enquanto os cuidadores secundários apenas recorrem em momentos de emergência, prestando cuidados complementares. No entanto, apesar de se fazer uma distinção entre estes dois cuidadores, é de salientar que a existência de um cuidador principal, não pressupõe obrigatoriamente a existência de um cuidador secundário (Rolo, 2009).

Contudo, as progressivas alterações na estrutura familiar, a indisponibilidade de tempo e por vezes a incapacidade dos membros da família para prestar cuidados à pessoa dependente e a sobrecarga física, emocional e socioeconómica, são algumas das razões familiares que podem conduzir à falta de prestação de cuidados ao seu familiar dependente (Araújo, 2014).

Desta forma, o cuidado é prestado à pessoa dependente pelas redes formais de apoio, cujo cuidado formal é prestado por instituições e serviços de saúde ou sociais, no qual o profissional assume formalmente a sua função, para a qual obteve formação específica para a execução das suas tarefas e é remunerado pelo exercício das mesmas (Araújo, 2014).

É importante a criação de laços entre o profissional de saúde e doente/família, compreender o doente no seu todo e respeitar a sua história de vida, criando uma sintonia favorável para quem cuida e para quem está a ser cuidado (Araújo, 2014).

No que concerne à prestação de cuidados quer para o cuidador informal, quer para o cuidador formal, o ato de cuidar implica que os cuidadores prestem cuidados instrumentais (higiene, alimentação, vestuário, eliminação, mobilização), técnicos (terapêuticos, curativos, preventivos) e expressivos, ou seja, os cuidados afetivos (companheirismo, conforto, carinho, satisfação da vontade e das necessidades) e relacionais (convívio e estimulação social, distração, comunicação e individualização do cuidado), ou seja, é necessário colmatar as necessidades da pessoa dependente, assumindo assim uma visão holística (Araújo, 2014).

Neste sentido é fulcral que profissionais de saúde e da área social procurem identificar as necessidades dos utentes e das suas famílias, após alta da UCCI, com o objetivo de melhorar este tipo de resposta.

Parte II – Estudo Empírico

1. Contextualização e objetivos do estudo

Como descrito anteriormente, a RNCCI constitui um novo modelo de prestação de cuidados de saúde e apoio social numa organização conjunta dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e Solidariedade Social, que é formada por instituições públicas e privadas, tendo em mente “... a prestação de cuidados de saúde e de apoio social de forma continuada e integrada a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência” (ACSS, 2016, p.1). Desta forma a prestação de cuidados está centrada na recuperação global da pessoa tendo em mente a melhoria da sua funcionalidade e conseqüente possível recuperação da sua autonomia (ACSS, 2016), numa filosofia de continuidade de cuidados, prestação individualizada e humanizada dos mesmos, proximidade da prestação de cuidados em multidisciplinaridade e interdisciplinaridade, contribuindo concomitantemente para a co responsabilização e participação da família, nomeadamente do cuidador principal na prestação de cuidados (ACSS, 2016).

O crescente índice de longevidade e envelhecimento da população da região Norte proporciona um aumento do número de pessoas dependentes e a necessitar de ajuda de terceiros para a realização das suas atividades de vida diária. O índice de envelhecimento nas Terras de Trás os Montes é de acordo com PORDATA (2015) de 266,0%, significando que por cada 100 jovens existem nesta região 266 idosos. No caso do Douro este índice é mais baixo que o anterior e tem o valor de 188,3%.

Acresce que o contínuo aumento da camada da população idosa em decorrência da prevalência de doenças crónicas nesta camada da população, conduz necessariamente ao crescente aumento do número de pessoas em situação de dependência funcional e conseqüente necessidade de ajuda na satisfação das suas atividades da vida diária. Neste sentido, e após a criação da RNCCI em 2006 tem-se assistido a um aumento da criação de unidades pertencentes à rede e conseqüente incremento de internamentos nas UCCI.

As duas regiões integram áreas geograficamente caracterizadas por altas montanhas e vales profundos com clima continental temperado sendo mais frio nas zonas montanhosas e mais ameno ao longo do Rio Douro. As localidades que as integram fazem parte de um povoamento disperso conduzindo a prováveis situações de isolamento geográfico e social perante, em muitos casos, a ausência ou distância relativamente aos serviços de saúde e o baixo número de profissionais de saúde por 1000 habitantes, comparativamente com o restante território nacional. (Plataforma Supra Concelhia de Alto Trás os Montes, 2008 & Plataforma Supra Concelhia do Douro, 2009).

Neste sentido, apesar da existência de diversas Unidades de Cuidados Continuados Integradas de diferentes tipologias nas regiões referidas, o isolamento social e geográfico, conduz à necessidade de perspetivar um aumento da prestação de cuidados de proximidade.

Face ao exposto e considerando o regresso a casa de pessoas que tenham estado ou estejam institucionalizadas em UCCI, perspetivou-se o presente estudo que tem como objetivos:

- Compreender os aspetos que caracterizam as mudanças nas vivências dos cuidadores familiares de utentes (dependentes de cuidados) internados numa Unidade de Cuidados Continuados face à alta do mesmo;
- Identificar os sentimentos e as expectativas dos cuidadores familiares de utentes dependentes internados numa Unidade de Cuidados Continuados face à situação vivenciada.

1.1. Abordagem metodológica do estudo

O método de investigação utilizado para a concretização deste estudo é de natureza qualitativa de abordagem fenomenológica, tendo em conta as questões de investigação do estudo. Como se adaptam, sentem e experienciam os familiares ao momento da alta do seu familiar dependente de cuidados, internado numa Unidade de Cuidados Continuados.

Os investigadores que recorrem a esta metodologia de investigação, de acordo com Streubert & Carpenter (2002) reconhecem-lhe certas características importantes, como um compromisso com a identificação de uma abordagem para compreender o fenómeno estudado, do ponto de vista do participante, através da compreensão do fenómeno, relatando-o de forma literária com inclusão dos discursos dos participantes.

Podemos dizer que esta abordagem de investigação se centra no modo como os seres humanos interpretam e atribuem sentido à sua realidade subjetiva. Godoy (1995) defende a ideia de que a utilização desta abordagem permite estudar fenómenos que envolvem os seres humanos e as suas relações sociais. Para tal, o investigador necessita estudar o fenómeno, de modo a compreendê-lo melhor, através das perspetivas das pessoas que nele estão envolvidas.

Na perspetiva qualitativa a realidade é construída a partir do quadro referencial dos próprios sujeitos do estudo e cabe ao pesquisador decifrar o significado da ação humana. Para Ribeiro (2010) o grande objetivo da metodologia qualitativa é compreender o significado do fenómeno, tomando a perspetiva única dos participantes, permitindo considerar a complexidade do fenómeno estudado.

É difícil para uma pesquisa científica apreender de modo abrangente toda essa complexidade. Neste sentido, para minimizar essa limitação, entendeu-se vantajoso optar pela estratégia assente no modelo qualitativo-fenomenológico que fornece a perspetiva da pessoa em análise, dando ênfase à compreensão da experiência vivida, através da recolha de narrações feitas pelo próprio (Polit & Hungler, 2004).

Puig e Alcaraz (2004) consideram a fenomenologia como um meio de determinar o significado que as pessoas dão às experiências vividas e também a forma como descrevem um acontecimento em concreto. Os mesmos autores referem que este método enfatiza os aspetos essenciais e subjetivos da experiência, escutando assim as vozes e as histórias dos protagonistas.

O entendimento que nos levou à escolha desta estratégia de investigação teve em conta os objetivos propostos para este estudo e já enumerados anteriormente.

Com a estratégia metodológica utilizada neste estudo, pretende-se obter as descrições da experiência na primeira pessoa, através de um guião de entrevista construído para o efeito (anexo 2). Esta assenta na descrição dos discursos dos participantes, partindo da ideia de que se pode deixar o fenómeno falar por si, com o objetivo de alcançar o sentido da experiência. Ou seja, o que a experiência significou para as pessoas que a vivenciaram e que, estavam aptas para dar informação compreensiva para o fenómeno em estudo como cuidador informal de familiar dependente de cuidados.

Do ponto de vista fenomenológico, é crucial conseguir decifrar as perceções e sentimentos dos atores sociais, seguindo deste modo um processo de investigação indutivo (Puig & Alcaraz, 2004). Considerando o sustentado por Bogdan e Biklen (1994) da leitura e análise das descrições individuais, significados gerais ou universais obtidos através da entrevista serão extraídas as unidades de significado ou estruturas das experiências que correspondam ao significado e ao sentido que os participantes no estudo deram aos acontecimentos da sua vida.

1.2. Participantes do Estudo

Nas pesquisas qualitativas, dificilmente se pode determinar o número de participantes que vai englobar a pesquisa (Alves, 1991; Duarte, 2002), pois é possível incluir participantes à medida que esta decorre.

Para a seleção dos participantes foram definidos como critérios de inclusão, os cuidadores informais de doentes que estejam ou já tivessem estado internados numa Unidade de Cuidados Continuados.

A seleção dos participantes pode ser feita com a ajuda de informantes, Alves (1991), tendo-se conseguido chegar à fala com sete cuidadores familiares, cujo perfil se diferencia do padrão habitual: sexo feminino (nomeadamente filhas ou esposas); baixo nível de escolaridade; baixo nível económico; pessoas desempregadas ou forçadas a deixar o emprego; dedicam-se apenas ao cuidar e às atividades domésticas (Gomes & Mata, 2012).

De facto, as características dos cuidadores entrevistados traçam o perfil de mulheres (n=5), solteiras (n=4), com idades compreendidas entre os 22 e os 35 anos, com mediana de 29 anos.

Nas habilitações académicas, encontra-se o Ensino Superior (n=3) e o Ensino Secundário (n=3) em grau de igualdade e a situação profissional diverge, pois 1 encontra-se reformado, 2 são estudantes, 2 desempregados e 2 encontram-se a trabalhar. Os 2 cuidadores que se encontram a trabalhar, exercem profissões que se podem enquadrar nos profissionais não qualificados.

No que concerne ao grau de parentesco que os cuidadores têm com o utente, foram referidos 2 filhos, 2 netos e 3 sobrinhos (Tabela 1).

Tabela 1- Caracterização dos participantes do estudo

Caracterização Entrevistados	Idade	Género	Estado Civil	Habilitações Académicas	Situação Profissional	Grau de parentesco
C1	67	Feminino	Casada	3º Ciclo do Ensino Básico	Reformada	Filha
C2	22	Feminino	Solteira	Ensino Superior*	Estudante	Neta
C3	25	Feminino	União de facto	Ensino Superior	Estudante	Sobrinha
C4	25	Feminino	Solteira	Ensino Superior	Desempregada	Sobrinha
C5	35	Feminino	Casada	Ensino Secundário	Desempregada	Nora
C6	30	Masculino	Solteiro	Ensino Secundário	Técnico de Eletrodomésticos	Filho
C7	29	Masculino	Solteiro	Ensino Secundário	Técnico Ajudante de Ação Direta	Neto

1.3. Método de recolha de dados

Um estudo de investigação pressupõe que os participantes estejam sujeitos a métodos de recolha de dados, que devem ter em consideração o tipo de estudo. Uma vez

que se trata de uma investigação qualitativa de origem fenomenológica, foi escolhido como instrumento de recolha de dados um guião de entrevista. Este é constituído por duas partes: a primeira permite a caracterização do cuidador informal e a segunda integra questões abertas permitindo que o participante responda livremente sendo possível obter informação em profundidade que permita compreender o significado que eles atribuem ao fenómeno em estudo.

As entrevistas qualitativas são, de uma forma geral, mais semelhantes a uma conversa, do que a uma entrevista formal (Alves, 1991).

Este método de recolha de informação traduz-se numa excelente técnica, pressupondo uma interação entre o entrevistado e o investigador (Coutinho, 2013).

Desta feita, uma vez identificados os cuidadores, os mesmos foram contactados solicitando-lhes a sua participação no estudo, apresentando-lhes concomitantemente os objetivos do mesmo.

As entrevistas decorreram no seu domicílio, em ambiente calmo e tranquilo para evitar distrações e interrupções, dando-lhes total liberdade de discurso.

1.4. Procedimento de análise de dados

As pesquisas qualitativas geralmente têm um enorme volume de dados para analisar, que necessitam ser organizados e compreendidos (Alves, 1991).

Toda esta análise se faz através de um processo continuado, que procura identificar categorias ou padrões, decifrando o seu significado.

Numa primeira fase foram realizadas as entrevistas junto dos cuidadores informais e posteriormente transcritas e codificadas, utilizando as letras CI (Cuidador Informal) seguidas de um número (CI1 a CI7).

Todas as entrevistas foram lidas separadamente, até se encontrarem palavras, significados e conceitos em comum, chegando assim às categorias.

Neste sentido, o passo seguinte trata-se de produzir resultados entre o microuniverso investigado e os universos sociais mais amplos (Duarte, 2002).

A análise de conteúdo consiste em três etapas: Pré análise, exploração do material e tratamento e interpretação dos dados obtidos (Coutinho, 2013).

A pré-análise consiste na organização do material e no caso da entrevista, na transcrição de cada uma delas, para posteriormente se poder retomar o objetivo da pesquisa.

O momento da exploração do material é já uma fase mais complexa, pois foi necessário fazer uma leitura aprofundada das entrevistas e retirar significados de cada pergunta, para a formação das categorias e subcategorias da discussão de resultados.

Por último, procedeu-se à análise dos dados obtidos, onde foi feito um termo de “comparação” entre a literatura existente e os resultados obtidos, retirando no final as conclusões.

1.5. Considerações Éticas

Uma investigação realizada junto de seres humanos, levanta questões éticas e morais, implicando assim a existência de considerações éticas de forma a garantir o respeito pelos participantes do estudo.

Desta forma e respeitando o princípio de autonomia, confidencialidade e anonimato, foi realizado um documento escrito e assinado pelos participantes, que consiste no consentimento livre e informado, onde todos os participantes foram esclarecidos do âmbito e objetivos do estudo.

Todos os participantes foram informados relativamente aos seus direitos, podendo a qualquer altura desistir do estudo, garantindo-lhes a posterior destruição dos dados recolhidos.

Neste sentido, e tendo em conta o princípio da não maleficência, todos os participantes do estudo foram tratados com o respeito e dignidade a que têm direito.

2. Análise da realidade estudada através dos resultados obtidos

Neste capítulo é feita uma descrição da estrutura essencial do fenómeno. A análise das 7 entrevistas dos familiares cuidadores de utentes dependentes permitiram a transcrição de alguns excertos do discurso dos familiares cuidadores que irão permitir a compreensão de alguns sentimentos vivenciados e as expetativas dos mesmos.

2.1. Vivências do cuidador face à situação de dependência

a) Compreensão dos direitos e adaptação das condições estruturais para cuidar

O regresso a casa de um familiar dependente de cuidados é vivenciado pela família como um momento crítico, provocando uma reestruturação do meio e da família a diversos níveis. A família enfrenta condicionalismos sociais e culturais muito diversos, quando lhe é comunicada a alta do familiar dependente.

Ressalta dos discursos dos familiares cuidadores essa ambivalência de sentimentos demonstrando compreensão de que o cuidado à pessoa dependente deve ser prestado no seu domicílio. No entanto, o intenso processo que as pessoas necessitam efetuar para se ajustarem à nova condição acarreta alterações nos mais variados aspetos. Os relatos evidenciam que para cuidar o familiar dependente o quotidiano da família mudou completamente, sendo que as mudanças ambientais e na infraestrutura são inevitáveis para manter a segurança e o conforto da pessoa dependente. Tal aparece explícito no seguinte discurso:

“Sempre que haja condições o familiar tem o direito de regressar a casa, o que é necessário é que estejam criadas as condições para lhe serem prestados o cuidado que necessita” (C11).

b) Capacitação do cuidador

A organização da família para assumir o cuidado de uma pessoa dependente não é uma tarefa fácil, pois agrega novas atividades à rotina de vida do prestador de cuidados. Envolve uma série de problemas, pois surgem novas tarefas para as quais o cuidador não estava habituado e não se sente devidamente preparado para as realizar (Lavinsky & Vieira, 2004). Estes aspetos estão implícitos nos relatos dos cuidadores ao proporem cuidados de apoio e formação às famílias que os capacitem para a prestação de cuidados.

“parece-me absolutamente indispensável o investimento em um modelo de acompanhamento mais presente por parte dos técnicos de saúde – já em contexto habitacional - e de formação personalizada e individualizada para o cuidador, no sentido de o preparar e capacitar convenientemente” (CI7).

2.2. Sentimentos dos familiares cuidadores

a) A ambivalência de sentimentos: sentimentos positivos e negativos

Para Carvalho (2013) a família que tem de cuidar uma pessoa dependente vivencia uma ambivalência de sentimentos que estão diretamente ligados à prática de cuidar. A dependência de um familiar remete automaticamente para o início de uma nova tarefa, que gera no cuidador um misto de emoções e sentimentos, como relatado por um dos participantes ao afirmar que sentia *“Felicidade, ansiedade ao mesmo tempo, com receio de não poder satisfazer as necessidades da minha avó” (CI2).*

Os cuidadores evidenciam esta diversidade de sentimentos, devido às necessidades que a tarefa de cuidar exige. Constata-se que a tarefa de cuidar é sentida como um momento de felicidade, mas ao mesmo tempo esta tarefa é também um fator de ansiedade pelo receio de não serem capazes de satisfazer as necessidades da pessoa que cuidam. Considerando que o recetor de cuidados atravessa uma fase difícil da vida, o cuidador sente medo de não estar a desenvolver a sua tarefa corretamente e de não

satisfazer em pleno as necessidades do seu familiar, podendo até mesmo provocar-lhe mais dor (Carvalho, 2013).

Vieira, et al. (2011) no seu estudo identificaram dificuldades dos cuidadores na prestação de cuidados inicialmente, como a aceitação da doença e compreensão dos sintomas da pessoa dependente e a dificuldade em gerir os gastos relacionados com a doença. Estas dificuldades levam a família a procurar caminhos para enfrentar e se adaptar à nova situação vivenciada, e com a continuidade da prestação de cuidados esta tarefa vira rotina ao longo do tempo, realidade igualmente percecionada pelos relatos de alguns cuidadores que vincaram que: *“Inicialmente receio de não conseguir satisfazer as necessidades da minha tia mas com o passar do tempo habituámo-nos e agora é uma rotina.”* (CI4); *“(…) e apesar de receios e medos a tarefa de cuidar tornou-se uma rotina nas nossas vidas.”* (CI5) e *(…) Torna-se cansativo mas ao mesmo tempo é bom pois posso aproveitar os únicos dias que tenho disponibilidade com o meu pai”* (CI6).

É notória a dificuldade inicial no exercício da função de cuidador, contudo, a dificuldade de exercer inicialmente esta tarefa, vira rotina ao longo do tempo da prestação de cuidados (Vieira et al., 2011).

Miller e Powell Lawton (1997 citado por Semiatin & O’Connor, 2012) referem que a grande atenção prestada aos aspetos negativos do cuidar, escondem a existência dos aspetos positivos no desenvolvimento da mesma função. A este respeito Rodríguez (2010 referenciado por Aperta, 2015), afirma que a razão pela qual se dá mais importância à sobrecarga do cuidador se baseia no facto de que é importante prevenir e/ou resolver os sintomas da síndrome do cuidador para que este não ponha em risco nem a sua saúde nem a do familiar que cuida.

De facto, também Loureiro (2014) sustenta que o cuidado informal está associado frequentemente a consequências negativas que alteram a qualidade de vida do prestador de cuidados.

b) Sentimentos negativos: ansiedade, receio, medo e insegurança

Assumir o cuidado de uma pessoa não é uma tarefa fácil, pois agrega novas atividades à rotina de vida do prestador de cuidados, (Vieira et al.,2011), tornando esta

tarefa gratificante e enriquecedora, no entanto, motiva também consequências negativas (Gonçalves, 2015).

Lavinsky e Vieira (2004) descrevem uma diversidade de sentimentos manifestada por cuidadores informais, como retribuição, amor e satisfação, medo, pena, nervoso e impaciência, tal como é possível verificar nas respostas dos participantes do estudo, onde manifestam diversos sentimentos no que respeita ao regresso a casa, devido às implicações que a tarefa de cuidar agrega.

O cuidar informal está associado frequentemente a consequências negativas que alteram a qualidade de vida do prestador de cuidados, uma vez que o regresso a casa remete automaticamente para o início de uma nova tarefa, que gera no cuidador, diferentes sentimentos negativos, como o medo, receio e ansiedade (Loureiro, 2014).

As respostas emocionais de ansiedade, medo, receio e insegurança face à tarefa de cuidar são mencionadas por diversos autores na literatura consultada, assim como: Saraiva (2008); Rolo (2009); Andrade (2009); Guedes (2011); Costa (2012); Fernandes, Magalhães, Mata, Pimentel & Baptista (2012); Carvalho (2013); Santos (2014); Loureiro (2014); Aperta (2015) e Gonçalves (2015), que se devem particularmente à transição para o papel de cuidador, que exige uma adaptação à nova situação, requerendo aprendizagem.

São vários os sentimentos vivenciados pelos cuidadores no momento do regresso a casa do seu familiar dependente, como a preocupação excessiva com o familiar dependente, ansiedade devido à falta de apoio formal e desconhecimento para lidar com determinadas situações (Rolo, 2009). O regresso a casa de um familiar dependente de cuidados provoca uma alteração da dinâmica familiar. Estas alterações produzem no seio da família, principalmente no cuidador informal, sentimentos como angústia, stress, ansiedade, devido ao desconhecimento de como agir em determinadas situações, (Costa, 2012), e o medo de não conseguir satisfazer as necessidades da pessoa dependente, sentimentos expressos no seguinte discurso: “(...) *Aquando do regresso do meu familiar, os sentimentos caracterizavam-se pelo medo de não usufruir de meios técnicos para prestar o melhor serviço individualizado e pela insegurança, relativamente ao fato de poder não estar formal e pessoalmente preparado para assegurar a prossecução das suas atividades básicas diárias e todos os cuidados adjacentes*” (CI7).

Apesar de o cuidar de um familiar dependente se definir como um trabalho emocionante, o mesmo provoca sentimentos negativos, e a ansiedade sentida pelo cuidador advém essencialmente da preocupação com a saúde e necessidades sentidas pela pessoa recetora de cuidados (Costa, 2012).

A exigência do ato de cuidar provoca no cuidador medo e receio em cuidar do seu familiar dependente, por estarem a fazer algo que nunca tinham feito anteriormente (Carvalho, 2013)

Uma vez que o recetor de cuidados atravessa uma fase difícil da vida, o cuidador sente medo de não fazer a sua tarefa corretamente e de não satisfazer em pleno as necessidades do seu familiar, podendo até mesmo provocar-lhe mais dor, (Carvalho, 2013), este sentimento de ansiedade é manifestado, mesmo quando o cuidador já possui algum conhecimento para cuidar, como é visível no relato do CI3 quando referia que *“(...) no meu caso particular tenho alguma ansiedade, contudo o meu conhecimento/formação já me permite realizar tarefas do cuidar (...)”*

Cuidar de uma pessoa dependente é algo complexo, que envolve sobrecarga de trabalho, responsabilidades, sobrecarga financeira, incertezas e cansaço físico, que por vezes desencadeiam sentimentos de culpa, angústia, insegurança, desânimo e stress (Lavinsky & Vieira, 2004).

Apesar da constatação do grande número de aspetos negativos associados ao cuidar em ambiente domiciliário, autores existem (Gonçalves Pereira & Mateos, 2006 referenciados por Cunha, 2011) que defendem que os cuidadores conseguem identificar aspetos positivos na função que exercem, como os que a seguir são apresentados e que foram identificados nos discursos dos participantes do presente estudo.

c) Sentimentos positivos: satisfação, felicidade e gratificação

A prestação de cuidados não é vista apenas como uma fonte de stress e geradora de aspetos negativos. Simultaneamente, ela é entendida como uma fonte de gratificação e realização pessoal. Cuidar estimula sentimentos potencialmente gratificantes no cuidador como satisfação e felicidade, dependendo do relacionamento afetivo que a pessoa mantém ou manteve toda a vida com a pessoa dependente (Oliveira, 2009).

Os impactos positivos relacionam-se com o bem-estar da pessoa dependente e com a qualidade dos cuidados prestados (Oliveira, 2009).

Os fatores de natureza positiva estão também relacionados com o reforço da relação entre cuidador e pessoa cuidada, o crescimento pessoal do cuidador e também o reconhecimento social, (Rolo, 2009), apesar de haver sempre algo mais para aprender, tal como referido pelo CI5 no seu discurso *“Com o apoio do meu marido foi tudo mais fácil, (...) a tarefa de cuidar tornou-se uma rotina nas nossas vidas e apesar de eu sentir que há muito para aprender, as necessidades básicas da minha sogra estão colmatadas”*.

Poder presenciar as melhoras da pessoa dependente, revela-se para o cuidador algo gratificante (Vieira, Nobre, Bastos & Tavares, 2012), manifestado também pelo CI3 *“Caso ele melhore consideravelmente e seja possível um regresso a casa (...) Toda a família sentiria uma grande alegria e alívio se o meu tio regressasse a casa, pois apesar de todos os cuidados que ele possa necessitar, o facto de ele ir para o domicílio significava que as suas melhoras eram significativas graças à UCCI”*.

Os laços que unem o cuidador e a pessoa cuidada são tão fortes que por vezes apenas são interrompidos quando existe a capacitação de um deles ou quando um deles morre (Vieira et al., 2012).

A literatura portuguesa reforça bastante a ideia de que geralmente os filhos cuidadores encaram a tarefa de cuidar como uma retribuição, por tudo aquilo que os pais já fizeram por eles antes. No entanto, quando não é possível retribuir este cuidado, por vezes é possível sentir por parte do cuidador, algum ressentimento e frustração, vivenciado também pelo CI1, quando afirma que *“No meu caso (mãe), no último ano de vida, não foi possível dar-lhe o aconchego do seu lar”*.

Mónico, Custódio e Frazão (2012) afirmam que apesar de toda a sobrecarga física e emocional que o ato de cuidar provoca, os cuidadores informais manifestam sentimentos positivos, como a gratificação, traduzindo-se esta tarefa num fator de enriquecimento pessoal, de aumento do sentimento de realização e da habilidade para enfrentar desafios, de melhoria do relacionamento interpessoal (tanto com o idoso,

como com as outras pessoas), de aumento do significado da vida e de satisfação consigo próprio.

Os cuidadores vivenciam aspetos positivos quando experimentam atividades que lhes dão prazer e felicidade, (Rolo, 2009), o que torna o ato de cuidar numa tarefa compensadora e gratificante, a qual os cuidadores atribuem sentimentos de satisfação e felicidade (Fernandes et al., 2012), sentimentos também vivenciados por alguns cuidadores do presente estudo: *“O meu conhecimento/formação já me permite realizar tarefas do cuidar, ao mesmo tempo sinto-me tranquila pois não estou sozinha nesta tarefa”* (CI3); *“Felicidade (...)”* (CI2).

Diversos autores como: Lavinsky e Vieira (2004); Rodriguez e Bertoni (2010); Vieira, Nobre, Bastos e Tavares (2012); Vieira, Fialho e Moreira (2011); Fernandes, Ferreira, Marodin, Val e Frez (2013); Aperta (2015), referem que cuidar de um familiar envolve amor, felicidade, gratificação, tranquilidade e satisfação por a pessoa estar bem cuidada no domicílio, assim como se verifica no relato do CI6, relativamente ao regresso e consequente cuidado no domicílio, ao referir que: *“As condições em casa são as melhores, mas como eu me encontro em Lisboa, apenas vou buscar o meu pai ao Sábado e passa o dia e a noite comigo e Domingo levo-o outra vez à Santa Casa e eu regresso a Lisboa. Torna-se cansativo mas ao mesmo tempo é bom pois posso aproveitar os únicos dias que tenho disponibilidade com o meu pai”*.

Reis (2011) afirma que a tarefa de cuidar é algo gratificante e mais tarde acarreta o sentimento de dever cumprido, no entanto, também menciona as consequências negativas do cuidar, ao nível físico, psicológico e social. A ambivalência de sentimentos face ao cuidar, fundamentalmente os sentimentos negativos, que se manifestam em algumas necessidades sentidas por parte dos cuidadores informais, que podem ser de ordem material, emocional ou informativa, a falta de recursos financeiros e de uma segunda pessoa que auxilie no cuidado no domicílio.

2.3. Necessidade de apoio e formação

a) Necessidades e dificuldades dos cuidadores informais

Guedes (2011) afirma que habitualmente as pessoas não se sentem preparadas para serem cuidadores, mesmo quando já o são, o que pressupõe uma falta de treino e preparação que vai tornar mais complicado o desempenho desta difícil tarefa.

São vários os autores que descrevem as necessidades sentidas pelos cuidadores informais em consequência da prestação de cuidados, que dependem nomeadamente da falta de conhecimentos, de recursos e de acompanhamento dos serviços comunitários. Os cuidadores estão pouco informados no que diz respeito às técnicas cuidativas e serviços comunitários existentes, mas também à forma como devem lidar com situações de stress que advém da prestação de cuidados à pessoa dependente.

Atendendo à literatura e aos resultados do presente estudo, é possível constatar uma falta de preparação do regresso da pessoa dependente ao seu domicílio, sendo indispensável um planeamento profissionalizado de forma a responder às necessidades da pessoa dependente e do prestador de cuidados.

A preparação do regresso a casa deve incluir a pessoa dependente e o seu cuidador, facilitando a aquisição de competências necessárias para a prestação de cuidados, caso contrário, não incluir o prestador de cuidados no processo de regresso a casa vai contribuir para o agravamento do estado de saúde-doença, ou para uma readmissão pós-alta.

b) Apoio prestado pela rede informal

No estudo de Santos (2014, p.50) é mencionada a importância da rede de apoio informal

No contexto do cuidador informal, salienta-se a importância do suporte do grupo familiar e amigos, promotores do estabelecimento de laços que fortalecem o sentimento de integração e de pertença a um coletivo pela aceitação e afeto. Através do grupo familiar e amigos, é possível desenvolver

um sentido de comparação social, de partilha de problemas, fracassos, interesses, experiências e ideias. Com a família e amigos, é possível aprender novas estratégias para lidar com crises e transições que o cuidador informal vivencia no contexto do cuidar.

A ajuda de outras pessoas para colaborar na prestação de cuidados é fundamental e apesar de por vezes esta já existir, não é suficiente (Andrade, 2009).

As redes de apoio informal, devem ser valorizadas, (Fernandes, et al., 2012), pois são constituídas por amigos e vizinhos que assumem a prestação de cuidados em situações particulares, como a inexistência de família ou um elemento capaz de assumir o papel de cuidador, (Saraiva, 2008).

Sempre que houver disponibilidade de outra pessoa, como um familiar, amigo ou vizinho, para cuidar da pessoa dependente, nem que seja por umas horas, é importante que o faça, pois o cuidador pode realizar outras tarefas como ir às compras, passear e até mesmo tirar férias (Reis, 2011), o mesmo é afirmado pelo CI3, ao manifestar que: *“O apoio da família é crucial e importante na medida em que proporciona também tempo livre para mim e me permite realizar algumas coisas no exterior quando necessário.*

A boa relação com a vizinhança também facilita nesse tipo de situação, sendo uma aldeia pequena e toda a gente se conhece e ajuda”.

O apoio de uma segunda pessoa na tarefa de cuidar é pertinente para uma prestação de cuidados de qualidade e até mesmo para contribuir para um sentimento positivo por parte do cuidador informal, ao verificar que não se encontra sozinho. Tal facto é manifestado por um dos cuidadores, numa das respostas do grupo anterior (Anexo - Pergunta 2, Grupo II), ao referir que: *“Com o apoio do meu marido foi tudo mais fácil, (...)”* (CI5).

c) Apoio prestado pela rede formal

Os cuidadores sentem desamparo por estarem muitas vezes entregues a si próprios e por isso alguns cuidadores manifestam a necessidade de informação sobre os

cuidados, assim como o treino específico dos cuidados em casa para garantir uma boa continuidade dos mesmos (Fernandes, et al., 2012).

A tarefa de cuidar não se reduz apenas ao cuidado físico, nem se limita à satisfação das atividades básicas de vida diária, como alimentação, higiene, mobilidade, eliminação, cuidar é muito mais do que aquilo que é possível observar, é todo um conjunto de esforços ao nível físico, emocional e cognitivo (Fernandes, et al., 2012).

O apoio instrumental à pessoa dependente pressupõe a ajuda física em situações de diminuição das capacidades funcionais, (Pires, 2012), causando insegurança no cuidador e revertendo-se assim na necessidade de acompanhamento dos profissionais de saúde, no momento do regresso ao domicílio.

O aparecimento de doenças incapacitantes, torna-se um grande desafio para a família cuidadora, trazendo muitas dúvidas no que concerne aos serviços existentes disponíveis, quais os subsídios e que direitos podem usufruir enquanto cuidadores (Costa, 2012).

O cuidado no domicílio requer a existência concreta de uma rede de apoio ao idoso e família de forma sistematizada (Vieira, et al., 2011).

É fundamental o elo de ligação entre o cuidador informal, a equipa de saúde e a pessoa cuidada para um bom desempenho das tarefas realizadas no domicílio, como cuidados de higiene, estimular e ajudar na alimentação, ajudar na locomoção e atividades físicas, estimular atividades, entre outras tarefas, (Vieira, et al., 2011), tal necessidade é também sentida e manifestada de forma sucinta por um dos cuidadores do estudo.

“Observando o percurso clínico do meu familiar nos meses imediatamente anteriores ao internamento da UCCI, tendo em consideração a opinião do técnico de saúde especializado que o acompanhara até então, seria expectável que a melhoria do estado de saúde estivesse mais relacionada com a questão motora: O meu familiar apresentava grandes dificuldades na prossecução das diversas tarefas da vida quotidiana e de locomoção. Neste sentido e passados cerca de três meses de internamento, não foi possível registar melhorias substanciais. Para além das

dificuldades acima referidas, o meu familiar agravou o seu estado de saúde a outros níveis – tais como tensão arterial e capacidade de resposta de alguns órgãos vitais - relacionadas já com condição instável aquando do seu internamento. De referir que o meu familiar cumpriu o plano de acompanhamento individualizado designado pela instituição e pelos seus profissionais – plano médico, medicação adequada, fisioterapia e nutrição;

Aquando do regresso do meu familiar, os sentimentos caracterizavam-se pelo medo de não usufruir de meios técnicos para prestar o melhor serviço individualizado e pela insegurança, relativamente ao facto de poder não estar formal e pessoalmente preparado para assegurar a prossecução das suas atividades básicas diárias e todos os cuidados adjacentes – desde, por exemplo, o cumprimento exato do plano de medicação, cuidados de higiene, estabilidade psicológica e emocional, etc.

Importa referir que nesta fase – regresso do familiar – parece-me absolutamente indispensável o investimento em um modelo de acompanhamento mais presente por parte dos técnicos de saúde – já em contexto habitacional - e de formação personalizada e individualizada para o cuidador, no sentido de o preparar e capacitar convenientemente” (CI7).

Os cuidadores informais confrontam-se com diversas dificuldades no que respeita ao cuidar, destacando-se a falta de apoios por parte do estado, falta de respostas após alta da UCCI, “a falta de conhecimento” e os baixos recursos financeiros por parte do utente e da família para assegurar a continuidade dos tratamentos a nível particular (Ramalho, 2014).

São vários os autores que descrevem as necessidades sentidas pelos cuidadores informais no domicílio, que se caracterizam essencialmente pela necessidade de formação e informação dos cuidadores informais ao nível do diagnóstico do doente, tratamento, técnicas cuidativas, apoio económico, recursos materiais (como cadeiras de rodas para poderem mobilizar o seu familiar dependente e ajuda para escolher os equipamentos adequados) e humanos, e é também de salientar as necessidades fisiológicas (descanso do cuidador) e emocionais (necessidade de serem ouvidos e acompanhados por profissionais), assim como os seus familiares dependentes (Lopes,

2007; Andrade, 2009; Fernandes, 2009; Louro, 2009; Marques & Dixe, 2010; Guedes, 2011; Pereira, 2011; Pires, 2012; Campos, 2013; Ramalho, 2014).

Os cuidadores carecem de tempo de amparo e de disponibilidade por parte da equipa técnica, pois identificam como necessidades a falta de compreensão do que lhes é transmitido, por não ser muitas das vezes informação clara, falta de apoio emocional e de participação nos cuidados (Campos, 2013).

O início da prestação de cuidados a um familiar dependente constitui habitualmente uma situação de crise que, por vezes, acarreta conflitos até os membros da família se reorganizarem e por isso é importante aprenderem novas formas de encarar o seu papel.

Nesta fase os profissionais desempenham uma importante função, pois devem estar atentos às necessidades da família na adaptação ao seu novo papel, facultando-lhe o suporte necessário (Pires, 2012).

É fundamental o contacto em ambiente domiciliário entre profissional e doente/família, pois noutra contexto não era possível a recolha de determinados dados, como por exemplo, a forma como a família reage perante a situação de dependência do seu familiar, como afirmado pelo CI1, ao manifestar que: *“É necessário apoio domiciliário de enfermagem e outros técnicos das restantes componentes. No meu caso a minha mãe faleceu ainda na Unidade”*. Desta forma, as interações com a família são vantajosas, pois possibilitam uma recolha de dados desde a fase inicial até ao momento da intervenção (Pires, 2012).

O autor supracitado enfatiza o trabalho juntos das famílias, como um processo empático e de acompanhamento ao longo do tempo. As visitas domiciliárias traduzem-se numa estratégia de intervenção privilegiada, pela facilidade de uma ação mais abrangente, sendo também esta necessidade observável no relato do CI3 *“Contudo no caso do meu tio talvez seja necessário a existência de técnicos de saúde ou enfermeiros com presenças/visitas periódicas para controlo de cuidados, e sei que é uma ajuda que posso requisitar na UCCI. Tudo depende das sequelas e necessidades futuras do meu tio”*.

O profissional e a família, podem em conjunto criar algumas rotinas que ajudem o prestador de cuidados a adaptar-se de forma adequada ao seu novo papel. Inicialmente é crucial por parte do profissional, uma recolha de dados que inclua o ambiente doméstico (contando também com os recursos disponíveis em relação ao ambiente físico) , dificuldades identificadas e escassez ou não de recursos financeiros.

Numa fase mais avançada é possível ao profissional fazer sugestões, nomeadamente a aquisição de materiais e equipamentos que auxiliem nos cuidados em casa e a disposição da estrutura física da habitação, de forma a criar um ambiente favorável.

“Como o meu pai apenas passa um dia e uma noite comigo, não necessito de grandes apoios, pois em casa faço o que posso e tenho boas condições.

Acho que a ajuda e apoio que ele precisa, encontra principalmente na instituição” (CI6).

Estas alterações no processo de adaptação, nem sempre são fáceis de realizar devido à escassez de recursos financeiros, e por vezes às respostas insuficientes da RNCCI, daí a importância dos profissionais intervirem em contexto domiciliário (Pires, 2012), como afirma o CI5 *“O apoio do meu marido é crucial para as despesas da casa, relativamente aos cuidados era necessário uma enfermeira para administração e regulamentação da medicação da minha sogra, (...)”*.

A perspetiva dos familiares no que respeita a uma prestação de cuidados de qualidade, baseia-se na organização dos serviços de saúde domiciliários com a maior abrangência do apoio domiciliário, na disponibilidade de alguns equipamentos para facilitar a prestação de cuidados em casa, como as camas articuladas e cadeiras de rodas (Lopes, 2007).

Este aspeto foi evidenciado na resposta de um participante do estudo, no grupo anterior (Anexo 2 - pergunta 2, Grupo II), ao revelar que: *“Aquando do regresso do meu familiar, os sentimentos caracterizavam-se pelo medo de não usufruir de meios técnicos para prestar o melhor serviço individualizado”* (CI7).

Também o desconhecimento de intervir devidamente em determinadas situações por parte dos cuidadores informais, leva à necessidade de apoio psicológico ao seu familiar dependente, uma vez que as pessoas dependentes e principalmente com uma idade mais avançada têm alterações de humor e reações inesperadas, ao qual os seus familiares cuidadores não estão habituados e as quais não sabem encarar.

Campos (2013) afirma que é importante a intervenção de psicólogos para melhorar a comunicação entre família e utente, mas também no sentido de atenuar receios e angústias sentidas pela família cuidadora. A importância deste tipo de apoio é realçada pelo CI2 manifestando que: *“Acho que para a minha avó era importante ter mais apoio psicológico porque ficou afetada a nível emocional e muitas vezes nem eu nem os meus pais sabemos lidar com certas situações, mas fazemos os possíveis para a manter satisfeita”*.

Por vezes, apesar dos cuidadores sentirem enormes dificuldades no cuidar, estes não solicitam o apoio psicológico na UCCI, e os profissionais não referenciam, (Ramalho, 2014), daí a importância dos profissionais estarem mais atentos e desportos às necessidades dos cuidadores.

No estudo de Ramalho (2014), a maioria dos cuidadores familiares afirma não ter apoio psicológico, no entanto, considera esse apoio necessário e é também de evidenciar que o apoio psicológico deve ser prestado não só ao doente, mas também à família, necessidade também sentida no discurso do CI5 *“(...) e até uma vez por semana ou regularmente a visita de uma psicóloga visto que a minha sogra tem algumas alterações de humor.*

Já solicitamos ajuda e neste momento aguardamos resposta”.

Um dos principais problemas identificados é o acesso aos cuidados domiciliários, quer sejam de saúde ou de apoio social, pois muitas vezes os serviços não explicitam a forma de como se chegar até eles, devendo ter-se um grande conhecimento de toda a «burocracia» para se poder ter respostas eficazes e adaptadas às necessidades (Lopes, 2007).

A necessidade de apoio financeiro é diversas vezes mencionada pelos participantes do estudo e por isso pertence ao profissional, como elemento de saúde

mais próximo das famílias, o auxílio na mobilização de recursos tanto de saúde como sociais, para apoiar a família cuidadora (Pires, 2012).

Esta necessidade está bem explícita nos discursos seguintes:

“Outro apoio que no nosso caso era uma grande ajuda, era o apoio a nível financeiro principalmente para a medicação e alguns produtos de higiene que em alguns meses a reforma dela não consegue pagar. Sendo eu estudante, também tenho alguns gastos e os meus pais não têm ordenados muito altos” (CI2); “O apoio financeiro também seria fundamental, no entanto sei que é requisitado por muitos e não compete à UCCI fornecê-lo” (CI3); “Apesar de termos visitas de uma enfermeira que vem fazer os curativos, sentimos necessidade de apoio financeiro, quer para as despesas correntes, alimentação, água, luz, quer para a medicação da minha tia” (CI4).

Foram também sugeridas algumas medidas por um dos participantes do estudo, as quais considera cruciais para exercer o seu papel de cuidador de forma adequada no domicílio.

“Dada a importância do papel de cuidador e tendo em consideração a necessidade humana de prestar as melhores condições ao paciente, sugiro as seguintes medidas no sentido de ajudar a melhorar o papel e a condição do cuidador:

- a) Estabelecer uma relação de maior proximidade entre os serviços médicos, nomeadamente nos casos de falta de mobilidade do paciente e/ou nos casos em que o mesmo se encontra acamado;*
- b) Medidas de promoção da saúde mental, quer para o cuidador quer para o próprio paciente, nas situações cuja patologia esteja exclusivamente direcionada para questões físicas;*
- c) Medidas de apoio e acompanhamento a nível Psicológico e Psicossocial;*
- d) Promoção de medidas de formação pessoal nos diferentes níveis, tais como saúde, nutrição, entre outras, bem como apostar na prevenção da violência contra o paciente;*
- e) Mais proximidade e humanidade no que respeita à construção de alternativas, a nível da inclusão social e empregabilidade, nos casos em que se aplique, para tornar o acompanhamento menos dependente de fatores externos, tais como a necessidade de empregabilidade e/ou carência económica.” (CI7).*

Uma avaliação ajustada das necessidades dos cuidadores é pertinente para que a equipa de cuidados continuados desenvolva medidas para uma prestação de cuidados de qualidade no domicílio. Neste processo, deve ser feita uma avaliação da vontade e capacidade do cuidador para ministrar cuidados, mas também da auto avaliação das necessidades do cuidador, pois frequentemente a avaliação das necessidades por parte de cuidadores e profissionais de saúde são distintas (Louro, 2009).

Ramalho (2014) expõe o escasso apoio prestado às famílias no seu domicílio e refere que, após alta da UCCI, os utentes apenas podem contar com apoio referente à integração em Centro de dia; apoio domiciliário e o apoio da ECCI. No entanto as ECCI, não funcionam todas de igual forma, pois dependem dos recursos que o Centro de Saúde possui, logo, não é possível dar apoio diário a todos os utentes, nomeadamente ao nível da reabilitação, o que deixa os cuidados muito aquém das expetativas do utente. Realça ainda a conveniência de haver uma orientação junto do cuidador informal, resultante assim de visitas periódicas por parte de profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas) e também de outros profissionais da área social que auxiliem na supervisão e capacitação do cuidador para a sua tarefa.

Esta necessidade de apoio parece-nos implícita nas seguintes palavras: “*Devido à minha situação de desemprego optámos por ser eu a tomar conta da minha sogra, embora que as despesas sejam muitas, fazemos um esforço para que a minha sogra passe com a família os últimos anos de vida*” (CI5).

A recorrência e readmissão da pessoa dependente ao serviço de urgência está descrita no estudo de Marques e Dixe (2010), como uma consequência da falta de apoio financeiro e psicossocial que contribui para o agravamento do processo de saúde-doença da pessoa dependente.

A pessoa em situação de dependência necessita de todo um conjunto de atividades desenvolvidas pela família, comunidade e profissionais de saúde, com o objetivo de identificar as necessidades e delinear estratégias para uma prestação de cuidados adequada. Este processo implica a atuação de uma equipa multidisciplinar que envolva os profissionais de saúde e técnicos da área social (enfermeiros, médicos, psicólogos, sociólogos, assistentes sociais), em articulação com áreas sociais

(instituições de solidariedade social, igreja), recursos comunitários (vizinhos, amigos, voluntariado) e as estruturas internas familiares (Marques & Dixe, 2010).

A Geriatria e Gerontologia são primordiais para uma abordagem mais profissional junto dos cuidadores informais, através de cursos de formação, informações continuadas e treino/capacitação do cuidador em contexto institucional, com efeito de o preparar para a prestação de cuidados no domicílio.

Neste contexto, os profissionais de saúde deverão encarar a pessoa dependente e o cuidador como uma unidade recetora de cuidados, pois o êxito da prestação de cuidados à pessoa dependente, depende em parte, do apoio prestado pelos profissionais de saúde (Andrade, 2009).

2.4. Expetativas dos cuidadores informais relativamente à Unidade de Cuidados Continuados

As expetativas dos familiares de utentes que estão ou já estiveram internados numa UCCI, reveladas pelos participantes do estudo, estão centradas nos cuidados de saúde prestados pelos cuidadores formais, mas também na humanização de cuidados em saúde.

“O cuidador formal é o profissional que presta cuidados qualificados numa base contratual mediante uma remuneração pelo exercício das suas funções” (Araújo, 2014, p. 18).

Este tipo de cuidado é prestado pelas instituições e serviços de saúde, assumido formalmente pelo profissional, a prática de uma profissão pela qual optou de livre vontade e para a qual obteve formação específica para a execução das suas tarefas (Araújo, 2014).

O cuidador formal ou profissional de saúde presta diariamente cuidados de higiene e conforto, de alimentação e de estímulo para com as atividades de reabilitação, sendo necessário que se crie uma relação de confiança entre profissional de saúde e utente, tornando-se fundamental que o profissional de saúde encare o doente como um

todo, respeitando a sua história de vida, as suas dores, incapacidades e as suas emoções, tendo em vista a qualidade e excelência do cuidar (Araújo, 2014).

É igualmente significativo a existência de uma relação próxima entre profissional de saúde e a família do doente, de modo a garantir o bem estar de quem cuida e principalmente de quem está a ser cuidado, (Araújo, 2014).

Os elementos que podem influenciar o cuidar estão relacionados com a penosidade do cuidar e o que a pessoa espera da ação de cuidar, pois este ato implica um conjunto de pré-requisitos, especificamente o conhecimento, a paciência, a honestidade, a confiança, a humildade, a esperança, a coragem e a troca de experiências (Araújo, 2014).

Neste sentido, é importante para os cuidadores informais do estudo, que os seus familiares doentes recebam cuidados de saúde de qualidade, mas também são valorizados outros aspetos como o bom ambiente e as relações mantidas entre utentes e profissionais de saúde e funcionários da UCCI.

Estes resultados são concordantes com os de Campos (2013), que também refere que os cuidadores informais do seu estudo referem como principal expectativa em relação à UCCI, o alívio da dor, mas também o acompanhamento permanente, os cuidados adequados, a qualidade de vida e a promoção da autonomia.

Campos (2013) especifica a disponibilidade e acompanhamento como sendo o aspeto positivo mais indicado relativamente à UCCI, contudo, outros aspetos são salientados pelos cuidadores informais, como são os cuidados adequados, alívio da dor, informação adequada, instalações e horário das visitas.

As expectativas mais relevantes, relativamente à UCCI são o profissionalismo, a habilidade profissional, a confiança e a amizade, (Campos, 2013), assim como é permitido confirmar também nas respostas dos participantes do estudo.

De um modo geral, todos os participantes expressam boas expectativas relativamente à UCCI, revelando satisfação para com os cuidados prestados a vários níveis.

a) Adequação dos cuidados de saúde à situação da pessoa

Os cuidados continuados integrados visam responder às necessidades da pessoa, que independentemente da sua idade, se encontra em situação de dependência. Têm como finalidade ajustar os cuidados à situação de cada pessoa e objetivam a recuperação da saúde, assim como a prestação de cuidados de qualidade.

As expectativas dos familiares dos utentes internados numa UCCI estão relacionados com os objetivos e serviços que a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados pode prestar ao utente e seus familiares, como é vincado nas seguintes palavras:

“Devido ao grau de dependência da minha avó que teve um AVC e já era uma pessoa com 76 anos, teve internada durante 16 meses. Inicialmente foi necessário fisioterapia e reabilitação, devido à sua grande dificuldade em se movimentar e em fazer as suas atividades do dia-a-dia (...) A reabilitação e fisioterapia foram muito importantes pois passado quase um ano e meio, a minha avó conseguiu voltar a casa”(CI2).

O atendimento individual ao doente na prestação de cuidados, pretende a manutenção/recuperação da saúde, ou, quando tal já não for possível, proporcionar uma morte pacífica (Araújo, 2014). Este aspeto é também valorizado pelos participantes do estudo, como pode ser observado no seguinte discurso:

“Aquando do internamento, pretendia-se proporcionar ao meu familiar as melhores condições clínicas com vista à sua recuperação total e/ou atenuar os efeitos da sua patologia.

Enquanto família, pretendíamos proporcionar ao nosso familiar um plano de recuperação integrado que passasse pelo controlo e supervisão especializada da medicação, pelo tratamento – a nível fisiátrico - individualizado, a par de um subsequente acompanhamento técnico especializado, durante o maior período de tempo possível”(CI7).

b) Promoção da autonomia

As respostas obtidas enfatizam a recuperação da saúde e bem estar do utente, preservando sempre a sua autonomia. Demonstram também bastante satisfação e altas expectativas em relação aos serviços de saúde prestados pela UCCI, tal como relata o CI3:

“Face à situação do meu tio que sofreu uma queda, está neste momento ainda em coma, na Longa Duração da UCCI.

Consideramos que foi o local mais indicado e ajustado às necessidades do meu tio e foi assim reencaminhado pelo hospital.

Este local foi escolhido pois já tínhamos boas referências em relação ao mesmo, sendo as expectativas altas, o qual posso confirmar porque devido aos cuidados que ele recebe, é de facto o local mais apropriado para a sua situação atual”.

No entanto, cuidar não se cinge aos cuidados técnicos, mas envolve a complexidade de cada situação e também de satisfação do outro, que só é possível através de uma visão holística e integrante do ser humano, respeitando os aspetos biológicos, fisiológicos, sociais, culturais e espirituais (Araújo, 2014).

c) Humanização dos cuidados

Cada vez mais a literatura salienta a necessidade de dar importância à humanização dos cuidados em saúde, e esta humanização de cuidados é valorizada principalmente pelos utentes e seus familiares.

Quando a pessoa doente recorre aos serviços de saúde, as suas expectativas baseiam-se essencialmente em encontrar respostas adequadas ao seu problema, junto de profissionais que tenham as devidas competências técnicas, mas que também transmitam conforto, simpatia e carinho, (Mouro, 2010).

A Humanização em Cuidados Continuados Integrados tem como finalidade:

“- Respeitar a forma como o utente quer ser tratado – nome de batismo, apelido com ou sem título profissional ou outro;

- Respeitar a intimidade, privacidade e confidencialidade do utente, em todos os atos de prestação de cuidados;
- Informar o utente, na medida do possível e de acordo com a equipa, quanto à sua situação e respetivo prognóstico;
- Fazer o inventário de todos os bens do utente, quando da sua entrada na UCCI e arquivar uma cópia da lista de bens;
- Assegurar-se do consentimento informado do utente para os atos da prática do cuidar;
- Informar o utente como aceder ao telefone, outros meios tecnológicos e horários do funcionamento das várias atividades e serviços;
- Respeitar os horários estabelecidos quanto a toma de medicamentos, sessões de reabilitação, exames complementares de diagnóstico;
- Tornar as horas das refeições, momentos de prazer – arranjo das mesas, música ambiente calmo e repousante, tratamento calmo e sereno de eventuais conflitos, permissão da partilha do momento das refeições com os familiares (preço afixado) e respeito pela dieta;
- Assegurar assistência religiosa, se desejada e de acordo com a convicção do utente;
- Criar condições para a existência de meios (espelhos, quadros, relógios, informações em caracteres grandes e cores apelativas) que permitam a orientação para a realidade;
- Contribuir com a sua opinião para a criação de ambientes agradáveis – pintura de paredes de tons coloridos, cortinas e colchas de padrões de bom gosto e decoração agradável, respeitando as características locais (quadros, flores e outras)”.
.”.

(Manual do prestador – Recomendações para melhoria contínua
Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2011, p.30 e 31).

Neste seguimento, são vários os autores que dão especial importância à humanização de cuidados em saúde e se debruçam sobre este tema.

Araújo (2014) faz referência no seu estudo (p.10), a uma citação de Pinto (2006), afirmando que Humanizar consiste em “tornar-se humano, cuidar a pessoa como pessoa, dar-lhe atenção e responder de uma forma positiva a toda a sua esperança, quando confiou nos serviços de saúde e a eles recorreu para reencontrar-se na plenitude da sua realização pessoal”, pois é um processo complexo e que olha para a pessoa em todas as suas dimensões, obrigando a uma mudança de comportamentos, desde a política, à formação de profissionais de saúde”. A importância destes aspetos é também divulgada pelo CI2 “ (...) *Em relação à UCCI, gostámos do espaço que proporcionava um bom ambiente à minha avó, e mantinha boas relações com os funcionários e outros utentes internados.*

Em relação aos cuidados, a Unidade superou as nossas (minhas e dos meus pais) expectativas, pois a minha avó tinha bastante atenção por parte de todos os profissionais, tinha medicação a horas e atividades para a manter ativa”.

A humanização de cuidados em saúde, pretende assistir a pessoa por forma a responder às suas necessidades, respeitando a sua individualidade física, psicológica, cultural e espiritual, (Almeida, 2013), e onde a dimensão afetiva/expressiva e a relação empática estabelecida entre profissional de saúde e utente/família, é indispensável como forma de humanização de cuidados, (Tavares, 2008), tal como afirma o CI5 ao dizer que : “*A Unidade foi maravilhosa, dedicada, com funcionários atenciosos que proporcionavam bom ambiente a todos os utentes”.*

Este é um processo amplo que diz respeito desde a entrada do doente nos serviços de saúde, até à sua saída, incluindo todos os profissionais que participaram de uma forma ou de outra, pois é importante que seja reconhecida por todos os intervenientes neste processo, (Araújo, 2014).

Na prática dos profissionais de saúde a humanização de cuidados está diretamente relacionada com o bem estar físico e psicológico dos utentes, que visam a

individualidade, dignidade e autonomia da pessoa, assim como os seus direitos enquanto paciente (Araújo, 2014).

“O que se espera de uma UCCI é que trate com os cuidados que são necessários e devidos, falo assim de carinho, cuidados médicos e auxiliares de modo a aliviar o sofrimento no seu todo.

No meu caso particular (mãe), utente da UCCI de Miranda do Douro, teve o apoio referido”(CI1).

Ainda de acordo com Araújo (2014), existem dois princípios elementares do cuidar, sendo o respeito pela autonomia e a especificidade do cuidar.

Apesar de a pessoa se poder encontrar numa situação de dependência, ela não se torna um bebé. É importante sabermos lidar com a pessoa e a forma como lhe falamos, olhamos e tocamos, deve considerar o respeito pela sua autonomia.

A especificidade do cuidar está relacionada com os conhecimentos que o cuidador formal adquiriu ao longo do tempo, atendendo à forma de falar, olhar e tocar a pessoa doente, trazendo-lhe bem estar e respeitando a sua humanidade e vulnerabilidade.

A forma como os profissionais de saúde e funcionários se relacionam com o utente, ver a autonomia do utente respeitada e valorizada, até mesmo em pequenos aspetos, e a visão holística que os profissionais que integram a UCCI onde o utente está/esteve internado, têm sobre ele, são valores importantes e reforçados pelos seus familiares, e também pelo CI4 *“A Unidade sempre atendeu às necessidades da minha tia e por isso posso dizer que as expectativas sempre foram boas, o único contra é que a minha tia foi obrigada a mudar de quarto pois tinha alguns conflitos com outro utente”.*

As relações interpessoais são muito valorizadas por parte dos cuidadores informais. Estes valores não são especificados no seu discurso de uma forma direta, no entanto, foi retirado o seu significado através das palavras verbalizadas, e também da sua abertura, conforto e tranquilidade perante a questão.

“O meu pai teve um cancro no estômago e fez quimioterapia sem ser necessário uma operação. Foi transferido para a Santa Casa da Misericórdia porque eu vivo em

Lisboa e só o posso visitar ao fim de semana. Acho que as expectativas até agora foram superadas pois o meu pai tem tido todo o apoio que eu gostaria de dar” (CI6).

Desde 1992 que foram implementados nos hospitais e centros de saúde, programas governamentais para melhorar o contacto humano e as condições de atendimento nos serviços de saúde, no sentido de promover a humanização de cuidados (Araújo, 2014).

Barbosa (2010) explica que o código ético e deontológico dos profissionais de saúde, envolve um conjunto de responsabilidades que estes profissionais consideram no sentido de garantir e proporcionar cuidados de qualidade ao doente.

Ainda no estudo de Barbosa (2010, p.24), é mencionada uma citação de Pacheco (2004), afirmando que “o ser humano, pelo simples facto de existir, é detentor de uma dignidade constitutiva e inviolável e merece todo o respeito, que não diminuem nem desaparecem quando está doente”.

A humanização dos cuidados não cabe apenas aos profissionais de saúde, mas envolve todo um conjunto de profissionais que se relaciona com o utente, como é possível verificar na citação de Pereira (2006) mencionada no estudo de Barbosa (2010, p.38),

(...) Compreende-se que são responsáveis pela humanização não apenas as administrações, mas todos os serviços, não apenas os diretores, mas todos os profissionais, não apenas os profissionais especializados, mesmo administrativos, mas também os auxiliares de ação médica, os maqueiros, os rececionistas, os porteiros. E até mesmo os doentes, também eles são responsáveis pela humanização da saúde, na forma como se relacionam com os técnicos e com os outros doentes, nos diversos serviços por onde vão passando

O doente é o elemento principal do sistema de saúde, que tem direitos e deveres, e por isso a humanização dos cuidados traduz-se em saber ouvir, ser solidário, tratar

com cortesia, demonstrar empatia, respeitando na totalidade as opções do mesmo (Maciel, 2012).

O humanismo está diretamente ligado aos direitos e deveres do utente e profissionais de saúde, (Maciel, 2012), e desta forma é crucial que sejam tidos em conta nos serviços nacionais de saúde.

A humanização de cuidados está relacionada não só com o doente a nível individual, mas também a nível familiar, comunitário e o contexto em que se insere, dando assim atenção à pessoa na sua totalidade (Barbosa, 2010).

Cuidar de uma forma humanizada vai além dos cuidados terapêuticos de qualidade, é importante ter disponibilidade para dispensar algum tempo com a pessoa, poder ouvir e falar com ela, dar atenção às suas preocupações e receios, valorizando os seus sentimentos.

Barbosa (2010) descreve também a importância de ouvir o doente e poder partilhar com ele as preocupações, tentando minimizá-las e criando aqui um conceito de humanização de cuidados em saúde.

São vários os valores que importa realçar para se praticar esta humanização, assim como a empatia entre profissional de saúde e doente, a boa comunicação estabelecida, tratar do doente de forma digna, prestar cuidados adequados ao seu estado de saúde, o direito que o utente tem à confidencialidade de toda a informação clínica e também a privacidade na prestação de cuidados.

Todos os doentes são diferentes e têm crenças e valores diferentes, por isso devem também ser tratados de forma diferente, respeitando sempre os seus direitos enquanto doente e acima de tudo pessoa.

3. Considerações Finais

O regresso a casa de um familiar dependente de cuidados é vivenciado pela família como um momento crítico, provocando uma reestruturação do meio e da família a diversos níveis. A família enfrenta condicionalismos sociais e culturais muito diversos, quando lhe é comunicada a alta do familiar dependente, traduzindo-se este momento numa ambivalência de sentimentos.

Os cuidadores que participaram no estudo evidenciam um vasto leque de sentimentos, devido às necessidades que a tarefa de cuidar exige. Constata-se que a tarefa de cuidar é sentida como um momento de felicidade e gratificação, mas ao mesmo tempo esta tarefa é também um fator de ansiedade pelo receio de não serem capazes de satisfazer as necessidades da pessoa que cuidam, provocando medo e insegurança nos cuidadores.

Atendendo aos relatos dos participantes do estudo, constata-se uma falta de preparação do regresso da pessoa dependente ao seu domicílio, sendo indispensável um planeamento profissionalizado de forma a responder às necessidades da pessoa dependente e do prestador de cuidados.

Os resultados do estudo fazem referência à importância de um segundo elemento que auxilie na prestação de cuidados, contribuindo assim para uma prestação de cuidados de qualidade e até mesmo para a vivência de sentimentos positivos por parte de quem cuida. O apoio de um familiar, amigo ou vizinho, no momento da prestação de cuidados, pode trazer mais segurança ao cuidador principal e proporcionar-lhe algum tempo livre, que é algo que os cuidadores valorizam.

O apoio técnico, nomeadamente apoio domiciliário de enfermagem é de extrema importância para os cuidadores do presente estudo, de forma a compreenderem melhor as técnicas cuidativas a serem administradas.

O apoio psicológico é fundamental não só para os utentes, pois os seus familiares mencionam a falta de preparação para agir em determinadas situações, devido

às alterações de humor. Contudo, e atendendo à literatura consultada, é importante o acompanhamento psicológico junto dos cuidadores informais para melhorar a comunicação entre família e utente, mas também no sentido de atenuar receios e angústias sentidas pela família cuidadora.

A necessidade de apoio financeiro é diversas vezes mencionada pelos participantes do estudo e por isso é crucial que profissionais de saúde e técnicos da área social, prestem auxílio na mobilização de recursos tanto de saúde como sociais, para apoiar a família cuidadora. Estes profissionais devem encarar a pessoa dependente e o cuidador, como uma unidade recetora de cuidados.

No que concerne às expetativas de utentes que estão ou já estiveram internados numa UCCI, reveladas pelos participantes do estudo, estas centram-se essencialmente nos cuidados de saúde prestados pelos cuidadores formais, mas também na humanização de cuidados em saúde.

Os participantes do estudo prezam a recuperação da saúde e bem estar do utente, preservando sempre a sua autonomia. Valorizam a humanização de cuidados, particularmente a satisfação das necessidades da pessoa dependente no seu todo, quer ao nível clínico, quer a nível de relações interpessoais.

Face ao exposto e atendendo aos resultados do estudo, confirmou-se a notável necessidade de preparação da alta do utente da UCCI, bem como a formação dos cuidadores informais.

Referências Bibliográficas

- ACSS (2016). RNCCI acessido em <http://www.acss.min-saude.pt/DepartamentoseUnidades/DepartamentoGest%C3%A3oRedeServi%C3%A7RecursossemS%C3%BAde/CuidadosContinuadosIntegrados/RNCCI/tabid/1149/language/pt-PT/Default.aspx>
- Almeida, A. (2013). *Humanização dos cuidados à pessoa em situação crítica e sua família. Relatório apresentado ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem. Lisboa.*
- Alves, A. (Maio de 1991). *O plajenamento de pesquisas qualitativas em educação.* p. 53-61.
- Andrade, F. (2009). *O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: Necessidades educativas do cuidador principal.* Mestrado em Ciências da Educação, Área de Especialização em Educação para a Saúde. Minho.
- Aperta, J. S. C, (2015). *Aspetos Positivos do Cuidar e o Apoio Social Percebido nos Cuidadores Informais de Pessoas com Demência.* Relatório de estágio apresentado ao Instituto Politécnico de Bragança para a obtenção do grau de mestre em Cuidados Continuados. Obtido em <http://hdl.handle.net/10198/11846>
- Araujo, J. S., Vidal, G. M., Brito, F. N., Gonçalves, D. C., Leite, D. K., Dutra, C. D., & Pires, C. A. (2013). *Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA.* Revista Brasileira, Geriatria, Gerontologia, 16 (1), p. 149-158.
- Araújo, R. (Junho de 2014). *Humanidade: Uma ferramenta do cuidar em cuidados continuados - O olhar do educador social.* Trabalho de projeto apresentado à Escola Superior de Saúde de Bragança para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Continuados. Bragança.
- Barbosa, S. (2010). *Humanização dos cuidados de enfermagem- A perspetiva do enfermeiro.* Monografia apresentada à Universidade Fernando pessoa como

- parte dos requisitos para obtenção do grau de Licenciatura em Enfermagem. Ponte de Lima.
- Bogdan, R. C. & Biklen, S. k. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora
- Campos, M. (Maio de 2013). *A família do doente em cuidados paliativos: Receios e expetativas*. Tese de Mestrado - 2º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica. Viseu.
- Carvalho, A. (Março de 2013). *Preparação do regresso a casa - Dificuldades da família na continuidade de cuidados*. Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem de Médico Cirúrgica. Coimbra.
- Costa, A. (Julho de 2012). *A família cuidadora perante a dependência do seu familiar idoso*. Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Saúde e Envelhecimento. Lisboa.
- Coutinho, C. (2013). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: teoria e prática (2ª edição)*. Vila Nova de Famalicão: Edições Almedina, S.A.
- Cunha, M.C.M.C da (2011). *Impacto Positivo do Acto de Cuidar no Cuidador Informal do Idoso: Um estudo exploratório nos domicílios do concelho de Gouveia*. Dissertação de Mestrado Integrado em Psicologia apresentada à Universidade de Lisboa para a obtenção do grau de mestre em Psicologia. Obtido em http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/4334/1/ulfpie039519_tm.pdf.
- Cruz, D. C., Loureiro, H. A., Silva, M. A., & Fernandes, M. M. (Dez de 2010). *As vivências do cuidador informal do idoso dependente*. Revista de Enfermagem, 3(2), p. 127-136.
- Decret-Lei nº101/2006 (artigo 27º). (Junho de 2006). *Diário da República - I Série - A*.
- Decreto - Lei nº101/2006 (artigo 17º). (Junho de 2006). *Diário da República - I Série - A*.
- Decreto-Lei nº 101/ 2006 (artigo 19º). (Junho de 2006). *Diário da República - I Série - A*.
- Decreto-Lei nº 101/2006 (artigo 12º). (Junho de 2006). *Diário da República - I Série - A*.
- Decreto-Lei nº 15/2014 (artigo 24º). (21 de Março de 2014). *Diário da República, 1ª série - Nº57*.

- Decreto-Lei nº101/2006 (artigo 13º). (Junho de 2006). *Diário da República - I Série - A*.
- Decreto-Lei nº101/2006 (artigo 14º). (Junho de 2006). *Diário da República - I Série - A*.
- Decreto-Lei nº101/2006 (artigo 21º). (Junho de 2006). *Diário da República - I Série - A*.
- Decreto-Lei nº101/2006 (artigo 28º). (Junho de 2006). *Diário da República - I Série - A*.
- Decreto-Lei nº101/2006. (Junho de 2006). *Diário da República - I Série - A*.
- Duarte, R. (Março de 2002). *Pesquisa qualitativa: Reflexões sobre o trabalho de campo*. Departamento de Educação da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro p. 139-154.
- Fernandes, A., Magalhães, C., Mata, A., Pimentel, M., & Baptista, G. (2012). *Dilemas atuais e desafios futuros*. I Congresso de Cuidados Continuados da Unidade de Longa Duração e Manutenção de Santa Maria Maior (p. 259). Bragança: Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Bragança.
- Fernandes, B., Ferreira, K., Marodin, M., Val, M., & Fréz, A. (jan/mar de 2013). *Influências das orientações fisioterapêuticas na qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores*. ISSN 0103-5150, Fisiotés Mov., Curitiba v.26, p.151-158
- Fernandes, J. (22 de Setembro de 2009). *Cuidar no domicílio - A sobrecarga do cuidador familiar*. IV Mestrado em Cuidados Paliativos. Lisboa.
- Godoy, A. (Mai/Jun de 1995). *Pesquisa qualitativa - Tipos fundamentais*. Revista de Administração de Empresas, p. 20-29.
- Gomes, M. J., & Mata, A. (2012). *A família provedora de cuidados ao idoso dependente*. In F. Pereira, Teoria e Prática da gerontologia - Um Guia para Cuidadores de Idosos (p. 163-170). Viseu: PsicoSoma.
- Gonçalves, C. (2015). *Dificuldades sentidas pelos cuidadores informais de pessoas idosas*. Projeto de Graduação apresentado à Universidade Fernando Pessoa como parte de requisitos para obtenção de grau de licenciado em Serviço Social. Porto.
- Gonçalves, P. (s.d.). *A família como sistema de relações investidas*.
- Guedes, S. (2011). *Cuidar de idosos com dependência em contexto domiciliário: Necessidades formativas dos familiares cuidadores*. Dissertação de Mestrado. Porto.
- Instituto da Segurança Social, C. D. (2009). *Plataforma Supra Concelhia do Douro*. Obtido de <http://www.seg->

social.pt/documents/10152/161260/psc_pre_diagnostico_douro/870ce1f8-cc75-447e-905a-d34aa35c0878

- Instituto da Segurança Social, I. (Agosto de 2011). *Rede Nacional de cuidados Continuados Integrados*. Obtido de Manual do Prestador - Recomendações para a melhoria contínua: http://www.seg-social.pt/documents/10152/3735095/Man_Prestador_UMCCI-RNCCI/fe2e98b2-35ba-4a7a-9eb9-d3bba713e7b5
- Instituto da Segurança Social, I. (28 de Novembro de 2014). *Guia Prático - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. Obtido de www.seg-social.pt
- ISS, I. -C. (2008). *Plataforma Supra Concelhia de Alto Trás-os-Montes*. Obtido de Diagnóstico Social: http://www.seg-social.pt/documents/10152/161256/psc_diagnostico_social_alto_tras_montes/a5bbf68e-de6a-40cc-964b-c950d76f6215
- Lavinsky, A., & Vieira, T. (2004). *Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos*. Acta Scientiarum. Health Sciences, 41-45.
- Lopes, L. (Janeiro/Junho de 2007). *Necessidades e estratégias na dependência: uma visão da família*. Revista Portuguesa da Saúde Pública, Vol. 25, Nº1.
- Loureiro, H. (Junho de 2014). *Avaliação em domicílio da sobrecarga e da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos com alta de cuidados continuados - Estudo de caso do Concelho de Tábua*. Dissertação de Mestrado em gestão e Economia da Saúde, apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra para obtenção do grau de Mestre. Coimbra.
- Louro, M. (Dezembro de 2009). *Cuidados continuados no domicílio*. Tese de candidatura ao grau de Doutor em Ciências de Enfermagem submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto.
- Maciel, E. (2012). *Humanização dos cuidados: importância atribuída pelos estudantes do curso de Licenciatura em Enfermagem*. Projeto de graduação apresentado à Universidade Fernando Pessoa como parte de requisitos para obtenção do grau de Licenciatura em Enfermagem. Ponte de Lima.

- Marques, R., & Dixe, M. (2010). *Dificuldades dos cuidadores dos doentes dependentes*. International Journal of Developmental and Educational Psychology. 1(1), 487-497.
- Mata, M.A., Rodríguez, M.T.V. (junho de 2012). *El cuidado no remunerado de mayores dependientes en el nordeste de Portugal*. Prisma Social (8), p. 333-357
- Melo, R., Rua, S., & Santos, C. (mai/jun, 2014). *Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura*. Revista de Enfermagem Referência - Série IV - nº2, 143-151.
- Mónico, L., Custódio, J., & Frazão, A. (2012). *Envejecimiento positivo y solidaridad intergeneracional*. International Journal of Developmental and Educational Psychology, Nº2-Vol. 1, 149-160.
- Mouro, I. (2010). *Doentes crónicos idosos nas ucci: Qualidade de vida e satisfação*. Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Gerontologia. Aveiro.
- Oliveira, A. (2009). *Cuidados informais ao idoso dependente: motivos e gratificações*. Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Gerontologia. Aveiro.
- Pereira, H. (2011). *A experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado*. Tese de Doutoramento em Enfermagem. Lisboa.
- Pereira, M. (Outubro de 2012). *A promoção do autocuidado na pessoa em processo de transição*. Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem de Reabilitação. Coimbra.
- Piedade, M. (s.d.). *Humanização: Uma reflexão na perspetiva dos cuidados paliativos*. Realizado no âmbito do Mestrado em Enfermagem Pós graduação em Cuidados Paliativos.
- Pires, A. (Janeiro de 2012). *Capacitar a família na adaptação ao papel de cuidadora perante situações de dependência aguda*. Curso Mestrado de Saúde Familiar: Unidade Curricular - Estágio e Relatório. Santarém.
- Polit, D. F; Beck, C. T. e Hungler, B. P. (2004) *Fundamentos de pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização*. (5ed.), Porto Alegre: Artmed.

- PORDATA. (2015). *índice de envelhecimento*. Obtido de INE - Estimativas Anuais de População Residente:
file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/PORDATA_%C3%8Dndice-de-envelhecimento%20(1).pdf
- Puig, & Alcaraz. (2004). *Metodología de la investigación educativa*. In R. B. (coord.). España.
- Ramalho, V. (2014). *Cuidados no domicílio em doente com AVC após alta da UCCI*. Dissertação de Mestrado apresentada na Escola Superior de Educação de Beja. Beja.
- Ramos, C. (Outubro de 2012). *Dificuldades e necessidades de cuidadores informais de idosos dependentes da Beira Interior*. Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Gerontologia (2º ciclo de estudos). Covilhã.
- Reis, S. (Setembro de 2011). *Impacte do cuidado no cuidador informal: Estudo sobre o impacto na vida pessoal, profissional e socioeconómica do cuidado no cuidador informal de idosos em serviço de apoio domiciliário e centro de dia*. Dissertação apresentada ao ISMT para obtenção do grau de Mestre em Serviço Social. Coimbra.
- Ribeiro, J.L.P. (2010). *Metodologia de Investigação em Psicologia da Saúde*. (2ª-ed), Porto: Legis Editora.
- Rodríguez, S. V., & Bertoni, J. S. (2010). *Cuidado informal, un reto asumido por la mujer*. *Ciencia Y Enfermería*, 16 (2), p. 9-16.
- Rolo, L. (2009). *Sobrecarga e satisfação com a vida: a percepção dos cuidadores informais de idosos*. Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre, na área da Gerontologia. Aveiro.
- Santos, C. (Março de 2014). *Ansiedade, depressão e stress no familiar cuidador do doente mental*. 1º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria. Viseu.
- Saraiva, S. (2008). *O cuidado informal ao idoso dependente: impacto no cuidador primário e secundário*. Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para

cumprimento dos requisitos necessários á obtenção do grau de Mestre em Gerontologia. Aveiro.

Semiatin, A. e O'Connor, M. (2012). *The relationship between self-efficacy and positive aspects of caregiving in Alzheimer's disease caregivers*. *Aging & Mental Health*, 1-6 DOI:10.1080/13607863.201

Silva, A. (2012). *O cuidador informal da pessoa com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais: perspetivando a intervenção do serviço social*. Mestre em serviço Social pelo ISCTE. Lisboa.

Streubert, H. J. & Carpenter, D. R. (2002). *Investigação Qualitativa em Enfermagem: avançando o Imperativo Humanista*. (2ª ed.), Loures: Lusociência-Edições Técnicas e Científicas.

Tavares, J. (2008). *Em direcção à conceptualização dos cuidados continuados em Enfermagem*. Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Gerontologia. Aveiro.

Vieira, C., Fialho, A., & Moreira, T. (Jan/Mar de 2011). *Dissertações e teses de enfermagem sobre o cuidador informal do idoso, Brasil, 1979 a 2007*. Texto Contexto Enfermagem, Florianópolis.

Vieira, C., Fialho, A., Freitas, C., & Jorge, M. (Mai/Jun, 2011). *Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio*. *Revista Brasileira de Enfermagem* Reben.

Vieira, L., Nobre, J., Bastos, C., & Tavares, K. (Jan/Abr, 2012). *Idosos dependentes no domicílio: sentimentos vivenciados pelo cuidador familiar*. *RBCEH*, Passo Fundo, v.9, nº1, 49-56.

Anexo

Anexo 1.

TERMO DE CONSETIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Sr (a),

Sou aluna do curso de Mestrado em Cuidados Continuados (ESSA – IPB) na Escola Superior de Saúde, do Instituto Politécnico de Bragança, estou a desenvolver uma pesquisa com o objetivo de compreender **as expetativas e sentimentos dos familiares de utentes internados numa Unidade de Cuidados Continuados face à alta do mesmo.**

É importante enfatizar que as informações obtidas pelas entrevistas serão mantidas em absoluto sigilo, garantindo o anonimato de cada informante. Todos os relatos serão utilizados apenas para fins científicos e ficarão sob responsabilidade do pesquisador.

Cabe ressaltar que terá todo o direito de esclarecer qualquer dúvida a respeito da pesquisa, sempre que julgar necessário. A sua participação é estritamente voluntária e a qualquer momento poderá desistir de participar.

Nesse sentido, solicito a sua participação no preenchimento da entrevista, os dados obtidos serão analisados sob a perspetiva qualitativa.

Atenciosamente

Fátima Patrícia Azevedo da Silva

.....

Termo de Consentimento Informado

Diante dos esclarecimentos acima,

eu _____

Aceito participar na pesquisa, ser entrevistado (a) pelo pesquisador e a utilização das informações para fins científicos.

Assinatura do participante: _____

TERMO DE CONSETIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Sr (a),

Sou aluna do curso de Mestrado em Cuidados Continuados (ESSA – IPB) na Escola Superior de Saúde, do Instituto Politécnico de Bragança, estou a desenvolver uma pesquisa com o objetivo de compreender **as expetativas e sentimentos dos familiares de utentes internados numa Unidade de Cuidados Continuados face à alta do mesmo.**

É importante enfatizar que as informações obtidas pelas entrevistas serão mantidas em absoluto sigilo, garantindo o anonimato de cada informante. Todos os relatos serão utilizados apenas para fins científicos e ficarão sob responsabilidade do pesquisador.

Cabe ressaltar que terá todo o direito de esclarecer qualquer dúvida a respeito da pesquisa, sempre que julgar necessário. A sua participação é estritamente voluntária e a qualquer momento poderá desistir de participar.

Nesse sentido, solicito a sua participação no preenchimento da entrevista, os dados obtidos serão analisados sob a perspetiva qualitativa.

Atenciosamente

Fátima Patrícia Azevedo da Silva

.....

Termo de Consentimento Informado

Diante dos esclarecimentos acima,

eu _____

Aceito participar na pesquisa, ser entrevistado (a) pelo pesquisador e a utilização das informações para fins científicos.

Assinatura do participante: _____

Anexo 2.

Grupo I

Instrumento de colheita de dados

Código _____

Caracterização dos participantes

1. Idade: _____ Género: (1) F (2) M

2. Estado Civil:

(1) Casado (a)	
(2) União de facto / Divorciado (a)	
(3) Separado (a)	
(4) Viúvo (a)	
(5) Solteiro (a)	

3. Habilitações Académicas

(1) Lê e escreve	
(2) 1º Ciclo do ensino básico	
(3) 2º Ciclo do ensino básico	
(4) 3º Ciclo do ensino básico	
(5) Ensino Secundário / Ensino Superior	

4. Situação Profissional: _____

5. Vive em: (1) Meio urbano (2) Meio rural

6. Núcleo familiar (número de elementos em casa): _____

7. Assinale com uma cruz qual o grau de parentesco com o utente (o utente é seu):

(1) Pai/Mãe	
(2) Filho (a)	
(3) avô (ó)	
(4) Tio (a)	
(5) Outro qual (_____)	

Guião de entrevista

- 1. Considera que é a única pessoa a poder cuidar do seu familiar?**
- 2. Que sentimentos teve/tem face ao regresso do seu familiar a casa?**
- 3. Que tipo de apoios considera necessários para o/a ajudar a exercer o seu papel de cuidador de forma adequada?**
- 4. Quais as suas expectativas relativamente à Unidade de Cuidados Continuados Integrados onde o seu familiar está (esteve) internado?**

Anexo 3 – Transcrição das entrevistas

Pergunta 1. Considera que é a única pessoa a poder cuidar do seu familiar?

CI1. Sim, só eu estava disponível para cuidar da minha mãe antes de ela ir para a UCCI e caso ela regressa-se, era para minha casa.

CI2. Não, tenho o apoio dos meus pais que ajudam na altura das aulas.

CI3. Não, pois tem esposa, filhos e mais sobrinhos que se preocupam com ele e todos podemos ajudar nesta função.

CI4. Sim, pois estou desempregada.

CI5. Sim, neste momento cuido da minha sogra porque mais ninguém estava disponível para as tarefas.

CI6. Sim.

CI7. Atendendo às especificidades das problemáticas apresentadas, à condição e conjuntura familiar do paciente e à relação de proximidade entre ambos, considero de fato a melhor opção. No seio familiar, optou-se por mediar a oferta clínica existente com a proximidade às raízes familiares e, enquanto possível, à vontade do próprio.

Pergunta 2. Que sentimentos teve/tem face ao regresso do seu familiar a casa?

CI1. Sempre que haja condições o familiar tem o direito de regressar a casa, o que é necessário é que estejam criadas as condições para lhe serem prestados os cuidados que necessita.

No meu caso (mãe), no último ano de vida, não foi possível dar-lhe o aconchego do seu lar.

CI2. Felicidade, ansiedade ao mesmo tempo, com receio de não poder satisfazer as necessidades da minha avó.

Contudo o apoio dos meus pais foi fundamental para manter a minha avó ativa.

CI3. Apesar de em casa estarem reunidas todas as condições para receber o meu tio, neste momento é impossível devido ao coma, pois ele necessita de cuidados médicos ao minuto.

Também ainda nos custa nas datas festivas porque ele não está perto de nós.

Caso ele melhore consideravelmente e seja possível um regresso a casa, no meu caso particular tenho alguma ansiedade, contudo o meu conhecimento/formação já me permite realizar tarefas do cuidar, ao mesmo tempo sinto-me tranquila pois não estou sozinha nesta tarefa.

Toda a família sentiria uma grande alegria e alívio se o meu tio regressasse a casa, pois apesar de todos os cuidados que ele possa necessitar, o facto de ele ir para o domicílio significava que as suas melhoras eram significativas graças à UCCI.

CI4. Inicialmente receio de não conseguir satisfazer as necessidades da minha tia, mas com o passar do tempo habituámo-nos e agora é uma rotina.

CI5. Com o apoio do meu marido foi tudo mais fácil, apesar de receios e medos a tarefa de cuidar tornou-se uma rotina nas nossas vidas e apesar de eu sentir que há muito para aprender, as necessidades básicas da minha sogra estão colmatadas.

CI6. As condições em casa são as melhores, mas como eu me encontro em Lisboa, apenas vou buscar o meu pai ao Sábado e passa o dia e a noite comigo e Domingo levo-o outra vez à Santa Casa e eu regresso a Lisboa.

Torna-se cansativo mas ao mesmo tempo é bom pois posso aproveitar os únicos dias que tenho disponibilidade com o meu pai.

CI7. Observando o percurso clínico do meu familiar nos meses imediatamente anteriores ao internamento da UCCI, tendo em consideração a opinião do técnico de saúde especializado que o acompanhara até então, seria expectável que a melhoria do estado de saúde estivesse mais relacionada com a questão motora: O meu familiar apresentava grandes dificuldades na prossecução das diversas tarefas da vida quotidiana e de locomoção. Neste sentido e passados cerca de três meses de internamento, não foi possível registar melhorias substanciais. Para além das dificuldades acima referidas, o meu familiar agravou o seu estado de saúde a outros níveis – tais como tensão arterial e capacidade de resposta de alguns órgãos vitais - relacionadas já com condição instável a quando do seu internamento. De referir que o meu familiar cumpriu o plano de acompanhamento

individualizado designado pela instituição e pelos seus profissionais – plano médico, medicação adequada, fisioterapia e nutrição;

Aquando do regresso do meu familiar, os sentimentos caracterizavam-se pelo medo de não usufruir de meios técnicos para prestar o melhor serviço individualizado e pela insegurança, relativamente ao facto de poder não estar formal e pessoalmente preparado para assegurar a prossecução das suas atividades básicas diárias e todos os cuidados adjacentes – desde, por exemplo, o cumprimento exato do plano de medicação, cuidados de higiene, estabilidade psicológica e emocional, etc.

Importa referir que nesta fase – regresso do familiar – parece-me absolutamente indispensável o investimento em um modelo de acompanhamento mais presente por parte dos técnicos de saúde – já em contexto habitacional - e de formação personalizada e individualizada para o cuidador, no sentido de o preparar e capacitar convenientemente.

Pergunta 3. Que tipo de apoios considera necessários para o/a ajudar a exercer o seu papel de cuidador de forma adequada?

CI1. É necessário apoio domiciliário de enfermagem e outros técnicos das restantes componentes. No meu caso a minha mãe faleceu ainda na Unidade.

CI2. Acho que para a minha avó era importante ter mais apoio psicológico porque ficou afetada a nível emocional e muitas vezes nem eu nem os meus pais sabemos lidar com certas situações, mas fazemos os possíveis para a manter satisfeita.

Outro apoio que no nosso caso era uma grande ajuda, era o apoio a nível financeiro principalmente para a medicação e alguns produtos de higiene que em alguns meses a reforma dela não consegue pagar. Sendo eu estudante, também tenho alguns gastos e os meus pais não têm ordenados muito altos.

CI3. O apoio da família é crucial e importante na medida em que proporciona também tempo livre para mim e me permite realizar algumas coisas no exterior quando necessário.

A boa relação com a vizinhança também facilita nesse tipo de situação, sendo uma aldeia pequena e toda a gente se conhece e ajuda.

Contudo no caso do meu tio talvez seja necessário a existência de técnicos de saúde ou enfermeiros com presenças/visitas periódicas para controlo de cuidados, e sei que é uma ajuda que posso requisitar na UCCI. Tudo depende das sequelas e necessidades futuras do meu tio.

O apoio financeiro também seria fundamental, no entanto sei que é requisitado por muitos e não compete à UCCI fornecê-lo.

CI4. Apesar de termos visitas de uma enfermeira que vem fazer os curativos, sentimos necessidade de apoio financeiro, quer para as despesas correntes, alimentação, água, luz, quer para a medicação da minha tia.

CI5. O apoio do meu marido é crucial para as despesas da casa, relativamente aos cuidados era necessário uma enfermeira para administração e regulamentação da medicação da minha sogra, e até uma vez por semana ou regularmente a visita de uma psicóloga visto que a minha sogra tem algumas alterações de humor.

Já solicitamos ajuda e neste momento aguardamos resposta.

CI6. Como o meu pai apenas passa um dia e uma noite comigo, não necessito de grandes apoios, pois em casa faço o que posso e tenho boas condições.

Acho que a ajuda e apoio que ele precisa, encontra principalmente na instituição.

CI7. Dada a importância do papel de cuidador e tendo em consideração a necessidade humana de prestar as melhores condições ao paciente, sugiro as seguintes medidas no sentido de ajudar a melhorar o papel e a condição do cuidador:

- a. Estabelecer uma relação de maior proximidade entre os serviços médicos, nomeadamente nos casos de falta de mobilidade do paciente e/ou nos casos em que o mesmo se encontra acamado;
- a. Medidas de promoção da saúde mental, quer para o cuidador quer para o próprio paciente, nas situações cuja patologia esteja exclusivamente direcionada para questões físicas;
- b. Medidas de apoio e acompanhamento a nível Psicológico e Psicossocial;
- c. Promoção de medidas de formação pessoal nos diferentes níveis, tais como saúde, nutrição, entre outras, bem como apostar na prevenção da violência contra o paciente;
- d. Mais proximidade e humanidade no que respeita á construção de alternativas, a nível da inclusão social e empregabilidade, nos casos em que se aplique, para tornar o

acompanhamento menos dependente de fatores externos, tais como a necessidade de empregabilidade e/ou carência econômica.

Pergunta 4. Quais as suas expectativas relativamente à Unidade de Cuidados Continuados Integrados onde o seu familiar está (esteve) internado?

CI1. O que se espera de uma UCCI é que trate com os cuidados que são necessários e devidos, falo assim de carinho, cuidados médicos e auxiliares de modo a aliviar o sofrimento no seu todo.

No meu caso particular (mãe), utente da UCCI de Miranda do Douro, teve o apoio referido.

CI2. Devido ao grau de dependência da minha avó que teve um AVC e já era uma pessoa com 76 anos, teve internada durante 16 meses. Inicialmente foi necessário fisioterapia e reabilitação, devido à sua grande dificuldade em se movimentar e em fazer as suas atividades do dia-a-dia. Em relação à UCCI, gostámos do espaço que proporcionava um bom ambiente à minha avó, e mantinha boas relações com os funcionários e outros utentes internados.

Em relação aos cuidados, a Unidade superou as nossas (minhas e dos meus pais) expectativas, pois a minha avó tinha bastante atenção por parte de todos os profissionais, tinha medicação a horas e atividades para a manter ativa.

A reabilitação e fisioterapia foram muito importantes pois passado quase um ano e meio, a minha avó conseguiu voltar a casa.

CI3. Face à situação do meu tio que sofreu uma queda, está neste momento ainda em coma, na Longa Duração da UCCI.

Consideramos que foi o local mais indicado e ajustado às necessidades do meu tio e foi assim reencaminhado pelo hospital.

Este local foi escolhido pois já tínhamos boas referências em relação ao mesmo, sendo as expectativas altas, o qual posso confirmar porque devido aos cuidados que ele recebe, é de facto o local mais apropriado para a sua situação atual.

CI4. A Unidade sempre atendeu às necessidades da minha tia e por isso posso dizer que as expectativas sempre foram boas, o único contra é que a minha tia foi obrigada a mudar de quarto pois tinha alguns conflitos com outro utente.

CI5. Devido à minha situação de desemprego optámos por ser eu a tomar conta da minha sogra, embora que as despesas sejam muitas, fazemos um esforço para que a minha sogra passe com a família os últimos anos de vida.

A Unidade foi maravilhosa, dedicada, com funcionários atenciosos que proporcionavam bom ambiente a todos os utentes.

CI6. O meu pai teve um cancro no estômago e fez quimioterapia sem ser necessário uma operação. Foi transferido para a Santa Casa da Misericórdia porque eu vivo em Lisboa e só o posso visitar ao fim de semana. Acho que as expectativas até agora foram superadas pois o meu pai tem tido todo o apoio que eu gostaria de dar.

CI7. Aquando do internamento, pretendia-se proporcionar ao meu familiar as melhores condições clínicas com vista à sua recuperação total e/ou atenuar os efeitos da sua patologia. Enquanto família, pretendíamos proporcionar ao nosso familiar um plano de recuperação integrado que passasse pelo controlo e supervisão especializada da medicação, pelo tratamento – a nível fisiátrico - individualizado, a par de um subsequente acompanhamento técnico especializado, durante o maior período de tempo possível.