



Universidade de Aveiro

2016

Departamento de Educação e
Psicologia

**Maria João
Cardoso
Teixeira**

**PRESTADORES DE CUIDADOS FAMILIARES DE
PESSOAS EM FASE FINAL DE VIDA NO
DOMÍLIO: CONTRIBUTOS PARA UM MODELO DE
SUPERVISÃO**



Universidade de Aveiro
2016

Departamento de Educação e
Psicologia

**Maria João
Cardoso
Teixeira**

**PRESTADORES DE CUIDADOS FAMILIARES DE
PESSOAS EM FASE FINAL DE VIDA NO
DOMÍLIO: CONTRIBUTOS PARA UM MODELO DE
SUPERVISÃO**

Tese apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Doutor em Educação realizada sob a orientação científica do Professor Doutor Wilson Jorge Correia Pinto de Abreu, Professor Coordenador Principal na Escola Superior de Enfermagem do Porto e co-orientação da Professora Doutora Nilza Maria Vilhena Nunes da Costa, Professora Catedrática do Departamento de Educação e Psicologia da Universidade de Aveiro.

Apoio financeiro através da
Bolsa de Investigação Isabel
Correia Levy atribuída pela
Associação Portuguesa de
Cuidados Paliativos

O Juri

Presidente

Professor Doutor António Manuel Melo de Sousa Pereira

Professor Catedrático do Departamento de Eletrónica, Telecomunicações e Informática

Professor Doutor Wilson Jorge Correia Pinto de Abreu

Professor Coordenador Principal da Escola Superior de Enfermagem do Porto

Professora Doutora Nilza Maria Vilhena Nunes da Costa

Professora Catedrática do Departamento de Educação da Universidade de Aveiro

Professora Doutora Maria João Filomena Santos Pinto Monteiro

Professora Coordenadora na Escola Superior de Enfermagem de Vila Real da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro

Professora Doutora Aida Maria de Oliveira Cruz Mendes

Professora Coordenadora na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Professora Doutora Elisabete Maria Soares Ferreira

Professora Auxiliar na Faculdade de Ciências da Educação da Universidade do Porto

Professora Doutora Marília dos Santos Rua

Professora Adjunta na Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro

Professora Doutora Dayse Cristine Dantas Brito Neri de Souza

Membro doutorada do Centro de Investigação em Didática e Tecnologia na Formação de Formadores da Universidade de Aveiro

Dedicatória

Dedico este trabalho a todos as pessoas em fase final de vida e os seus familiares e em especial aqueles que colaboraram no estudo. Também dedico a mesma a minha família e amigos pelo estímulo, apoio, compreensão e também pelo tempo que lhes neguei através da minha ausência.

Agradecimentos

Ao Professor Doutor Wilson Abreu, orientador da tese, pelos desafios que me colocou e a quem devo os meus “incrementos”. Obrigada pela solidariedade nos momentos de dificuldade e pelo “tempo” que teve para mim.

À Professora Doutora Nilza Costa, co-orientadora, pelo incentivo, compreensão, amizade, apoio científico e observações pertinentes, sempre com muita assertividade em momentos tão decisivos e que, sem eles, não seria possível a concretização deste estudo.

Aos meus pais Manuela e Valdemar por tudo o que representam para mim, por tudo o que me ensinaram e por tudo aquilo que são. O meu muito obrigada pelo apoio e confiança que sempre depositaram em mim e por acreditarem que é sempre possível alcançar o que desejamos e os únicos que NUNCA me pediram para desistir.

À Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, cujo apoio foi essencial, através da concessão de uma bolsa de investigação Isabel Correia Levi, sem a qual seria impossível pagar as propinas.

Às minhas irmãs Susana, Manuela e Helena pelas horas de escuta nos momentos mais difíceis deste percurso.

Aos amigos Adélia, Helder, Lúcia, Mário, Maria do Céu, Olga, Paula, Yolanda e Lázaro por estarem comigo mesmo na ausência.

Ao amigos Mário, Salomé e toda a família por todo o apoio incondicional e os momentos de diversão tão necessários a sanidade mental.

Ao Fernando Jorge por toda a ajuda disponibilizada dentro do seu parco tempo livre e imenso cansaço.

Aos primos Anabela e Carlos pelo apoio logístico e emocional.

A Alexandra e Amélia pelo suporte e aprendizagens sobre o cuidar na comunidade.

Ao Artur, Cecília e Carmo pelas reflexões e ajudas dispensadas.

Não poderia esquecer os colegas da USF *Ao Encontro da Saúde* e aos peritos pela cooperação, apoio e empenho demonstrados ao longo deste percurso.

Palavras- Chave

Prestador de cuidados Familiar, Autocuidado, Prevenção de complicações, Pessoa em fase final de vida, Modelo de supervisão, Domicílio

Resumo

As sucessivas *guidelines* produzidas em matéria de cuidados em fim de vida enfatizam a relevância dos prestadores de cuidados familiares. Face à importância do seu papel, realça-se que os enfermeiros devem possuir um conjunto de competências supervisivas que permitam aos cuidadores apropriarem-se do seu papel e lidarem de forma mais eficaz com a imprevisibilidade e as constantes mudanças que o processo de morrer acarreta. Estes desafios são mais evidentes no contexto domiciliário. É neste confronto com as situações reais que surgem as dificuldades de identificação das reais necessidades desta díade (prestador de cuidados familiares e pessoa cuidada).

“Quais as estratégias supervisivas que os enfermeiros devem desenvolver de forma a potenciar o papel dos prestadores de cuidados familiares de pessoas em fase final de vida em contexto domiciliário, tendo em vista proporcionar-lhes as melhores condições para o desenvolvimento do seu papel?”. Esta foi a questão central deste estudo.

A investigação decorreu em dois momentos distintos. Num primeiro momento recorremos a um estudo de inspiração etnográfica.

Pretendíamos identificar a natureza dos cuidados que as pessoas em fase final de vida requeriam perante o défice no autocuidado e os riscos associados. Pretendíamos ainda identificar como eram realizados os cuidados pelos prestadores de cuidados familiares e as necessidades decorrentes deste processo. Triangulando os dados obtidos com a revisão da literatura sugerimos contributos para a supervisão.

Num segundo momento, estes contributos foram sujeito à validação por peritos, recorrendo à técnica de Delphi. A seleção dos peritos teve como critério serem enfermeiros com elevado nível de conhecimento profissional e disciplinar sobre a temática e sobre a população em estudo.

Partindo do modelo de supervisão de Proctor, verificamos que a função normativa dos enfermeiros emerge dos critérios de diagnóstico presentes na pessoa em fase final de vida e que podem conduzir ao défice nos autocuidados primários, secundários e terciários e a complicações. Consideramos neste âmbito como dados para a capacidade física comprometida: limpeza das vias aéreas, incontinência urinária e intestinal, ferida maligna, disfasia, dor, estado de consciência, úlcera de pressão, rigidez articular, equilíbrio, hipoatividade e agitação. Para o compromisso da capacidade cognitiva consideramos a memória e a confusão.

A função de formação surge intimamente relacionada com a anterior,

uma vez que se pretende contribuir para a qualidade e segurança dos cuidados. Torna-se evidente quando se percebe que o prestador de cuidados familiar não possui conhecimentos ou habilidades para tomar conta ou mesmo a consciencialização para determinado problema.

Por último destacamos a função restaurativa ou de suporte. O enfermeiros devem avaliar a capacidade física, emocional e relacional de quem lida com a pessoa em fase terminal assim como a disponibilidade de tempo e os dispositivos que podem ajudar no exercício do papel. A gestão das emoções e a forma de lidar com o sofrimento são duas dimensões relevantes a considerar. Se a avaliação for negativa, ao prestador de cuidados familiar deve ser facultado um suporte formal e/ou informal.

Ao explorar a relevância da supervisão dos prestadores familiares de pessoas em fim de vida, este estudo demonstra que os processos supervisivos são fundamentais para a preservação da dignidade humana de quem é cuidado e de quem cuida de pessoas nesta etapa da vida.

Key-Words

Family Caregiver, Self Care, Prevention of Complications, Terminal Ill, Model of Supervision, Home

Abstract

Many guidelines are produced about care at end of life that emphasize the importance of family caregivers. Given the importance of their role, it is pertinent that nurses must have a set of supervisory skills that allow the caregivers to fitting of their role and deal more effectively with the unpredictability and with the constant changes that the dying process requires. These challenges are most evident in the home context. It is in this confrontation with the actual situations that arise difficulties in identifying the real needs of this dyad (family caregivers and person that they cared for).

"What supervision strategies that nurses should develop in order to maximize the role of family caregivers of terminally ill at home context to provide the best conditions for the development of their role?". This was the central question of this study.

The research took place at two different moments. At first, we turn to an ethnography approach. We wanted to identify the nature of care that terminally ill required towards the deficit in self-care and risks associated. As well, we wanted to identify how care was performed by family caregivers and what needs result from this process. Triangulating the data obtained with the literature review suggest contributions to supervision. At a second moment, these contributions were subject to validation by experts using the Delphi technique. The selection of experts had the criteria all of them were nurses with high level of professional knowledge and discipline on the topic and the study population.

Based on model of supervision of Proctor, we find that the normative function of nurses emerges from diagnostic criteria present in terminally ill and can lead to self-care deficit in the primary, secondary and tertiary as well as the risk of complications. We consider this area as data for impaired physical capacity: airway clearance, urinary and bowel incontinence, malignant wound, dysphasia, pain, consciousness, pressure ulcers, joint contracture, balance, hypoactivity and agitation. For the appointment of cognitive capacity, we consider memory and confusion.

The training function appears closely related to the previous one, since it intends to contribute to the quality and safety of care. It becomes evident when one realizes that the family caregivers not possess knowledge or skills to care or even awareness to some problems.

Finally, we highlight the restorative or supportive role. The nurses should assess the physical, emotional and relational capacity of those who deal with the terminally ill as well as the availability of time and devices that can help in the development of the role. The management of emotions and how to deal with suffering are two dimensions relevant to consider. If the assessment is negative, formal and/ or informal support should be provided to family caregiver.

To explore the relevance of the supervision of family caregiver of terminally ill, this study demonstrates that supervisory processes are essential to the preservation of human dignity of who is careful and for the caregivers of terminally ill.

Palabras Clave

Cuidadores familiares, Auto cuidado, Prevención de complicaciones
Paciente terminal, Modelo de supervisión, Hogar

Resumen

Las sucesivas *guidelines* publicadas en materia de cuidados en la fase final de vida hacen énfasis en la importancia de los cuidadores familiares. De cara a la importancia de su papel se hace especial énfasis en la necesidad de que los enfermeros posean un conjunto de competencias de supervisión que permita a los cuidadores apropiarse de su papel y lidiar de forma más eficaz con los constantes cambios que el proceso de morir acarrea. Estos desafíos son más evidentes en el contexto domiciliario. Es en esta confrontación con las situaciones reales que surgen las dificultades de identificación de las necesidades reales de ambos (prestador de cuidados y persona cuidada).

" ¿Cuáles son las estrategias de supervisión que los enfermeros deben desarrollar de manera que potencien el papel de los prestadores de cuidados familiares de personas en fase final de vida en contexto domiciliario, atendiendo a proporcionarles las mejores condiciones para el desarrollo de su papel?". Esta fue la cuestión central de este estudio.

La investigación transcurrió en dos momentos distintos. En un primer momento recurrimos a un estudio de inspiración etnográfica. Pretendíamos identificar la naturaleza de los cuidados que las personas en fase final de vida requerían frente al déficit en el auto cuidado y los riesgos asociados. Pretendíamos aún identificar como eran realizados los cuidados por los prestadores de cuidados familiares y las necesidades que este proceso acarrea. Triangulando los datos obtenidos con la revisión de la literatura sugerimos contribuciones a la supervisión.

En un segundo momento la validez de estas contribuciones fue evaluada por peritos, recurriendo a la técnica de Delphi. La selección de los peritos tuvo como criterio ser enfermeros con elevado nivel de conocimiento profesional y disciplinar sobre la temática y sobre la población en estudio.

Partiendo del modelo de supervisión de Proctor, verificamos que la función normativa de los enfermeros emerge de los criterios de diagnóstico presentes en la persona en fase final de vida y que pueden conducir al déficit en los autocuidados primarios, secundarios y terciarios. Consideramos en este ámbito el riesgo de complicaciones y la capacidad física comprometida: limpieza de las vías aéreas, incontinencia urinaria y fecal, herida maligna, disfagia, dolor, estado de conciencia, úlcera de presión, rigidez articular, equilibrio, hipoactividad y agitación. Para el compromiso de la capacidad cognitiva consideramos la memoria y la confusión.

La función de formación surge íntimamente relacionada con la anterior, una vez que se pretende contribuir para la calidad y la seguridad de los cuidados. Se hace evidente cuando se percibe que el prestador de cuidados familiares no posee conocimientos o habilidades para hacerse cargo o mismo para concienciarse de determinados problemas.

Por último destacamos la función restaurativa o de soporte. Los enfermeros deben evaluar la capacidad física, emocional y de relación de quien lida con

la persona en fase terminal así como la disponibilidad y los dispositivos que pueden ayudar en el ejercicio del papel. La gestión de las emociones y la forma de lidiar con el sufrimiento son dos dimensiones relevantes a considerar. Si la evaluación fuese negativa, al prestador de cuidados familiar se le debe facilitar un soporte formal o informal.

Al explorar la relevancia de la supervisión de los prestadores familiares de personas en fase final de vida, este estudio demuestra que los procesos de supervisión son fundamentales para la preservación de la dignidad humana de quien es cuidado y de quien cuida de personas en esta etapa de la vida.

ÍNDICE

LISTA DE FIGURAS	xv
LISTA DE FLUXOGRAMAS	xix
LISTA DE QUADROS	xxi
SIGLAS E ABREVIATURAS.....	xxiii
INTRODUÇÃO.....	1
PARTE I – PESSOA EM FASE FINAL DE VIDA: DA AUTONOMIA A DEPENDÊNCIA.....	11
1. ENFERMAGEM, DISCIPLINA E PROFISSÃO	13
1.1. Assistência à pessoa em fase final de vida	18
1.2. Cuidar em contexto domiciliário	23
1.3. Autocuidado: da autonomia à dependência	26
2. PRESTADOR DE CUIDADOS FAMILIAR: EMERGÊNCIA DO TOMAR CONTA.....	35
2.1. Prestador de cuidados familiar: conceitos	38
2.2. Transição e o papel de prestador de cuidados familiar	41
2.3. Investigação sobre o papel do prestador de cuidados familiar.....	51
3. SUPERVISÃO CLÍNICA E ENFERMAGEM	71
3.1. Do conceitos de supervisão clínica ao de supervisor.....	71
3.2. Tomada de decisão: estilos supervisivos e ciclos de supervisão	78
3.3. Os modelos de supervisão como estratégia de decisão clínica	81

PARTE II - OPÇÕES METODOLOGICAS.....	91
1. CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTUDO.....	93
1.1. Da problemática às questões orientadoras do estudo.....	93
1.2. Da etnográfica à descrição do vivenciado	96
1.3. Os participantes	100
2. DESENVOLVIMENTO EMPÍRICO.....	104
2.1. Trabalho de campo e técnicas de recolha de dados	104
2.2. Tratamento dos dados, construção e validação dos contributos para um modelo supervisivo	111
2.3. Considerações ético/ legais do estudo	120
PARTE III – APREENSÃO DA REALIDADE	123
1. PESSOA EM FASE FINAL DE VIDA.....	125
1.1. Focos que contribuem para o défice no autocuidado e complicações	127
1.2. Critérios de diagnóstico para o défice nos autocuidados	137
1.3. Fatores que contribuem para o aparecimento de complicações.....	144
2. EXERCÍCIO DO PAPEL TOMAR CONTA.....	159
2.1. O assistir nos autocuidados universais	163
2.2. Prevenção de complicações	170
2.3. Habilidades e Conhecimento: Perceção de melhoria.....	174
PARTE IV – CONTRIBUTOS PARA UM MODELO DE SUPERVISÃO.....	179
1. DA TOMADA DE DECISÃO CLÍNICA À SUPERVISÃO.....	181
1.1. Necessidades da pessoa em fase final de vida não percecionadas pelo prestador de cuidados familiar .	182
1.2. Fatores que interferem com o exercício do papel tomar conta	190

1.3. Tomada de decisão baseada no modelo de supervisão de Proctor.....	214
2. VALIDAÇÃO DOS CONTRIBUTOS PARA UM MODELO DE SUPERVISÃO PARA A TOMADA DE DECISÃO.....	223
2.1. Critérios de consenso.....	225
2.2. Análise dos resultados da diferentes rondas	225
2.3. Contributos para um modelo de supervisão para a tomada de decisão.....	231
CONCLUSÕES	281
Implicações deste estudo para a prática clínica e a investigações futuras	293
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	297

ANEXOS 337

Anexo I. Formulário de caracterização sociodemográfica do prestadores de cuidados familiar.....	339
Anexo II. Escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados.....	345
Anexo III. Questionário de avaliação de ganhos em saúde - SF – 6D.....	349
Anexo IV. Formulário de caracterização sociodemográfica da pessoa em fase final de vida	353
Anexo V. Índice de Barthel	357
Anexo VI. Autorização para a utilização da Escala de Zarit	361
Anexo VII. Autorização para a utilização do questionário de medição de estado de saúde: SF – 6D.....	363
Anexo VIII. Autorização para a utilização do Índice de Barthel.....	365
Anexo IX. Exemplo de uma transcrição de uma observação	367
Anexo X. Guião da entrevista	371
Anexo XI. Análise taxonómica inicial	377
Anexo XII. Exemplo da transcrição de uma entrevista	389
Anexo XIII. Exemplo da transcrição de notas de campo.....	399
Anexo XIV. Matriz de redução dos dados – Entrevistas, observações e notas de campo	403
Anexo XV. Comissão de ética para a saúde ARS Norte – Parecer positivo.....	417
Anexo XVI. Consentimento Informado, Livre e Esclarecido para participação em investigação.....	421

Anexo XVII. Guião de caracterização dos peritos	425
Anexo XVIII. Questionário de Delphi inicial.....	429
Anexo XIX. Resultados do Questionário de Delphi inicial – primeira ronda	493
Anexo XX. Questionário de Delphi – segunda ronda	755
Anexo XXI. Resultados do Questionário de Delphi – segunda ronda.....	787
Anexo XXII. Questionário de Delphi – terceira ronda.....	887
Anexo XXIII. Resultados do Questionário de Delphi – terceira ronda	903

LISTA DE FIGURAS

Figura 1.	Visão global sobre os cuidados paliativos	20
Figura 2.	Esquema representativo de alguns de focos de enfermagem relacionados com os autocuidados universais	27
Figura 3.	Esquema representativo da relação da capacidade com os focos do autocuidado	34
Figura 4.	Ciclo de inspiração etnográfica	99
Figura 5.	Fluxograma das observações	106
Figura 6.	Etapas do método de Delphi	119
Figura 7.	Focos de atenção que contribuem para o compromisso da capacidade física e cognitiva	137
Figura 8.	Focos de atenção que contribuem para o défice nos autocuidados primários e secundários	140
Figura 9.	Esquema representativo dos autocuidados terciários	142
Figura 10.	Focos de atenção que contribuem para o risco de aspiração	144
Figura 11.	Focos de atenção que contribuem para o risco de desidratação	146
Figura 12.	Focos de atenção que contribuem para o risco de obstipação	148
Figura 13.	Focos de atenção que contribuem para o risco de maceração	149
Figura 14.	Focos de atenção que contribuem para o risco de úlceras de pressão	151
Figura 15.	Focos de atenção que contribuem para o risco de rigidez articular e pé equino	154

Figura 16.	Focos de atenção que contribuem para o risco de queda	155
Figura 17.	Focos de atenção que contribuem para o risco de fuga	157
Figura 18.	Passíveis complicações	158
Figura 19.	Riscos prevenidos por alguns dos prestadores de cuidados familiares	174
Figura 20.	Síntese das necessidades referidas pelos prestadores de cuidados familiares	178
Figura 21.	Necessidades não percecionadas pelos prestadores de cuidados familiares	190
Figura 22.	Tomar conta: Fatores intrínsecos que interferem no exercício do papel	198
Figura 23.	Dispositivos/ equipamentos	205
Figura 24.	Tipos de suporte ao prestador de cuidados familiar	220

LISTA DE FLUXOGRAMAS

Fluxograma 1.	Autocuidados primários	138
Fluxograma 2.	Autocuidados secundários	140
Fluxograma 3.	Relação entre os autocuidados primários e secundários	141
Fluxograma 4.	Relação entre os autocuidados primários, secundários e terciários	143
Fluxograma 5.	Autocuidados e equipamento que concorrem para o risco de aspiração	146
Fluxograma 6.	Autocuidados que concorrem para o risco de aspiração	147
Fluxograma 7.	Autocuidados que concorrem para o risco de obstipação	149
Fluxograma 8.	Autocuidados que concorrem para o risco de maceração	150
Fluxograma 9.	Autocuidados que concorrem para o risco de úlcera de pressão	152
Fluxograma 10.	Autocuidados que concorrem para o risco de rigidez articular de pé equino	154
Fluxograma 11.	Autocuidados que concorrem para o risco de queda	156
Fluxograma 12.	Autocuidados que concorrem para o risco de fuga	157
Fluxograma 13.	Autocuidados assistidos pelo prestador de cuidados familiar	170
Fluxograma 14.	Relação entre o comprometimento das capacidades da pessoa em fase final de vida e a necessidade de um prestador de cuidados	217
Fluxograma 15.	Prestador de cuidados familiar - Relação entre as capacidades, disponibilidade de tempo, potencial de melhoria e consciencialização	219
Fluxograma 16.	Dimensão do prestador de cuidados familiar	221
Fluxograma 17.	Pessoa com défice no mobilizar-se e o prestador de cuidados familiar	234
Fluxograma 18.	Pessoa com défice no elevar-se e o prestador de cuidados familiar	236
Fluxograma 19.	Pessoa com défice no erguer-se e o prestador de cuidados familiar	237
Fluxograma 20.	Pessoa com défice no transferir-se e o prestador de cuidados familiar	239
Fluxograma 21.	Pessoa com défice no sentar-se e o prestador de cuidados familiar	240
Fluxograma 22.	Pessoa com défice no andar e o prestador de cuidados familiar	243

Fluxograma 23.	Pessoa com défice no andar com auxiliar de marcha e o prestador de cuidados familiar	244
Fluxograma 24.	Pessoa com défice no mover-se em cadeira de rodas e o prestador de cuidados familiar	245
Fluxograma 25.	Pessoa com défice no tomar banho e o prestador de cuidados familiar	247
Fluxograma 26.	Pessoa com défice no arranjar-se e o prestador de cuidados familiar	249
Fluxograma 27.	Pessoa com défice no vestir-se/ despir-se e o prestador de cuidados familiar	251
Fluxograma 28.	Pessoa com défice no alimentar-se e o prestador de cuidados familiar	252
Fluxograma 29.	Pessoa com défice no usar o sanitário e o prestador de cuidados familiar	254
Fluxograma 30.	Pessoa com défice no divertir-se e o prestador de cuidados familiar	255
Fluxograma 31.	Pessoa com défice na gestão do regime de exercícios e o prestador de cuidados familiar	257
Fluxograma 32.	Pessoa com défice na gestão do regime medicamentoso complexo e o prestador de cuidados familiar	259
Fluxograma 33.	Pessoa com défice na gestão do regime dietético e o prestador de cuidados familiar	260
Fluxograma 34.	Pessoa com risco de aspiração e o prestador de cuidados familiar	262
Fluxograma 35.	Pessoa com risco de desidratação e o prestador de cuidados familiar	264
Fluxograma 36.	Pessoa com risco de obstipação e o prestador de cuidados familiar	266
Fluxograma 37.	Pessoa com risco de maceração e o prestador de cuidados familiar	267
Fluxograma 38.	Pessoa com risco de úlceras de pressão e o prestador de cuidados familiar	269
Fluxograma 39.	Pessoa com risco de rigidez articular e o prestador de cuidados familiar	271
Fluxograma 40.	Pessoa com risco de pé equino e o prestador de cuidados familiar	273
Fluxograma 41.	Pessoa com risco de queda e o prestador de cuidados familiar	275
Fluxograma 42.	Pessoa com risco de fuga e o prestador de cuidados familiar	276
Fluxograma 43.	Contributos para um modelo de supervisão para a tomada de decisão	278

LISTA DE QUADROS

Quadro 1.	Caraterização sociodemográfica da pessoa em fase final de vida	126
Quadro 2.	Pessoa em fase final de vida e Índice de Barthel	126-127
Quadro 3.	Caraterização sociodemográfica dos prestadores de cuidados familiares	159
Quadro 4.	Prestadores de cuidados familiares versus Escala de Zarit Modificada	161
Quadro 5.	Prestadores de cuidados familiares versus Escala SF-6D	161-162
Quadro 6.	Relação entre prestador de cuidados familiar e pessoa em fase final de vida	163

SIGLAS E ABREVIATURAS

ADSE - Assistência na Doença aos Servidores civis do Estado

AVC – Acidente Vascular Cerebral

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

EX. - Exemplo

ICN – International Council of Nurses

ICNP – International Classification for Nursing Practice

INEM – Instituto Nacional de Emergência Médica

Máx – Máximo

Min - Mínimo

Nº - Número

OMS – Organização Mundial de Saúde

PCF – Prestador de Cuidados Familiar

PPFV – Pessoa em Fase Final de Vida

REPE – Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros,

SF-6D - Medical Outcome Study Short Form – 6 Dimensões

USF – Unidade de Saúde Familiar

Val - Valor

WHO – World Health Organization

% - Percentagem

INTRODUÇÃO

A evolução tecnológica e científica permitiu a existência de melhorias dos cuidados na saúde. Se no século XX os cuidados em fim de vida foram transpostos para as instituições, nesta nova era os mesmos passaram situacionalmente para o contexto domiciliário. A história compreende ciclos resultantes do contexto sociopolítico envolvente e a escassez de recursos conduziu a diferentes opções. Num período conturbado, o cuidar do outro também pode conduzir à inexistência ou a um cuidar precário por parte dos sistemas de saúde vigentes.

Estima-se que na União Europeia (27 países), 3% das pessoas afirma cuidar de um idoso ou pessoa com incapacidade várias vezes por semana, 4% uma vez ou duas vezes por semana e 8% menos de uma vez por semana. No total, um quarto das pessoas refere estar envolvida em cuidados de um parente idoso ou incapacitado (Anderson, Mikulic, Vermeulen, Lyly-Yrjanainen, & Zigante, 2009).

In the past 12 months, an estimated 65.7 million people in the U.S. have served as unpaid family caregivers to an adult or a child. About 28.5% of the respondents surveyed reported being caregivers. The percentage of people who are caregivers does not appear to have changed significantly since 2004. (American Cancer Society, 2009)

Em 2005, ao nível europeu, estimou-se serem 19 milhões os prestadores de cuidados informais com mais de 25 anos e, destes, 9 milhões prestavam pelo menos 35 horas de cuidados por semana. Estima-se que em 2030 sejam 21,5 milhões de prestadores de cuidados com mais de 25 anos a prestar cuidados pelo menos 20 horas semanais e 10,9 milhões a prestar cuidados pelo menos 35 horas semanais (Glendinning, Arksey, & Tjadens, 2009). Todavia, não se trata de um fenómeno demográfico, mas de um problema mundial.

Os custos dos cuidados de saúde continuam a aumentar, o que acarreta em estadias no hospital mais curtas e uma maior procura dos cuidados prestados na comunidade (Cruz, Loureiro, Silva, & Fernandes, 2010; Imaginário, 2004; Jenkins, 2004; Pavarinil et al., 2008) e as famílias são um valioso recurso para os cuidados domiciliários (Boeckxstaens &

De Graaf, 2011; Campos, 2009; Cruz et al., 2010; Daveson et al., 2011; Pereira, 2013; Williams, 2004).

Tradicionalmente, a maior parte dos cuidados domiciliários são fornecidos pela família e amigos. São múltiplos os motivos que levam os membros da família a assumir o papel, tais como: obrigação de cuidar devido as normas sociais, pelos laços de afeto, por obrigação, por pena ou altruísmo (European Association Working for Carers, 2009; Figueiredo & Sousa, 2008; Payne, 2010; Petronilho, 2007).

Na sua maioria, os cuidadores informais são mulheres com idade média entre os 40 e 60 anos, sendo esposas e filhas (Kim & Spillers, 2010; Lamura et al., 2008; Mestheneos & Triantafillou, 2005; Sequeira, 2010; Silva, Teixeira, Teixeira, & Freitas, 2013; Maerican Cancer Society, 2009; Turner et al., 2013). Prestam cuidados físicos, posicionamento, nutricionais, apoio emocional, acumulam as funções de execução das atividades domésticas, transporte, gestão financeira, gestão e organização do suporte de cuidados, administração do regime terapêutico, entre outros (Brito, 2012; Campos & Brito, 2009; Mestheneos & Triantafillou, 2005; Petronilho, 2007; Romito, Goldzweig, Cormio, Hagedoorn, & Andersen, 2013; Sequeira, 2010).

The presence of family caregivers who are able and willing to provide care is essential to facilitate important patient choices, such as place of care and place of death. It is a challenging and demanding role, which few people aspire to, but which many will have thrust upon them, in often difficult circumstances and following a ‘crisis’.

(Payne & Grande, 2013, p. 579)

É nesta complexidade contextual que podemos questionar qual é o papel dos enfermeiros. A enfermagem afirma-se como disciplina, detentora de uma identidade e competências próprias, com objetivos concretos e delimitação de focos de atenção resultantes da investigação científica produzida nos últimos anos. Uma disciplina autónoma no que concerne ao corpo de conhecimentos, com uma área de intervenção própria, com vista à resposta aos processos de vida, aos problemas de saúde e às transições que indivíduos, famílias e grupos enfrentam ao longo do seu ciclo vital. Neste âmbito,

procura-se a máxima independência da pessoa na realização das atividades diárias e a satisfação das necessidades humanas (Ordem dos Enfermeiros, 2001).

Em Portugal, o exercício profissional de enfermagem encontra-se regulado no plano jurídico em duas leis principais, sendo uma delas o Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros, frequentemente denominado por REPE (Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de Setembro, alterado pelo Decreto-lei n.º 104/98, de 21 de Abril). O artigo 5.º deste regulamento, relativo à:

“Caracterização dos cuidados de enfermagem”, descreve que os cuidados de enfermagem são caracterizados por “[...] utilizarem metodologia científica, que inclui: a) A identificação dos problemas de saúde em geral e de enfermagem em especial, no indivíduo, família, grupos e comunidade; b) A recolha e apreciação de dados sobre cada situação que se apresenta; c) A formulação do diagnóstico de enfermagem; d) A elaboração e realização de planos para a prestação de cuidados de enfermagem; e) A execução correcta e adequada dos cuidados de enfermagem necessários; f) A avaliação dos cuidados de enfermagem prestados e a reformulação das intervenções; [...]” (Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de Setembro, alterado pelo Decreto-lei n.º 104/98, de 21 de Abril).

A pessoa em fase final de vida é inegavelmente um desses focos de atenção dos enfermeiros e são múltiplos os estudos que o evidenciam (Aoun et al., 2007; Moreira, 2013; Moreno-Jiménez, Rodríguez-Carvajal, Garrosa Hernández, & Morante Benadero, 2008; Smith, Brick, O’Hara, & Normand, 2013). O enfermeiro intervém ao longo de todo o ciclo de vida, indo mais além do que fomentar o máximo de independência. A incentivo para a adaptação aos défices resultantes da evolução de processo patológicos é fundamental nomeadamente na pessoa em fase final de vida (Aoun et al., 2007).

Abreu (2001) explana que “O conceito mais importante no conjunto dos conceitos centrais do domínio de enfermagem é o utente ou beneficiário dos cuidados de enfermagem” (p. 129) E, sem dúvida, que o *outro* beneficiário é o prestador de cuidados

familiar, com um enfoque especial no fim da vida, visando-se ajudar não só na assistência, mas a melhorar a qualidade de vida. Para muitas pessoas, o facto de continuarem no domicílio, na casa onde sempre viveram, é fundamental para o alcance do bem-estar e qualidade de vida, diminuindo o sofrimento associado a esta etapa da vida. A concretização só é possível com a existência de cuidadores para o exercício desse tomar conta.

Não obstante, estes prestadores de cuidados familiares são sobrecarregados de múltiplas tarefas que vão para além do simples cuidar daquele que padece. Cuidar de outros como filhos e netos, o exercício profissional, a exigência de prestar cuidados por ausência de recursos humanos ou monetários, o gerir das suas próprias emoções....(Payne & Grande, 2013).

No seu exercício profissional, os enfermeiros têm de incorporar esta complexidade de adventos que conduz a uma constante necessidade de actualizações não só práticas como de conhecimento. A complexidade é acrescida pelas constantes transições que as pessoas estão sujeitas (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000). A definição de estratégias de supervisão clínica que permitam aos enfermeiros apropriarem-se dos critérios de diagnósticos que permitam conduzir a decisões clínicas sobre os diagnósticos de enfermagem existentes perante a pessoa em fase final de vida e respetivo prestador de cuidados familiar em contexto domiciliário parece premente.

A super(visão) desenvolvida pelos enfermeiros tem de ir mais além do que supervisão dos pares. Deve ser enriquecida por estratégias que ajudem os profissionais iniciados a rapidamente reconhecer um problema/ diagnóstico sem esquecer que a decisão final depende do seu respetivo juízo clínico.

Face ao exposto, torna-se pertinente a realização de investigação, quer do ponto de vista do desenvolvimento do conhecimento da disciplina de enfermagem quer dos cuidados paliativos domiciliários, sobre as atividades diagnósticas dos enfermeiros nesta área específica da prestação de cuidados. Dadas as particularidades inerentes à realidade dos cuidados, as intervenções em cuidados paliativos no contexto domiciliário suscitam enunciados de diagnósticos de enfermagem que devem ser sustentadas pelas reais necessidades de cuidados.

Delineamos como questão central *“Quais as estratégias supervisivas que os enfermeiros devem desenvolver de forma a potenciar o papel dos prestadores de cuidados familiares de pessoas em fase final de vida em contexto domiciliário, tendo em vista proporcionar-lhes as melhores condições para o desenvolvimento do seu papel?”*.

Com esta investigação pretendemos obter contributos para um modelo de supervisão para a tomada de decisão dos enfermeiros em contexto domiciliário, perante a pessoa em fase final de vida com défices nos autocuidados e risco de complicações e com dados que permitam avaliar o prestador de cuidados familiar no exercício do tomar conta, objetivando-se o máximo de qualidade de vida para esta díade.

Baseados na questão central delineamos alguns pressupostos que conduziram este processo investigativo:

- i) A escassez de recursos comunitários e institucionais conduz a uma crescente necessidade da existência de prestadores de cuidados familiares;
- ii) A maioria destes prestadores de cuidados necessita de suporte profissional, nomeadamente enfermeiros;
- iii) As estratégias de supervisão para a tomada de decisão dos enfermeiros devem estar fundamentadas em necessidades concretas e contextualizadas;
- iv) Na disciplina de enfermagem, o conhecimento produzido deve incorporar a classificação internacional para a prática de enfermagem deliberada pela Organização Mundial de Saúde, de forma que a difusão do saber possa ser partilhada e rapidamente identificada.

Tendo como o propósito conhecer e compreender o exercício do papel de tomar conta do prestador de cuidados familiar em contexto domiciliário, entendemos que um estudo de inspiração etnográfica e descritivo seria o mais adequado.

Segundo Sá-Chaves (2002) a compreensão da construção individual das representações dos problemas devem ser procuradas no interior dos contextos e culturas, pois estas explicam o que somos e a forma como somos.

Perante a opção metodológica, o trabalho de campo implicou acompanhar prestadores de cuidados familiares de pessoas em fase final de vida em contexto

domiciliário durante vários meses, não só com o objetivo de identificar os cuidados prestados, mas também visando:

- i) Identificar as causas para os défices nos autocuidados e riscos das pessoas em fase final de vida;
- ii) Descortinar as razões que levaram a assunção do papel de prestadores de cuidados;
- iii) Identificar as atividades que os prestadores de cuidados familiares realizam no âmbito do tomar conta;
- iv) Conhecer as necessidades sentidas para melhorar o exercício do papel de prestador de cuidados.
- v) Identificar os problemas não percecionados pelos prestadores de cuidados, mas fundamentais para um efetivo exercício do papel;
- vi) Compreender as estratégias para aquisição de competências;
- vii) Identificar o impacto que a assunção do papel teve na sua vida;
- viii) Conhecer as estratégias pessoais que desenvolveram para se auto cuidar;
- ix) Identificar que outras atividades os prestadores de cuidados familiar realizam concomitantemente ao exercício do papel.

A investigação decorreu em dois momentos distintos. Num primeiro momento, através do estudo descritivo e de natureza qualitativa – etnografia, foi possível identificar as necessidades de cuidados das pessoas em fase final de vida em relação aos défices nos autocuidados e riscos assim como as necessidades referidas pelos prestadores de cuidados familiares. Com a identificação dos diagnósticos, fatores que influenciam positivamente ou dificultam o exercício do papel de tomar conta e a revisão da literatura foram descritos os contributos para um modelo de decisão clínica baseado no modelo de supervisão de Proctor (1986) para cada um dos momento de decisão clínica. Num segundo momento, através da técnica de Delphi, os diferentes fluxogramas de decisão foram sujeitos à validação por peritos para uma maior apropriação da realidade.

A explanação do estudo está organizada em quatro partes principais. Na primeira parte é explicitada a reflexão teórica desenvolvida em torno da temática sugerida. Iniciamos por uma reflexão sobre a Enfermagem como disciplina e os contributos já

auferidos por muitos outros investigadores sobre a assistência à pessoa ao longo do seu ciclo de vida e o retorno à necessidade de ser cuidado por outro num contexto domiciliário. Também destacamos a relevância do papel do prestador de cuidados familiar e a evolução conceptual da terminologia utilizada pelos profissionais para descrever o exercício desse papel “Tomar Conta”. Com a revisão da literatura partilhamos os fatores facilitadores e inibidores do exercício do papel ao longo da transição situacional e a investigação mais recente produzida sobre estes mesmos cuidadores. Para enriquecer esta contextualização, num terceiro momento descrevemos a evolução do conceito de supervisão e supervisor, assim como os estilos supervisivos e ciclos de supervisão. Apresentamos exemplos de alguns modelos de supervisão como estratégias de decisão clínica, visto ser um objetivos destes estudo.

Na segunda parte apresentamos a opção metodológica, descrevendo todo o percurso de construção e sustentação das decisões ao nível da metodologia. Na contextualização do estudo, expomos a problemática e as questões orientadoras do estudo. Seguimos com a exposição sobre o tipo de estudo e dos participantes. No desenvolvimento empírico, descrevemos como ocorreu o desenvolvimento do trabalho de campo, o processo de recolha da informação, o tratamento e análise da mesma assim como a estratégia de validação do modelo final. Também descrevemos as considerações ético legais inerentes à realização do estudo.

Na terceira parte é destinada à reflexão sobre o trabalho de campo e à compreensão dos focos do estudo: pessoa em fase final de vida e o prestador de cuidados familiar, vincando a função normativa e de suporte da supervisão que pode ser realizada pelos enfermeiros. Considerando o percurso analítico e interpretativo dos dados recolhidos, apresentamos, analisamos e discutimos os resultados incorporando o conhecimento científico produzido, presente na primeira parte do estudo quer emergente da consulta do estado da arte após a análise da informação obtida nesta processo investigativo. Da análise da informação em relação a pessoa em fase final de vida, interpretamos os dados em três níveis: focos de atenção que contribuem para o défice nos autocuidados e complicações; critérios de diagnóstico para o défice no autocuidado e fatores que contribuem para o aparecimento de complicações – função normativa. Em relação ao prestador de cuidados familiar e ao exercício do papel de tomar conta, descrevemos quais os cuidados prestados e

direcionados à pessoa em fase final de vida, complicações prevenidas pelos mesmos e as percepções de melhoria que explanam, ou seja, a função formativa e restaurativa.

Na quarta parte do trabalho, descrevemos a conceptualização e validação dos contributos para o modelo. Para enriquecimento do mesmo, acrescentamos dados resultantes da comparação das necessidades de cuidados da pessoa em fase final de vida e os cuidados que o prestador de cuidados familiar não realizavam, tentando perceber o motivo da sua não assistência. Também incorporamos os fatores que interferem com o exercício do papel, visando contribuir para uma decisão clínica contextualizada. Esta parte finaliza com a explanação dos critérios do consenso em relação à validação dos contributos e a explanação dos resultados finais.

Nas considerações finais, expomos as conclusões da investigação, referindo as suas implicações, limitações e propostas para investigações futuras. Esperamos que esta singela tese contribua não só para a supervisão e para a disciplina de enfermagem, mas, sobretudo, para o instigar da crítica e estudos futuros, e que seja um contributo para a melhoria dos cuidados prestados pelos enfermeiros às famílias e pessoas em fase final de vida.

**PARTE I – PESSOA EM FASE FINAL DE VIDA: DA AUTONOMIA A
DEPENDÊNCIA**

1. ENFERMAGEM, DISCIPLINA E PROFISSÃO

A enfermagem como disciplina ainda não possui uma definição clara a nível social. “Para uns, quer estejam ou não ligados à profissão, a enfermeira não passa de uma auxiliar do médico. Para outros, ela é uma profissional autónoma com determinadas funções” (Adam, 1994, p. 15). Contudo, a Enfermagem sofreu uma grande evolução nos últimos anos. Possui modelos conceptuais próprios, que para uma profissão é “[...]uma maneira de representar a realidade que, mais não é, senão o serviço prestado à sociedade [...]” (Adam, 1994, p. 28).

“These models constitute formal explanations of what the nursing discipline is and what the nursing process entails, according to the model developer’s point of view” (Polit & Beck, 2004, p. 120). Um dos componentes essencial num modelo conceptual é o alvo da atividade profissional. Outro elemento é a origem da dificuldade (necessidade/ focos de atenção) do cliente (Adam, 1994). Para dar resposta a estes dois componentes a prática de cuidados de enfermagem deve ser sustentada numa base própria de conhecimentos.

A orientação da prática por modelos e teorias conceptuais, desde os mais gerais aos mais específicos, permite encaminhar e demonstrar o percurso dos enfermeiros numa área singular e específica, com sentido único e concreto. “Theory helps determine practice, but practice is in itself essential in developing theoretical conceptions nursing” (Bellman, 2003, p. 53).

Segundo Apostolo (2005), o conhecimento científico de enfermagem tem sido desenvolvido com abordagens positivistas, todavia este alerta para importância de mudança de paradigma. De facto ocorreram múltiplas mudanças não só ao nível da sociedade, mas dentro das próprias instituições de saúde “[...] em especial nos hospitais, à utilização de estratégias referentes ao trabalho em si, como a utilização do processo de enfermagem e adopção de modelos teóricos de enfermagem [...]” (Bastos, 1998, p. 16).

Também Silva (2007) refere a enorme evolução do exercício profissional de enfermagem, quer pelo progresso da Medicina, quer devido aos padrões de exigência dos cidadãos relativamente às respostas dos profissionais de saúde em relação às suas

necessidades de cuidados, deve levar a perspetivar que “ [...]a enfermagem é a profissionalização da capacidade humana de Cuidar” (citado por Silva, 2007, p. 13).

O que se constata é uma enorme discrepância entre os modelos conceptuais de Enfermagem adotados e prática dos enfermeiros. Esta situação parece dever-se a vários fatores, nomeadamente aos enfermeiros trabalharem com pessoas socioculturalmente diferentes, começando a discutir-se a pertinência de criar conhecimento que reflita a natureza e consequências dessas diversidades nas respostas de saúde/ doença (Im & Meleis, 1999). Também se deve ao facto da evolução na ciência médica fazer emergir “[...]ou apenas tornar mais evidente - um conjunto de necessidades em saúde, cuja satisfação não está relacionada com a qualidade ou quantidade de atividade de diagnósticos e tratamentos das doenças” (citado por Silva, 2007, p. 15).

Nesta ótica, os enfermeiros possuem enormes dificuldades em conciliar os modelos conceptuais com os modelos em uso. Muitas das teorias de enfermagem utilizadas são de grande alcance, quando está comprovado que as teorias de situações específicas são caracterizadas pelos baixos níveis de abstração, refletem-se em fenómenos específicos de enfermagem do contexto da prática, permitindo uma real conexão entre a teoria e prática e a diversidade dos fenómenos de enfermagem (Im & Meleis, 1999).

Acresce-se que os enfermeiros, ainda muito voltados para o controlo de sintomas e para as atitudes terapêuticas, desatendem as necessidades de autocuidado das pessoas em fase final do seu ciclo de vida, a prevenção de complicações que daí decorrem e a preparação do prestador de cuidados familiar. “A evidência da inadequada preparação do regresso a casa é suportada por estudos que indicam um substancial número de necessidades desconhecidas após a alta.” (Maramba, 2004, p. 123).

A pertinência de direccionar a investigação em enfermagem para áreas de competência dos enfermeiros e realizá-la de forma sistemática e consistente fica evidente, contribuindo para o enriquecimento da disciplina (Polit, Beck, & Hungler, 2004). Esse conhecimento permitirá o desenvolvimento de competências mais sólidas e fundamentadas.

Benner (2001) corrobora neste axioma quando afirma que a “[...] aquisição de competência baseadas sobre a experiência é mais segura e mais rápida se assentar sobre

boas práticas pedagógicas” (p. 23). Para tal, é necessário que os enfermeiros desenvolvam um pensamento crítico sobre os cuidados que prestam, porque este ajuda “[...] to decide what really matters, what is importante, and how to achieve nursing aspirations and goals” (Bandman & Bandman, 1995, p. 4).

A capacidade crítica só é possível quando a pessoa já possui essas características (atitudes, comportamentos, ...); desenvolve competências e habilidades técnicas e interpessoais; e possui conhecimento teórico e experimental (Alfaro-LeFevre, 2010).

Torna-se fulcral identificar e analisar as questões em saúde através de diversas perspectivas, reconstruindo diferentes pontos de vista e utilizando diferentes metodologias de investigação (Bandman & Bandman, 1995). Estes devem ser enunciados com uma linguagem comum, que permita a sua transmissão com o mínimo de erro. Até porque, “Language is an indispensable element in critical thinking and to all forms of human communication. [...] If we think clearly, we will speak and write clearly” (Bandman & Bandman, 1995, p. 9).

Um dos primeiros instrumentos que os enfermeiros aprendem para potenciar o pensamento crítico é o processo de enfermagem. O mesmo é realizado de forma intencional, organizada e sistemática. O seu dinamismo deve-se basear em evidências e ser lógico, e simultaneamente, deve espelhar o seu cariz reflexivo e orientado para a melhoria (Alfaro-LeFevre, 2010).

O processo de enfermagem não é mais do que o reflexo da tomada de decisão do enfermeiro. Ou seja, os enfermeiros recolhem um conjunto de dados, que por sua vez, são conjugados e descritos na forma de diagnósticos (foco de atenção e respetivo juízo clínico) e prescrições terapêuticas (intervenções de enfermagem).

No sentido de uma progressiva afirmação da disciplina e a par com a conceptualização dos cuidados ao nível do exercício profissional, emerge a necessidade de uma melhor explicitação dos cuidados prestados e de comentar aspetos relacionados com a resolução de problemas complexos, cada vez mais frequentes na prática de enfermagem (Leal & Madeira, 2006).

O processo de enfermagem faz parte integrante da informação clínica do processo individual das pessoas alvo de cuidados, orientado cronologicamente de forma a apoiar a tomada de decisão do enfermeiro. Este postulado enfatiza a importância da necessidade de construção de informação a ser utilizada no processo de tomada de decisão para coadjuvar a continuidade de cuidados (Silva, 2007).

Para fornecer uma estrutura padronizada e conhecida por todos os enfermeiros, o processo de enfermagem deve ser construído com termos comuns a todos os profissionais para que exista uma comunicação efetiva, como já referido.

Com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), tornou-se possível comunicar com termos comuns, indiferentemente da língua utilizada - os fenómenos de enfermagem. A codificação dos termos possibilita essa correspondência, permitindo a construção de um conhecimento de enfermagem estruturado e formalizado, comparar dados, calcular recursos e estimular a investigação em enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

Os diagnósticos emergem de critérios de diagnóstico, onde se obtém a informação necessária para detetar, prever, prevenir ou controlar sintomas, promover a saúde, autonomia e o bem-estar (Alfaro-LeFevre, 2010). Ou seja, sem uma ‘investigação prévia’ das necessidades dos clientes não é possível a formulação dos diagnósticos corretos.

Define-se “Fenómeno de enfermagem” como “aspecto de saúde relevante para a prática de enfermagem” (International Council of Nurses, 1999) e é a partir da conjugação de diferentes termos ou conjugação de alguns conceitos que é possível descrever os diagnósticos de enfermagem, prescrever as intervenções e avaliar os resultados.

Porém, como saber as reais necessidades das pessoas no âmbito da disciplina de enfermagem? Sem dúvida é fundamental que a prática baseada na evidência seja perspectivada como uma ferramenta capaz de promover as melhores decisões clínicas (Craig & Smyth, 2012).

Torna-se crucial que sejam identificados e definidos os dados que integram a melhor evidência científica da disciplina de enfermagem, sendo aplicáveis e potenciadores de melhores práticas.

A obtenção desses dados também deve ser realizada no contexto da prestação de cuidados como, por exemplo, o contexto domiciliário. Quando incentivamos a pessoa doente e o prestador de cuidados familiar a manter ou potenciar o autocuidado e prevenir complicações, o enfermeiro assume papéis que incluem ser um clínico e educador experiente, com à vontade para trabalhar num ambiente familiar (Lindquist, Musser, & Rice, 2001).

Para a concretização do seu papel como enfermeiro no contexto domiciliário, existe um conjunto de competências que este deve possuir, tais como: capacidade de diagnóstico e de avaliação, comunicação eficaz, pensamento crítico/ reflexivo, capacidade de organização e conhecimento sobre os recursos disponíveis na comunidade (Lindquist et al., 2001).

O enfermeiro deve desempenhar diversos papéis fundamentais: gestor de casos (inclui uma avaliação inicial, concretização de um plano e avaliação de resultados), formador e defensor dos direitos dos clientes (Lindquist et al., 2001). “Para além dos estudos e da experiência profissional, outros factores-chave, como capacidade de se integrar no ambiente familiar e maturidade, são determinantes para avaliar se os cuidados domiciliários são a melhor opção para o enfermeiro” (Lindquist et al., 2001, p. 30).

Cuidar de alguém vinte e quatro horas por dia é uma atividade extremamente desgastante e, na maioria das vezes, o papel de cuidar é transferido para um membro da família, que não se encontra preparado para assumir as responsabilidades de prestar assistência e tomar decisões (Jenkins, 2004).

O enfermeiro tem de conhecer muito bem e num curto espaço de tempo as dinâmicas familiares, para que a pessoa com doença avançada e progressiva possa continuar o seu ciclo de vida com qualidade. Este profissional também deve ajudar a família a identificar os problemas e arranjar as suas próprias soluções (Jenkins, 2004).

“O enfermeiro deve perceber que existe uma reconhecida hierarquia familiar de interacção entre os membros da família, [...] é comum serem os pais a tomar contas das subunidades filhos; por vezes essa tarefa está a cargo de irmãos mais velhos” (Jenkins, 2004, p. 51). Quando há quebra da harmonia familiar, a adaptação assume uma das

seguintes formas: aceitação ou rejeição da informação recebida sem ocorrência de mudanças ou harmonização, com mudança da dinâmica familiar (Jenkins, 2004).

Para compreender as pessoas e as famílias que cuidam e com quem interagem, os enfermeiros devem possuir um conhecimento claro das suas necessidades. Os estudos demonstram que os cuidados de enfermagem nem sempre estão devidamente documentados (Frade, Mendonça, & Paulino, 2005; Pereira, 2009).

Conhecer o modo como os prestadores de cuidados familiares vivenciam a experiência de cuidar de alguém deve fazer parte das preocupações dos profissionais de saúde, incluindo os enfermeiros. Desta forma, pretende-se minimizar a ausência de interligação entre as expectativas dos prestadores de cuidados familiares, das pessoas em fase final de vida e dos profissionais de saúde existente (Pereira, 2011).

Só obtendo dados das reais necessidades dos prestadores de cuidados familiares e pessoa à ser cuidada e conjugando a evidência científica mais atual, é que o enfermeiro consegue documentar as suas decisões e com a ajuda de conceitos uniformemente compreensíveis e, tornar essas mesmas decisões partilháveis.

1.1. Assistência à pessoa em fase final de vida

O aumento progressivo da esperança média de vida, do número de patologias de evolução prolongada e potencialmente fatal cria novas necessidades de cuidados de saúde (Boeckxstaens & De Graaf, 2011). Estima-se que o número de pessoas com mais de 65 anos vai duplicar nos próximos 40 anos, passando de 17% em 2005 a 30% em 2050 (Carrilho, 2007).

Dentro destas novas necessidades de cuidados, emergem as relacionadas com a pessoa em fase final de vida (Boeckxstaens & De Graaf, 2011). Segundo Astudillo, Mendinueta, & Astudillo (2008) para considerar alguém em fase final de vida é necessário: a existência de uma doença avançada, progressiva e incurável; com falta de resposta aos tratamentos; aparecimento de inúmeros problemas ou sintomas; e com grande impacto emocional na pessoa doente, família ou equipa de cuidados relacionada ou não com a

presença da morte, não necessariamente alguém com perda das suas capacidades cognitivas e instrumentais.

A pessoa em fase final de vida pode passar por várias fases: i) fase estável, em que não apresenta sintomas intensos nem alterações funcionais; ii) fase sintomática, com a presença de complicações geradoras de sofrimento, com maior ou menor grau de alterações funcionais que não alteram aos autocuidados; iii) fase de declínio em que as complicações estão presentes de forma contínua, com deterioração das funções e com alteração nos autocuidados; iv) fase final ou agónica, com um prognóstico entre um a cinco dias, com a presença de sinais do processo de morrer, deterioração das funções e das complicações, com enorme sofrimento para o próprio e família (del Rosario & Angel, 2002).

A complexidade e as múltiplas dimensões dos problemas dos doentes paliativos exigem uma equipa com elementos de diversas áreas e um objetivo comum: preservação da qualidade de vida do doente. Médico, enfermeiro e assistente social representam os elementos básicos da equipa. Contudo, é desejável o contributo dos profissionais da saúde, com vista a responder às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais do binómio doente-família (Waldron et al., 2011).

Os enfermeiros têm uma oportunidade única de conhecer a pessoa doente e observar o que origina desconforto e o que origina alívio. Pressupõe uma comunicação e tomada de decisão colaborativa entre os diversos membros e baseada na ética clínica, com partilha de liderança e baseada nas necessidades do doente e da família (Figura 1).

Cuidar destas pessoas tornou-se uma prioridade da Organização Mundial de Saúde (Ngoma, 2013). Neste grupo incluíse as pessoas em fase final de vida, não só por causa oncológica, mas também por serem portadoras da síndrome de imunodeficiência adquirida, doenças degenerativas neurologias, doenças cardíacas, processos crónicos avançados e próprio processo de envelhecimento (Astudillo et al., 2008; Pastrana, Jünger, Ostgathe, Elsner, & Radbruch, 2008).

Neste âmbito emerge a necessidade dos cuidados paliativos definidos como:

“Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. It includes bereavement care” (World Health Organization, 2002)

Os cuidados paliativos devem ser iniciados na fase estável e não se limitam apenas as pessoas em fase de declínio (Pastrana et al., 2008). Numa revisão da literatura desenvolvida com o intuito de perceber a evolução do conceito de cuidados paliativos desde 1965 a 2003 nos Estados Unidos da América, concluiu-se que “The scope of palliative care has evolved to include a wide range of patient populations who may not be appropriately termed ‘dying’ but for whom alleviation of suffering and improvement of quality of life may be very relevant goals” (Meghani, 2004, p. 152).

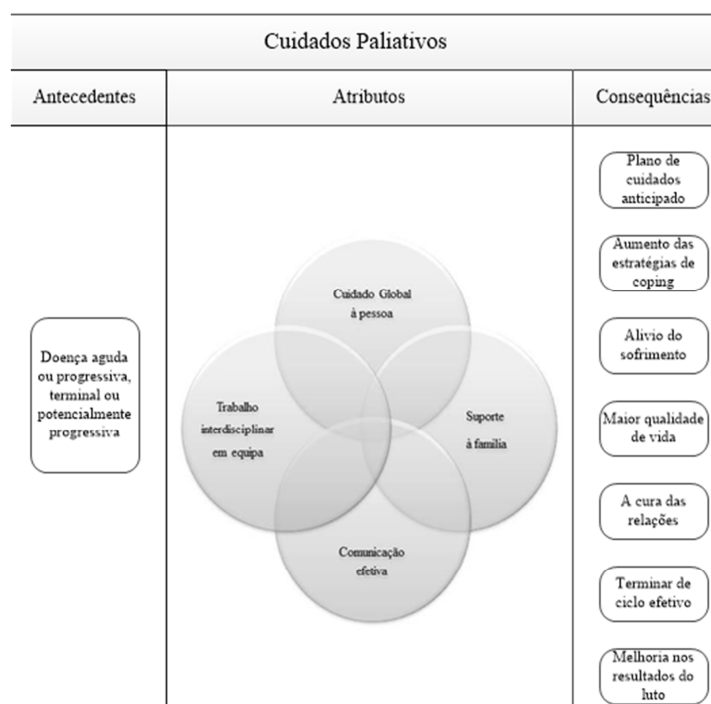


Figura 1. Visão global sobre os cuidados paliativos

(Traduzido e adaptado de Meghani, 2004, p. 157)

Os cuidados paliativos têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio às pessoas significativas; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade. A prática dos cuidados paliativos assenta nos seguintes princípios: afirmação da vida e encarar a morte como um processo natural; encarar a doença como causa de sofrimento a minorar; considerar que o doente vale por quem é e que vale até ao fim; reconhecer e aceitar em cada doente os seus próprios valores e prioridades; considerar que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas; considerar que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal.

Estes cuidados também assentam na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica (obstinação terapêutica); abordam de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente; baseiam-se no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico; centram-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim; só são prestados quando o doente e a família os aceitam; respeitam o direito do doente a escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida; baseiam-se na diferenciação e na interdisciplinaridade (Barbosa & Neto, 2006).

À medida que as fases da doença avançam, os níveis de dependência no autocuidado aumentam, sobretudo na fase de declínio. É sobretudo nesta fase que a pessoa portadora de doença avançada e progressiva necessita de mais suporte ao nível dos seus autocuidados e prevenção de complicações.

À medida que os cuidados de saúde são transferidos dos meios hospitalares para a comunidade, os enfermeiros da comunidade sentem uma maior pressão para serem inovadores e de desenvolverem estratégias supervisivas que permitam manter a qualidade de vida destas pessoas (Burge, Lawson, Critchley, & Maxwell, 2005; Rice, 2001), onde se inclui o suporte à família.

A avaliação do impacto da doença avançada na pessoa em fase final de vida e das famílias deve ser um objetivo central das equipas de apoio domiciliário assim como o

reconhecer do potencial de apoio e necessidades no momento (Fitzsimmons & Ahmedzai, 2004).

A base dos cuidados é a interligação entre a equipa de cuidados, doente e pessoas significativas. Tem de existir mútuo respeito, que se manifesta através de: “cortesia no comportamento; polidez no falar; abertura e honestidade; capacidade de ouvir; capacidade de explicar; acordo sobre prioridades e objetivos; discussão das escolhas de tratamento; aceitação da recusa do tratamento” (Twycross, 1999, p. 18) . Em suma, um cuidar centrado na singularidade do outro, respeitando a sua autonomia e, sobretudo, a sua dignidade humana.

Lawson, Burge, Critchley, & McIntyre (2006) elaboraram um estudo com pessoas em fase final de vida que visava perceber a relação entre as características dos doentes e o número total de transições experienciadas desde que eram admitidos em programas de cuidados paliativos até a ocorrência da morte. Concluíram que as mulheres, os idosos e as pessoas com uma morte rápida apresentaram menor número de transições. No último mês de vida, a idade deixa de estar associada ao número total de transições e os doentes com cancro tinham o mesmo número de transições que os doentes com outros diagnóstico médicos. A transição é descrita como mudança neste contexto.

A dor e o controlo de sintomas tornam-se um fator significativo para um grande número de transições. “With or without good continuity of information transfer, patients and caregivers may, at each transition, need to retell their story, renegotiate the goals of care and redefine their relationships with health professionals” (Burge et al., 2005, p. 2).

Alguns exemplos dessas transições são: passagem da cura para o cuidar paliativo, transições relacionadas com a perda, objetivo dos cuidados, alterações psicossociais e espirituais, assim como passar a ser cuidado no domicílio (Duggleby & Berry, 2005).

“An individual approach may also provide an opportunity for clinicians to focus on the unique experiences and needs of individual patients and families in a way that is congruent with principles of a patient- and family-centred approach to palliative and end-of-life care” (Reinke et al., 2008, p. 607).

Nem todas as transições podem ser evitadas, porém há um conjunto de mudanças que podem ser previstas e cujo impacto pode ser minimizado, providenciando ao doente e seus prestadores de cuidados familiares uma melhor experiência de cuidar e qualidade de vida durante a fase final de vida (Lawson et al., 2006).

Contudo, em relação as transições, as pessoas em fase final de vida e prestadores de cuidados familiares têm diferentes perspectivas comparativamente aos profissionais de saúde (Reinke et al., 2008).

É fundamental conhecer essas perspectivas de forma a focar os cuidados nas reais necessidades desta diáde.

“Family carers occupy an ambiguous position, being both providers and potentially recipients of care. Furthermore, the challenges they experience may stem from witnessing the last period of a patient’s life with the potential for vicarious distress and suffering, from the direct physical and emotional demands of being a carer or from their own emotional and social changes in bereavement. This creates a complex and ‘messy’ picture to capture in research.” (Payne & Grande, 2013, p. 26)

1.2. Cuidar em contexto domiciliário

Política e ideologicamente, o domicílio é local de eleição para prestar cuidados, sendo o papel do prestador de cuidados familiar fundamental (Andrade, 2009; McNamara & Rosenwax, 2010; Payne, 2010). A maioria das pessoas portadora de doença avançada e progressiva deseja morrer em casa, principalmente se vivem acompanhadas (McNamara & Rosenwax, 2010; Parker et al., 2007; Payne, 2010; Stajduhar, Allan, Cohen, & Heyland, 2008).

Porém, começam a surgir estudos que explicam outra realidade. Stajduhar et al. (2008) descrevem que apenas metade das pessoas com doença avançada e progressiva

(53,6%) e metade dos prestadores de cuidadores familiares (50,0%) preferem a casa como local de eleição.

A preferência da pessoa em fase terminal em morrer em casa é indubitavelmente importante e que as preferências dos prestadores de cuidados familiares são de significativa relevância e que lhes deve ser dado um papel central neste processo e documentar os riscos para esses mesmos enquanto cuidadores no domicílio (Stajduhar et al., 2008).

Segundo Rice (2001) o objetivo dos cuidados domiciliários é fornecer à pessoa doente o tratamento, e a família a compreensão, o apoio, as informações e os cuidados que necessitam para gerir com sucesso as necessidades de saúde no domicílio.

“[...] a autodeterminação dinâmica para o autocuidado tem a ver com as escolhas do utente que permitem equilibrar a saúde estas escolhas têm origem nas diversas motivações que levam o utente (e o prestador de cuidados) a aceitar o plano de autocuidado e que incluem as percepções interpessoais em termos de saúde, influências socioculturais, quem exerce controlo, sistemas de apoio, recursos disponíveis e processo da doença” (Rice, 2001, p. 23).

Num estudo desenvolvido por Johnston, Milligan, Foster, & Kearney (2012) cujo objetivo era identificar as estratégias de autocuidado que habilitavam o doente e prestadores de cuidados a lidar com seu fim de cuidar da vida no domicílio, concluíram que estas são: manter a normalidade; preparar para a morte; o suporte da família/ amigos; estratégias para o autocuidado físico (equipamentos, alterações na casa,...); estratégias para o autocuidado emocional (ser positivo, controlo, religião,..); e o suporte fornecido pelos profissionais de saúde. Fica evidente a importância do suporte à família como alvo dos cuidados em enfermagem.

Os cuidados de manutenção e quotidianos destas pessoas aquando do regresso a casa são, muitas vezes, realizados pelos familiares (Hudson & Payne, 2011). E como já foi referido, nos últimos anos o número de pessoas que prefere morrer em casa tem vindo a aumentar (Gomes, Calanzani, & Higginson, 2012) e “An improved end of life care at home

is a key issue for patients and their families around the world” (Johnston et al., 2012, p. 1620).

São múltiplos os fatores que levam as pessoas portadoras de doença avançada e progressiva a preferirem a hipótese de passar o tempo que possuem de vida em casa: relacionados com a gravidade da doença; condicionantes individuais (condições sociais - escolaridade, económicas, ...) e condições contextuais (suporte por parte dos profissionais de saúde, suporte social, ...). As pessoas expressam o desejo de morrer em casa quando existe um baixo nível funcional, possuem suporte de cuidados em casa e com grande periodicidade, vivem com parentes e contam com o suporte da restante família (Gomes & Higginson, 2006).

“Care should not only be restricted to the patient but also include the families by providing care and bereavement support” (Jocham, Dassen, Widdershoven, & Halfens, 2009, p. 6). Os cuidados em fim de vida são uma prioridade em muitos países, e como se mantém o domicílio como local de eleição para a prestação de cuidados, prestadores de cuidados familiares são considerados uma prioridade nos cuidados primários (McNamara & Rosenwax, 2010).

“Most authors consider that the indispensable conditions for return home are the patient’s desire and presence of the family and caregivers with appropriate skills” (Vassal, Le Coz, Hervé, Matillon, & Chapuis, 2011, p. 139). Também Chiu (citado por Hu, 1989) mostra que dos 329 doentes em fase final de vida por cancro que se encontravam em unidades de cuidados paliativos, 43,1% responderam que preferiam morrer no hospital e 56,9% preferiam morrer em casa. Deste grupo, 59,1% morreu na unidade e 40,9% em casa e muitos dos que morrem em casa foram transferidos no período de tempo que permitisse chegar vivo ao domicílio, apenas para morrer.

Tal facto é corroborado por um estudo desenvolvido por Vassal et al. (2011), em que 56% dos prestadores de cuidados respeita a vontade das pessoas em viver a fase final de vida em casa. Ferrario, Cardillo, Vicario, Balzarini, & Zotti (2004) e Williams (2012) acrescentam o fator económico como promotor dos cuidados no domicílio, quando conclui que o cuidar de pessoas em fase final de vida no domicílio resulta na redução de custos para o sistema nacional de saúde.

Hu, Chiu, Cheng, Chuang, & Chen (2004) realizaram um estudo com o objetivo de perceber quais os obstáculos à transferência das pessoas em fase final de vida para domicílio e possíveis soluções. Utilizaram um questionário dirigido a duzentos e cinquenta profissionais de saúde na área dos cuidados paliativos de todos os hospitais de Taiwan entre 1999 e 2000. Os principais obstáculos encontrados foram: dificuldade em lidar com situações de emergência no domicílio; a qualidade dos cuidados no hospital é melhor; número insuficiente de cuidadores nesse contexto; sentimento de segurança no hospital; medo de ter dificuldades em ser readmitido no hospital e ter mais consenso com as famílias no hospital.

Estes mesmos autores sugerem como soluções para aumentar a transferência para domicílio o assegurar a readmissão sempre que necessário e o desenvolver programas de cuidados paliativos no domicílio. Contudo, a que mais destacaram foi a educação dos membros da família de como devem cuidar das pessoas em fase final de vida no domicílio e fornecer soluções aos problemas que surgem. “Yet the ability to die at home depends not only on home-care services, but also on the availability and involvement of a family caregivers” (Funk, Stajduhar, & Purkis, 2011, p. 67).

1.3. Autocuidado: da autonomia à dependência

A pessoa com doença avançada e progressiva vai perdendo capacidades físicas e cognitivas, tornando-se mais dependente ao nível do controlo de sintomas, prevenção de complicações e autocuidados. Contudo, muitos outros focos de enfermagem emergem dentro das necessidades das pessoas com doença avançada e progressiva. Porém optamos por nos debruçar naquele que leva a necessidade premente e permanente de um prestador de cuidados (Petronilho, 2007), o autocuidado e conseqüente prevenção de complicações.

O autocuidado foi estudado por múltiplas disciplinas como a Medicina, Sociologia e Psicologia (Backman & Hentinen 1999) e, tradicionalmente, considerado multidimensional, o que pode levar a diferentes interpretações (Söderhamn, 2000).

Na disciplina de enfermagem, foi com Dorothea Orem que o conceito mais se destacou, e constitui o cerne de uma Teoria, a Teoria Geral do Autocuidado. Esta engloba

três teorias que se relacionam entre si: i. a *teoria do autocuidado*, que descreve porquê e como as pessoas cuidam de si próprias; ii. a *teoria do défice no autocuidado*, que descreve e explica o modo como as enfermeiras ajudam as pessoas com limitações no autocuidado; iii. e a *teoria dos sistemas de enfermagem*, que descreve e explica as relações que devem ser criadas e mantidas para que se produzam cuidados de Enfermagem no âmbito do autocuidado (Taylor, 1998).

Segundo Orem (1985), autocuidado é “The production of actions directed to self or to the environment in order to regulate one’s functioning in the interests of one’s life, integrated functioning, and well-being” (p.31)

Também Backman & Hentinen (1999) descrevem o autocuidado como um conjunto de comportamentos realizados pelos indivíduos para promover ou recuperar a saúde, ou seja, uma forma racional de operacional o cuidar pelo próprio.

A definição de autocuidado pode ser vista como as ações que permitem as pessoas serem responsáveis pela sua própria saúde e bem-estar através ficar apto e saudável, física, mental e, quando desejado, espiritualmente (Wilkinson & Whitehead, 2009).

Richard & Shea (2011) e Söderhamn (2000) acrescentam que para além das iniciativas tomadas pelo indivíduo em nome de sua própria saúde e que abrangem cuidados de saúde preventivos, os comportamentos de autocuidado consistem nas reações imediatas e contínuas à doença, nas estratégias de coping e nas ações de preservação e manutenção da saúde pessoal (Figura 2).

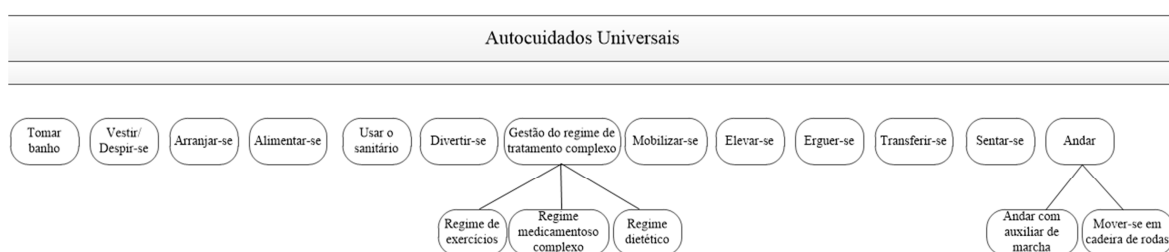


Figura 2. Esquema representativo de alguns de focos de enfermagem relacionados com os autocuidados universais

(Traduzido e adaptado da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem - CIPE®, International Council of Nurses, 2013)

Segundo a Classificação Internacional para Prática de Enfermagem (2013), o autocuidado é definido como “Taking care of what is needed to maintain oneself, keep oneself going and handle basic individual and intimate necessities and activities in daily life” (International Council of Nurses, 2013).

Optou-se por esta definição até porque “Healthcare professionals assess, guide, instruct and support individuals as they initiate or engage in self-care. Using a comprehensive definition of self-care would provide an anchor linking each discipline as they interact not only with the individual but also among themselves” (Godfrey et al., 2011, p. 3)

Indiferentemente da gênese do conceito, podemos entender o Autocuidado como um conceito abrangente com vários elementos definidores: atos realizados pelo próprio, necessidades básicas, atividades pessoais, sendo necessária uma capacidade de ação complexa que é ativada durante a execução das ações ou operacionalização do autocuidado (Orem, 1985).

O autocuidado implica ações ponderadas, que variam ao longo do ciclo de vida e pressupõem a aprendizagem de capacidades. Estas ações dependem de fatores internos, como o género, a idade, o estágio de desenvolvimento, ...e fatores externo, como o meio sócio económico, padrões de vida, apoio sanitário.... (Orem, 1985).

A mesma autora refere que o autocuidado pode ser descrito como tendo duas fases: as operações que precedem e levam a decisão de o que deve ser feito e qual é o objetivo e as operações subsequentes a essas decisões para levar a um conjunto de ações selecionadas. Pressupõem que a pessoa tem de planear, fazer e reavaliar. “Self-care is a broad concept, referring to individual responsibilities for healthy lifestyle behaviours required for human development and functioning, as well as those activities required to manage acute and chronic health-care conditions” (Richard & Shea, 2011, p. 256).

As pessoas dependentes necessitam de substituição nessas ações, ou por não terem capacidades para auto iniciação (incapacidade cognitiva) ou incapacidade para a sua execução (incapacidade física). Nestes casos, tem de existir alguém que as realize e responsabilize pela sua realização, designados agentes de autocuidado (Orem, 1985).

No contexto do fim do seu ciclo de vida, a pessoa pode tornar-se dependente no seu autocuidado, necessitando de alguém que a substituía nessas ações, de forma progressiva ou súbita. “*Through attention to practical day-a-day matters it is possible to compensate, to a degree, for loss of independence. Attention to and compensation of this loss was important*” (Davieson et al., 2011, p. 346).

Orem (1985) dá ênfase as exigências terapêuticas de autocuidado, ou seja, “The measures of care required at moments in time in order to meet existent requisites for regulatory action to maintain life and to maintain or promote health and development and general well-being” (p.31). Estas podem ser desempenhadas pelas enfermeiras ou por membros do grupo social, como a família (Foster, 1995).

Com o objetivo de estar atentos ao tipo de ação, Orem (1985) descreve os requisitos do autocuidado, ou seja, os objetivos a serem alcançados através das atividades de autocuidado desenvolvidas pelo próprio e que ele deve conhecer.

Estes estão divididos em três categorias: universais, de desenvolvimento e por desvio de saúde. Os universais referem-se aos cuidados gerais de manutenção da vida, e que proporcionam a integridade estrutural e funcional do organismo. Os requisitos de desenvolvimento relacionam-se com as etapas do ciclo de vida e tentam promover a adaptação às diferentes fases do desenvolvimento e a prevenção de riscos associados a essas etapas. Os requisitos perante um desvio de saúde dirigem-se às pessoas doentes ou com incapacidades, sendo as medidas tomadas para assegurar o autocuidado alguns dos componentes dos sistemas de Enfermagem (Foster, 1995).

As pessoas em fase final de vida enquadram-se no contexto dos desvios de saúde, até porque as mudanças da estrutura corporal (massa tumorais, ...), nas funções (dispneia,...), no comportamento e hábitos de vida (tristeza, a dependência,..) levam a muitas alterações quer para a própria pessoa, mas também aos membros da família e pessoas significativas.

Orem (1985) identifica três tipos de sistemas de Enfermagem: o sistema totalmente compensatório, o sistema parcialmente compensatório e o sistema de apoio e educação.

O sistema totalmente compensatório dirige-se a pessoas incapazes de tomar decisão e ação intencional. Neste grupo incluem-se as pessoas que não respondem a estímulos ou respondem a estímulos internos ou externos pela audição ou sensação, sem qualquer capacidade motora.

Neste mesmo sistema também pode incluir-se pessoas com capacidade de decisão, capazes de fazer observações julgamentos e decisões sobre o autocuidado, mas com limitações na ação. Podem estar conscientes, normalmente têm uma capacidade de comunicar reduzida, possuem uma incapacidade de se mover ou por processos patológicos ou debilidade física, e podem ter restrição de movimentos por indicação médica.

Todavia há um terceiro grupo de pessoas que se incluem neste sistema, as que têm incapazes de decisão e de se autocuidar, mas que com orientação e supervisão, podem realizar algumas ações de autocuidado. Habitualmente estão conscientes, mas sem capacidade para focalizar a atenção em si ou nos outros, incapazes de emitir juízo e tomar decisões, mas conseguem movimentar-se e realizar algumas atividades básicas de supervisão (Orem, 1985). Nestas situações, o enfermeiro tem de conhecer o suporte formal que pode ser fornecido em contexto domiciliário para apoiar o prestador de cuidados familiar.

O sistema parcialmente compensatório dirige-se à pessoa que pode providenciar o seu autocuidado e que são assistidas no que a pessoa não é capaz de fazer. A incapacidade de execução deve-se a limitações na deambulação ou restrições de atividades pelo médico, à necessidade de conhecimento sobre equipamentos e aquisição de habilidades e a pessoa deve apresentar vontade para realizar ou aprender atividades específicas. As terapêuticas de enfermagem passam por assistir a pessoa no autocuidado, substituir apenas nas ações que a pessoa não é capaz de realizar, ensinar, instruir e treinar (Orem, 1985). No contexto domiciliário, este auxílio vai ser realizado pelo prestador de cuidados familiar.

O sistema de apoio e educação dirige-se às pessoas que, ainda que sejam capazes de providenciar o seu autocuidado, mas necessitam de ajuda na tomada de decisão, controlo do comportamento e adquirir conhecimento/ habilidades. As terapêuticas de enfermagem passam por providenciar guias de orientação/ equipamentos, gerir o ambiente, ensinar/ instruir/ treinar e supervisionar periodicamente (Orem, 1985).

A pessoa em fase final do seu ciclo de vida pode incluir-se em qualquer um destes sistemas, cabe ao enfermeiro avaliar a cada momento e prescrever terapêuticas adequadas a situação. Por exemplo, à medida que a pessoa vai perdendo as capacidades instrumentais, e/ ou cognitivas passa de um do sistema parcialmente compensatório para um sistema totalmente compensatório.

Nas barreiras ao autocuidado inclui-se as limitações físicas, a falta de conhecimento, os constrangimentos financeiros, logística de obtenção de cuidados de saúde, necessidade de apoio social e emocional, o agravamento de uma condição de sintomas de tratamento ou de outra, vários problemas com medicamentos, entre outras. Muitas dessas barreiras estão diretamente relacionadas com a presença co-morbilidades (Alspach, 2011; Bayliss, Steiner, Fernald, Crane, & Main, 2003; Deci & Ryan, 2012).

Quando a mudança no estado de saúde acarreta uma total ou quase total dependência de outros para satisfazer as necessidades de manutenção da vida e bem-estar, as pessoas passam da posição de «agentes de autocuidado» para clientes ou «receptores de autocuidados» (Orem, 1985).

Leenerts, Teel, & Pendleton (2002) desenvolveram um modelo de autocuidado para a promoção da saúde no envelhecimento, com cinco dimensões: ambiente interno e externo, capacidade de autocuidados, educação, cuidados de auto atividade, e os resultados. Estes autores defendem que os planos de educação devem ser desenvolvidos em parceria com as pessoas para promover uma saúde melhor e maximizar a qualidade de vida.

Todavia, quando a pessoa deixa de dar resposta a essa exigência do autocuidado, inicia um processo de transição saúde/doença (Meleis et al., 2000). Não podemos esquecer que a pessoa que vamos ajudar tem um próprio estilo de autocuidado, possui uma forma única de cuidar-se o que pode ser um dado importante para a escolha da terapêutica de enfermagem a utilizar perante a singularidade da pessoa. Pode ser visto como um fator facilitador ou inibidor neste processo de transição.

Considerando os requisitos anteriores para o autocuidado, Orem (1985), sugere que os enfermeiros podem ajudar os doentes de cinco formas diferentes: atuando e executando o autocuidado em substituição; orientando a pessoa; apoiando física e psicologicamente a

pessoa; proporcionando um ambiente adequado ao desenvolvimento pessoal para dar resposta as necessidades de cuidados e ensinados outros.

Esta teoria permite decidir sobre as diferentes estratégias e terapêuticas que os enfermeiros podem utilizar para compensar as dependências no autocuidado (Meleis, 2010). Nesta linha, os enfermeiros devem ser capazes de diagnosticar, prescrever intervenções, providenciar e gerir cuidados de forma a regular as capacidades de autocuidado de cada pessoa, substituí-las (se necessário) de forma a responder aos requisitos de cuidados terapêuticos.

Pode-se enriquecer o conhecimento sobre o foco Autocuidado com o modelo desenvolvido por Backman & Hentinen (1999) descrevem este com quatro estilos de autocuidado: autocuidado responsável, autocuidado formalmente guiado, autocuidado independente e autocuidado de abandono.

A pessoa que apresenta um autocuidado responsável é ativa face às atividades da vida diária e às necessidades em saúde e no processo de doença. Tem como características prévias uma orientação positiva face à vida e sobre a experiência de envelhecer. Possui necessidades acrescidas face à informação que necessitam. Usualmente são bem sucedidas a nível laboral, usufruindo de novas oportunidades de desenvolvimento (Backman & Hentinen, 1999).

A pessoa com autocuidado formalmente guiado caracteriza-se pela rotina na realização de atividades de vida e no estrito cumprimento das indicações terapêuticas fornecidas pelos profissionais de saúde. Aceita a vida como ela se lhe apresenta. Caracterizam-se por serem pessoas muito trabalhadoras, que frequentemente tomaram conta de familiares e que tendem a não identificar as suas próprias necessidades (Backman & Hentinen, 1999).

Pessoas que têm formas muito originais de solucionar os seus problemas e as necessidades em saúde e na doença, são definidas como possuidoras de autocuidado independente. Têm tendência para questionar as soluções apresentadas pelos profissionais de saúde, são muito independentes e determinados ao longo da sua vida. Em situações de envelhecimento ou de doença tendem a querer manter a sua vida tal como a conheciam (Backman & Hentinen, 1999).

As pessoas com o perfil autocuidado de abandono caracterizam-se pelo desamparo e pela falta de responsabilidade, que pode estar associado a algum grau de incapacidade de ver, ouvir ou alteração da memória. É comum em pessoas introvertidas que se vêm a si próprias como infelizes ou miseráveis, sentem-se sós e sem ninguém que cuide deles. Sobretudo, apresentam um forte desejo de desistir e têm uma atitude de resignação à situação (Backman & Hentinen, 1999).

Perceber estes tipos de autocuidado pode ajudar os enfermeiros a desenvolver estratégias mais adequadas ao estilo de cada pessoa com que se depara, de forma à pessoa sentir-se envolvida, estar situada e o desenvolver confiança e coping (Meleis et al., 2000), indicadores de que a pessoa está a aceitar a sua transição.

Todavia, necessitamos de perceber como atuar, ou seja, se deve substituir a pessoa em fase final de vida na totalidade das ações de autocuidado ou se só em algumas, independentemente do estilo de autocuidado observado.

“A acção de enfermagem é análoga à acção de autocuidado, pois ambas simbolizam as características e a capacidade de tipos específicos de acção deliberada. No entanto [...] a acção de enfermagem é exercitada para o bem-estar dos outros [...]” (Fosteer, 1995, p. 87). O enfermeiro só deve tomar conta, ou seja, providenciar os cuidados quando necessário (International Council of Nurses, 2011), quando emerge a dependência no autocuidado (Rice, 2001).

Temos de associar o Autocuidado do foco de enfermagem à capacidade que a pessoa como pré-requisito para o realizar. Quando a relação entre a capacidade de se autocuidar está diminuída ou não se adequam às necessidades de autocuidado, a pessoa tem um défice de autocuidado (Figura 3). A pessoa tem de ser substituída nessas intervenções total ou parcialmente, porque se o autocuidado não é mantido, a doença e até a morte podem ocorrer (Orem, 1985). Os enfermeiros podem disponibilizar à pessoa um vasto leque de apoio, educação e recursos para se manter autónomo no seu autocuidado, mas só se a pessoa for capaz de se autocuidar (Rice, 2001).

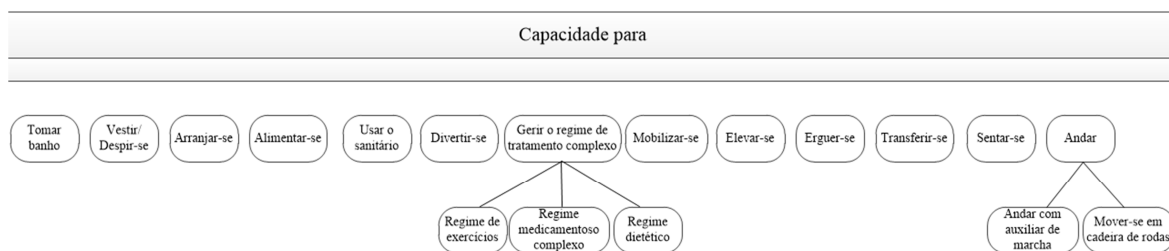


Figura 3. Esquema representativo da relação da capacidade com os focos do autocuidado

(Traduzido e adaptado da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, International Council of Nurses, 2013)

Por exemplo, as pessoas em fase final de vida podem ter capacidade cognitiva, mas não são capazes de desempenhar as suas atividades devido ausência ou diminuição da capacidade física (exemplo, por dor), outra pessoa têm de os substituir. As atividades diagnósticas sobre a capacidade para o realização do autocuidado são fundamentais para a prática de cuidados.

Segundo Rice (2001) “A teoria de Orem relaciona-se com a necessidade, tanto do indivíduo como da família, em manter uma condição de bem-estar. O autocuidado abrange as actividades básicas que ajudam à promoção da saúde, ao bem-estar e à manutenção da saúde” (p. 20).

Pode-se referir que o défice no autocuidado passa do nível individual para o nível familiar e/ ou mesmo comunitário. No contexto domiciliário, fica patente que o enfermeiro tem de definir o plano de cuidados quer para a pessoa em fase final de vida quer para o prestador de cuidados informal que irá cuidar das mesmas.

“Self-care is performed by the individual on their own behalf, for their families, or communities, and includes care by others. In the event of injury, disability or disease, the individual continues to engage in self-care, either on their own or in collaboration with healthcare professionals” (Godfrey et al., 2011, p. 11).

2. PRESTADOR DE CUIDADOS FAMILIAR: EMERGÊNCIA DO TOMAR CONTA

São inúmeros os estudos de investigação que têm como tema central o prestador de cuidados familiar (Aoun et al., 2013; Chalmers & Coleman, 2006; Collins & Swartz, 2011; Funk et al., 2011; Hudson, Aranda, & Hayman-White, 2005; Hudson & Payne, 2011; Kwua-Yun, Pei-Yi, Sheng-Tzu, Chi-Huei, & Wann-Cherng, 2012; Mak, Mackenzie, & Lui, 2007; Robinson, Pesut, & Bottorff, 2012; Shyu, Li-Min, Min-Chi, & Sien-Tsong, 2010; Turner et al., 2007; Williams, Donnelly, Holmlund, & Battaglia, 2008).

Estes estudos são desenvolvidos em diversos contextos culturais (Mak et al., 2007; Robinson et al., 2012; Stajduhar et al., 2010; Tzuh et al., 2008;), muitos visam um grupo alvo específico, como por exemplo, prestadores de cuidados de pessoas em fase final de vida por causa neoplásica (Funk et al., 2010; Harding, List, Epiphaniou, & Jones, 2012; Holtslander, 2008; Hopkinson, 2007) ou de pessoas em fase final de vida por causas neurológicas (Gaugler, Roth, Haley, & Mittelman, 2008; Hearson & McClement, 2007; Lewis et al., 2000; Pavarini et al., 2008; Skovdahl, Kihlgren, & Kihlgren, 2004).

Este incremento de investigação está associado ao aumento progressivo da esperança média de vida, ao número de pessoas com patologias de evolução prolongada e potencialmente fatal que cria novas necessidades de cuidados de saúde como já referido (Imaginario, 2004; Payne, Leget, Peruselli, & Radbruch, 2012; Petronilho, 2007; Romito et al., 2013). Estima-se que o número de pessoas com mais de 65 anos vai duplicar nos próximos 40 anos na União Europeia, passando de 17% em 2005 a 30% em 2050 (Anderson, Mikuliç, Vermeulen, Lyly-Yrjänäinen, & Zigante, 2009).

Como já referimos, política e ideologicamente, o domicílio é local de eleição para prestar cuidados, sendo o papel do prestador de cuidados familiar fundamental (Andrade, 2009; McNamara & Rosenwax, 2010; Payne, 2010). A maioria das pessoas em fase final de vida deseja morrer em casa, principalmente se vivem acompanhadas (McNamara & Rosenwax, 2010; Stajduhar et al., 2008).

Os cuidados em fim de vida são uma prioridade em muitos países, e como se mantém o domicílio como local de eleição para a prestação de cuidados, os prestadores de

cuidados familiares são considerados uma prioridade nos cuidados primários (McNamara & Rosenwax, 2010; Srdić & Šelih, 2011). E “Therefore primary care services should be available close to where people are living with no obstacles to access” (Kringos et al., 2010, p. 12).

É neste contexto que emerge a necessidade de um prestador de cuidados familiar. Não é suficiente concluir que a pessoa em fase final de vida vai começar a ter uma maior dependência física ou cognitiva (American Cancer Society, 2009). O enfermeiro tem de pensar quem vai passar a ser o agente para manutenção no autocuidado da pessoa (Orem, 1985) e quais as necessidades que vai possuir para realizar esse papel (Aoun, McConigley, Abernethy, & Currow, 2010; Campos, 2009; Hudson, Thomas, Quinn, Cockayne, & Braithwaite, 2009).

Em Portugal, criou-se a Rede Nacional de Cuidados Continuados, de acordo com o Decreto-Lei nº 101/2006, com o intuito de dar resposta às carências de cuidados, nomeadamente ao nível dos cuidados em fim de vida no domicílio. O referido documento, no artigo 4.º, alínea e) descreve a importância do “(...) apoio aos familiares ou prestadores informais, na perspectiva de qualificação e na prestação dos cuidados”, criando, entre outras, as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos.

O prestador de cuidados familiar passa a ser um foco da nossa atenção e deixa de ser observado como um mero recetor de informação. Também a Ordem dos Enfermeiros (2009) tem como pressuposto: “A família como parceira, receptora e prestadora de cuidados informais, (...) também alvo de horas de cuidados de enfermagem para garantir a continuidade de cuidados e prevenir a utilização inadequada de recursos de saúde”(p. 27). Ou seja, a família deve ser ativamente incorporada nos cuidados prestados e, por sua vez, ser ela própria objeto de cuidados, apoio psicossocial.

Cuidar de outro é mais do que simples assistir no seu autocuidado. Os prestadores de cuidados familiares são os principais responsáveis pela saúde das pessoas que cuidam e os principais responsáveis pelas decisões que devem tomar e quando é necessário tomá-las (Eriksson & Sandberg, 2008; Häggström, Engström, & Barbro, 2009; Petronilho, 2007; Waldrop, Kramer, Skretny, Milch, & Finn, 2005).

A disciplina de enfermagem está preocupada com o comportamento humano e a sua interação com o meio envolvente eventos normais da vida e situações críticas (Meleis & Trangenstein, 2010). O assumir do papel de prestador de cuidados é uma situação crítica, que leva a inúmeras alterações, sobretudo no seio familiar. A preparação para o papel de prestador de cuidados familiar deve iniciar-se o mais precocemente possível, visto que “Anticipatory preparation facilitates the transition experience, whereas lack of preparation is an inhibitor”(Meleis et al., 2000, p. 22).

Durante o internamento, é fundamental que a equipa de enfermagem intrahospitalar contacte e discuta as terapêuticas de enfermagem com a colega da comunidade, aferindo quais as necessidades da díade prestador de cuidados familiar/ pessoa em fase final de vida, com conseqüente delineação das terapêuticas a ser utilizadas (Petronilho, 2007).

Porém, muitas vezes, estas famílias não recorrem aos hospitais, porque o processo final de vida decorre de um quadro de saúde/ doença crónico (Barrett et al., 2009; Holley, Gorawara-Bhat, Dale, Hemmerich, & Cox-Hayley, 2009; Murray, Fiset, Young, & Kryworuchko, 2009; Wiese et al., 2008). As enfermeiras da comunidade devem estar sensíveis a esta problemática. Até porque a assunção do papel de prestador de cuidados ocorre na sua grande parte no contexto domiciliário (Häggström et al., 2009; Ingleton, Payne, Sargeant, & Seymour, 2009; Miyashita et al., 2008; Pringle, Hendry, & McLafferty, 2008; Shyu, 2000; Waller, Girgis, Currow, & Lecathelinais, 2008).

A literatura descreve duas formas de assumir o papel de prestador de cuidados: progressiva ou súbita (Sousa, Figueiredo, & Cerqueira, 2004). Quando no seio familiar emerge a pessoa em fase final de vida, o prestador de cuidados pode assumir o papel pela primeira vez ou já possuía o papel, mas na fase de declínio da saúde reinicia um novo ciclo de transição (Meleis et al., 2000).

A pessoa em fase final de vida, principalmente na fase de declínio possui uma degradação física/ cognitiva muito rápida (Armas-Castro, Angell-Valdés, & Gondín-Hernández, 2008; Gomes & Higginson, 2006; Meier et al., 2004; Nordentoft & Kappel, 2011; Proot et al., 2004; Stiel et al., 2010) e indiferentemente se o assunção ao papel de prestador de cuidados seja súbita ou consolidada, estas alterações levam a que a aquisição

de novas competências instrumentais, conhecimento ou emocionais seja rodeada de intermitência, imprevisibilidade e descontinuidade.

Só a consciencialização do papel supervisivo por parte dos profissionais de saúde na comunidade, enquanto facilitador no ajustamento do papel de tomar conta por parte dos prestadores de cuidados familiares, irá permitir uma real continuidade de cuidados e uma assunção de uma transição saudável.

Torna-se premente descrever o que entendemos como prestador de cuidados familiar, como este papel é assumido e qual o conhecimento científico produzido sobre este foco de atenção em enfermagem.

2.1. Prestador de cuidados familiar: conceitos

Os prestadores de cuidado familiares são pessoas com relação de consanguinidade ou conviventes significativos que prestam cuidados de forma regular e não remunerada (Figueiredo & Sousa, 2008; Luxardo et al., 2009; Paúl, 1997). “O cuidador familiar é um indivíduo que se dispõe a favor das necessidades de cuidados necessários ao enfermo, muitas vezes expondo-se a riscos de comprometimento de sua própria saúde em benefício do doente” (Pavarini et al., 2008, p. 119).

São inúmeros os termos utilizados na literatura para designar aqueles que prestam cuidados de forma não profissional. Segundo Wade, Leng-Smith & Hewer (citado por Abreu, 2008, p. 96) “o cuidador é a pessoa que preferencialmente assume a prestação de cuidados”. Para Braithwaite (citado por Abreu, 2008) o “cuidador informal” representa a pessoa, familiar ou amiga(o), não remunerada(o), que se assume como principal responsável pela organização ou assistência e prestação de cuidados à pessoa dependente.

As estruturas familiares estão a sofrer rápidas modificações ocasionadas por diferenciados motivos: separações; divórcios e novas uniões; instabilidade do mercado de trabalho e movimentos migratórios nacionais e internacionais em busca de oportunidades de trabalho; maior tempo de vida das gerações e um aumento do número de viúvas; idosos chefiando famílias; e a participação crescente da mulher no mercado de trabalho (Karsch,

2003). Todos estes fatores concorrem para que o prestador de cuidados familiar se encaminhe para além da consanguinidade.

Para Kalra et al. (2004) “A caregiver was defined as the main person (other than health, social, or voluntary care provider) helping with activities of daily living and advocating on behalf of the patient” (p. 1) E a família deve ser observada como uma unidade familiar, ou seja, representa um grupo de indivíduos que vive junto ou em íntimo contacto, que fornece cuidados, apoio, sustento e orientação aos membros que dele dependem e uns aos outros (Aoun et al., 2013; Jenkins, 2004).

Para Smilkstein (1978) a família pode ser avaliada por cinco componentes: i) adaptação (uso de recursos internos e externos à família para a resolução de problemas quando equilíbrio familiar está sob stress); ii) companheirismo (os membros da família têm responsabilidades comuns nas decisões tomadas e no afeto dispensado uns aos outros); iii) crescimento (maturidade física e emocional e autorrealização conseguida pelos membros da família através de apoio e orientação mútuos); iv) afeto (relação de ternura ou de amor entre os membros); v) e determinação (empenho em devotar tempo a outros membros da família, na forma de apoio emocional e físico; engloba uma decisão de partilhar espaço físico e recursos monetários).

McAdam, Arai, & Puntillo (2008) referem que a família possui vários papéis: presença ativa; protetor; facilitador; historiador; treinador e prestador de cuidados. Também para Hudson (2003) “‘family’ encompasses more than biological relatives or people related by marriage, and can include those identified by patients as key people in their lives” (p. s35).

Esta panóplia de termos leva a uma ambiguidade conceptual.

“Unfortunately, there is no universal definition (and, at times, no definition is provided), so there is variation across studies. We asked the following questions: Is an individual a caregiver based on the provision of psychological aid or behavioral assistance, such as preparing a meal? Is the extent of support in hours per day or economic costs incurred more relevant in defining who is or is not a caregiver?” (Romito et al., 2013, p. 2161)

No entanto, existem profissões em que o rigor da linguagem é importante, sobretudo naquelas em que a comunicação e a gestão da informação são fundamentais (Leal & Madeira, 2006). “Still, it is important to note that different studies and reviews can be compared or integrated only if they have a common definition of caregivers or at least if the definitions are clearly stated” (Romito et al., 2013, p. 2161).

Os enfermeiros têm de ter muito claro os conceitos que utilizam, porque se a linguagem for ambígua e os termos usados não forem perfeitamente claros, podem ocorrer consequências graves (Pereira, 2009). Como disciplina, a Enfermagem possui várias classificações, em que uma delas é a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE[®]), sistema de classificação que se desenvolve concomitantemente com a disciplina (Gordon, 1998; Monti & Tingen, 2009), como já referido.

A CIPE[®] é um sistema de classificação de fenómenos, ações e resultados de enfermagem e pretende-se que constitua uma matriz unificadora de todas as classificações de enfermagem existentes na disciplina de Enfermagem (Leal & Madeira, 2006).

Para Kuhn (2012) uma disciplina atinge a sua maturidade quando apresenta as seguintes características: i) é aceite como um paradigma dominante pela comunidade científica; ii) resolve os problemas de acordo com o paradigma; iii) desenvolve uma linguagem própria; iv) e apresenta o conhecimento sobre a forma de artigos de investigação em revistas científicas.

Parecem estar reunidas todas as condições por optarmos por utilizar a CIPE[®] como um instrumento que nos irá orientar e clarificar os conceitos ao longo de todo o estudo. Até porque é a classificação reconhecida pela Organização Mundial de Saúde e Comunidade Europeia. Contudo, gostaríamos de evidenciar que sendo uma a enfermagem uma profissão que tem como alvo o ser humano, é inevitável que se incorporem outros saberes oriundos de outras disciplinas (Leal & Madeira, 2006).

Optamos por utilizar a versão 2013, a mais atual, ainda não traduzida para português, para tal, toda a tradução para português é da total responsabilidade da investigadora. Esta decisão alicerçar-se na certeza que esta versão vai ser utilizada nos sistemas de informação clínica no contexto europeu.

Após este preâmbulo, o ICN (2013) define **família** como: “Group: A social unit or collective whole composed of people connected through blood, kinship, emotional or legal relationships, with the unit or whole being seen as a system, greater than the sum of its parts.” e **prestador de cuidados** é o “Individual: Assists with identification, prevention, or treatment of illness or disability, attends to the needs of a dependent.”

Porém, para o nosso estudo optamos por alvo os prestadores de cuidados familiares, ou seja, “Caregiver: Responsible for prevention and treatment of family member's illness or disability” (International Council of Nurses, 2013). Não podemos esquecer que cuidar pressupõem uma relação: alguém que se disponibiliza a agir e alguém que necessita desses cuidados (Abreu, 2008; Sequeira, 2010)

No Sistema de Saúde Português estes prestadores de cuidados não são reconhecidos e, muitas vezes, esquecidos. “O cuidador familiar de idosos incapacitados precisa ser alvo de orientação de como proceder nas situações mais difíceis, e receber em casa periódicas visitas de profissionais, médico, pessoal de enfermagem, de fisioterapia e outras modalidades de supervisão e capacitação”(Karsch, 2003, p. 864).

O enfermeiro deve identificar quem são os membros que ficam responsáveis pelos cuidados e/ ou ajudam os enfermeiros a trabalhar com os restantes membros da família (Jenkins, 2004). A pessoa doente e a família devem ser vistos como parceiros, e ambos devem ser envolvidos na prestação de cuidados (Kelli Stajduhar, Funk, Jakobsson, & Öhlén, 2010).

2.2. Transição e o papel de prestador de cuidados familiar

Assumir a responsabilidade de cuidar de alguém leva a transições sucessivas, muito mais quando este cuidar se prolonga por anos. Os enfermeiros lidam com pessoas que estão a experienciar, antecipar ou a completar um ato de transição (Meleis & Trangenstein, 2010). Facilitar o processo de transição foi identificado com um conceito central para a enfermagem (Schumacher, Karen, Jonesy, & Meleis, 1999).

Nos últimos 30 anos, o conceito de *transição* tem sofrido alterações quer nas ciências sociais quer da saúde, com as enfermeiras a contribuírem para uma melhor compreensão do processo de transição em relação à vida e a saúde (Davies, 2005; Kralic & van Loon, 2006).

Este termo é utilizado por muitas outras disciplinas e “The literature frequently uses the Word transition to describe a process of change in life’s developmental stage, or alterations in health and social circumstances rather than people’s responses to change” (Kralik, & van Loon, 2006, p. 322). O termo transição deriva do latim *Transtiōne* que significa mudança, ato ou efeito de passar de um estado, período, assunto ou lugar para o outro (Abreu, 2008, p. 36).

Van Loon & Kralic (citado por Kralik et al., 2006) definem transição como “a process of convoluted passage during which people redefine their sense of self and redevelop self-agency in response to disruptive life events”(p. 321).

Para Bronfenbrenner (ciatdo por Abreu, 2008) a transição ecológica ocorre sempre que a posição ou situação da pessoa no meio ambiente ecológico (tempo, espaço) é alterada em resultado de uma mudança de papel, ambiente ou de ambos. Para que a transição ocorra é necessário que a pessoa incorpore novos conhecimentos, altere comportamentos e, portanto, altere a definição do *self* no contexto social. Esta ocorre ao nível situacional, desenvolvimento, organizacional e situações de saúde/ doença (Meleis et al., 2000).

As *transições de desenvolvimento* estão relacionadas com as respostas individuais quando as pessoas experienciam mudanças ao longo do seu ciclo de vida, como por exemplo ser pai (Meleis, 2010). As *transições organizacionais* são as que ocorrem do desenvolvimento e são precipitadas por alterações sociais, políticas ou económicas, como por exemplo mudança de dirigente na empresa (Kralik et al., 2006) .

As *transições situacionais* estão ligadas aos papéis educacionais e profissionais como por exemplo tornar-se prestador de cuidados familiar (Meleis, 2010). As *transições no binómio saúde/ doença* são as que mais estão ligadas ao domínio de enfermagem e estão relacionadas com as respostas do indivíduo e famílias aos contextos de doença, como

é a situação da pessoa em fase final de vida (Meleis et al., 2000). “Only the nurse is interested in articulating transitions that are biopsychosociocultural - not only to know but ultimately to have knowledge of the utility of what we know and, in particular, to have ways to effectively use that knowledge” (Meleis, 1997, p. 109).

Segundo Duggleby et al. (2010) são quatro os temas que se sobrepõem nas transições em contexto paliativo: o ambiente; as relações e papéis; a saúde física e mental; e as atividades de vida diária. E o “[...] utente e o prestador de cuidados são vistos como entidades holísticas” (Rice, 2001, p. 23)

Do conceito de transição emergem determinadas propriedades, tais como: processo, mudanças de identidade/ papel, relações, habilidades e padrões de comportamento. Também existem condições que interferem com o processo de transição, como os significados, as expectativas, o nível de conhecimento e destreza, o contexto, os níveis do planeamento e o bem-estar físico e emocional da pessoa (Meleis et al., 2000).

Segundo Meleis et al. (2000), as *transições* são resultado e simultaneamente são o produto da mudança na vida, saúde, relações e ambiente. Nesta teoria de médio alcance, foram identificadas as partes constituintes deste processo e definida uma estrutura para articular as relações existentes entre os diferentes componentes. As transições são descritas como complexas e multidimensionais. São várias propriedades essenciais identificadas nas experiências de transição: sensibilidade, compromisso, mudança e diferença, intervalo de tempo e pontos críticos/ ocorrências.

Para entender o processo de transição é importante descobrir e descrever as mudanças e os efeitos das mudanças que ocorre na vida pessoal de cada indivíduo (Kralik et al., 2006). No processo de diagnóstico da situação da pessoa em fase final de vida, o enfermeiro deve contemplar, entre muitos outros aspetos, esta díade a pessoa com dependência e o prestador de cuidados familiar, não se esquecendo que ambos estão a passar por um processo de transição ou, muitas vezes, de transições múltiplas e sucessivas (Lawson et al., 2006).

O regresso a casa pode ser visto como uma transição situacional (Meleis et al. 2000) para a pessoa em fase final do ciclo de vida e família. Petronilho (2007) refere

mesmo que “A situação de cuidar por parte de um membro da família implica uma reorganização familiar e social que permita dar resposta a esta transição, assegurando de forma eficaz a continuidade de cuidados” (p. 46).

As transições nas pessoas portadoras de doença avançada e progressiva levam a rutura das dinâmicas familiares, acompanhada de ansiedade, sobrecarga e incerteza (Duggleby et al., 2010). E “informal caregivers are in a central position interims of work and responsibility including quasi nursing duties but they are accorded little or no Basic decision-making power or respect” (Williams, 2012, p. 58).

O prestador de cuidados familiar passa a ser um foco da nossa atenção num contexto de transição saúde/doença da pessoa em fase final de vida no domicílio (F. A. S. Petronilho, 2007). “‘Family empowerment’ approaches need to be accompanied by a strong understanding of how to best support individual palliative family caregivers” (Stajduhar et al., 2010, p. 221).

Cuidar de alguém implica uma situação interpessoal, em que uma ajuda a outra em relação em assuntos que requerem atenção, ação e duração no tempo (Orem, 1985) e deve ser perfeccionado como alguém que está a passar uma transição situacional. Meleis *et al.* (2000) identificaram propriedades na experiência de transição: consciencialização; envolvimento; mudança e diferença; tempo de transição; pontos e eventos críticos.

A **consciencialização** está relacionada com a perceção, conhecimento e reconhecimento da experiência de transição. O nível de consciencialização é refletido no grau de coerência entre o que a pessoa sabe sobre o processo e as respostas dadas comparativamente a outras pessoas que passam por transições semelhantes (Meleis et al., 2000). A ausência desta propriedade pode significar que a pessoa ainda não iniciou o processo de transição.

O **envolvimento** também é uma propriedade da transição, ou seja, “o grau com que a pessoa se demonstra envolvida no processo é inerente à transição” (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2010, p. 19). A sua monitorização pode ser realizada pela intensidade como expressão à necessidade de desenvolver estratégias para melhorar a integração do papel. É de extrema importância que os enfermeiros assumam um papel de

clarificação, para que a pessoa reduza a ambiguidade e o conflito, de forma a evitar o delinear de objetivos irreais que levem a frustração (Meleis, 2010). Podemos também verificar este envolvimento pelo espírito de luta.

Outra propriedade é a **mudança e diferença**. Todas as transições envolvem mudança, mas nem todas as mudanças implicam transição (Meleis et al., 2000). A transição implica um processo dinâmico ao longo do tempo com adoção de uma nova identidade. A verbalização da necessidade de conhecimento é um dado sobre a consciencialização da mudança. Neste ponto os enfermeiros tem um papel de clarificação, contribuindo para a redução da ambiguidade e conflito, indo de encontro com as expectativas reais dos prestadores de cuidados familiares (Meleis, 2010).

Também existe um **tempo de transição** (*Time span*), sendo caracterizado por avanços e recuos ao longo do tempo (Meleis et al., 2000). Existem períodos de estabilidade, porém temos de estar atentos à necessidade de reavaliações constantes dos resultados, principalmente na fase de declínio, quando a pessoa na fase final de vida tem mudanças bruscas nas necessidades de cuidados.

Os **eventos críticos** são frequentemente associados ao aumento da consciencialização da mudança, diferença ou aumento ativo do envolvimento em lidar com a experiência. Podemos mesmo referir que estes eventos podem provocar oscilações nos tempos dos processos de transição. Pode implicar novas rotinas, habilidades, atividades de autocuidado, entre outras (Meleis et al., 2000). Estas situações, para além de vincar mais a consciencialização da sua situação, criam a necessidade de adquirir novas capacidades. Tratam-se de eventos positivos.

Para perceber a experiência dos clientes durante a transição, também é necessário perceber as condições pessoais e o meio envolvente (comunidade e a sociedade).

Nas **condições pessoais** integra-se o significado atribuído ao evento que pode precipitar uma transição saudável ou não. Esta devastação não é só ao nível físico, mas também a nível psicológico, social e espiritual quer para a pessoa quer para a família (Chen & Boore, 2008). Porém, segundo Lazarus & Folkman (1987) estas situações podem ser

percecionadas de três formas distintas como perda ou destruição, em que o dano já ocorreu, ameaça pela antecipação de uma perda ou desafio.

Também as **crenças culturais e atitudes** influenciam o processo de transição. Quando um estigma está associado a transição, a expressão dos estados emocionais pode ser inibida (Chick & Meleis, 2010). “As crenças espirituais e, para outros, as práticas religiosas, tornam-se mais importantes durante a doença do que em qualquer outro período da vida da pessoa” (O'Brien, 2004, p. 53).

Outro fator a considerar são os **recursos financeiros**, essencial para fazer face aos encargos domésticos, adaptação da casa, obter equipamentos adaptativos, cuidados de suporte e profissionais, e proporcionar descanso dos prestadores de cuidados (Hoeman, 1996).

Para a compreensão dos processos de transição que ocorreram acresce identificar e descrever os efeitos e **significados** das mudanças que estão a ocorrer. Esta mudança leva a sensação de ser diferente, ser percebido como diferente e ver o mundo ou os outros de outra forma (Meleis et al., 2000). A falta de preparação é um inibidor deste mesmo processo de transição.

Neste caso, a falta de conhecimento de como obter os recursos necessários para se tornar mais independente e os direitos que advêm da sua nova condição, foram uma barreira na fase inicial, a qual tem sido ultrapassada gradualmente com a disponibilização da informação necessária pelo enfermeiro de referência. Contudo, segundo May, Day, & Warren (2006) só fornecer conhecimento não é suficiente, sendo muito importante incorporar terapêuticas mais ativas, como instruir e treinar estes prestadores de cuidados.

Schumacher, Stewart, Archbold, Dodd, & Dibble (2000) referem alguns fatores que podem ser facilitadores ou inibidores dos processos de transição e aos quais devemos estar atentos quando a pessoa assume o papel de prestador de cuidados: o desenvolvimento de habilidades anteriores (habilidades de resolução de problemas, organizacionais e interpessoais) e a integração de conhecimento acerca da pessoa doente, incluindo aspetos da sua identidade, preocupações e história pessoal, como conhecimento acerca de cuidados específicos devido a doença e desenvolve-se ao longo do tempo e com experiências.

Pelo facto de estarmos a descrever os fatores pessoais, parece-nos pertinente acrescentar os fatores facilitadores e inibidores enunciados por Meleis et al., 2000. A pessoa que vamos ajudar tem um estilo próprio de autocuidado, possui uma forma única de cuidar-se, o que pode ser um dado importante para a escolha da terapêutica de enfermagem a utilizar perante a singularidade da pessoa.

Para Duggleby et al. (2010) os fatores que influenciam a transição das pessoas portadoras de doença avançada e progressiva e respetivos prestadores de cuidados são: a comunicação oportuna; o fornecer da informação essencial; e o suporte familiar/comunitário. *“Os recursos da comunidade podem ser facilitadores ou inibidores da transição”* (Meleis & Trangenstein, 2010, p. 60).

“[...] need for more fine-grained prospective studies that attempt to clearly delineate the experience of caregivers during palliative and end-of-life phases, characterize the transitions into and out of these phases from both informal and formal caregiver perspectives, identify caregiver needs at each phase, and identify effects on key caregiver and patient outcomes.” (Schulz, 2013, p. 1008)

Ser prestador de cuidados é uma transição situacional (Meleis et al., 2000), para qual os enfermeiros têm de estar atentos e ajudar nesse processo, ajustando as intervenções quer as necessidades de autocuidado e prevenção de complicações da pessoa a ser cuidada quer as necessidades do prestador de cuidados familiar.

Segundo Shyu (2000) "The transition following hospitalization is a critical period with health risks for both the family caregiver or for the elderly who have to care" (p.620). Os enfermeiros devem ser os profissionais que preparam estas pessoas para uma iminente transição situacional, facilitando o processo de aprendizagem de novas habilidades relacionadas as experiências de saúde/ doença com que se confrontam (Meleis et al., 2000).

A descrição de uma transição com significados de forma estigmatizada e estereotipada interfere no processo de transição saudável (Chick & Meleis, 2010). É

consensual a necessidade de desenvolverem mecanismos de lidarem com as atitudes discriminatórias por parte da sociedade não valorizando essas ações, pois são inibitórias ou dificultam a convivência social e a participação na vida social (Meleis et al., 2010; Simões, 2008).

Alguns indicadores de transições saudáveis são: sensação de bem-estar, mestria em novos comportamentos e relações interpessoais (Meleis, 2010). Como as transições são dinâmicas, é necessário utilizar indicadores que nos permita perceber se está ocorrer uma transição saudável ou a tomar um percurso para vulnerabilidade ou risco. Estes dados permite-nos uma avaliação e atuações precoces por parte das enfermeiras (Chick & Meleis, 2010).

Estes **indicadores de processo** podem ser padrões de resposta, como o **Sentir-se envolvido**. A ligação a profissionais de saúde que possam responder as suas questões e com quem se sentem confortáveis é um importante indicador de uma transição positiva, assim como o procurar informação sobre os serviços de saúde e recursos (Chick & Meleis, 2010).

Para perceber a experiência de transição quer da pessoa em fase final de vida quer do prestador de cuidados familiar é necessário um pessoal e permanente envolvimento, percebendo as condições pessoais e sociais (Schumacher, Sawyer, & Meleis, 2010).

Esta preparação devesse iniciar o mais precocemente possível, visto que a preparação antecipatória pode facilitar a experiência de transição, assim como a falta de preparação pode ser inibidora. É inerente a preparação sobre o conhecimento acerca do que é esperado durante a transição e as estratégias a utilizar (Meleis et al., 2000).

Outro indicador de processo é a **interação**, sendo através desta que os significados da transição e dos comportamentos desenvolvidos são clarificados, desocultados e reconhecidos (Chick & Meleis, 2010).

A evidência científica demonstra que a assunção do papel de prestador de cuidados ocorre na sua grande parte no contexto domiciliário, como já referido (Im & Meleis, 1999; Schumacher, Sawyer, & Meleis, 2010; Shyu, 2000). Deste modo, facilita-se a transição das pessoas e respetivos prestadores de cuidados familiares se esta supervisão ocorrer em

contexto domiciliário, porque há uma manutenção da interação, com uma real continuidade de cuidados, sem quebra do plano de intervenção.

Esta circunstância leva-nos a pensar em outro indicador, o **estar situado** (Meleis, et al., 2000). Uma das características das transições é criar novos significados e percepções. Compreender a sua *nova vida* comparando com a anterior é muito importante. Permite a pessoa situar-se no tempo, espaço e nas suas relações, sendo uma forma de explicar e justificar de onde vieram, quem são.

Outra forma de monitorizar o processo de transição é através da **confiança** e do **coping**. O desenvolvimento da confiança é manifestado no nível de compreensão dos diferentes diagnósticos, tratamentos, recuperação, capacidade de viver com limitações, nível de procura de informação e desenvolvimento de estratégias de gestão da transição (Chick & Meleis, 2010). É ter a informação e acreditar que vai conseguir fazer melhor.

O **reformular da identidade** é outro indicador de resultado. Esta ideia é reforçada por Silva (2007), quando refere que “A enfermagem toma por objecto de estudo as respostas humanas envolvidas nas transições geradas pelos processos de desenvolvimento ou por eventos significativos da vida que exigem adaptação - como, por exemplo, a doença” (p. 14) Assim, parece consonante ter como foco de atenção o prestador de cuidados familiar, nomeadamente na assunção para o papel de prestados de cuidados e tomar conta como uma nova identidade (Coleman, 2006; Duggleby et al., 2010; Khalili, 2007; Reinke et al., 2008; Turner et al., 2007).

A forma como vão resolvendo as etapas do processo de transição, assim leva ao desfecho positivo ou negativo desta transição. A determinação de quando uma transição está completa deve ser flexível e depende do tipo de mudanças ou do evento inicial que despoletou a transição, assim como da sua natureza e padrões de transição. Para obter conclusões, são necessários **indicadores de resultado** (Chick & Meleis, 2010).

Um dos indicadores de resultados que podemos utilizar é a **mestria**. A capacidade de executar novas habilidades é necessária para gerir a transição e obter uma identidade íntegra. O nível de mestria indica o nível de resultado da transição (Chick & Meleis, 2010).

Os enfermeiros ajudam as pessoas, famílias e a comunidade para fazer face às transições, antecipando respostas e orientações, melhorando sintomas, promovendo a saúde e bem-estar e suportando o desenvolvimento de ações para o autocuidado, indicadores de resultado (Meleis, 2010).

As terapêuticas de enfermagem abrangem três grandes domínios: o promover, o prevenir e o intervir, às quais é necessário aplicar medidas como a avaliação da prontidão da atuação, preparação para a transição e o papel de suplementação (Meleis, 2010). Esta mesma autora propõe três tipos de terapêuticas: o modelo de cuidados transicional; suplementação do papel e *debriefing*.

O modelo de cuidados transicional tem como base a elaboração de um plano de alta de seguimento para pessoas mais vulneráveis, nomeadamente as portadoras de doenças crónicas. Neste modelo, a coordenação de cuidados é realizada por um enfermeiro em conjunto com os outros elementos da equipa, onde é elaborado um plano de ação cujas intervenções de enfermagem visam assegurar a continuidade de cuidados e prevenir resultados indesejados à medida que as pessoas se movimentam por diferentes serviços ou níveis de cuidados (Naylor & Cleave, 2010).

O enfermeiro também pode desenvolver um papel de suplementação. Esta terapêutica é definida como um processo de mostrar os comportamentos, sentimentos, sensações e objetivos implicados no novo papel. Inclui a clarificação do papel e o desenvolvimento de estratégias, onde os enfermeiros podem ajudar as pessoas a compreender novos papéis ou novas identidades que necessitam desenvolver, possibilitando a aquisição de habilidades que permitam assumir uma nova identidade (Meleis, 2010). Para a implementação de um programa de suplementação pode ser necessário utilizar grupos de referência (pares, onde estratégias de coping alternativas são discutidas, exploradas, sendo incluídas ou excluídas, através do processo reflexivo) (Meleis, 2010).

Outra terapêutica dentro do programa de suplementação é a existência de pessoas significativas, que ajudem na resolução de problemas e a diminuição da ansiedade (Meleis, 2010). O enfermeiro deve promover o conhecimento e de preparação, avaliar os significados e atitudes e ajudar na gestão dos recursos, em suma, assumir o papel de gestor

dos recursos profissionais, institucionais e familiares. Ou seja, este profissional também deve clarificar o papel, nomeadamente ao nível dos sentimentos, comportamentos e objetivos associados a nova identidade (Meleis, 2010), que é outra terapêutica proposta dentro do programa de suplementação.

A planificação/ antecipação das diferentes situações/ações que constituem o dia a dia ajuda a diminuir a probabilidade de encontrar dificuldades nas suas atividades de vida diária (Gifre, del Valle, Yuguero, Gil, & Monreal, 2010). Esta terapêutica pode ser concretizada com visitas domiciliárias individuais ou familiares (Meleis & Trangenstein, 2010).

O enfermeiro deve ajudar a tomar decisões, a escolher produtos e a treinar técnicas que conduzem à promoção do desenvolvimento de competências. Os enfermeiros sempre tiveram envolvidos nos ensinamentos e orientações antecipatórias, com o fim de providenciar conhecimento e informação aos beneficiários de cuidados de saúde (Meleis, 2010).

Outra terapêutica que pode ser utilizada é o **debriefing**, que se trata de um processo de comunicar a outros a experiência pessoal ou do grupo em torno de um evento crítico. Os enfermeiros devem fazer questões às pessoas após o parto, eventos traumáticos, desastres, procedimentos cirúrgicos, novas admissões ou após a alta, de forma a detetar estes eventos críticos (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2010). Esta terapêutica permite à pessoa e família de processar o evento e tudo o que se passou a seguir. Permite a reformulação da identidade, fazer a pessoa sentir-se mais envolvida e situada, promovendo a confiança e a interação.

2.3. Investigação sobre o papel do prestador de cuidados familiar

Como já supracitado, são múltiplos os estudos de investigação sobre a prestadores de cuidados familiares e que podem ser considerados na elaboração de um plano de cuidado centrado no mesmo. Este deve visar: a delegação de competências; reconhecer que a doença afeta toda a família; definir problemas e identificar soluções; dar prioridade a um plano de cuidados construído em parceria; melhorar a autoconfiança dos membros da família no campo das decisões; utilizar os recursos da comunidade para a prestação de

cuidados; obter o máximo de equilíbrio no domicílio; avaliar o progresso e alterar comportamentos de acordo com as necessidades (Aoun, Kristjanson, & Oldham, 2006; Boeckxstaens & De Graaf, 2011; Coleman et al., 2004; Fernandes et al., 2010; Hudson et al., 2009; Jenkins, 2004; Shanley, 2008; Williams, 2012).

Entre outras funções, aos enfermeiros cabe a actuação ao nível domiciliário, realizando intervenções direcionadas para a satisfação de necessidades destes mesmos prestadores de cuidados, de forma a minimizar essas consequências (Aoun et al., 2013; Aoun et al., 2010; Donorfio & Kellett, 2006; Hearson & McClement, 2007; Hudson, Remedios, & Thomas, 2010; Ling et al., 2013; Meghani, 2004).

Bowers (citado por Nolan, Keady, & Grant, 1995) desenvolveu um dos modelos mais compreensivos sobre o cuidar pelos prestadores de cuidados familiares. Este investigador refere que o ato de cuidar é invisível. Para compreender a experiência do prestador de cuidados familiar, utilizou entrevistas semi-estruturadas dirigidas a esses mesmos cuidadores, de onde emergiu uma teoria sobre o *Cuidar Intergeracional*. Com este estudo identificou cinco tipos de cuidados: cuidados antecipatórios; cuidados preventivos; cuidados de supervisão; cuidados instrumentais; e cuidados protetores.

Nolan et al. (1995) realizaram uma reestruturação do modelo de Bower, tornando a teoria mais abrangente, obtendo os seguintes tipos de cuidados percebidos pelos prestadores de cuidados familiares. Segundo Bowers (citado por Nolan et al., 1995) os *Cuidados antecipatórios* ocorrem muitos anos antes dos cuidados atuais. Baseiam-se nas necessidades futuras. São invisíveis (sem manifestação comportamental nem reconhecimento por parte da pessoa cuidada) e estendem ao longo de todo o período da prestação de cuidados.

Os *cuidados preventivos* são descritos como aqueles que permitem a monitorização à distância, não envolvendo assistência direta por parte dos enfermeiros. A pessoa cuidada pode não ter conhecimento da existência destes cuidados.

Os *cuidados de supervisão* surgem quando a monitorização requer uma intervenção mais direta. A pessoa cuidada tem mais percepção deste tipo de cuidados e os *cuidados*

instrumentais que emergem quando surge a necessidade do prestador de cuidados assistir diretamente e substituir a pessoa cuidada.

Os *cuidados protetores* são executados quando os prestadores de cuidados informais sentem que tem de proteger as pessoas que cuidam da consciencialização da perda das suas capacidades.

Para Nolan et al. (1995), este tipo de cuidados tem como base uma atitude paternalista e devem ser de duração limitada. Os *cuidados preservativos* vêm substituir os cuidados protetores e baseiam-se na necessidade de preservar a autonomia na pessoa cuidada, o seu “self”. Têm um papel chave na manutenção da autoestima da pessoa cuidada e que isto é de extrema importância para os prestadores de cuidados informais.

Estes mesmos autores acrescentam os *cuidados reconstitutivos* que são descritos como os cuidados desenvolvidos ativamente pelos prestadores de cuidados informais, visando a aquisição de novos papéis e um sentido para a vida, mantendo a sua autoestima. Também descrevem os cuidados desenvolvidos com outros prestadores de cuidados informais/ formais como *cuidados recíprocos*.

Todos estes cuidados podem-se desenrolar ao mesmo tempo, o que leva a uma sobrecarga do prestadores de cuidados familiares, convertendo-se num obstáculo ao processo de transição para a aquisição e no exercício do papel de prestador de cuidados (Nolan et al., 1995).

A instabilidade da transição de saúde/ doença pelo que a pessoa portadora de doença avançada e progressiva passa, leva a que necessidades mudem de forma constante (Shyu, 2000), assim como as habilidades e competências que são necessárias adquirir por parte do prestador de cuidados familiar tornam-se mais complexas, o que pode dificultar a transição situacional.

Shyu (2000) comprova que as famílias que necessitam de maior atenção e ajuda ao longo da transição são constituídas por pessoas com dependências funcionais complexas, inesperadas ou emergências médicas. Também as famílias com pouca experiência em cuidar, cujas expectativas diferem das realidades de cuidados necessárias ou o prestador de

cuidados e a recetor dos cuidados estão em desacordo sobre os tratamentos ou a situação de doença.

O enfermeiro deve estar atento a estes aspetos e as próprias necessidades dos prestadores de cuidados familiares, de forma a conseguir um maior envolvimento do mesmo.

Brereton & Nolan (2002) descrevem como os prestadores de cuidados de pessoas com patologia crónica referem se adaptar ao papel de cuidar, emergindo quatro categorias desses dados. “*What’s it all about*” descreve a incerteza e confusão que os prestadores de cuidados experienciam e a sua frequente procura por informação que possa ajudar a perceber melhor o que está a acontecer.

“*Going it alone*” a enorme sensação de isolamento que os prestadores de cuidados sentem e a relativa falta de suporte que eles recebem dos profissionais na sua procura de informação, habilidades e suporte.

“*Up to the job*” foca-se na necessidade dos prestadores de cuidados se sentirem confiantes para providenciar os cuidados necessários de uma forma segura e como eles procuram desenvolver as habilidades e competências que necessitam. Primeiro preocupam-se em prestar o melhor cuidado possível.

“*What about me?*” os sentimentos e necessidades escondidas pelos prestadores de cuidados que são desconhecidos pelos profissionais de saúde. Estes fatores pessoais podem ser inibidores do processo de transição para o papel de prestador de cuidados e aos quais os enfermeiro deve estar atento.

Podemos aliar a este estudo, o de Shyu (2000) que descreve o processo empreendido pelos prestadores de cuidados e pessoas cuidadas para encontrarem o equilíbrio neste processo de transição do hospital para casa. Designa este processo por *Role Tuning*, em que ambos, quer o prestador de cuidados quer a pessoa cuidada têm de fazer ajustamentos.

Shyu (2000) descreve o processo de assunção do papel de prestador de cuidados em três fases: i) envolvimento; ii) negociação; iii) e sedimentação. Para esta autora, entender o

processo de *Role Tuning* pode sensibilizar os profissionais para as necessidades das famílias em diferentes fases no processo de transição para casa.

O “*Role engaging*” ocorre principalmente antes da alta hospitalar. É o processo utilizado para preparar e iniciar os papéis de prestador de cuidados/ recetor de cuidados. Estes começam a consciencializar-se desses diferentes e novos papéis que vão assumir. Devido ao desconhecimento do meio ambiente e cultura hospitalar, fraca estabilidade nos cuidados prestados e dificuldade em prever os cuidados necessários após a alta, os prestadores de cuidados e pessoa cuidada frequentemente experienciam a incerteza e ausência de controlo durante esta fase.

É fundamental que o enfermeiro esteja atento a estes aspetos, que aborde as pessoas para esclarecê-los e assistir nessa preparação de regresso a casa. A orientação e ajuda no planeamento do regresso à casa são fundamentais.

A fase *Role negotiating* ocorre logo após a alta e é o processo pelo qual o prestador de cuidados/ recetor de cuidados passam antes de chegar a uma estabilidade no padrão de interações de cuidados. O prestador de cuidado e pessoa cuidada voltam ao meio ambiente familiar, com novos e diferentes papéis e enfrentando novas realidades. Os prestadores de cuidados têm expectativas como a pessoa cuidada se deve comportar. As pessoas cuidadas têm expectativas sobre os cuidadores e querem voltar ao seu estilo de vida anterior. É nesta fase que surgem muitos conflitos e reações emocionais entre ambos. Nesta fase, o prestador de cuidados organiza ou reorganiza os seus horários de acordo com as atividades de cuidar, enfrentando prioridades de cuidados.

O *Role settling* ocorre após a negociação dos papéis, é o processo através do qual o prestador de cuidados e ser cuidado chegam a um padrão estável da prestação de cuidados/ interações. Os conflitos entre o prestador de cuidados e a pessoa cuidada diminuem durante esta fase. A interação colaborativa entre prestador de cuidados e pessoa cuidada torna-se estável.

Todavia devem estar preparados para qualquer situação de emergência que possa surgir devido ao agravamento da condição de saúde da pessoa cuidada. Todavia, perante situações de doença severa, esta fase é muito importante, porque os prestadores de

cuidados têm mais dificuldade em construir uma equipa de cuidados efetiva e em assumir o papel de prestador de cuidados. E as pessoas a serem cuidadas referem mais distress em assumir e viver como o papel de pessoa recetora de cuidado (Shyu, 2000). É neste contexto que se enquadra os cuidados prestados no contexto paliativo.

Se a pessoa a re-hospitalizada ou a situação de saúde agrava, o processo de *Role Tuning* volta ao início (Shuy, 2000). Ou seja, o enfermeiro não pode partir do princípio que se a pessoa já era um prestador de cuidados pela primeira vez, já não necessita de intervenções de enfermagem. Muitas vezes, a pessoa que vai cuidar é diferente daquela que conhecia antes da hospitalização ou antes do agravamento do seu estado de saúde. Surgem novas necessidades, terapêuticas, sendo necessárias novas estratégias quer por parte do prestador de cuidados familiar quer por parte da pessoa cuidada.

Este estudo permite perceber, que na aquisição do papel de prestador de cuidados, as duas últimas fases já ocorrem em casa, o que evidencia que a maioria das intervenções de enfermagem vão ocorrer no contexto domiciliário, sendo necessária a continuidade de cuidados com os enfermeiros na comunidade.

É muito importante que os enfermeiros tenham em consideração as fases sugeridas por esta investigadora quando estão a delinear um plano de intervenção para prestador de cuidados familiar e para a pessoa na fase final do seu ciclo de vida, para que este possa ser viável e exequível no contexto domiciliário. "The nurse should verify who currently lives in home where they live and the members that are part of the extended family" (Jenkins, 2004, p. 53).

Num estudo similar no âmbito dos cuidados paliativos, Kalnins (2006) conclui que os prestadores de cuidados familiares de pessoas em fase final de vida no domicílio passam por cinco fases durante a prestação de cuidados. Numa primeira fase ocorre a rutura com os padrões de vida anteriores, sendo seguida pela assunção do papel de prestador de cuidados. Uma terceira fase ocorre com a estabilização de novos padrões de vida e a necessidade de obter novas competências devido ao papel assumido. Posteriormente, o prestador de cuidados prepara-se para a morte e, após a morte, onde faz a retrospectiva sobre os ganhos e as perdas resultantes da experiência de cuidar, que o investigador designou como a última fase. Com esta evidência, também é fácil depreender que as

necessidades destes prestadores de cuidados familiares variam ao longo do tempo quer no tipo quer na sua intensidade.

Muitos outros estudos foram realizados, nomeadamente sobre os fatores que interferem no processo de Tomar Conta: apoio familiar, o percurso de doença da pessoa a ser cuidada e a qualidade da relação entre o prestador de cuidados e a pessoa a ser cuidada (Graneheim, Johansson, & Lindgren, 2013).

Também existe evidência que as famílias cujos membros ajudam mais, com mais dinheiro, com melhor habilidade para resolver problemas, forte convivência e experiência prévias de lidar com situações de crise estão preparadas para uma melhor e mais bem sucedida transição para o papel de prestador de cuidados (Graneheim et al., 2013; Shuy, 2000). A obtenção da informação sobre esses fatores, na maioria das vezes, só é obtida nesse mesmo contexto domiciliário (Meecharoen, Northouse, Sirapo-ngam, & Monkong, 2013).

O papel de supervisão dos enfermeiros da comunidade é fundamental para que a pessoa em fase final de vida possa manter o seu autocuidado, controlo de sintomas e para que o prestador de cuidados familiar possa assumir o seu papel de cuidados na sua plenitude. E os profissionais de saúde devem ter consciência de que “Family caregivers learn through the following processes: trial and error, actively seeking needed information and guidance, applying knowledge and skills from previous experience, and reflecting on their current experiences” (Stajduhar, Funk, & Outcalt, 2013, p. 657)

Não se pode ter a presunção de pensar que o prestador de cuidados vai interiorizar e ser competente no seu papel logo após a saída do cliente do hospital ou após a necessidade de aquisição de novas competências (Brito, 2012; Campos & Brito, 2009; Shyu, Chen, Chen, Wang, & Shao, 2008). E estes “Caregivers generally preferred and appreciated a supported or guided learning process that involved being shown or told by others, usually learning reactively after a crisis” (Stajduhar et al., 2013, p. 657).

Independentemente dos estudos de consultados, devemos ter claro que as necessidades são singulares e dependem: das características pessoais do prestador de cuidados familiar; da pessoa de quem cuidam; do tipo de doença e evolução; do tipo e

intensidade dos cuidados e do próprio contexto familiar (Lynch & Happell, 2008; Parker et al., 2007; Petronilho, 2007; Stajduhar et al., 2010; Stajduhar et al., 2010).

Esta singularidade deve conduzir os profissionais de saúde para uma supervisão personalizada e que permita ser ajustada à medida das necessidades. “Family members taking part in the support group program significantly increased their perceptions of preparedness for caregiving, competence for caregiving, and rewards of caregiving” (Henriksson, Årestedt, Benzein, Ternstedt, & Andershed, 2013, p. 257).

Podemos interrogar sobre as necessidades destes mesmos prestadores de cuidados. São múltiplas as investigações com o objetivo de desocultar as mesmas. Após a leitura de múltiplos estudos concluímos que na sua grande maioria os prestadores de cuidados familiar referem necessitar de informação sobre a situação clínica da pessoa que cuidam, assim como sobre a sua evolução, prognóstico e tratamentos (Aoun, Kristjanson, Currow, & Hudson, 2005; Docherty et al., 2008; Kalnins, 2006; Lin & Tsao, 2004; Stajduhar et al., 2010).

Esta necessidade é tanto maior quanto mais baixo for o nível de instrução e quanto mais jovem for o familiar que presta cuidados e se a pessoa que cuida for idosa (Docherty, Owens, Asadi-Lari, Petchey, Williams, & Carter, 2008). Neste âmbito, também se destaca a necessidade de informação sobre controlo de sintomas e sobre a gestão de medicação (Bee, Barnes, & Lucker, 2008; Funk, Stajduhar, Toyne, Aoun, Grande, & Todd, 2010). Acrescenta-se a necessidade de informação sobre como actuar em situações de urgência (Bee et al., 2008).

Muitos destes prestadores de cuidados carecem de informação de como cuidar, nomeadamente sobre a gestão da medicação e sintomas (principalmente sobre a dor) (Bee et al., 2008; A. Docherty et al., 2008; Stajduhar et al., 2010), como prestar cuidados de higiene e eliminação, cuidados de conforto, de posicionamento e como alimentar a pessoa que cuidam (Aoun et al., 2005; Bee et al., 2008).

Adiciona-se a necessidade de informação sobre os recursos comunitários e de saúde, sobre equipamentos e informação sobre os procedimentos para a sua obtenção (Docherty et al., 2008; Stajduhar et al., 2010). Não esquecer que a informação deve ser

adequada (depende da experiência de cuidar, grau de dependência da pessoa a cuidar das características do cuidador), compreensível e suplementada com guias orientadores (Bee et al., 2008).

Em quase todos os estudos consultados emerge a necessidade de suporte profissional (Aoun et al., 2005; Bee et al., 2008; Kalnins, 2006; Stajduhar et al., 2010), principalmente ao nível da assistência na prestação de cuidados de higiene, posicionamento e gestão do regime terapêutico. Apela-se a ajuda profissional, sobretudo quando o prestador de cuidados familiar é idoso ou assume o papel pela primeira vez (Docherty et al., 2008; Stajduhar et al., 2010).

Não esquecer a necessidade de apoio contínuo (Kalnins, 2006), que pode ser obtido com apoio telefónico por equipas especializadas vinte e quatro por dia (Bee et al., 2008). A existência de guias de orientação para as visitas domiciliárias permite uma melhor avaliação por partes destes profissionais a estas famílias (Kalnins, 2006).

Também emerge a necessidade de treino destes prestadores de cuidados ao nível da gestão do regime terapêutico, prestação de cuidados de higiene e eliminação, posicionamentos e de como alimentar (Kalnins, 2006; Stajduhar et al., 2010), assim como a necessidade de apoio na resolução de problemas (Docherty et al., 2008). Uma das principais barreiras à obtenção do suporte profissional é a comunicação, assim como a burocracia dos serviços e mudanças das dinâmicas familiares (Aoun et al., 2005).

Muitos dos estudos consultados referem a necessidade dos prestadores de cuidados informais ao nível do apoio nas tarefas domésticas, inclusive ir às compras ou ter com quem deixar a pessoa a cuidar para ter tempo livre, nomeadamente para dormir e descansar (Stajduhar et al., 2010). A ausência deste tipo de suporte, leva ao isolamento e a diminuição da participação em atividades sociais e recreativas (Docherty et al., 2008; Stajduhar et al., 2010), sendo esta última mais destacada pelos prestadores de cuidados do género masculinos (Stajduhar et al., 2010). Também referem necessitar de grupos de apoio (Docherty et al., 2008).

Alguns prestadores de cuidados destacam os problemas de foro financeiro, quer pelo aumento de encargos devido a pessoa doente (Docherty et al., 2008; Stajduhar et al.,

2010) quer pela dificuldade em conciliar o emprego e a prestação de cuidados, devido a ausência de flexibilidade de horários no emprego (Aoun et al., 2005). O desconhecimento/ou ausências de apoios económicos à prestação de cuidados acresce esta necessidade, sendo mais referida pelos cuidadores do género masculino (Stajduhar et al., 2010).

Quase todos os estudos consultados referem que uma comunicação efetiva e o respeito são uma demanda (Aoun et al., 2005; Bee et al., 2008; Docherty et al., 2008; Kalnins, 2006; Stajduhar et al., 2010). Os prestador de cuidados familiares referem a necessidade de melhorar a comunicação com a pessoa doente (Docherty et al., 2008) e com os profissionais de saúde, principalmente para fortalecer a relação (Kalnins, 2006) e para obter uma informação consistente e de fácil entendimento (Aoun et al., 2005; Bee et al., 2008; Docherty et al., 2008). Os cuidadores do sexo feminino são quem mais vezes expressam essa necessidade (Stajduhar et al., 2010).

A importância de ver reconhecido o seu papel e que este seja respeitado também é abordada (Stajduhar et al., 2010). Por vezes, os profissionais de saúde têm expectativas irreais para estes cuidadores, consequentemente leva a frustração e a sensação de serem incompreendidos (Bee et al., 2008).

Ao nível emocional, os prestadores de cuidados familiares apresentam maiores níveis de stress quando são mais jovens, na meia-idade e mulheres, assim como é mais comum a depressão nos prestadores de cuidados quando a pessoa a cuidar tem um grau de dependência elevado (Aoun et al., 2005; Bee et al., 2008; Kalnins, 2006; Stajduhar et al., 2010).

Os estudos não só destacam o apoio no luto (Stajduhar et al., 2010) assim como a preparação para o mesmo e para a morte (Docherty et al., 2008). Ao longo do percurso de cuidar surgem as necessidades espirituais, tais como rezar, participar em cerimónias, falar com um representante da igreja (Docherty et al., 2008; Stajduhar et al., 2010).

De referir que os estudos consultados foram elaborados num contexto em que já existe suporte das equipas de cuidados paliativos, o que não se coaduna com a realidade da maioria dos países latino-americanos, incluindo a realidade nacional. Vários autores reivindicam ser fundamental realizar mais estudos neste âmbito no contexto nacional e

internacional, até porque há estudos que evidenciam a importância de políticas que promovam o conhecimento destas necessidades (Caress, Chalmers, & Luker, 2009; Park et al., 2010; Payne & Haines, 2002).

São múltiplos os estudos consultados sobre as consequências de cuidar nos prestadores de cuidados familiares de pessoas em fase final de vida. Uma das consequências mais evidenciada é a diminuição da qualidade de vida (Aoun et al., 2013; Aoun et al., 2010; Barker et al., 2009; Blanes, Crmagnani, & Ferreira, 2007; Hudson et al., 2010; Zapart, Kenny, Hall, Servis, & Wiley, 2007).

Arango-Lasprilla et al.(2010) referem que 43 % dos prestadores de cuidados familiares estão insatisfeitos com a sua vida. A maioria dos artigos refere que o novo papel de prestador de cuidados é complexo e leva a sobrecarga (Arango-Lasprilla et al., 2010; Brasil, Bédard, Willison, & Hode, 2003; Dumont et al., 2006; Ellenbogen, Meade, Jackson, & Barrett, 2006; Imaginário, 2004; Isaksson, Josephsson, Lexell, & Skär, 2008; Sequeira, 2010).

Arango-Lasprilla et al. (2010) referem que 68% dos prestadores de cuidados que participaram no estudo sentem-se sobrecarregados nas suas responsabilidades e que o menor suporte social leva a maior sobrecarga. Também Isaksson et al. (2008) corroboram, afirmando que o assumir do papel de prestador de cuidados é complexo e pode levar a sobrecarga, levando a diminuição do tempo de lazer se não tiver suporte profissional.

Ellenbogena et al. (2006) salientam a necessidade de equilíbrio que estes prestadores de cuidados necessitam de ter entre o trabalho, a responsabilidade de prestar cuidados e as suas necessidades pessoais. Estas responsabilidades deixam menos tempo para o lazer, manter contactos sociais e passar tempo com o seu companheiro ou ir às suas consultas médicas.

A depressão é outra consequência (Arango-Lasprilla et al., 2010; Berry, Elliott, & Rivera, 2007; Dreer, Elliot, Shwchuck, Berry, & Rivera, 2007; Richard Schulz et al., 2009). Arango-Lasprilla et al. (2010) referem que a depressão tem uma correlação direta com as necessidades emocionais, físicas, sono e psicológicas.

Num estudo desenvolvido por Raj, Manigandan, & Jacob (2006), a morbidade das doenças psiquiátricas (depressão e ansiedade) ocorre em 53% dos prestadores de cuidados, sendo as mulheres, casadas e com baixo nível educacional são mais suscetíveis à depressão. Também Rivera et al. (2006) concluem que os prestadores de cuidados com altos níveis de capacidade de resolução de problemas têm baixos níveis de depressão.

Outra consequência é a solidão. Alguns estudos descrevem que o assumir do papel de prestador de cuidados leva ao aumento do stress e à sensação de isolamento (Barker et al., 2009; Blanes et al., 2007; Elfström, Rydén, Kreuter, Taft, & Sullivan, 2005; Imaginário, 2004; Richard Schulz et al., 2009). Os prestadores de cuidados com baixos níveis de resolução de problemas apresentam baixos níveis de interação social (Rivera et al., 2006).

Também emergem os problemas económicos na assunção do papel de prestador de cuidados familiar (Aoun, Kristjanson, Currow, & Hudson, 2005; Johnston et al., 2012). Ellenbogen et al. (2006) referem que as várias necessidades da pessoa obrigam a que o prestador de cuidados tenha a necessidade de criar flexibilidade de horário laboral, mudar de emprego, deixar de trabalhar durante um período, ou, por vezes ficarem em casa para prestar os cuidados.

No entanto, o prestador de cuidados vê-se confrontado com a indispensabilidade de trabalhar para suportar os custos inerentes a satisfação das necessidades do seu familiar. Este mesmo estudo demonstra que o emprego foi afetado negativamente pela dificuldade de encontrar e manter enfermeiros devidamente qualificados para assistir e cuidar.

Todavia, os estudos também destacam aspetos positivos associados a assunção papel Tomar conta. São múltiplos os benefícios de cuidar descritos pelos prestadores de cuidados, nomeadamente um melhor conhecimento das suas capacidades pessoais, quer cognitivas quer instrumentais. Também destacam um enriquecimento na relação com a pessoa a cuidar e desta com os restantes membros da família. (Boschen, Tonack, & Gargarro, 2005; Hoefman, Renske, van Exel, & Brouwer, 2013; Hudson et al., 2008; Mak et al., 2007; Pauls, Van Raak, & Keijzer, 2005; Waldrop et al., 2005). Estas consequências parecem pertinentes para ocorrência da resiliência (Chen & Boore, 2008).

A avaliação de todas estas vertentes é a fundamental para perceber eficácia das terapêuticas de enfermagem. Como a natureza das transições é dinâmica, logo o processo de avaliação de enfermagem tem de ser contínuo, porque é necessário identificar as mudanças e o desenvolvimento nas situações de transição que estão a ocorrer (Schumacher & Meleis, 2010).

Numa tentativa de supervisionar a mestria dos prestadores de cuidado (Meleis et al., 2000) identificaram 63 indicadores das habilidades de cuidar, para que o prestador de cuidados seja competente no seu papel, dos quais emergiram 9 categorias no processo de aquisição do papel de cuidador: i) monitorizar (observar como os cuidados recebidos estão a ocorrer de forma a perceber as mudanças nas condições de saúde da pessoa doente); ii) interpretar (processo de dar sentido aquilo que está ser observado); iii) decidir (processo de realizar escolhas ao longo da ação baseadas na observação e interpretação da situação); iv) agir (processo de cuidar, tomar decisões e instruções no cuidar); v) ajustar (processo de redefinição progressiva das ações de cuidar até a melhor estratégia seja encontrada); vi) providenciar cuidados (processo de realizar procedimentos médicos e de enfermagem); vii) aceder aos recursos (processo de obtenção do que é necessário para providenciar cuidados, incluindo informação, equipamento e mantimentos para casa, assistência das agências da comunidade, ajuda com as tarefas domésticas e assistência com os cuidados pessoais); viii) trabalhar em conjunto com a pessoa doente (processo de trabalharem em conjunto, que é influenciada pela história da sua relação, mas também com aspetos da própria doença); e negociar com o sistema de saúde (processo de assegurar que o cuidado das necessidades percebidas é adequado).

A utilização destes indicadores permite ao enfermeiro monitorizar de forma mais concreta e detalhada quais os conhecimentos e capacidades dos prestadores de cuidados familiar, reconhecendo facilmente as estratégias mais adequadas a utilizar ou eliminar, permitindo a que o prestador de cuidados atinja um padrão de cuidados elevado. Ou seja, podem ser utilizados como indicadores de resultado, mais especificamente como indicadores de mestria (Meleis et al., 2000).

O enfermeiro pode programar um conjunto de terapêuticas de enfermagem, atendendo à fase em que o membro da família se encontra da aquisição do papel prestador de cuidados e as habilidades que necessita de dominar, nomeadamente na manutenção do

autocuidado da pessoa em fase final de vida. O uso destes instrumentos ajudam a enfermeira a verificar a avaliação periódica dos resultados das terapêuticas de enfermagem instituídas (Schumacher & Meleis, 2010), permitindo a continuidade da supervisão no contexto domiciliário.

The presence of family carers who are able and willing to provide care is essential to facilitate important patient choices, such as place of care and place of death. It is a challenging and demanding role, which few people aspire to, but which many will have thrust upon them, in often difficult circumstances and following a ‘crisis’ (Hoefman et al., 2013, p. 1)

Para perceber o impacto dos programas educacionais direcionados aos membros da família prestadores de cuidados de pessoas em fase final de vida no domicílio, realizou-se uma revisão da literatura internacional. Nos estudos consultados, as intervenções visavam a promoção de competências para o desempenho do papel de prestador de cuidados familiar, a adaptação ao novo papel e a melhoria do seu próprio autocuidados.

Alguns estudos eram mais objetivos nas intervenções realizavam, focalizando-as na aquisição de conhecimento sobre saúde, nomeadamente na promoção do conhecimento teórico sobre: as condições patológicas do doente e a sua evolução; gestão do regime terapêutico; como cuidar das pessoas em fase final de vida e controlar os sintomas. As metodologias formativas utilizadas foram múltiplas: exploração de conteúdos em sessões expositivo-participativas (individuais ou em grupo) com ou sem entrega de material escrito ou gravado (Harding & Higginson, 2003).

Outras intervenções visavam a aprendizagem de habilidades, ou seja, o desenvolvimento de habilidades técnicas para a prestação de cuidados através do treino para a gestão do regime terapêutico e dar respostas as necessidades de autocuidado quer da pessoa em fase final de vida quer do próprio prestador de cuidados (Harding & Higginson, 2003; Hudson et al., 2005; Hudson, Remedios, & Thomas, 2010; Hudson et al., 2009).

Também são descritas intervenções com recurso ao suporte emocional, instrumental e social, objetivando a gestão do stress, a promoção do autocuidado do prestador de cuidados familiar, a melhoria estratégias de coping ou a resolução de problemas. Utilizaram medidas de suporte (telefone, terapia de grupos de apoio, reuniões familiares, serviços de apoio comunitário, grupos de *Counselling*), assim como técnicas de resolução de problemas, treino de habilidades para a resolução de problemas, técnicas de relaxamento, aconselhamento sobre gestão do stress e estratégias de coping (Harding & Higginson, 2003; Harding et al., 2004; Hudson et al., 2005; Hudson et al., 2010; Hudson et al., 2009; Witkowski & Carlsson, 2004).

Para definir um padrão inicial, o impacto foi avaliado através: qualidade de vida do prestador de cuidados e sobrecarga; qualidade do sono no prestador de cuidados (Harding & Higginson, 2003; Hudson et al., 2010); ansiedade e depressão no prestador de cuidados (Harding & Higginson, 2003; Harding et al., 2004; Hudson et al., 2005; Hudson et al., 2010); qualidade de vida da pessoa doente (Hudson et al., 2010); preparação e competência do prestador de cuidados (Harding & Higginson, 2003; Hudson et al., 2010; Hudson et al., 2009); aspetos positivos ou potenciais benefícios de cuidar (Hudson et al., 2005; Hudson et al., 2009; Hudson et al., 2010); necessidades desconhecidas pela família (Harding et al., 2004; Hudson et al., 2009); perceção sobre o papel de prestador de cuidados (Hudson et al., 2005; Hudson et al., 2009); mestria; eficácia no autocuidado do próprio prestador de cuidados e na resolução de problemas (Hudson et al., 2005); stress do prestador de cuidados e tipo de estratégias de coping (Harding & Higginson, 2003; Witkowski & Carlsson, 2004); saúde geral do prestador de cuidados (Harding & Higginson, 2003; Harding et al., 2004); grau de satisfação das pessoas doentes com os cuidados recebidos; satisfação resultante da prestação de cuidados (Harding & Higginson, 2003) e desempenho do doente (Harding et al., 2004). Apenas um estudo realizou uma avaliação qualitativa do impacto do programa implementado (Witkowski & Carlsson, 2004).

Os instrumentos utilizados para monitorizar a eficácia dos programas não mediam de forma direta o impacto das intervenções realizadas. Apenas (Hudson et al., 2010), na revisão sistemática que elaboram, referem que o treino do controlo da dor, treino para a gestão de sintomas e na resolução de sintomas por parte do prestador de cuidados estava

associado a altos níveis de auto-eficácia no controlo de dor e outros sintomas da pessoa doente.

Também um estudo randomizado controlado também realizado por Hudson et al. (2005), onde utilizaram o ensino e treino destes prestadores de cuidados por enfermeiras no domicílio durante duas visitas domiciliárias (para além de fornecerem guias orientadores e gravações), comprova que estas intervenções não conduziram a significativas melhorias em relação a preparação para cuidar, auto-eficácia, competência e ansiedade do prestador de cuidados após 5 e 8 semanas do fim da sua implementação.

As intervenções com recurso à terapia com grupos de apoio têm um efeito pouco significativo na saúde e bem-estar do prestador de cuidados, contudo permitem a partilha de sentimentos, a identificação com outros prestadores de cuidados e a esclarecer dúvidas (Hudson et al., 2010).

O recurso a sessões educativas em grupo tem um efeito significativo na perceção dos aspetos positivos do papel de prestador de cuidados, melhoria na preparação, na competência, na sensação de recompensa e na obtenção de informação necessária por parte destes prestadores de cuidados (Hudson et al., 2010; Hudson et al., 2009; Witkowski & Carlsson, 2004). Também leva a maior confiança e apoio por parte das pessoas que cuidam, a perceção de que não estão sozinhos. São uma garantia de opinião sobre a performance do seu papel de prestador de cuidados e conduzem a uma maior satisfação em cuidar e gestão do regime medicamentoso, e menor sobrecarga (Harding & Higginson, 2003; Hudson et al., 2009).

Witkowski et al. (2004) acrescentam que a utilização de sessões educativas suportou a organização de grupos de autoajuda e ao conhecimento de como lidar com o luto e procedimentos legais após a morte. Hudson et al. (2005), com sessões individuais, constataram que a maioria dos prestadores de cuidados refere que beneficia em receber a informação preparatória sobre como Tomar conta. Contudo, todos os autores apelam a uso ponderado destas conclusões devido ao baixo significado estatístico.

O apoio psicossocial não indicou nenhum benefício significativo nos prestadores de cuidados, quando utilizado isoladamente. As terapias com grupos de apoio têm pouco

efeito no bem-estar e saúde geral do prestador de cuidados, porém ajudam a esclarecer dúvidas (Hudson et al., 2010). As intervenções psico-emocionais têm um efeito positivo na sensação de recompensa resultante da prestação de cuidados (Hudson et al., 2009) e aumenta as emoções positivas (Hudson et al., 2005).

No estudo implementado por Harding et al. (2004), a utilização de ensinamentos informais e grupos de suporte levou a diminuição da ansiedade, depressão e sobrecarga comparativamente ao grupo controlo. Porém não existiram diferenças significativas entre os dois grupos ao nível da informação, stress, estratégias de coping, ansiedade e estado de saúde do prestador de cuidados.

Os prestadores de cuidados familiares valorizam o apoio profissional em casa, e quando existe apoio efetivo de alguém que faça companhia e cuide da pessoa doente, a maioria sente-se a vontade para sair de casa, diminuindo o isolamento e permitindo a socialização. Não existem diferenças significativas na qualidade de vida e estratégias de coping dos prestadores de cuidados que frequentaram grupos de *Counselling* (Harding & Higginson, 2003).

Também emergem outros resultados. Alguns dos estudos referem que é difícil aos prestadores de cuidados frequentarem os programas educacionais por múltiplos motivos: não ter com quem deixar a pessoa a ser cuidada e falta de tempo ou dificuldade em conciliar horários (Harding et al., 2004, Hudson et al., 2009). Todavia referem que os programas educacionais em grupo permitem aprender com outros prestadores de cuidados, diminuir a sensação de isolamento, obter conselhos dos profissionais e pares, e saber quais os recursos disponíveis.

A utilização dos resultados descritos deverá ser efetuada de forma cautelosa. Apenas um dos estudos consultado faz a caracterização demográfica dos prestadores de cuidados familiares e explicita quais os serviços de suporte aos mesmos. Estes e outros fatores como a identificação da fase em que se encontra na assunção do papel de prestador de cuidados, experiências anteriores de cuidar, as expectativas em relação ao seu papel, o grau de dependência e de capacidade física e cognitiva da pessoa a cuidar, o tipo de relação entre o prestador de cuidados familiar e pessoa a cuidar podem influenciar o impacto destas intervenções.

Não foi identificado em nenhum dos estudos uma avaliação inicial para definir um padrão para posterior comparação com os resultados após implementação dos programas. Os instrumentos utilizados como indicadores de resultados são diversos e com alguma incongruência entre o objetivo dos estudos e as medidas utilizadas.

Apesar do diminuto significado estatístico comprovado, todos os estudos demonstram diferenças ao longo dos diferentes períodos de avaliação dos programas, onde é observado sempre um impacto positivo com os programas nos prestadores de cuidados familiares, excluindo apenas os programas exclusivamente informativo que não tiveram qualquer tipo de impacto.

A avaliação deste processo é fundamental para perceber eficácia das terapêuticas de enfermagem. Como a natureza das transições é dinâmica, logo o processo de avaliação de enfermagem tem de ser contínuo, porque é necessário identificar as mudanças e o desenvolvimento nas situações de transição que estão a ocorrer (Schumacher, Patricia & Meleis, 2010). As mesmas autoras reforçam a ideia de que o uso de indicadores de processo e resultado ajudam a desenvolver programas e a detetar precocemente as dificuldades nos pontos críticos das transições.

O enfermeiro pode programar um conjunto de terapêuticas de enfermagem, atendendo quer a fase em que o membro da família se encontra da aquisição do papel prestador de cuidados, quer as habilidades que necessita de dominar, nomeadamente na manutenção do autocuidado da pessoa em fase final de vida.

Porém, um estudo randomizado controlado também realizado por Hudson et al. (2005), onde utilizaram o ensino e treino destes prestadores de cuidados por enfermeiras no domicílio durante duas visitas domiciliárias (para além de fornecerem guias orientadores e gravações), demonstrou que estas intervenções não levaram a significativas melhorias em relação a preparação para cuidar, auto-eficácia, competência e ansiedade do prestador de cuidados após 5 e 8 semanas do fim da sua implementação. Todos os artigos referenciam intervenções dirigidas para a aquisição de conhecimento.

O recurso a sessões educativas em grupo tem um efeito significativo na perceção dos aspectos positivos do papel de prestador de cuidados; efeitos positivos na preparação,

na competência, na sensação de recompensa e na obtenção de informação necessária por parte destes prestadores de cuidados (Hudson et al., 2010; Hudson et al., 2009; Witkowski & Carlsson, 2004). Também leva a maior confiança e apoio por parte das pessoas que cuidam; a perceção de que não estão sozinhos; uma garantia de opinião sobre a performance do seu papel de prestador de cuidados; melhor satisfação em cuidar, melhor gestão do regime medicamentoso e menor sobrecarga (Harding & Higginson, 2003; Hudson et al., 2009).

Witkowski et al. (2004) acrescentam que a utilização deste recurso levou a organização de grupos de auto-ajuda e ao conhecimento de como lidar com o luto e procedimentos legais após a morte. Hudson et al. (2005), com o recurso a sessões individuais, constatam que a maioria dos prestadores de cuidados refere que beneficia em receber a informação preparatória sobre como prestar cuidados.

Os prestadores de cuidados familiares valorizam o apoio profissional em casa, e quando existe apoio de alguém que faça companhia e cuide da pessoa doente, a maioria sente-se a vontade para sair de casa, diminuindo o isolamento e permitindo a socialização.

Nos estudos consultados, existe enorme diversidade de intervenções e medidas de resultados, o que dificulta a comparação de dados para a realização de uma meta-análise. Os estudos que utilizam metodologias quantitativas falharam a comprovação estatística, pelo que todos os autores apelam a uso ponderado destas conclusões devido ao baixo significado estatístico.

Apenas um dos estudos utilizado faz a caracterização demográfica dos prestadores de cuidados familiares e explicita quais os serviços de suporte aos mesmos. Estes e outros fatores como a identificação da fase em que se encontra na assunção do papel de prestador de cuidados, experiências anteriores de cuidar, as expectativas em relação ao seu papel, o grau de dependência e de capacidade física e cognitiva da pessoa a cuidar, o tipo de relação entre o membro prestador de cuidados e pessoa a cuidar podem influenciar o impacto destas intervenções.

Conclui-se que existe evidência sobre os programas educativos direcionados aos prestadores de cuidados familiares de pessoas em fase final de vida que poderiam levar a

um impacto mais positivo na assunção ao papel de prestadores de cuidados de pessoas em fase final de vida, porém o grau de evidência é ainda incipiente.

Poderiam discorrer uma multiplicidade de estudos elaborados neste contexto, todavia ainda é insipiente a investigação na área de supervisão no contexto domiciliário no contexto nacional, onde sejam destacadas estratégias de suporte aos profissionais de saúde, de forma a que ocorra uma supervisão sustentada aos prestadores de cuidados familiares (Murray, Lampinen, & Kelley-Soderholm, 2006).

3. SUPERVISÃO CLÍNICA E ENFERMAGEM

Ao conceito de supervisão é conotado negativamente pela a maioria das pessoas. É associado a conceitos como inspeção, controlo e avaliação. Esta conotação reflete-se no próprio modelo de desenvolvimento profissional defendido pela Ordem dos Enfermeiros. Contudo, a supervisão emergiu muito antes com outras profissionais e com outras finalidades.

A supervisão clínica começou a emergir no final do século XIX com as Organizações da Caridade, com agentes pagos para criarem modelos para casos da prática. O supervisor era responsável por um número de supervisandos, fornecendo supervisão através de reuniões individuais periódicas. Mais tarde emerge a ideia de supervisão em grupo embora menos utilizada. Esta era, muitas vezes, confundida com a abordagem de equipa (Munson, 2002).

Em 1840, mais de trinta organizações privadas em Nova York desenvolveram programas de supervisão de combate a pobreza (Munson, 2002). Porém, desde o século XIX até hoje, a supervisão clínica sofreu um evolução concetual profunda.

Atualmente, a supervisão é uma atividade complexa, ocorrendo uma diversidade de configurações, definições, funções e modelos (Brown, Heggs, & Millican, 2013; Kilminster & Jolly, 2000; Livingston et al., 2013). Pode ser descrita como um processo pedagógico, onde as pessoas melhoram o seu conhecimento, entendimento e reflexão sobre as situações clínicas e as relações humanas (Dorsey et al., 2013; Severinsson & Borgenhammar, 1997).

3.1. Do conceitos de supervisão clínica ao de supervisor

Numa tentativa de clarificação concetual, comecemos pelo significado do termo, pela via da etimologia, em que Supervisão é definida como “s.f. (de super- + visão); revisão de um trabalho realizado ou acompanhamento de uma obra em fase de elaboração, exercido por um supervisor, por uma pessoa de categoria superior ou mais experiente do

que o examinando; acto ou efeito de supervisionar; função superior” (Dicionário da Língua Portuguesa, 2002, p. 2119).

Williams & Pereira (1999) afirmam que, numa perspetiva geral, supervisão significa “*visão sobre, ver por cima de*”, ou seja, não é mais do que o ato de exercer um controlo de qualquer processo.

Em Portugal, o termo supervisão foi adotado com alguma reserva, devido à conotação anglicista que lhe atribuíam significados discordantes de valores de respeito e aceitação da pessoa humana, enquanto sujeito capaz de se responsabilizar pela sua auto formação (Soares & Alarcão, 1995).

A aculturação do conceito foi acontecendo e, atualmente, é-lhe reconhecida a carga semântica que transmite “a ideia de acompanhamento do processo formativo” (Alarcão e Tavares, 2003).

Devido ao desenvolvimento do conhecimento nesta área ao nível educativo, a partir dos anos oitenta, ensaiam-se novos entendimentos sobre o conceito. Stones (2002) alia a ideia de visão à de competência ou de capacidade, diferenciada, em função da natureza daquela visão: de dentro – *insight* – dando uma visão aprofundada. Esta relaciona-se com a capacidade de compreender o que está a acontecer, com a capacidade de previsão – *foresight* – para ver o que poderá acontecer e com a capacidade de retrovisão – *hindsight* – para ver o que devia ter acontecido e não aconteceu. A segunda visão/intuição – *second sight* – para saber como conseguir que aconteça o que deveria ter acontecido ou que não aconteça o que realmente aconteceu e não deveria ter acontecido.

Alarcão (1996) marca um novo rumo no pensamento sobre a problemática da supervisão, ao apresentar o conceito como um processo em que uma pessoa mais experiente orienta outra no seu desenvolvimento pessoal e profissional. Com esta perspetiva orientadora, ao invés da controladora, surge uma nova era na conceptualização da prática educativa, em que a questão do valor do humano.

Vieira (1993) introduz um outro prisma de reflexão, observando a supervisão como um processo. Depreende-se que a supervisão desenrola-se num período de tempo

continuado, em que o processo de desenvolvimento profissional se encontra intimamente ligado ao do desenvolvimento da pessoa, para o qual concorrem supervisorado e supervisor, visando o mesmo objetivo.

A maioria dos estudos desenvolvidos na área da supervisão foram no âmbito da pedagogia, tendo como base referenciais conceituais. Os mesmos são balizados por conceitos teóricos variados e com um aceitável grau de consensualidade, como o apoio/regulação do ensino/aprendizagem, a reflexão e investigação sobre a ação educativa, a mudança e melhoria de práticas pedagógico-didáticas (sala de aula e extra-aula) e a relação escola/comunidade.

São muitos os aspetos abordados ao nível da supervisão da formação de professores que podem ser transferíveis e adaptados à disciplina de enfermagem. A supervisão é usualmente entendida como intervenções distintas, uma parte hierárquica outra avaliativa, mas, sobretudo na enfermagem, o supervisor deve ser um gestor (Kilminster & Jolly, 2000, p. 829). A maioria das definições de supervisão permitem perceber os seus propósitos ou as suas funções.

Para a Medicina, supervisão é “the provision of monitoring, guidance and feedback on matters of personal, professional and educational development in the context of the doctor’s care of patients” (Kilminster & Jolly, 2000, p. 829).

A supervisão pode ocorrer no local de trabalho, formal ou informalmente. Pode ser realizada presencialmente individualmente ou em grupo. Porém, e cada vez mais, ocorre em grupos por internet (onde nem todos os participantes estão no mesmo local ou são do mesmo grupo profissional) (Kilminster & Jolly, 2000, p. 830).

Um dos caminhos possíveis aberto à supervisão emerge do novo paradigma, numa perspetiva crítico-reflexiva, a partir de uma proposta de Alarcão e Tavares (Isabel Alarcão & Tavares, 2001) que foi desenvolvida por Sá-Chaves (2002; 1997).

Baseando-se em várias reflexões sobre *supervisão, aprendizagem e desenvolvimento*, Alarcão & Tavares (2003) consideram uma vertente que sintetiza de

forma convergente uma imensa *diversidade de olhares* só aparentemente divergentes, deixando abertura para um outro cenário possível.

Sá-Chaves (2002) veio a designar de cenário *integrador* e sobre ele desenvolveu o seu conceito de *supervisão não standard*, a única que, na sua opinião, permite respeitar o direito à diferença em cada supervisando e o número infinito de variações que ocorre no exercício do seu papel.

Segundo Sá-Chaves (2002), trata-se de um modelo “algo inacabado e susceptível de auto-regulação constante através de uma persistente atitude de questionação” (p. 161). Posiciona o “seu olhar” na abrangência do olhar (uma visão expandida: de onde se vê – “Homem da planície porque sobes tu à montanha? – Para ver melhor a planície.”), assim como, na ampliação desse mesmo olhar (visão global – princípio da totalidade).

Algumas configurações que relevam, valorizam e expandem a criação de uma reflexão no processo de supervisão, prendem-se com o tempo que deve ser atribuído à mesma (dar tempo à reflexão, à ponderação), com a oportunidade que deve ser dada à relação e com o efeito do distanciamento (temporal e espacial).

Se olharmos o prestador de cuidados familiar como um elemento que está em constante desenvolvimento (processo), o enfermeiro enquanto supervisor deve ter sempre em linha de conta as limitações da observação, tendo sempre presente o que está para além da mesma (invisibilidade, imaterialidade, ...), para com isso poder aproximar o seu olhar (a experiência do olhar – contemplar, a experiência do ver – distinguir e a experiência do sentir – contemplar).

Encontrar um conceito satisfatório de supervisão não é tarefa fácil, limitando-se muitos autores a identificar as qualidades exigidas ao supervisor ou os resultados que se esperam de um processo eficaz de supervisão. A observação, a reflexão e a comunicação são fenómenos de indeterminação que facilitarão a ponderação sobre as incertezas do olhar. A tríade: supervisor (enfermeiros), supervisado (prestador de cuidados familiar) e o terceiro incluído (pessoa em fase final de vida) tem sempre de ser considerada.

Supervisionar é mais do que ensinar práticas, inspecionar, orientar. É antes aconselhar, regular, mediar, estar disponível para a formação. É ser alguém que sabe gerir a orientação formativa, que sabe cuidar e ajuda a motivar (Abreu, 2003; Sá-Chaves, 2000).

Independentemente das conceções e configurações que recolhemos das várias definições de supervisão, Abreu (2003) identifica um conjunto de aspetos que são comuns aos diversos conceitos: i. a relação é uma dimensão central no processo de supervisão; ii. a supervisão clínica está subordinada a um conjunto de definições e propósitos (assegurar práticas de qualidade, desenvolver competências, motivar, encorajar e dar suporte à equipa); iii. o processo de supervisão implica a existência de uma estrutura e de procedimentos específicos: início do processo, experimentação e autonomização e distanciamento crítico; iv. o processo de supervisão só será bem sucedido se houver um forte empenhamento de ambos os atores.

Pode-se concluir que apesar das diferentes definições de supervisão, é de consenso que a supervisão possui três funções - normativa (administrativa), formativa (educacional) e reparadora (suporte) (Kilminster & Jolly, 2000).

Finalmente, United Kingdom Central Council (1996), descreve a supervisão clínica como forma de promover a reflexão através da prática, identificar soluções para os problemas, de melhorar a prática e aumentar a compreensão das ações profissionais.

A supervisão também pode ser definida como vertical ou horizontal. A primeira emerge quando é tacitamente aceite que existem diferentes níveis de conhecimento e de experiência entre supervisor e supervisando. Ou seja, o supervisor desempenha uma diversidade de funções e o supervisando é menos experiente e está ser formado (Sá-Chaves, 2007). Ou seja o enfermeiro supervisiona o prestador de cuidados familiar.

Porém, pode ocorrer uma estratégia de supervisão horizontal, que se consolida quando é aceite que a relação supervisiva se pode estabelecer entre supervisandos. Transpondo para a nossa área de estudo, esta supervisão pode ocorrer entre os prestadores de cuidados familiares, podendo acrescentar uma especificidade que enriquece o conhecimento em si.

“Deste modo, admitir que os formandos possam estabelecer entre si relações supervisivas que possam facilitar a cada qual os processos de autoformação, é admitir uma reflexão no interior de outros pressupostos que configuram no seu paradigma no seu conjunto um outro paradigma de formação e de supervisão.” (Sá-Chaves, 2007, p. 36)

Indiferentemente da estratégia de supervisão, o supervisor é o ator principal em todo este processo. Alarcão & Tavares (2001) definem o supervisor “como facilitador de aprendizagem ou como gestor de aprendizagens exerce uma influência directa sobre alguns e indirecta sobre outros” (p. 6), podendo ser *os outros* os prestadores de cuidados familiares.

O supervisor pode assumir diversas funções, tais como: monitorizar o bem-estar do supervisando; encorajar a melhoria com a utilização de padrões para a prática; monitorizar a evolução prática; e avaliar/ certificar a execução e o potencial do supervisando (Borders & Brown, 2005).

Para Vieira (1993) “[...] o supervisor desempenha um papel demasiado importante para possuir apenas aquelas características pessoais e alguma experiência de ensino [...] pela subjacente falta de formação específica e pela frequente mediana de actuação profissional a ela associada” (p. 29).

Borders & Brown (2005) definem Supervisor como:

“Counselors who have been designated within their university or agency to directly oversee the Professional clinical work of counsellors [...], who offer supervision to counsellors seeking state licensure and so provide supervision outside of the administrative aegis of an applied counselling setting.” (p. 125)

Outros autores acrescentam que o supervisor deve promover a mudança positiva, educar, recomendar, desafiar, pesquisar e desenvolver o espírito crítico dos supervisandos

(Abreu, 2003; Alarcão & Tavares, 2007; Kilminster, S. M., Jolly, B. C., Grant, J., & Cottrell, D., 2000).

Kilminster et al. (2000) consideram a figura do supervisor em oito domínios. Como *foco de atenção*, onde orienta os supervisandos de forma a que as práticas sejam de qualidade, agregando dimensões como a segurança, a congruência e a veracidade. Também atua no domínio da *perspetiva*, encaminhando no sentido de estabelecer um acordo entre o ponto de vista e o papel atribuído ao supervisando. Desenvolve uma *análise reflexiva* através da orientação no sentido de estabelecer um lugar comum entre papel na organização e papel na sociedade.

Outro domínio definido pelo mesmo investigador é a *perspetiva temporal*, realizando a interligação entre o passado, presente e futuro. A *esperança* emerge no papel possibilitador da existência de outros voluntários empenhados no processo. É responsável por delimitar a *área de intervenção*, ajudando os supervisandos a articular as suas *expectativas* com a missão da organização e serve de *inspiração* de forma a que as pessoas se adaptem às mudanças, reconhecendo que existe o conhecimento e a prática, sempre suportado pela motivação.

As competências interpessoais do supervisor implicam o escutar, o atender, o saber o que foi dito utilizando diferentes palavras, o compreender o elemento emocional do que foi dito, a focalização no assunto principal, a capacidade de síntese, o questionamento. Numa relação supervisiva é necessário que o supervisor estimule a curiosidade do supervisando, ajudando-o sempre a chegar às suas próprias soluções (Abreu, 2003; Sá-Chaves, 2007).

Glickman (1985) acrescenta algumas características que os supervisores devem possuir, como a perícia no relacionamento interpessoal, a boa capacidade técnica e conhecimento para que possa perceber as exceções.

Em enfermagem são múltiplos os conceitos, os estilos, as estratégias e modelos de supervisão, dado que esta constitui uma estratégia de suporte para as organizações de saúde, dinâmicas de formação, trabalho em equipa, desenvolvimento pessoal e profissional (Abreu, 2001). A supervisão clínica é indicada como uma necessidade de suporte no

decurso formativo e está intimamente relacionado o processo formativo de alunos em ensino clínico (Abreu, 2003).

Quando nos reportarmos para o contexto da prática clínica, o supervisor deve ser encarado como aquele enfermeiro que para além de orientar, consegue avaliar as necessidades de cuidados e de apoio emocional dos prestadores de cuidados familiar/pessoa em fase final de vida, promover e participar em processos de mudança e desenvolver processo de reflexão-ação (Abreu, 2002).

3.2. Tomada de decisão: estilos supervisivos e ciclos de supervisão

As sociedades contemporâneas impõem aos profissionais de saúde múltiplos desafios, decorrentes do ritmo das mudanças económicas, tecnológicas e demográficas. Exige-se que estes estejam preparados para se adaptar a tais mudanças e, simultaneamente que encontrem respostas eficazes para as novas e constantes exigências. Múltiplos e complexos, tais desafios situam-se a vários níveis e tocam num dos elementos chave da supervisão por parte dos profissionais de saúde: os prestadores de cuidados familiares.

Uma necessidade comum a quase todos os prestadores de cuidados familiares das pessoas em fase final do seu ciclo de vida é a aquisição de conhecimentos e habilidades (Aoun et al., 2013; Silva et al., 2013; Stajduhar et al., 2010), em que o exercício das funções do enfermeiro supervisor são fundamentais.

A preparação destes prestadores de cuidados deve iniciar-se o mais precocemente possível, visto que a preparação antecipatória pode facilitar a experiência de transição, assim como a falta de preparação pode ser inibidora (Duggleby et al., 2010).

Glickman (1985) descreve três fases que o supervisor deve trabalhar tendo em consideração os objetivos e as tarefas de supervisor. A primeira fase designou por *diagnóstico*, em que o supervisor tem a tarefa de diagnosticar o nível de desenvolvimento do supervisando. Quanto mais baixo for o nível de abstração, maior será a dificuldade do supervisando em identificar problemas e pensar em soluções. A segunda fase é *tácita*, em que supervisor pensa como adequar o seu estilo supervisivo ao nível de conhecimento do

supervisando, para ajudar a obter as soluções. A terceira fase é a *estratégica* que visa acelerar o desenvolvimento da abstração do supervisando, ajudando-o a pensar cada vez mais e melhor e estimulando as suas capacidades.

A forma como a supervisão pode ser realizada pode ser influenciada pelos estilos supervisivos optados pelo enfermeiro. Glickman (1985) também distinguem três estilos supervisivos: não diretivo, colaborativo e diretivo. Este último pode ser subdividido em diretivo informativo ou diretivo de controlo.

O estilo diretivo deve ser utilizado por parte do supervisor quanto o supervisando tem menor predisposição e capacidade em tomar decisões (Vieira & Moreira, 2011). O supervisor tem como funções orientar/ dirigir, estabelecer objetivos ou metas e condicionar a aprendizagem. O mesmo pode ser utilizado quando o prestador de cuidados está a adquirir novas competências ou a assumir o papel pela primeira vez.

No estilo colaborativo, o supervisor serve de exemplo, dá opinião, a ajuda a encontrar soluções e negocia a aquisições de competências. Faz sínteses das sugestões, clarifica, escuta e encoraja a delimitar os problemas expostos e ajuda-os a resolver (Alarcão & Tavares, 2003). Este estilo é utilizado quando o prestador de cuidados familiar já possui experiências prévias de cuidar de pessoas.

O estilo não diretivo caracteriza-se pelo supervisor prestar atenção, clarificar conceitos e dúvidas, encorajar e, muitas vezes, servir de exemplo. Transpondo para o contexto em estudo, o enfermeiro manifesta o desejo e capacidade para conhecer o contexto do prestador de cuidados familiar, de o escutar, e de que se ele a tomar a iniciativa. É capaz de pedir informações complementares quando necessário (Alarcão & Tavares, 2003)

Analogamente podemos transpor os estilos descritos para o enfermeiro enquanto supervisor do prestador de cuidados familiar. Reconhecendo também que o estilo do supervisor deve mudar de diretivo para não diretivo à medida que a ocorre uma sedimentação da autonomia do supervisando.

Alarcão & Tavares (2003) descrevem três elementos essenciais para compreender o processo da supervisão como conhecer as pessoas e o seu estágio de desenvolvimento. Também se deve considerar alguns aspetos da sua personalidade, identificar quais as tarefas a realizar e quais os conhecimentos já adquiridos ou a mobilizar.

Na perspetiva dos autores supracitados, o ciclo de supervisão caracteriza-se por uma fase de encontro pré-observação; uma segunda fase de observação propriamente dita; seguida de análise dos dados e, posteriores encontros pós-observação. Análise e avaliação do processo realizado e dos efeitos obtidos periodicamente pode ser considerada uma quinta fase, também designada de fase de balanço ou avaliação do próprio processo (Alarcão & Tavares, 2003).

Nicklin (citado por Abreu, 2003) descreve o desenvolvimento de supervisão clínica num ciclo de seis etapas. A primeira etapa caracteriza-se pelo traçar do objetivo, em que deve ocorrer a apreciação das situações problema. É seguida da identificação do problema, através da clarificação das áreas dos problemas identificados. A terceira etapa é a contextualização, com a definição dos objetivos de intervenção que garantam as expectativas, obrigações e aspirações da instituição, das pessoas e dos profissionais. A etapa seguinte é o planeamento, com a preparação e programação da intervenção de acordo com os intervenientes. Consecutivamente, ocorre a implementação das ações planeadas, que encaminham para a última etapa a avaliação dos resultados e do processo de supervisão.

No desenvolvimento do processo de supervisão não deve ser esquecido o contexto onde este ocorre (Abreu, 2003; Bronfenbrenner, 1986), assim como alguns fatores que podem interferir no processo supervisivo, nomeadamente: o género, a etnia, as crenças e a identidade cultural, o estilo cognitivo e de aprendizagem, o estágio de desenvolvimento, os estilos de vida e a opressão que pode surgir entre os diferentes elementos no caso de supervisão em grupo (Bernard & Goodyear, 2004).

Todavia, podem ser utilizadas outras as estratégias de supervisão clínica, nomeadamente a utilização de análise de casos, as narrativas, os portfólios reflexivos ou modelos de supervisão.

3.3. Os modelos de supervisão como estratégia de decisão clínica

Modelo é definido como “*Desenho, figura ou esquema que se destina a ser reproduzido ou imitado [...] Imagem, desenho ou qualquer outro dispositivo formal que simula a estrutura e o funcionamento de um sistema complexo e ajuda a compreendê-lo.*” (Dicionário da Língua Portuguesa, 2002, p. 769). Pode ser entendido como uma representação simbólica de qualquer coisa. Os modelos permitem compreender os elementos e as dinâmicas de um sistema, seja este uma forma de ensinar, supervisionar cuidados ou gerir uma organização (Tracy, 2002).

Os modelos desenvolvem-se da observação da realidade e interligando a mesma com as teorias existentes. Nunca deverá ser estanque, devendo ser atualizados, melhorados e adaptados ao contexto consoante o desenvolvimento do conhecimento científico e conforme a aquisição novas experiências (Belo, 2003). Existe uma variada gama de modelos de supervisão que se diferenciam de acordo com a sua filosofia e pressupostos teóricos e cada um tem seus próprios méritos.

“There are, however, some limitations in using nursing models of assessment as a sole means of identify appropriate patient-based outcomes in palliative care. [...]because they theoretical models, there has been limited evaluation of whether they are valid or reliable methods of undertaking nursing assessment.” (Fitzsimmons & Ahmedzai, 2004, p. 165)

Munson (2002) refere que, os profissionais podem discutir a supervisão a partir de várias perspetivas, destacando as seguintes como mais pertinentes. A perspetiva de personalidade envolve as características e os traços que os participantes trazem para a situação de supervisão e como estes influenciam a atividade da prática e a relação de supervisão.

A ótica de situação relaciona-se com as situações específicas e os problemas que os participantes encontram como parte do processo de supervisão, em que o foco de interesse está nas situações e problemas e na forma de lidar com eles (Munson, 2002).

A perspetiva organizacional enfatiza a função ou a organização e o modo como a supervisão serve para implementar as metas e objetivos organizacionais. A ênfase está centrada no modo como os participantes interagem e como a interação é variada para ajustar o conteúdo específico da supervisão (Munson, 2002).

As vantagens da existência de um modelo estruturado e sistematizado tem sido alvo de reflexão de alguns autores e permite ter uma perspectiva organizacional da supervisão. Abreu (2007) faz alusão a algumas das consequências da sua utilização, nomeadamente passar a existir uma maior abertura e centralização no cliente; a definição de objetivos baseados no contexto prático; destacar as melhorias contínuas; aumentar a atenção sobre os processos e as diferentes variáveis que interferem nos mesmos; a otimização de recursos; a tomada de decisão fundamentada em informação menos dispersa; e permitir um processo dinâmico de monitorização, onde toda a organização é envolvida.

Ferry (1983) defende a existência de vários modelos teóricos de acordo com o tipo de processos e dinâmica formativa. Estes devem ser desenvolvidos, indiferentemente dos objetivos da formação, a estrutura do dispositivo ou a natureza dos conteúdos. Perspetivando a formação dos professores, defendem três modelos de formação: o modelo de formação centrado nas aquisições, o modelo centrado no processo e um terceiro centrado na análise. Os mesmos enquadram características com os modelos necessários para a supervisão dos prestadores de cuidados, podendo realizar analogismos dos mesmos.

O modelo centrado nas aquisições é descrito por Ferry (1983) como um modelo behaviorista e baseado nas práticas de formação mais comuns. Ao supervisor é exigido um elevado nível de conhecimento científico, utilizando um programa pré-definido. Não se valoriza o conhecimento e experiências dos supervisando. Aprender é um saber organizado em função de obter um determinado resultado, que são definidos pelos domínios cognitivos, afetivos e psicomotor. Visa-se a aquisição ou aperfeiçoar uma técnica, uma capacidade ou um saber. “La logique interne de la formation est celle d'une didactique rationnelle avec ses progressions, ses entraînements systématiques et ses contrôles à chaque étape.” (Ferry, 1983, p. 52)

Este modelo pode ser comparado aos que ainda estão vigentes na prática clínica quando os prestadores de cuidados familiares são sujeitos a um conjunto de instruções sem serem auscultados sobre os saberes adquiridos e sobre os ainda necessitam de adquirir.

No modelo centrado no processo, Ferry (1983) destaca o cariz construtivista. A formação é desenhada de acordo com a apropriação do supervisando. “Avec ce modèle, le rapport entre les activités de la formation et la pratique du métier n'est pas de l'ordre de

l'application, mais du transfert” (Ferry, 1983, p. 56). O formador proporciona atividades de acordo com a experiência dos supervisandos, no sentido de desenvolver competências de adaptação e fazer face a novas situações. Descentra-se da simples aquisição de saberes e destaca a importância do desenvolvimento do sensatez e capacidades de enfrentar e resolver problemas complexos.

Podemos comparar este modelo à teoria de cuidados humanista de Jean Watson que defende uma prática de cuidados centrada na pessoa, em que o reconhecimento dos sentimentos tanto pela enfermeira como pelo cliente leva à auto-realização através da auto-aceitação (Watson, 1998). O enfermeiro tem um papel tutorial, com uma posição de orientador, incentivador, orientador e como um recurso para o prestador de cuidados familiar.

No modelo centrado na análise é o processo formativo com períodos de análise em que se pretende a mobilização de outras aprendizagens. Esta estratégia visa que o supervisando se distancie da realidade e que consiga se auto-observar. Tem como base a complementaridade entre a teoria e a prática. Alia os modelos informativos e experienciais, que ao modificar as perceções e representações, o supervisionando também se transforma. Desenvolve-se a autoanálise, a autorreflexão e a auto capacitação para o fazer e aprender. Concretiza-se com a criação de um percurso pessoal de aprender.

O supervisor deve conhecer o contexto em que ocorre a aquisição de conhecimento. Segundo (Ferry, 1983) “*La connaissance de la réalite à investir est un moment nécessaire de toute formation. Pour l'enseignant en formation, c'est réunir toutes sortes d'informations sur le système scolaire, le comportement des élèves, etc.*” (p. 59).

Transpondo o fulcro deste modelo para o papel do enfermeiro, este tem de procurar saber o quais as necessidades de conhecimento da prestador de cuidados familiar, realizar atividades diagnósticas que permitam filtrar quais são os problemas a ser colmatados de uma forma individual, mas, sobretudo, interagir de acordo com as capacidades deste mesmo prestador e do que ele deseja realizar.

Todavia, não podemos ignorar o contexto onde esta interação entre enfermeiro/prestador de cuidados familiar decorre, porque são fundamentais. O modelo ecológico de desenvolvimento tem como base nas situações (Bronfenbrenner, 1986). Os contextos que

formam o “ambiente ecológico” assumem uma enorme importância e são determinantes no desenvolvimento pessoal e profissional de qualquer pessoa.

“Nos contextos em que participam, o indivíduo realiza actividades, desempenha papéis e estabelece relações interpessoais. Estes três factores – actividades, papéis, relações interpessoais – são determinantes no seu desenvolvimento, mas igualmente determinantes são as matrizes que moldam a natureza dos contextos e das suas relações.” (Sá-Chaves, 2000, p. 145)

Para Bronfenbrenner (1986) o ambiente ecológico é concebido por um conjunto de estruturas que estão interligadas entre si. As que estão mais próximas do sujeito são experienciadas diretamente. Todavia, as mais afastadas não deixam de influenciar o indivíduo.

O micro-sistema é o contexto imediato onde a pessoa desenvolve as relações diretas como por exemplo a casa ou a escola. É neste contexto que a pessoa experiencia um enorme conjunto de actividades, papéis e relações (Bronfenbrenner, 1986).

O mesmo autor define o meso-sistema como um sistema de micro-sistemas, ou seja, o conjunto de relações desenvolvidas entre os micro-sistemas que a pessoa participa. No caso dos prestadores de cuidados familiares, é o conjunto das relações que estes estabelecem com a família, com os profissionais de saúde, com a pessoa em fase final e vida, com os amigos.....

O exo-sistema é o grupo de ambiente que afetam a pessoa ou são afetados por ela, mas que não implica uma participação direta (Bronfenbrenner, 1986). Por exemplo, os serviços de saúde disponíveis, instituições de suporte, linhas de apoio, tipo de vizinhança, entre outros.

O macro-sistema é constituído pelos valores, crenças, estilos de vida e elementos culturais vigentes. Este influencia todos os sistemas referidos anteriormente. Transpondo para o contexto em estudo, a assunção do papel como prestador de cuidados de familiar é condicionado pelo contexto socio-cultural em que vive (Sá-Chaves, 2000).

Se aplicarmos o modelo ecológico à supervisão dos prestadores de cuidados familiares, verificamos a importância de focarmos a nossa atenção a estes sistemas de

relações entre os micro-sistemas e meso-sistemas. Um micro-sistema é a interação entre o prestador de cuidados familiar, pessoa em fase final de vida e o enfermeiro, que no seu conjunto conduzem ao meso-sistemas.

Podemos concluir que se o enfermeiro no exercício do seu papel supervisivo (acompanhamento, orientação e disponibilidade) conseguir que o prestador de cuidados familiar uma transição positiva na assunção do papel Tomar Conta (micro-sistema), esta vai influenciar todos os outros sistemas.

Este modelo também visa o desenvolvimento pessoal do supervisando, através das transições ecológicas. “A inserção do sujeito em diferentes contextos ocasiona o desempenho de novas actividades, a assunção de novos papéis e o estabelecimento ou a re-estruturação de outras relações interpessoais” (Sá-Chaves, 2000, p. 147). Abordagem deve ser situacional, que vai mais além do que a aquisição e aspetos práticos, deve incluir a própria experiência em si (Ferry, 1983).

Existem vários modelos de supervisão na área da saúde, em especial em psicoterapia, no trabalho social e enfermagem (Kilminster & Jolly, 2000) dirigidas aos profissionais. Também existem estudos em que a supervisão é direccionada para os prestadores de cuidados informais (Fitch, Pistole, & Gunn, 2010). Em todos os modelos encontrados, a reflexão tem um papel central na supervisão como recurso de desocultação das experiências e identificar as situações a melhorar (Kilminster & Jolly, 2000).

Um deles é o *Attachment-Caregiving Model of Supervision* (Fitch, Pistole, & Gunn, 2010), consiste no processo supervisivo baseado em relacionamento de cuidado/ apego que os supervisores podem utilizar para facilitar a aprendizagem.

O modelo apresenta vantagens que nomeadamente fornece ao supervisor a vantagem de intervir diretamente no início, manter e reparar o relacionamento com o supervisado. Em segundo lugar, este modelo explica a fluidez na relação de supervisão como os supervisados alternam entre o comportamento exploratório e sistema de fixação. Em terceiro lugar, alerta os supervisores das diferenças individuais e dos mecanismos afetam gestão que influenciam o funcionamento relacional e de aprendizagem. Contudo, não nos parece adequar ao contexto do nosso estudo porque leva a uma dependência ao supervisor/ enfermeiro.

Num processo de supervisão, ainda que seja importante o trabalho realizado e as condições em que foi realizado, o foco de atenção principal é sempre o supervisando. O objetivo fundamental é a supervisão, formação e orientação do indivíduo, baseado nas suas necessidades e dirigida a utilização plena das suas capacidades, tendo em vista o desenvolvimento de novas capacidades.

O supervisor deve conhecer e dar atenção a todos os indivíduos, estimulando-os individualmente e motivando-os para que superem as suas expectativas pessoais, proporcionando a ajuda e orientações necessárias, ao mesmo tempo que lhes inculca as atitudes adequadas, o interesse e eficiência.

Um modelo é um mapa, uma estrutura para descrever para onde vamos, como vamos e o que podemos utilizar no percurso da ação. Na supervisão clínica os modelos dirigem-se a finalidades e alvos da supervisão, o tipo de aproximação a ser adotada na relação interpessoal, feedback e na continuação da sustentação. São métodos para avaliar processos e resultados (Kilminster et al. 2000).

Na assunção do seu papel é inerente a preparação sobre o que é esperado durante a transição e as estratégias a utilizar (Meleis et al., 2000). Está comprovado que a supervisão tem mais efeito quando o supervisado tem menos experiência e quanto mais complexos forem os casos maior a necessidade de supervisão (Fowler, 1996; Kilminster & Jolly, 2000).

Todavia, demonstrar que uma intervenção em particular tem um efeito direto na pessoa é extraordinariamente difícil devido a imensidão de variáveis que podem influenciar (Kilminster & Jolly, 2000).

Se a estes factos associarmos a complexidade da díade pessoa em fase final de vida e prestadores de cuidados familiares, torna-se quase impossível monitorizar o impacto das intervenções. O enfermeiro para desenvolver este processo supervisivo deve seguir programas de atuação que já possuam indicadores de processo (que fazer) e de resultado (o que se pretende obter) (Donabedian, 2003), mas sobretudo o que supervisionar.

O enfermeiro tem de saber quais os dados que deve obter, para que estes encaminhem para os diagnósticos de enfermagem concretos, junto do prestador de

cuidados familiar com terapêuticas adequadas e plausíveis de serem práticas em contexto domiciliário.

A continuidade de cuidados só ocorre quando as necessidades identificadas são baseadas em dados diagnósticos reais, obtendo-os no contexto de cuidados. O enfermeiro assume o papel de supervisor. “Supervision should be structured; supervision contracts can be useful and should include detail about frequency, duration and content of supervision; appraisal and assessment and objectives.” (Kilminster & Jolly, 2000, p. 831).

Para operacionalizar um modelo há que seguir determinados princípios estruturantes. Seguimos alguns definidos por (Sá-Chaves, 2000), na prática pedagógica de professores do primeiro ciclo, realizando um analogismo com a supervisão dos prestadores de cuidados familiares. O princípio da continuidade de formação é fundamental, até porque o tomar conta não envolve uma aquisição de competências técnicas, mas envolve o desenvolvimento de atitudes éticas, reflexivas e culturais.

A supervisão pressupõem um papel ativo por parte dos prestador de cuidados familiar, em que este assume uma intenção e assume a assunção do seu papel. A atividade é norteadada por uma finalidade. Também o princípio da transição ecológica como assunção de novos papéis é fundamental, até pela complexidade que este papel assume (Sá-Chaves, 2000)

Também o princípio da experiência em diferentes contexto não deve ser esquecido. As experiências anteriores podem potenciar o desenvolvimento anterior. Não se pode esquecer o princípio da relação interpessoal deste prestadores de cuidados com a família, comunidade, ... A continuidade de acompanhamento do prestador de cuidados familiar é fundamental, exigindo tempo e marcações prévias.

O princípio da organização de matriz conceptual também não deve ser esquecido. O permanente diálogo entre a ação, perspetivando a resolução de problemas e construção de saberes facilita o desenvolvimento de uma consciência reflexiva. A consciencialização só emerge da reflexão sobre os problemas e possíveis soluções (Sá-Chaves, 2000).

“É de salientar a noção de processo, dinâmico, continuado e conceptualmente mais alargado, a ideia de interrelação entre o sujeito e a situação, entre o pensamento e a

acção, entre a realidade e a percepção pessoal, entre o meio físico e o meio social. Longe das dicotomias, estamos em presença das interacções, tão características do pensamento contemporâneo.” (p. 157)

O conhecimento dos contextos, dos conteúdos e da dimensão pessoal de como as pessoas interagem entre si é fundamental. As soluções devem ser procuradas caso a caso (Sá-Chaves, 2000).

Os modelos baseados em árvores constituem um conjunto de regras de fácil interpretação e compreensão para o utilizador final, onde são destacadas as variáveis para a previsão mais relevantes no domínio. Estes modelos têm a capacidade de resumir grandes conjuntos de dados multivariados. Desta forma, um problema complexo é dividido em subproblemas mais simples e, de forma recursiva, a mesma estratégia é aplicada a cada subproblema (Magalhães, Lopes, & Fonseca, 2013).

Uma árvore de decisão consiste numa estrutura que liga um conjunto de nós através de ramos resultantes de uma partição recursiva dos dados. Esta partição dos dados é feita através de testes contidos em cada um dos nós, sobre o valor de variáveis independentes e escolhidos no sentido de minimizar uma determinada estimativa do erro que se pretende prever. As folhas são os nós terminais, estão associadas a uma classe (foco de enfermagem) e contêm as previsões feitas pelo modelo. O conjunto de caminhos da raiz da árvore a cada uma das suas folhas constitui o conjunto de regras pelas quais a árvore faz as suas previsões (Pereira, 2005). Todavia, carece de linha orientadoras de supervisão, podendo conduzir a dispersão da orientação.

O modelo de função Proctor (1986) engloba todas as vertentes supracitadas. A descrição da organização das funções da supervisão, dando orientação ao foco e conteúdo das interações. Esta autora refere que a supervisão compreende três funções estruturantes e interativas, nomeadamente: normativa, formativa e restaurativa. A função normativa refere-se ao conjunto de iniciativas destinadas a promover a qualidade dos cuidados e a redução dos riscos. É um elemento de controlo de qualidade crucial, sendo essencial no desenvolvimento de standards.

A função formativa está relacionada com o desenvolvimento da compreensão, habilidades e competências pessoais e profissionais. Esta função desenvolve-se com a reflexão sobre os e nos momentos de trabalho que desencadeiam tempos de ensino-aprendizagem, de entendimento e desenvolvimento de competências nos enfermeiros prestadores de cuidados.

A função restaurativa/ suporte define-se por apoiar ações e respostas do supervisando com o propósito de não só diminuir o stress mas também para manter emoções adequadas perante situações significativas. Esta função compreende o suporte necessário para que o este se adapte ao conjunto de “pressões” oriundas dos seus múltiplos contextos envolventes.

Este modelo pode facilmente ser integrado numa abordagem de desenvolvimento à supervisão. Além disso, o preenchimento destas três funções não é só apenas responsabilidade do supervisor. O modelo adere a um processo de dois sentidos, onde os intervenientes envolvidos partilham responsabilidades.

PARTE II - OPÇÕES METODOLÓGICAS

1. CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTUDO

Neste capítulo, num primeiro momento, damos a conhecer os principais pressupostos metodológicos que sustentam a abordagem etnográfica para este estudo. Apresenta-se o enquadramento sumário sobre o que se pode entender por Etnografia e abordamos alguns conceitos relevantes para a compreensão das opções metodológicas tomadas. Segue-se descrição do trabalho de campo e explicação da conceptualização do esboço para um modelo de supervisão para tomada de decisão.

1.1. Da problemática às questões orientadoras do estudo

Nos últimos anos, são múltiplos os estudos de investigação sobre o papel dos prestadores de cuidados familiares perante a pessoa em situação terminal, como supracitado. Estes estudos visam descrever as consequências (Aoun et al., 2005; Holtlander, 2008), as causas de stress (Dumont et al., 2006), perda e luto (Ferrario, Cardillo, Vicario, Balzarini, & Zotti, 2004), entre outros.

Todavia, ainda é escassa a informação sobre como os enfermeiros realizam a tomada de decisão clínica que permita a supervisão destes prestadores de cuidados durante o exercício do papel de tomar conta e como intervêm para ajudar na resolução das suas necessidades. Até porque como defendem (Dumont et al., 2006) “Caregivers should not be considered only as partners in caring but also as potential patients” (p. 918).

Abreu (2008) indica que “os momentos de transição na vida do homem, mesmo os que dependem do desenvolvimento psicomotor ou social são fontes potenciais de desequilíbrios e de problemas na esfera da saúde”(p. 25). Os prestadores de cuidados familiares estão sujeitos a essas constantes alterações ao longo do exercício do seu papel, e por tal, sujeitos a múltiplos processos de adaptação.

Estas transformações repercutem-se na família, comunidade e sociedade em geral, com consequências múltiplas (Imaginário, 2004). Para que a pessoa em fase final de vida se mantenha no domicílio é necessário reequacionar o papel do prestador de cuidados familiar (Hudson, Aranda, & Kristjanson, 2004; Imaginário, 2004; Lamura et al., 2008;

Thomas, Hudson, Oldham, Kelly, & Trauer, 2010), até porque estes realizam tarefas difíceis e esgotantes com consequências para a sua própria saúde (Hudson et al., 2010; Imaginário, 2004).

As pessoas em fase final de vida estão mais vulneráveis, sobretudo na fase de declínio que se caracteriza por uma maior degradação física, mental e social, relevando uma maior dependência emocional e física em relação às pessoas que as rodeiam e as ajudam diariamente. Através da família, estas pessoas podem manter o interesse pela própria vida (Defilippi & Cameron, 2010; Elliott, Gessert, & Peden-McAlpine, 2009; Glendinning et al., 2009; Hudson et al., 2010). Ser prestador de cuidados familiar é ser mais que um simples executor de cuidado, é ser a pessoa que escuta e dá suporte.

As políticas de saúde nacional não têm dado grande relevo aos prestadores de cuidados familiares. Apesar do alargamento da rede de cuidados continuados a nível nacional, estes continuam a ter um papel indispensável como suporte nos cuidados domiciliários (Petronilho, 2007; Pi-Chu, Shih-Hsin, Meng-Hsueh, Shu-Yi, & Shwu-Yuan, 2006; Thomas et al., 2010).

Face ao referido, é relevante conhecer a verdadeira dimensão do cuidar domiciliário dos prestadores de cuidados familiar de pessoas em situação final de vida, até porque do prestador de cuidados familiar depende, em grande medida, a gestão da situação terminal de doença ou mesmo a promoção de uma morte serena (Fitch, Pistole, & Gunn, 2010).

Por tal, a questão que orienta este estudo diz respeito ao prestador de cuidados familiar e as suas necessidades no contexto domiciliário, ao nível da assistência no autocuidado da pessoa em fase final de vida e prevenção de complicações. Sendo assim, a nossa questão orientadora, como já referido é a seguinte:

“Quais as estratégias supervisivas que os enfermeiros devem desenvolver de forma a potenciar o papel dos prestadores de cuidados familiares de pessoas em fase final de vida em contexto domiciliário, tendo em vista proporcionar-lhes as melhores condições para o desenvolvimento do seu papel?”.

A questão da prestação de cuidados deve ser refletida de forma contextualizada. Para investigar é necessário começar com um problema ou um conjunto de problemas que se dizem problemas preliminares. Se os mesmo não existissem não fazia sentido o estudo (Creswell, 2009; Morse, 2007; Quivy, 2003; Spradley, 1980).

É fundamental tornar esses problemas em questões de investigação (Quivy, 2003), até porque “[...], the first phase of many qualitative studies is to get a handle on what is salient about the phenomenon of interest” (Polit & Beck, 2004, p. 247).

As questões de investigação emergem do contexto de investigação, através da análise dos dados compilados no campo a partir da observação participante (Spradley, 1980, p. 33). Também resultam da reflexão efetuada ao longo dos anos e da revisão bibliográfica, de conversas informais com peritos na temática (Creswell, 2009; Polit & Beck, 2004), assim como pelo conhecimento pessoal resultante do percurso profissional.

Todavia, considerando o objetivo central do estudo, pretendemos que o presente estudo contribua para um melhor conhecimento do papel dos prestadores de cuidados familiares face ao cuidar da pessoa em fase final de vida. Como critérios, deve-se optar pela simplicidade, acessibilidade, pertinência, permissibilidade, atividades que se repetem com frequência e participação. Seguindo esse pressuposto, indagamos algumas questões de investigação:

- i) Quais as causas para os défices nos autocuidados e riscos das pessoas em fase final de vida?
- ii) Quais as razões que levaram a assunção do papel de prestadores de cuidados?
- iii) Que atividades que os prestadores de cuidados familiares realizam no âmbito do tomar conta?
- iv) Quais as necessidades que os prestadores de cuidados familiares sentem durante o exercício do papel de prestador de cuidados?
- v) Quais são os problemas não percebidos pelos prestadores de cuidados, mas fundamentais para um efetivo exercício do papel?
- vi) Quais as estratégias que os prestadores de cuidados familiares utilizaram para aquisição de competências?
- vii) Qual o impacto que a assunção do papel teve na sua vida?

- viii) Quais as estratégias pessoais que desenvolveram para se auto cuidar?
- ix) Que outras atividades os prestadores de cuidados familiar realizam concomitantemente ao exercício do papel?

Assim, a consecução destes objetivos dão-nos elementos fundamentais que permitem analisar criticamente as necessidades dos prestadores de cuidados familiares, num processo de interação dinâmico baseada nas práticas diárias do contexto domiciliário.

Com os dados obtidos pretendemos identificar dimensões e domínios que nos permitam, a posteriori, construir o modelo supervisivo para a tomada de decisão que ajude os enfermeiros na supervisão dos prestadores de cuidados familiares e consequente melhoria do exercício do Tomar Conta e, de forma indireta, contribuir para a melhoria da qualidade de vida da pessoa em fase final de vida.

Tendo em conta estes pressupostos como investigadores e tendo como foco a experiência vivida em contexto, adotamos no estudo uma abordagem guiada pela perspectiva etnográfica de Spradley (1980).

1.2. Da etnográfica à descrição do vivenciado

Cada paradigma pode ser classificado pela forma como conceptualiza a natureza da realidade - ontologia, pela conceção acerca dos processos de conhecimento - epistemologia e pelas estratégias consideradas adequadas para produzir o conhecimento - metodologia (Denzin & Lincoln, 1998; Guba, 1990). Um paradigma é uma construção humana com base num conjunto de crenças que guiam a ação (Denzin & Lincoln, 1998).

Os pressupostos ontológicos orientam a nossa forma de conceber a natureza da realidade e do fenómeno estudado. Desta forma, o investigador interroga-se se a realidade investigada tem uma experiência própria, independentemente do que ele observa (realismo), ou se não é antes o produto da sua tomada de consciência (nominalismo). Os pressupostos de natureza epistemológica estão associados fundamentalmente ao conhecimento, isto é, a forma que toma e como é transmitido (Denzin & Lincoln, 1998; Gauthier, 2003).

A investigação qualitativa caracteriza-se por possuir uma fonte direta dos dados - o ambiente natural, sendo o investigador o instrumento principal. A sua natureza é descritiva onde o processo é mais importante que os resultados ou produtos. A análise dos dados é indutiva e o significado é de importância vital. O investigador naturalista enfatiza a complexidade inerente ao ser humano, a sua capacidade de criar e partilhar as suas próprias experiências (Polit & Beck, 2004).

A investigação qualitativa tende a adotar uma posição epistemológica não positivista, sendo particularmente utilizada para a compreensão das experiências e dos significados que os seres humanos constroem em interação. A epistemologia subjacente está de acordo com o pressuposto construtivista de que o conhecimento científico do mundo não reflete diretamente o mundo, tal como ele existe externamente ao sujeito conhecedor, mas é produzido ou construído pelas pessoas dentro de relações históricas, sociais e culturais (Fernandes, 2001)

Ao adotarmos o paradigma construtivista, partimos de uma perspetiva ontológica onde coexistem diferentes perspetivas e diferentes realidades, que pretendemos descrever e interpretar tendo em conta o contexto da ação. Do ponto de vista metodológico, o investigador interage com os participantes no sentido de construírem a mudança em conjunto. Estas metodologias não são incompatíveis, podendo ser conciliadas em diferentes momentos do processo de investigação, obedecendo a princípios de validade distintos.

Perante o enquadramento teórico e descrição da pertinência do tema optou-se pelo paradigma qualitativo, face ao objecto da ação-significado («meaning-in-action»), o investigador postula uma variabilidade das relações entre as formas de comportamento e os significados que os atores lhes atribuem através das suas intervenções sociais (Lessard-Hébert, Goyette, & Boutin, 2005).

Este paradigma irá permitir conseguir chegar ao cerne das necessidades sentidas pelos prestadores de cuidados familiares de pessoas em fase final de vida, até porque este tipo de abordagem consegue chegar até dimensões que não são possíveis ser quantificáveis, mas indispensáveis para compreender, crenças, valores e significados (Bogdan & Biklen, 1994). No paradigma naturalista assume-se que o conhecimento é

maximizado quanto menor for a distância entre os participantes e o investigador (Polit & Beck, 2004).

Dentro das metodologias qualitativas, poderíamos ter optado por várias. Todavia, a etnografia parece-nos ser a mais adequada, porque visa descrever uma cultura, sendo o seu principal objetivo entender outras formas de viver do ponto de vista de quem as vivência (Spradley, 1980), o que vai ao encontro ao pretendido no nosso estudo.

A etnografia contribui para descrever e explicar quer as regularidades quer as variações no comportamento social das pessoas. Permite conhecer a personalidade, sociedade, indivíduos e contextos na perspectivas dos outros e não como resultado do ensaio de uma laboratório científico. “Ethnography offers one of the best ways to understand these complex features of modern life. It can show the range of cultural differences and how people with diverse perspectives interact” (Spradley, 1980, p. 16).

O que distingue o estudo etnográfico dos outros tipos de estudos é que tem como pilar compreender a cultura no ponto de vista daqueles que partilham essa mesma cultura. Todos os argumentos supracitados fortalecem a nossa opção metodológica, muito mais quando Spradley (1980) define cultura “as the acquired knowledge people use to interpret experience and generate behavior” (p.18).

Os etnógrafos normalmente necessitam de três grandes tipos de informação: comportamentos culturais (o que os participantes fazem); artefactos culturais (o que os participantes produzem) e o discurso cultural (o que os participantes dizem) (Oliveira, Costa, Wille, & Marchiori, 2008; Polit & Beck, 2004; Spradley, 1980). Fazer inferências envolve a relação entre a evidência (o que percebemos) e as premissas (o que assumimos).

O conhecimento cultural é muito importante, porém o significado desse conhecimento, artefacto ou comportamento é fundamental. Para descortinar esses comportamentos “The ethnographer must then make inferences about what people know by listening carefully to what they say, by observing their behaviour, and by studying artefacts and their use” (Spradley, 1980, p. 11). Para conhecer essa *cultura*, o investigador necessita de ter informantes privilegiados.

Contudo, o investigador tem de ter em atenção as necessidades desses mesmo informantes. “The ethnographer can begin with informant-expressed needs, then developed a research agenda to relate the topics to the enduring concerns within social science” (Spradley, 1980, p. 18).

O principal meio de recolha e análise dos dados será o investigador com a sua participação, utilizando como técnicas de recolha de informação de forma direta em que a observação naturalista com participação contínua é fundamental (Figura 4). “A finalidade da observação é o estabelecimento de “biografias”, construída a partir do que o observador vê” (Estrela, 2008, p. 46).



Figura 4. Ciclo de inspiração etnográfica

(Traduzido e adaptado de Spradley, 1980, p. 29)

Através da *etnografia* pretende-se indagar a complexidade do fenómeno de Tomar Conta e mobilizar intervenções que permitam ajudar nesse processo, potenciando esse período como um etapa de construção e enriquecimento pessoal para todos os intervenientes (Bogdan & Biklen, 1994).

Como a finalidade deste estudo é compreender a experiência vivida pelos prestadores de cuidados familiares de pessoas em fase final de vida em contexto domiciliário de forma a delinear um modelo de supervisão que permita a realização de uma supervisão sustentada dos mesmos, a observação participante será a mais utilizada. Com este tipo de observação pretende-se observar as atividades das pessoas, características

físicas da situação social e dos aspetos que fazem parte do cenário em estudo (Spradley, 1980, p. 33).

Parafrazeando Muecke (2007) quando refere que “o conhecimento local foi cada vez mais reconhecido como importante para o conhecimento de programas de saúde e como guia para intervenções de enfermagem específicas” (p. 199).

1.3. Os participantes

Optou-se por utilizar como população alvo, os prestadores de cuidados familiares e pessoas em fase final de vida inscritos na Unidade de Saúde Familiar *Ao Encontro da Saúde*, Trofa. A Universidade de Aveiro possui protocolo de colaboração nomeadamente com o projeto “Cuidadores Informais do Idoso: do levantamento das necessidades ao desenvolvimento de estratégias de intervenção, da área científica Ciências e Políticas da Educação - Políticas de Educação e de Ciência”, financiado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia, o que permitiu as condições necessárias ao desenvolvimento deste estudo.

No ano de 2012, na USF *Ao Encontro da Saúde*, no ano de 2012, encontravam-se 11477 utentes inscritos, em que 1711 destes com idade igual ou superior a 65 anos e destes, 56% do género feminino, o que corresponde a 14,51% da população inscrita (Santos, Torres, & Almeida, 2012). Destes 86 utentes foram identificados como dependentes pelas enfermeiras de família, sendo a taxa de dependência de 0,84% no ano de 2012. As enfermeiras desta unidade também realizam consultas de enfermagem a esses mesmos utentes e, concomitantemente têm como alvo dos seus cuidado os prestadores de cuidados familiares (Santos et al., 2012).

Os participantes do estudo foram seleccionados de forma intencional através de informantes privilegiados - médico de família e enfermeira de família. Pode-se falar de uma amostra por conveniência, intencional ou de uma amostra por homogeneização, em “O controlo da diversidade não é realizada face a elementos externos ao grupo seleccionado, mas internamente ao grupo” (Guerra, 2006, p. 46).

A abordagem qualitativa não privilegia a amostragem aleatória e numerosa, mas, sim, criteriosa. A amostra foi determinada por critérios de inclusão específicos para que se

possa apreender o máximo sobre o fenómeno Tomar Conta (Polit & Beck, 2004). Tal facto permitiu aumentar a possibilidade de obter descrições mais complexas e precisas face aos objetivos pretendidos (Emerson, Fretz, & Shaw, 1995).

Mais do que procurar a representatividade na dimensão da amostra, nos estudos qualitativos procura-se a relevância dos dados e a sua diversidade e profundidade, em que o número de sujeitos/participantes do estudo não seja o mais relevante, sendo, no entanto, adequado ao que se pretende com a investigação (Creswell, 2009).

A compreensão das experiências vividas só pode ser descrita por aqueles que a tenham vivido e estejam dispostos a partilhar (Bonis, 2009; Laverty, 2008; Thomas & Pollio, 2002). Por esse motivo, para a seleção dos participantes delineou-se quatro critérios: i) relacionados com a pessoa em fase final de vida; ii) relacionados com a pessoa que assume o papel de prestador de cuidados familiar; iii) relacionados com o local onde esse cuidados são prestados; e iv) relacionados com o consentimento informado.

Os critérios de seleção estabelecidos para as pessoas em fase final de vida foram incluir pessoas com mais de dezoito anos, encontrar-se num quadro de doença crónica sem potencial de cura e ser portador de dependência em pelo menos em um dos autocuidados.

No que respeita aos prestadores de cuidados familiares, consideramos que deveriam ter maior de dezoito anos de idade, que em algum momento do dia prestavam assistência a pessoa portadora de doença avançada e progressiva ao nível de pelo menos um dos autocuidados.

Em relação ao local da prestação de cuidados, definimos como critério que este fosse no contexto domiciliário da pessoa em fase final de vida. Os participantes não deviam ter suporte de equipas de cuidados paliativos, para uma maior adequação à realidade portuguesa.

Quanto aos critérios de seleção relacionados com o consentimento para a participação, consideramos todos os prestadores de cuidados familiares aceitarem partilhar a sua experiência e não envolver a pessoa em fase final de vida no estudo, exceto na caracterização da díade prestador de cuidados familiares/ pessoa em fase final de vida e na caracterização da sua dependência e riscos. Depreende-se que um dos critérios de exclusão

será as díades em que o suporte é realizado por prestadores de cuidados formais ou prestadores de cuidados informais não familiares.

Para a caracterização sociodemográfica dos **prestadores de cuidados familiares** optou-se pela elaboração de um formulário (Anexo I). Para caracterizar os estes mesmos cuidadores ao nível de sobrecarga do prestador de cuidados familiar aplicou-se a Escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, validado para a população portuguesa (Ferreira et al., 2010). É constituída por vinte e dois itens, avaliados entre 0 a 4. Estes itens estão divididos em cinco dimensões: perda de controlo (cinco itens com o score mínimo é 0 e máximo de 20); sacrifício (seis itens com score mínimo de 0 e máximo de 24); dependência (cinco itens com score mínimo de 0 e máximo de 20); receio/angústia (três itens com score mínimo de 0 e máximo de 12); e autocrítica (dois itens com score mínimo de 0 e máximo de 8) (Anexo II). O nível de sobrecarga dos cuidadores classifica-se de severa quando o score é maior ou igual a 61, de moderada a severa quando o score é maior ou igual a 41 e menor ou igual a 60, moderada quando os valores são maiores a 21 e menores ou iguais a 40. Considera-se ausência de sobrecarga com valores iguais ou menores a 21. O score mínimo deste instrumento é zero e o máximo 88.

Para aprofundar esta caracterização, com o objetivo de perceber o estado global de saúde e a qualidade de vida do prestador de cuidados familiar, utilizamos a Medical Outcome Study Short Forme - SF- 6 D (Ferreira & Ferreira, 2011). Este instrumento avalia o estado de saúde global e a qualidade de vida da pessoa de um score mínimo esperado é de 6 (perceção de um estado de saúde global e qualidade de vida excelente) e máximo esperado é de 31 (perceção de um estado de saúde global e de qualidade de vida péssimo). Encontra-se dividido em oito subescalas que contêm seis dimensões: funcionamento físico (seis itens), limitação no desempenho (quatro itens), função social (cinco itens), dor (seis itens), saúde mental (cinco itens) e vitalidade (cinco itens) (Anexo III).

Para a caracterização sociodemográfica **da pessoa em fase final de vida** também se criou um formulário (Anexo IV). Inicialmente para caracterizar a capacidade funcional/dependência nos autocuidados optou-se pelo Índice de Barthel (Araújo, Ribeiro, Oliveira, & Pinto, 2007). Este instrumento avalia: controlo intestinal e vesical, higiene pessoal, uso da casa de banho, alimentar-se, transferir-se da cama para a cadeira e vice-versa, mover-se,

vestir-se, subir e descer escadas e tomar banho. Cada item tem duas, três ou quatro opções de resposta, pontuadas de 0 a 3 (Anexo V). Considera-se a pessoa independente quando a pontuação no índice é igual a 20. Se a esta for entre 13 e 19 equivale a uma dependência moderada, entre 9 e 12 dependência grave e entre 0 e 8 totalmente dependente.

Todavia, o índice de Barthel não permitiu obter todos os dados necessário para perceber as causas dos défices nos autocuidados e riscos. Para melhor objetivação das dependências, realizaram-se observações sucessivas da pessoa em fase final de vida para obter os dados a cerca das causas dessa dependência critérios de diagnóstico. Os mesmos foram categorizados e estão descritos futuramente.

Todas as escalas e índice utilizados estão traduzidas e validadas para o contexto português. Referimos também que a sua utilização foi autorizada pelos investigadores que realizaram a sua validação (Anexo VI, Anexo VII e Anexo VIII).

Seguindo a opção metodológica, a observação participante foi a técnica mais utilizadas, tendo como base as diretrizes de Spradley (1980). Durante essas mesmas observações (Anexo IX), era pedido feedback aos participantes como estratégia para validar os dados observados (Gauthier, Salgueiro, & Salgueiro, 2003).

“Consiste no facto de o investigador divulgar aos indivíduos («fee-back») os resultados obtidos ou as interpretações formuladas (tomando a forma de hipóteses no caso de uma investigação exploratória), numa linguagem que lhes seja acessível, com o fito de fazer o controlo da sua validade” (Lessard-Hébert et al., 2005, p. 77).

Foram realizadas trinta e três observações de acordo com a necessidade de obtenção e dados entre o período de 26 de dezembro de 2012 a 20 de junho de 2013, com uma média de três observações por cada díade.

Complementou-se a recolha de dados com entrevistas semiestruturadas com a utilização de um guião (Anexo X) e notas de campo. O número de entrevistas e notas de campo dependeu da informação já obtida até então, dos recursos disponíveis, ... até porque a “experiência tem vindo a demonstrar que um único entrevistador terá dificuldade em trabalhar mais de 30 entrevistas em profundidade” (Guerra, 2006, p. 46).

2. DESENVOLVIMENTO EMPIRÍCO

O período de implementação do estudo pode ser dividida em duas fases. Na primeira fase pretendemos obter dados que respondam aos objetivos do estudo e com eles contribuir para o modelo supervisivo para tomada de decisão, descrevemo-lo como o período de trabalho de campo. Na segunda fase, pretendemos a validação desse mesmo modelo por peritos das diferentes áreas. Neste capítulo descreve-se o trabalho de campo realizado assim como as técnicas de recolha de dados. Justifica-se a opção por determinadas técnicas de colheita de dados e, por fim, salvaguardaremos os aspetos éticos que nortearam o trabalho.

2.1. Trabalho de campo e técnicas de recolha de dados

Lincoln, Lynham, & Guba (2011) afirmam que o desenho da investigação tem de possuir um conjunto de orientações flexíveis e que permita relacionar o referencial teórico com as estratégias de investigação, técnicas de recolha de dados e análise dos dados. A descrição das fases do estudo facilita a compreensão do mesmo.

Considerando os pressupostos já redigidos e considerando que o objetivos traçados, foi necessário delinear algumas estratégias operacionais. Ao longo do período de colheita de dados consideramos o referencial teórico que permitiu definir, aprofundar e remodelar o estudo. Iniciou-se um conjunto de diligências junto dos responsáveis da Unidade de Saúde Familiar para explicar o estudo e quais os objetivos do mesmo, de forma a implicar os mesmos e para que estes conferissem significado ao estudo que iria ser desenvolvido.

Após a seleção dos instrumentos de recolha de dados e antes de iniciar o trabalho de campo, foi necessário obter o Parecer da Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde. A mesma demorou aproximadamente onze meses a dar um parecer positivo, provocando um atraso do início da recolha de dados.

A partir da questão de investigação, das questões orientadoras, dos objetivos e da natureza do contexto, foram identificadas as seguintes técnicas de colheita de dados: observação participante, entrevista semiestruturada e notas de campo.

Toda a informação obtida foi submetida a análise de conteúdo, porque sempre se visou compreender a racionalização das práticas diárias utilizando determinados enunciados da linguagem comum desses mesmos prestadores de cuidadores familiares (Bardin, 2009; Estrela, 2008).

Bardin (2009) defende a existência de três fases fundamentais e consecutivas na análise de conteúdo: i. pré análise, que corresponde à fase de organização dos dados; ii. exploração do material, fase de codificação ou enumeração; iii. tratamento e interpretação dos resultados.

Para Polit & Beck (2004) temos de considerar que “With regard to the first characteristic, qualitative researchers tend to put together a complex array of data, derived from a variety of sources and using a variety of methods” (p. 245). A complexidade da realidade não pode ser compreendida de uma única forma (Creswell, 2009; Polit & Beck, 2004).

Uma das características dos estudos etnográficos é o cunho elevado e vasto, segundo o qual são seleccionadas as técnicas e construídos os instrumentos de colheita de dados. O grande problema para o investigador é definir quais os dados que considera relevantes e quais os métodos e técnicas mais adequadas para os obter (Creswell, 2009; LeCompte & Goetz, 1982; Polit & Beck, 2004)

A observação participante é uma das técnicas de colheita de dados com maior importância nos estudos etnográficos (Creswell, 2009; Spradley, 1980). A colheita de dado significa que o investigador participe nas atividades do grupo que observa, ajudando na compreensão das interações e comportamentos a estudar (Spradley, 1980).

Existem diferentes formas de efetuar uma observação. Para Spradley (1980), o trabalho de campo inicia-se quando o investigador começa a fazer perguntas sobre a cultura escolhida e a realizar observações. Sendo assim, durante a observação participante mantivemos um contacto alargado com os prestadores de cuidados familiares que pretendíamos estudar, vivenciando com esses elementos momentos, situações e acontecimentos que eram significativos para eles. Estas observações foram algumas vezes, precipitadas pelos mesmos, telefonando e pedindo que o investigador fosse ao terreno.

A observação permitiu-nos verificar a congruência entre o que os prestadores de cuidados familiares acreditam fazer e o que realmente faziam no seu dia a dia. Para que a observação fosse válida e congruente na informação contida não nos baseamos apenas nas narrativas e discussões com os prestadores de cuidados familiares, mas, também, recorremos a informantes privilegiados, tais como as enfermeiras de família e familiares.

Assim, enquanto observadores, exercemos papéis diferentes. Por um lado exercemos o papel de investigadores do comportamento humano, por outro agimos como um informador, ou seja, uma pessoa que mostrou compreender a significação de um comportamento num contexto particular. Fomos um “instrumento humano” utilizado para recolher dados no campo (Creswell, 2009; Polit & Beck, 2004; Spradley, 1980). Por isso, auto exigimos o maior rigor nos registos acerca das formas de pensamento e de comportamento.

São múltiplos as formas de realizar as observações. Para obter uma coerência metodológica optamos por seguir Spradley (1980), que identifica três tipos major de observações e que devem ter uma sequência no trabalho do campo (Figura 5).

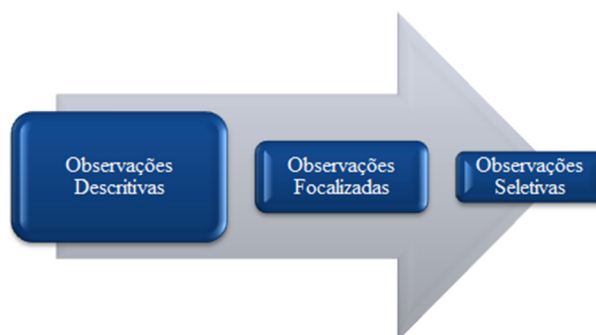


Figura 5. Fluxograma das observações

(Traduzido e adaptado de Spradley, 1980, p. 34)

Com a observação participante pretende-se observar as atividades das pessoas, características físicas da situação social e dos aspetos que fazem parte do cenário em estudo. Inicialmente, utilizou-se a **observação descritiva**, para obter uma visão global da situação social. Deve incluir o que o investigador diz, faz, para onde vai ou diz (Spradley, 1980). Também é importante “In an earlier step we identified three major features of all social situations: place, actor, and activities” (Spradley, 1980, p. 78). Em adição a estes três

aspectos, podemos identificar mais seis dimensões: espaço, objetos, ações, eventos, objetivos e sentimentos (Spradley, 1980).

Tentamos observar os locais, as pessoas, os ritmos, as interações, os acontecimentos e as atividades segundo uma observação direta e uma presença prolongada no contexto em análise, o que nos permitiu associar ao discurso dos participantes valores, crenças, expectativas e aspirações. Esta informação tornou-se relevante para o estudo porque nos proporcionou um melhor entendimento acerca dos comportamentos dos prestadores de cuidados familiares e das pessoas em fase final de vida.

Após registo e análise dos dados iniciais resultantes da observação descritiva, foi necessário seleccionar os aspectos que permitissem realizar as observações focalizadas. Estas observações surgiram fruto de questões que nos emergiram na fase descritiva inicial e devem responder a vários critérios: i) interesses do investigador; ii) sugestões dos informantes; iii) relevância teórica; iv) estratégia etnográfica; e v) organização por domínios dos dados resultantes da observação descritiva (Spradley, 1980).

A **observação focalizada** baseia-se no segundo tipo de questões etnográficas, as questões estruturais. E “Once you have selected an ethnographic focus you are ready to go back to your social situation and add focused observations to your repertoire of fieldwork activities” (Spradley, 1980, p. 109). Foi necessário realizar a lista dos domínios que se pretendiam observar e escrever algumas questões, como, por exemplo, como aprendeu a dar banho? Este tipo de observação orienta para a descoberta de pequenas e grandes categorias que fazem sentido ao nível cultural (Spradley, 1980).

Após a realizam destas observações foi efectuada uma análise taxonómica, em que “Like a cultural domain, a taxonomy is a set of categories organized on the basis of a single semantic relationship” (Spradley, 1980, p. 112). A taxonomia revela as categorias e subcategorias e como estas estão relacionadas entre si.

As taxonomias podem ser construídas através de termos populares ou termos técnicos (Spradley, 1980). Optamos por utilizar termos técnicos recorrendo a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE[®]) para a descrição dos termos, como já referido.

“A CIPE[®] apoia a missão do ICN de promover a Enfermagem e a saúde em todo o mundo, ao facultar uma linguagem unificada para a documentação no ponto de prestação de cuidados. Em 2008, a Organização Mundial de Saúde (OMS) reconheceu a CIPE[®] como membro (uma classificação relacionada) da Família de Classificações Internacionais da OMS, [...] reconhecendo que uma terminologia para o domínio da Enfermagem é essencial para a documentação dos cuidados de saúde.” (International Council of Nurses, 2013, p. 11).

Posteriormente, para obter uma análise rigorosa de cada domínio, na análise taxonómica foram seguidos os setes passos sugeridos por (Spradley, 1980): i) seleccionar um domínio para a análise taxonómica; ii) procurar por similaridades na mesma relação semântica; iii) indagar por termos que possam ser incluídos; iv) obter outros domínios, que possam estar incluídos em outros domínios que o investigador já estava a analisar; v) construir uma tentativa taxonómica; vi) realizar mais observações focalizadas de forma a verificar a análise efetuada; vii) construir a taxonómica na sua totalidade (Anexo XI).

E, por fim, após a repetição de várias observações e análises sucessivas, as quais nos permitiram colher dados mais dirigidos, iniciámos a observação seletiva com o intuito de obter dados com maior profundidade.

O investigador deve realizar **observações seletivas**, “They involve going to your social situation and looking for differences among specific cultural categories” (Spradley, 1980, p. 122). Existem pelo menos três formas de procurar as mesmas: i) não se encontraram diferenças e queremos encontra-las; ii) descobrimos duas ou mais diferenças e queremos descobrir ainda mais; e iii) quando temos dimensões opostas e que possuem dois ou mais domínios e queremos saber se estes se aplicam ou não a essa dimensão. Neste caso a observação seletiva serve para aumentar a diversidade dos dados colhidos.

Estas observações requerem um plano de trabalho rigoroso. “Now you need to write out many specific contra questions before you approach the social situation you are studying” (Spradley, 1980, p. 129). Porém, apesar das observações focalizadas, o

investigador deve continuar a realizar observações descritivas até ao final do estudo (Spradley, 1980).

No entanto, como a etnografia permite e recomenda a utilização de métodos múltiplos de colheita de dados, além da observação direta e participante, o investigador poderia deter-se de outros métodos (Creswell, 2009). A entrevista com os indivíduos com os quais o investigador se relaciona neste período de pesquisa é fundamental (Spradley, 1980). Com isso, podemos obter respostas diretas e percepções dos prestadores de cuidados familiares sobre observações que realizamos como investigadores ou ainda tentar desvendar aquilo que não conseguiu observar e entender através de perguntas (Figueiredo & Sousa, 2008)

Estas entrevistas podem ser semiestruturadas e estruturadas (Spradley, 1980). “Entrevistas são fundamentais quando se precisa/deseja mapear práticas, crenças, valores e sistemas classificatórios de universos sociais específicos, mais ou menos bem delimitados, em que os conflitos e contradições não estejam claramente explicitados” (Duarte, 2004, p. 215). Optamos por entrevistas semiestruturadas porque permitem ao investigador explorar emoções e percepções (Creswell, 2009; Spradley, 1980).

É fundamental evidenciar que estas entrevistas são realizadas em profundidade, o que requer mais tempo e dedicação do etnógrafo (Emerson et al., 1995). As informações numa etnografia devem ter cariz de profundidade e poder explicativo, daí a importância em se dedicar e trabalhar para conseguir, como investigador, compreender e internalizar elementos tácitos do quotidiano das relações sociais (Alarcão, 2009).

“Realizar entrevistas, sobretudo se forem semi-estruturadas, abertas, de histórias de vida etc. não é tarefa banal; propiciar situações de contacto, ao mesmo tempo formais e informais, de forma a ‘provocar’ um discurso mais ou menos livre, mas que atenda aos objetivos da pesquisa e que seja significativo no contexto investigado e academicamente relevante é uma tarefa bem mais complexa o que parece à primeira vista.” (Duarte, 2004, p. 216)

Decidimos conduzir entrevistas informais, construímos um guião de entrevista onde integramos questões com caráter aberto como já supracitado, utilizando as mesmas questões para os diferentes participantes, sejam estas do tipo formal ou informal ou de caráter descritivo ou de contraste (Spradley, 1980). O objetivo era obter uma visão global do problema e, ao mesmo tempo, uma aproximação aos mesmo.

Com este instrumento pretendemos obter dados no âmbito de seis domínios: i) caracterizar os participantes do estudo; ii) descortinar quais as atividades que realizam no seu dia a dia; iii) conhecer quais as razões que os levaram a assumir o papel de prestador de cuidados; iv) conhecer as necessidades sentidas pelos mesmos, durante o exercício do papel de prestadores de cuidados; v) identificar as estratégias que desenvolveram para adquirir competência no domínio do Tomar Conta; vi) conhecer o impacto que o exercício do papel teve nas suas vidas; e vii) conhecer as estratégias que utilizam para se autocuidar.

A premência da utilização de outros instrumentos como as notas de campo é a obtenção de uma maior consistência de dados, até porque “Na etnografia de ciências de Saúde predomina a metodologia indutiva e o conhecimento é obtido pelo contraste e comparação, identificando padrões nas narrativas” (Muecke, 2007, p. 201-202).

As notas de campo foram fundamentais e permitiram fazer a ligação entre a observação e análise. A maior parte dos registos etnográficos advêm deste tipo de registo. Assim que começa-se a escrever sobre o que se vê ou ouve, o investigador deve codificar de imediato uma linguagem própria (Spradley, 1980).

São quatro tipos de notas de campo descritos por (Spradley, 1980, p. 68-72): i) versão condensada: pequenos tópicos e esporádicos; ii) versão expandida (assim que termine as primeiras notas de campo, o investigador deve anotar detalhes e informações que não foram registadas na altura das notas de campo); iii) notas de campo – diário (onde se relata experiências, ideias, medos, erros, confusões, avanços e problemas); iv) análise e interpretação (registos das generalizações, análise de significados, interpretações e *insights* sobre a cultura estudada).

Optamos maioritariamente pelas notas de campo de análise, embora fosse necessário realizar algumas do tipo expandido. Esta opção deveu-se a necessidade de enriquecer o estudo com análises interpretativas dos comportamentos e atitudes dos

participantes e respetivos significados. Ambos os tipos permitiram orientar as futuras observações e enriquecer o estudo.

2.2. Tratamento dos dados, construção e validação dos contributos para um modelo supervisivo

Escrever uma etnografia obriga o investigador a uma nova e intensa forma de análise. Escrever faz parte do ciclo de investigação. Deve começar-se a escrever muito cedo. Em vez de ir para o campo de investigação com questões, o investigador analisa os dados compilados no campo a partir da observação participante para descobrir as questões. (Spradley, 1980). Os dados devem ser analisados à medida que vão sendo colhidos.

As entrevistas foram registadas magneticamente através de um gravador, como sugerem vários investigadores (Bogdan & Biklen, 1994; Creswell, 2009). Na tentativa de criar um ambiente descontraído e desinibir a presença do gravador, fomentamos uma conversa informal na qual nos apresentamos, lemos e esclarecemos o consentimento informado, bem como o foi dado a assinar. Constatamos a enorme dificuldade de leitura na maioria dos participantes assim como a existência de um analfabetismo funcional em relação ao consentimento informado, como já referido.

De acordo com Gómez, Flores, & Jiménez (1996), os dados são uma série de informações resultante das interações investigador/participante, das atividades desenvolvidas e dos contextos onde ocorre a investigação. Para os mesmos autores, os dados qualitativos abrangem uma ampla gama de informação, são ricos e densos em significados, polissémicos, de difícil reprodução dada a sua vinculação a contextos e momentos determinados e também são obtidos a partir de uma instrumentação mínima, uma vez que para a sua recolha são utilizados mais procedimentos do que instrumentos.

A análise dos dados de acordo com LeCompte & Goetz (1982) deve começar com uma revisão dos objetivos do estudo. Igualmente para Speziale, Streubert, & Carpenter (2011) a análise exige aos investigadores um mergulho profundo nos dados. Bogdan & Biklen (1994) fazem referência ao laborar dos dados, à sua organização, divisão em unidades manipuláveis, síntese, busca de padrões, descoberta das configurações mais significativas e a decisão do que deve ser transmitido.

Spradley (1980) refere que o investigador, ao efetuar a análise qualitativa, a custo de uma certa subjetividade, se mantém fiel as particularidades dos conteúdos. Para Miles & Huberman (1994) o processo de análise dos dados, que necessita de ser bem documentado como processo, tem várias fases: redução de dados, apresentação dos mesmos e conclusões.

Como estratégia para reduzir os dados, realizou-se a transcrição das entrevistas integral para suporte informático (Anexo XII). De forma a salvaguardar a identidade dos prestadores de cuidados familiares, os seus nomes, os nomes de locais e de outras pessoas foram omitidas, sendo substituídos pela siglas PFC ou PFFV. A cada prestador de cuidados familiar foi atribuído um código (PCF₁, PCF₂ ... até PCF₁₀) pela ordem de realização do primeiro contacto. De seguida as entrevistas eram codificadas de acordo com o código e ordem de realização da entrevista a esse mesmo membro da família prestador de cuidados (PCF₁_Entrevista₁, ... até PCF₁₀_Entrevista₁₀). A mesma regra foi aplicada as observações (PCF₁_Observação₁, ...).

As notas de campo realizadas foram arquivadas pelo código e datas de contacto (exemplo PCF₁_Notas de campo). É necessário analisar as notas de campo por períodos concretos para conhecer e perceber o que se deve observar no período seguinte de observação (Spradley, 1980).

As transcrições foram realizadas pelo investigador, no próprio dia ou nos três dias seguintes de forma integral do *verbatim*. Todas as transcrições foram revistas após uma semana a quinze dias após o registo, para minimizar erros (Clausen, 2012). Nas transcrições, os comentários dos participantes foram assinalados entre aspas. Os parêntesis retos utilizados serviram para descrever os silêncios que ocorreram durante as mesmas.

Em virtude de algumas expressões terem sido incorretamente pronunciadas e outras serem de uso local/insular (“regionalismos”), havendo a possibilidade de comprometer a leitura do texto, optou-se por os descrever, sempre que necessário, entre parêntesis reto o seu significado (Clausen, 2012; Emerson et al., 1995; Guerra, 2006).

“Há alguns procedimentos importantes a serem adotados na preparação de entrevistas para a análise. O primeiro deles diz respeito à transcrição: entrevistas

devem ser transcritas, logo depois de encerradas, de preferência por quem as realiza. Depois de transcrita, a entrevista deve passar pela chamada conferência de fidedignidade: ouvir a gravação tendo o texto transcrito em mãos, acompanhando e conferindo cada frase, mudanças de entonação, interjeições, interrupções etc.” (Duarte, 2004, p. 220)

Estas decisões permitiu recuperar parte do ambiente, as hesitações perante os factos citados, a força expressiva com que os participantes abordaram as questões, o modo como foram capazes de se fazerem entender e o sentido das suas respostas.

Ainda na fase de redução de dados Sandelowski (1995) propõe a análise dos dados transcritos como um todo, em que o investigador deverá ler cada entrevista as vezes necessárias de forma a apreender o essencial, uma vez que ao efetuar essas leituras, novos pensamentos surgirão, que darão forma a análise em conjugação com outras ideias provenientes da imersão da literatura e outras fontes de inspiração.

Seguindo a metodologia de LeCompte & Goetz (1982), nessas leituras devem ser assinalados os aspetos mais marcantes, criando um primeiro esboço de classificação, onde provisoriamente incluímos dados, igualmente criando um espaço onde eram anotadas as observações relativas a cada um dos aspetos identificados.

Todas as entrevistas, observações e notas de campo (Anexo XIII) foram lidas repetidamente para se obter uma compreensão global da experiência de cada um dos participantes (Bardin, 2009; Munhall, 2007).

Após esta fase e seguindo os passos, obtiveram-se os domínios analíticos (Spradley, 1980): i) seleccionar uma relação semântica simples; ii) preparar uma grelha de análise de domínios; iii) seleccionar uma amostra de entradas dos dados obtidos; iv) procurar uma possível cobertura de termos e que inclua termos que se adequam a semântica; iv) repetir a pesquisa com outras relações semânticas; v) fazer uma lista de todos os domínios identificados.

Perante os domínios encontrados, foi necessário aprofundar cada um deles, em determinados aspetos. Segundo Spradley (1980) temos de considerar: i) interesse pessoal;

ii) sugestão dos informantes; iii) interesse teórico; iv) estratégia etnográfica; v) organização dos domínios; vi) criar a lista dos domínios que selecionamos para realizar as observações focadas; vii) escrever as questões que iriam ajudar a realizar a observação; viii) identificar os locais para realizar a observação e que dariam a melhor oportunidade de observação; ix) identificar as atividades que permitiram realizar a observação.

As categorias foram identificadas à medida que os dados foram explorados, resultantes da exploração sobre o tema em termos de investigação bem como da subjetividade dos prestador de cuidados familiares (Duarte, 2004).

Carmo & Ferreira (1998) defendem a investigação qualitativa e indutiva, uma vez que os investigadores, a partir de padrões provenientes da recolha de dados, chegam a compreensão dos fenómenos. Assim, algumas categorias foram construídas a priori e outras emergiram do discurso dos participantes, ou seja, a posteriori.

Seguiu-se um conjunto de operações mínimas defendidas por Bardin (2009): i. delineados objetivos e o quadro conceptual orientador da pesquisa; ii. construído o *corpus*; iii. identificadas as categorias; e iv. identificadas as unidades de análise.

No processo de categorização considerou-se às seguintes características: i. a exaustividade das categorias, onde o sistema de categorias abrange todas as possíveis unidades diferenciadas nos dados; ii. a exclusão mútua, onde cada unidade apenas pode estar incluída numa categoria; iii. pertinência, ou seja, as categorias estão relacionadas com os objetivos e com o conteúdo da informação (unidades de registo) e, por último, iv. objetividade, atribuindo-se um único princípio classificatório, onde as categorias são elaboradas sobre um único critério de classificação (Bardin, 2009).

Obtivemos uma taxonomia, ou seja, um conjunto de categorias organizada com base de uma única relação semântica (Mozzato & Grzybovski, 2011; Spradley, 1980).

Recorremos ao programa WebQDA (Souza, Costa & Moreira, 2011), dada a quantidade de informação existente. Esta ferramenta permitiu o documentação de uma estrutura hierárquica de codificação, possibilitando o acesso à informação com rapidez e rigor. Para a descrição da codificação utilizamos Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem – versão 2013 (CIPE[®], versão 2013), como já supracitado.

Tanto a categorização como a codificação foram ações determinantes na decisão da associação de cada unidade a uma determinada categoria, uma vez que a codificação avançou, as categorias foram sendo consolidadas ou modificadas. Esta foi uma das dificuldades com maior relevo, quer na construção das categorias quer na inclusão dos segmentos de texto em cada uma delas garantindo, simultaneamente, os princípios anteriormente referidos.

Como estratégia de assegurar a fidelidade na nossa análise de conteúdo, utilizamos a fidelidade intra-codificador que, de acordo com Carmo & Ferreira (1998) diz respeito a que um mesmo codificador ao longo do trabalho aplique de igual forma os critérios de codificação, sendo necessário estes critérios estarem explicados pormenorizadamente e serem rigorosamente utilizados. Para validação dos dados, foi necessário realizar novas observações.

Segundo Streubert, Carpenter, & Santos (2002) o objetivo da investigação qualitativa é apresentar, com rigor, as experiências dos participantes no estudo. Estes referem que o rigor “(...) é demonstrado através da atenção que o investigador da confirmação da informação descoberta” (p. 33).

Em qualquer trabalho de investigação é importante garantir a validade e a fiabilidade dos dados recolhidos. Baseados em Carmo & Ferreira (1998), as etapas do processo de análise foram executadas da forma correta, traduzindo-se em validade, uma vez que, para o mesmo autor, a validade está presente quando a descrição tem significado para o problema em causa e reproduz fielmente a realidade dos factos.

Lincoln et al. (2011) estabeleceram quatro critérios fundamentais para assegurar a cientificidade do estudo: credibilidade, transferibilidade, segurança e confirmabilidade.

A credibilidade refere-se a confiança na verdade dos dados e envolve dois aspetos: executar a investigação de forma a que a credibilidade das descobertas fique realçada e percorrer os passos necessários para demonstrar a credibilidade.

A transferibilidade é descrita como a capacidade de generalização dos dados. Isto é, em que medida as descobertas a partir dos dados podem ser transferidos a outros locais ou

grupos. É de certa forma, uma questão de amostragem e planeamento, e não uma questão relativa a importância dos dados em si.

A segurança dos dados refere-se a estabilidade desses mesmos dados através do tempo e mediante condições.

A confirmabilidade é definida como a objetividade ou neutralidade dos dados, de modo que haja concordância entre duas ou mais pessoas independentes acerca da relevância ou significado dos dados (Lincoln et al., 2011). Foi assegurada através da triangulação de dados através revisão sistemática da literatura, entrevistas, observações e notas de campo e a opinião dos peritos (Creswell, 2009; Emerson et al., 1995; Polit & Beck, 2004; Thurmond, 2001). A análise do mesmo material em dois momentos diferentes também garantiu a validade da análise de conteúdo (Anexo XIV).

Optamos por perspetivar a triangulação como uma abordagem exploratória que nos permite comparar os dados obtidos com ajuda de diferentes instrumentos de recolha de dados. Desta forma foi assegurada a confirmabilidade e estabelecer uma finalidade plausível de descrever a diversidade e complexidade das conclusões obtidas (Creswell, 2009; Thurmond, 2001).

Como segunda fase do processo de análise de dados, segundo Miles & Huberman (1994) temos a apresentação dos mesmos. Bogdan & Biklen (1994) preconizam que a apresentação seja clara, mas, sobretudo, simples para que os dados sejam visualizados com objetividade.

A última fase do processo de análise dos dados consiste na apresentação das conclusões do estudo (Bardin, 2009; Emerson et al., 1995; Huberman & Miles, 2002). As conclusões do estudo vão ser apresentadas na configuração de contributos para um modelo de supervisão para a tomada de decisão.

Foi definido de um modelo de supervisão com base na agregação de focos/diagnósticos de enfermagem com os dados obtidos e revisão bibliográfica. A conceptualização do mesmo seguiu as regras de construção de catálogos. “Catalogues allow nurses working in a specialty area (e.g. ambulatory cancer-care, end-of-life care) or a focus area of nursing (e.g. promoting adherence to treatment, pain management, urinary

incontinence) to more readily integrate ICNP[®] into their practice”(International Council of Nurses, 2008, p. 4).

Até porque “The International Council of Nurses (ICN) understands the needs for nursing datas. It is essential to have standards for representing nursing practice in health information systems and for developing a knowledge-based understanding of the work of nursing in the context of global health care” (International Council of Nurses, 2008, p. 3).

Para construir um modelo, é importante que os enfermeiros estejam bem informados sobre as necessidades dos seus clientes e que sejam prioridades de cuidados (International Council of Nurses, 2008). E a primeira fase do estudo permitiu-nos a obtenção dos dados tão necessários à sua construção. Com esses dados construíram-se lógicas de agregação desses dados, que ajudem os enfermeiros a supervisão dos prestadores de cuidados familiares de acordo com a condição clínica da pessoa em fase final de vida.

A utilização de uma linguagem classificada facilita a comunicação entre os enfermeiros, profissionais de saúde e responsáveis por decisões políticas sobre a sua prática (International Council of Nurses, 2008).

Como a CIPE[®] é constituída por milhares de termos codificados, é possível extrair dados, mesmo utilizando idiomas diferentes. Todavia, a sua complexidade leva a necessidade de criação e catálogos, ou seja, subconjuntos de termos que enunciados de diagnósticos, resultados e intervenções para um grupo específico da população ou prioridades em saúde (International Council of Nurses, 2011). No nosso caso foi criado um modelo de agregação e dados, que ajudam a tomada de decisão em enfermagem.

Estes contributos foram submetidos à análise do grupo de peritos em cuidados paliativos, em supervisão de prestador de cuidados familiares e linguagem classificada, para validar o mesmo. Este grupo foi constituído por enfermeiros da Unidade de Saúde Familiar “Ao Encontro da Saúde”, de diferentes instituições hospitalares e outras unidades de saúde familiar.

A intervenção dos peritos é fulcral no delinear de estratégias de intervenção, na descodificação das realidades sócio/ clínicas, análise das narrativas e avaliação de protocolos (Benner, 2001; Creswell, 2009; Guerra, 2006; Spradley, 1980).

Utilizou-se a *Técnica de Delphi*, visto pretender-se obter uma opinião consensual sem necessidade de um grupo presencial. O método Delphi tem como objetivo obter o mais confiável consenso de opiniões de um grupo de especialistas, por meio de uma série de questionários intensivos, intercalados por feedbacks controlados de opiniões. Assim, a partir desse desenvolvimento metodológico, o Delphi é compreendido como uma técnica sistemática para obtenção de opinião de especialistas sobre determinado assunto, válida cientificamente (Dalkey, Brown, & Cochran, 1969).

A quantidade de especialistas envolvidos num grupo Delphi tem efeito direto no potencial de ideias a serem consideradas na geração de informações e na quantidade de informações com que o pesquisador pretende trabalhar (Hasson, Keeney, & McKenna, 2000; Powell, 2003). Todavia, não existe um consenso na academia sobre a quantidade ideal de participantes num grupo Delphi, porque essa quantidade depende do objetivo e contexto do estudo e de fatores extrínsecos ao investigador, como, por exemplo, a disponibilidade de especialistas para participar (Dalkey et al., 1969).

Por fim, as concordâncias de opiniões dos especialistas sobre um assunto ocorrem sobre quatro pilares fundamentais, que são: i) o anonimato dos participantes da pesquisa; ii) a consulta aos especialistas para a colheita de dados; iii) a aplicação de séries interativas e com feedback, de forma que os participantes possam rever suas opiniões e refletir sobre elas; e iv) a busca por consenso, oriunda da avaliação do ponto de vista levantado pelo grupo (Wright & Giovinazzo, 2000).

É prioritário compreender o Delphi como um processo, com princípios e componentes. Por exemplo, pelo menos duas séries de questionamento são necessárias. Na verdade, o Delphi pode ser dividido em duas fases (Morrison, 1984): **exploratória**, que compreende o primeiro questionário, e às vezes o segundo também, onde o objetivo é explorar completamente o assunto e prover informações adicionais; e **avaliação**, é a fase de colher as visões dos especialistas, consenso ou oposição de ideias. É fundamental que se especifique os objetivos da investigação com clareza (Figura 6).

Segundo Morrison (1984) para construir o documento para partilhar com o grupo de peritos é necessário seguir os vários passos. Primeiro definir o modelo de pesquisa a ser adotado - se exploratória ou normativa, definir os resultados esperados e clarificar o uso que será feito dos resultados, se alcançados. De seguida, pesquisar e explorar, tanto quanto possível, a metodologia e os benefícios reconhecidos em novas abordagens e elaborar um questionário cuidadoso e coerente com seus objetivos.

É necessário seleccionar um grupo para o painel de tamanho apropriado, que possa cobrir todo e qualquer importante ponto de vista, e capaz de responder as questões com criatividade e profundidade e, tanto quanto possível, na data combinada.

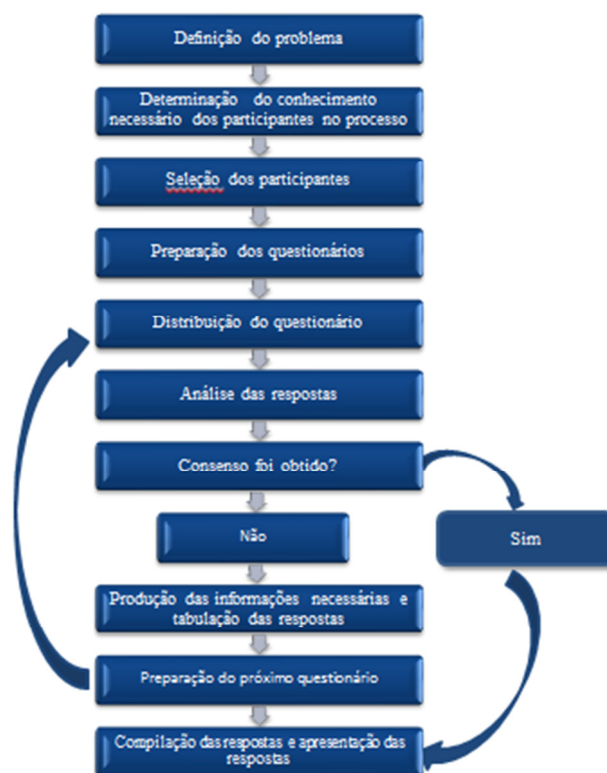


Figura 6. Etapas do método de Delphi

(Adaptado de Oliveira et al., 2008)

O investigador deve definir todos elementos da pesquisa antes de aplicar a primeira volta, nomeadamente quais os métodos de avaliação e mensuração das respostas. Deve obter e analisar as respostas rapidamente, de forma consistente e bem elaborada, verificar a

metodologia e os resultados constantemente durante e após a pesquisa para identificar falhas e melhorias necessárias. A redação e apresentação das conclusões e relatórios finais estruturados inteligentemente e concisos é fundamental.

Os sistemas de informação, nomeadamente email, poderão facilitar a sua aplicação, maximizando a possibilidade de um grupo maior de peritos. Desta forma, evita-se o prolongar da discussão por impossibilidade de deslocação de algum dos intervenientes. Após um contacto com cada um dos intervenientes, onde se explicou o estudo e o pretendido, todos os restantes contactos foram por via de mensagem eletrónica.

2.3. Considerações ético/ legais do estudo

A realização de um trabalho de investigação implica um conhecimento e respeito pelos aspetos éticos e morais, de modo a que a individualidade humana seja preservada, por parte do investigador. O relatório de Belmont é reconhecido internacionalmente. Polit, Beck & Hungler (2004) referem que este articula três princípios que regem a conduta ética em investigação: a beneficência, o respeito pela dignidade humana e a justiça.

No âmbito da investigação com seres humanos são dois os aspetos que sobressaem: o consentimento informado e a proteção dos sujeitos contra qualquer espécie de dano. Ou seja, “Os sujeitos aderem voluntariamente aos projectos de investigação, cientes da natureza do estudo e dos perigos e obrigações envolvidos. Os sujeitos não são expostos a riscos superiores aos ganhos que possam advir” (Bogdan & Biklen, 1994, p. 75).

Os sujeitos devem ser informados e obtido consentimento informado “tenha sido prestado de forma expressa, específica e esteja consignado por escrito. Este consentimento pode, em qualquer momento, ser livremente revogado” (Instituto de Bioética, 2003, p. 210).

Estando esta investigação inserida no âmbito da pesquisa na área da Saúde, deve-se seguir as directrizes da Declaração de Helsínquia, nomeadamente “Interesse científico e necessidade do recurso a seres humanos como sujeitos da investigação. Aprovação do projecto por uma comissão de ética oficial” (Instituto de Bioética, 2003, p. 115). Tal facto

leva a necessidade de ser submetido a Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde, com o respectivo parecer positivo (Anexo XV).

As questões éticas são mais abrangentes do que o aspeto do consentimento informado assinado e autorização da comissão de ética. Também deve-se ter em consideração: as questões legais, o código deontológico, a cultura local e as normas éticas.

Abrange a relação com os participantes, desenvolvendo uma relação que permitisse estabelecer confiança e minimizar o impacto da presença de um investigador nas atividades diárias inerentes aos diferentes papéis que desempenham. Esse impacto deve também ser mínimo em todos os outros elementos do agregado familiar.

Por tal, optou-se por: i) os primeiros contactos fossem realizados sempre pela enfermeira de família, de forma presencial ou telefónica, onde esta introduzia o motivo da presença do investigador principal; ii) todos os encontros possuíam hora marcada, sendo esta escolhida sempre pelos participantes; iii) o segundo contacto servia para apresentar o estudo e deixar os participantes refletir se gostariam de participar do mesmo; iv) só ocorria gravações áudio quando estas eram aceites pelos participantes. Em todos os encontros era questionado se autorizavam as mesmas; v) o contacto com os participantes foi diminuindo de forma gradual e sempre que algum pediu para manter o contacto, este foi mantido.

O direito à autodeterminação baseia-se no princípio de respeito pelas pessoas e de que cada pessoa é livre de decidir por ela própria e definir o seu destino. Ou seja, cada pessoa é livre de decidir participar ou não no estudo. Também foi referido a todos os participantes que poderiam desistir em qualquer das fases do estudo e que poderiam aceder aos dados obtidos relacionados com a sua participação sempre que desejassem. Garantiu-se o acesso ao estudo no final do mesmo (Andorno, 2007; Gräß-Schmidt, 2005; Granadeira, 2006; Hudson & Payne, 2011).

A realização de um estudo de investigação implica entrar na vida privada e íntima dos participantes. O investigador deve assegurar o direito à intimidade e privacidade, ou seja, garantir o direito dos participantes decidir qual a informação a utilizar, quer ao nível quantitativo quer ao nível qualitativo (Andorno, 2007; Heggstad, Nortvedt, & Slettebø, 2013).

No tratamento de dados, todos os nomes das pessoas e locais foram omitidos para garantir a confidencialidade. Também foram suprimidas todas as informações que os participantes pediram, mesmo quando as mesmas eram fundamentais para o estudo. Com estes procedimentos pretendemos garantir o direito ao anonimato e à confidencialidade, garantido que a identidade dos participantes não serão associadas as respostas, mesmo pelo próprio investigador (Andorno, 2007; Figueiredo, 2006; Melo, 2005).

Em suma, a identidade dos sujeitos deve ser protegida, para que a informação obtida não possa causar qualquer transtorno ou prejuízo. O anonimato tem de estar presente quer no material escrito, quer nos relatos verbais da informação. Todos os participantes devem ser tratados respeitosamente e de modo a obter a sua cooperação. O direito da equidade e justiça devem ser respeitados. Ao negociar a autorização para efetuar o estudo, o investigador deve ser claro e explícito como todos os intervenientes, assim como ser autêntico quando escrever os resultados (Bogdan & Biklen, 1994).

Neste sentido, e dando cumprimento aos requisitos éticos da investigação, procedemos ao pedido do consentimento dos participantes para a realização da observação participante (Anexo XVI) que foi aceite por todos os participantes.

PARTE III – APREENSÃO DA REALIDADE

A supervisão clínica enquanto processo de formação, acompanhamento e promoção da qualidade dos cuidados, deve ter um cariz essencialmente estratégico, preocupando-se em desenvolver nos enfermeiros as competências necessárias.

Estes profissionais devem-se apropriar da realidade de forma a poderem ajudar os supervisandos, ou seja, os prestadores de cuidados familiares e as pessoas em fase final de vida.

Enquadrando o nosso estudo, nos próximos capítulos vamos explanar os dados que vão permitir o exercício da função supervisiva normativa segundo modelo de Proctor, ou seja, o supervisor (enfermeiro) aceita a responsabilidade de orientar o supervisando (prestador de cuidados familiar) de acordo com as regras, leis e normas (necessidades da pessoa em fase final de vida, suportes e recursos).

Também descrevemos a função de suporte ou restaurativa (Proctor, 1986), quando consideramos as necessidades expressas pelos prestadores de cuidados familiares, sem esquecer a pessoa em fase final de vida.

1. PESSOA EM FASE FINAL DE VIDA

O conceito de pessoa em fase final de vida tem evoluído em várias vertentes. Todavia, podemos referir que existe um conjunto de constantes na sua definição, em que uma delas é a diminuição da capacidade física e cognitiva ao longo desta fase do ciclo de vida (Barbosa & Neto, 2006; Romero Cepero, D., Pérez Pérez, F., Pérez, & Robinsón Delgado, A., 2007; Monteiro, 2009; Moreno-Jiménez et al., 2008; Restrepo, 2005).

Foram integrados no estudo dez pessoas em fase final de vida. Maioritariamente mulheres (oito) com idade média de 84 anos. O diagnóstico médico principal e subjacente ao processo de doença terminal é a demência em oito das pessoas em fase final de vida, seguido de uma pessoa com neoplasia e outra com doença osteoarticular degenerativa. Ainda são poucos os estudos que confirmem os dados obtidos (Quadro 1). A maioria dos estudos consultados sobre esta temática são direcionados para a pessoa em fase final de vida por causa oncológica (Aoun et al., 2007; Aoun et al., 2013; Hudson et al., 2010).

Quadro 1. Caracterização sociodemográfica da pessoa em fase final de vida

Participantes	Idade (Anos)	Género	Estado Civil	Habilitações Literárias	Profissão	Situação atual de emprego	Fonte de rendimento	Número de anos que necessita de ajuda	Causa principal da fase final de vida	Patologias associadas	Com quem vive
PFFV1	88	Feminino	Casada	4º ano	Leiteira	Reformada	Reforma	10	Alzheimer	Cancro de pele	Marido, PCF e família
PFFV2	88	Feminino	Viúva	4º ano	Lavadeira	Reformada	Reforma	6	Demência	Rigidez articular	PCF e família
PFFV3	91	Masculino	Viúva	4º ano	Alfaiate	Reformada	Reforma	1	Neoplasia do Cólon	-----	PCF e família
PFFV4	83	Feminino	Viúva	Analfabeta	Mulher à dias	Reformada	Reforma	16	Osteosarcoma	Insuficiência renal crónica em programa de diálise	Sozinha
PFFV5	72	Feminino	Casada	4º ano	Empregada fabril	Reformada	Reforma	3	Alzheimer	-----	PCF
PFFV6	87	Feminino	Viúva	5º ano	Doméstica	Reformada	Reforma	8	Demência	Doença osteoarticular	PCF e família
PFFV7	93	Feminino	Viúva	4º ano	Trabalhadora agrícola	Reformada	Reforma	20	Alzheimer	Rigidez articular	Sozinha
PFFV8	81	Feminino	Viúva	4º ano	Talhante	Reformada	Reforma	7	Alzheimer	-----	Com um filho
PFFV9	85	Feminino	Casada	Analfabeta	Trabalhadora agrícola	Reformada	Reforma	1	Alzheimer	-----	Marido
PFFV10	75	Masculino	Solteiro	4º ano		Reformado	Reforma	10	Osteoarticular congénita	Rigidez articular	Sozinho

No estudo apresentam-se totalmente dependentes em oito das pessoas em fase final de vida, uma gravemente dependente e outra pessoa com dependência moderada, caso este que coincide com uma das pessoas com um único diagnóstico médico de Alzheimer (Quadro 2).

Quadro 2. Pessoa em fase final de vida e índice de Barthel

	Relativamente à sua higiene pessoal	Consegue tomar banho	Consegue vestir-se	Consegue alimentar-se	Consegue levantar-se da cama ou de uma cadeira sozinho	Consegue subir e descer escadas	Consegue andar/marcha ou deslocar-se	Tem controlo na função intestinal	Controla a função urinária	Consegue ir à casa de banho	Score Final
PFFV 1	0	0	0	2	1	0	2	1	0	0	6
PFFV 2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
PFFV 3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
PFFV 4	0	0	1	2	2	0	2	2	2	1	12
PFFV 5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
PFFV 6	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	2
PFFV 7	0	0	0	0	0	0	0	2	2	0	2

PFFV 8	0	0	0	2	1	1	2	0	0	0	6
PFFV 9	1	1	1	2	3	2	3	2	2	2	19
PFFV10	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Média	,1	,1	,3	,9	,7	,3	,9	,7	,4	,3	4,7
Mediana	,0	,0	,0	,5	,0	,0	,0	,0	,0	,0	2,0
Val Min	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Val Max	1	1	1	2	3	2	3	2	2	2	19

Numa fase final do estudo, para obter dados sobre essas alterações optamos por utilizar o índice de Barthel, como já referido, mas como foi insuficiente foi necessário complementar com observações, cujo os dados das mesmas passamos a descrever.

1.1. Focos que contribuem para o défice no autocuidado e complicações

Ao longo das observações realizadas foram múltiplas as causas observadas e que contribuem para a dependência no autocuidado. Estes dados são fundamentais para o desenvolvimento de uma supervisão baseada no modelo de Proctor (1986). Em oito dos participantes do estudo fica patente um comprometimento do processo intelectual que envolve todos os aspetos da perceção, pensamento, raciocínio e memória. Em alguns nem sequer é possível avaliar este domínio devido as alterações do estado de consciência ou incapacidade de comunicar pela presença de disfasia, em suma eram portadores de compromisso dos processos corporais básicos.

Inicialmente foi utilizado Índice de Barthel, mas este não avalia a capacidade intelectual das pessoas em fase final de vida (Araújo et al., 2007). Dentro dos parâmetros influenciam a razão para ação destaca-se o compromisso da memória. Esta é fundamental para autoiniciar as atividades que permitam a pessoa autocuidar-se (International Council of Nurses, 1999).

Considera-se **Memória** como um “Psychological process: mental acts by which sensations, impressions and ideas are stored and recalled; mental registration, retention and recall of past experience, knowledge, ideas, sensation, and thought.” (International Council of Nurses, 2013). Com o comprometimento deste foco de atenção, é impossível que a pessoa se autocuide, seja a perda como na memória a curto e a longo prazo.

[PFFV] face com rugas, olhar vago, em que denota-se que fica mais agitada quando as vozes não são familiares. (PCF₁, Observação 1)

Ao longo da caracterização da PFFV percebo que a perda da capacidade física para se auto cuidar está diretamente relacionada com a perda da capacidade cognitiva. O quadro patológico levou à perda da memória, que diretamente leva a que a PFFV se esqueça como realizar determinadas ações. (PCF₆, Observação 1)

As principais complicações da perda da memória são: aspiração, úlceras de pressão, emagrecimento e desidratação por se esquecerem de comer e beber (Astudillo et al., 2008).

Nesta alteração incluímos a **Confusão** “Distorted Thinking: Memory impairment with disorientation in relation to person, place or time” (International Council of Nurses, 2013), quer crónica quer aguda.

A Dona C. está completamente dependente nos autocuidados. Teve dois acidentes vasculares cerebrais em menos de 15 dias, com hemiparesia à esquerda, perdendo a capacidade cognitiva. Apresenta momentos de confusão. (PCF₁, Observação 4)

A mesma [PFFV] começa a discutir com a PCF e refere que as coisas não acontecerem como refere. Começa a ter uma conversa em que os dados contradizem-se, a PFFV parece confusa. (PCF₄, Observação 4)

“Agora tem Alzheimer, e tem, ... e tem Alzheimer e tem meio cérebro a funcionar e meia memória só.” (PCF₅, Entrevista 1)

O autocuidado deixa de existir e a pessoa não consegue manter a saúde, porque a não controla a sua vida, é incapaz de traçar objetivos pessoais e de gerir o seu papel em relação as questões de saúde (Diwan, Hougham, & Sachs, 2004; Petronilho, 2012).

A PFFV tem capacidade física para se cuidar, contudo está a perder a capacidade cognitiva, tendo comportamentos desadequados, como fugir. [...] A maioria preocupação neste momento, é que a mãe deu para fugir ou começar a berrar sem parar. A PCF tem medo que os vizinhos pensem que ela lhe está a bater [mexe as mãos nervosamente, e quando fala está sempre a olhar para o chão]. A irmã reforça as afirmações referindo que teve de a colocar na linha e mandar para casa no dia anterior. A mãe decidiu arranjar-se e sair. Seguiram-na, e como não queria voltar foi necessário que esta irmã a manda-se para casa. No dia a dia usa uma bengala, mas nesse dia nem a levou, nem necessitou da mesma. Toda a entrevista versa à volta da questão do comportamento da mãe, que em múltiplas vezes veio até à porta, até que me foi apresentada, mas a mesma foge para dentro do anexo. (PCF₉, Observação 2)

Desta forma, o prestador de cuidados familiar surge como a pessoa que assumiu as tarefas necessárias para manter os autocuidados quer básicos (alimentar-se, vestir-se/despir-se, uso do sanitário) quer os relacionados com a gestão da doença crónica (gestão do regime de tratamento complexo) (Petronilho, 2012).

A PCF sente-se mesmo obrigada de explicar que a mãe quase não fala nem reconhece as pessoas por ter Alzheimer. (PCF₈, Observação 2)

As alterações no domínio da capacidade cognitiva levam a incapacidade de auto iniciar ações, ou seja autocuidar-se (Foster, 1995; Petronilho, 2012). Este domínio destaca-se nos participantes que não possuem qualquer limitação física, mas que o facto de possuir um compromisso da memória leva a necessidade de existência de um prestador de cuidados familiar permanente (Marques, 2012; Petronilho, 2007).

As decisões são realizadas pelos prestadores de cuidados familiares, muitas vezes sem que a pessoa cuidada seja auscultada, quer pela sua incapacidade de expressar (disfasia) quer pelas alterações de memória presentes. E a perda de capacidades cognitivas também acarreta maior risco de queda (Hernandez, Coelho, Gobbi, & Stella, 2010) e úlceras de pressão (Moore & Cowman, 2012), porque a PFFV deixa de ter consciência dos fatores de risco e quando se deve posicionar.

Podemos referir que no estudo que a capacidade cognitiva é um dos focos de atenção que mais contribuiu para o défice dos autocuidados da pessoas em fase final de vida, e com a conseqüente acréscimo da cuidados para o prestador de cuidados familiar e todos as conseqüências que tal acarreta (Herrmann et al., 2010)

Outro domínio que leva a dependência ao nível do autocuidado é a ausência ou **diminuição da capacidade física** para realizar o mesmo por compromisso dos processos corporais (Cade, 2001; Foster, 1995; Orem, 1985; Petronilho, 2012), e que foi observada na maioria das pessoas em fase final de vida. Esta diminuição da capacidade física deve-se não só ao normal processo de envelhecimento, mas também à doença subjacente (Lawton & Brody, 1969).

São múltiplas as causas que contribuem para este ciclo de deterioração da capacidade física, porém só vão ser descritas as observadas.

Uma das causas encontrada na PFFV₇ e PFFV₁₀ foi uma alteração no sistema respiratório, mais propriamente na **Limpeza das Vias Aéreas**, “Keeping air passage open from mouth to lung alveoli through ability to clear secretions or obstructions from the respiratory tract” (International Council of Nurses, 2013). Quando ocorre um comprometimento das limpezas das vias aéreas para além do aumento da fadiga e secreções, pode conduzir ao compromisso do estado de consciência (Langer et al., 2009; Lee et al., 2010).

Ao observar a PFFV denota-se um aumento da frequência respiratória e como tem ruído respiratória ao nível da orofaringe, com a presença de secreções. Utiliza os músculos respiratórios acessórios. Sem febre. Não aparenta desconforto. (PCF₇, Observação 1)

O irmão está em decúbito lateral esquerdo, apresenta rigidez articular nos membros superiores e inferiores. O mesmo está com muita tosse com expetoração na orofaringe, que não consegue expetorar. Peço para tossir, mas denota-se que é pouco eficaz. Peço para dar um pouco de água. Sem défice na deglutição. (PCF₁₀, Observação 2)

Este fator leva a diminuição da força muscular e mobilidade, com consequente aumento de risco de rigidez articular, aspiração e úlceras de pressão.

A **Incontinência Urinária** é outro foco a que os enfermeiros tem de estar atentos e presente em seis do participantes (PFFV₁, PFFV₂, PFFV₃, PFFV₅, PFFV₆, e PFFV₇) e é definida como “Involuntary passage of urine, failure of voluntary control over bladder and urethral sphincter” (International Council of Nurses, 2013).

A PFFV apresenta incontinência urinária [...] segundo o PCF e confirmado pela enfermeira de família (PCF₂, Observação 1)

Também cinco participantes apresentavam **Incontinência Intestinal**, “Involuntary, uncontrolled passage and expulsion of stool” (International Council of Nurses, 2013) (PFFV₁, PFFV₂, PFFV₅, PFFV₇, e PFFV₁₀)

A PFFV apresenta incontinência intestinal [...] segundo o PCF e confirmado pela enfermeira de família. (PCF₂, Observação 1)

“Investigadora: Mas funciona e controla ou ela faz para a fralda? PCF₈: Faz para a fralda.” (PCF₈, Entrevista 1)

Sabemos que é um comum a presença de incontinência urinária quer incontinência intestinal nos idosos (Onder et al., 2012) e que estas concorrem para um maior risco da ocorrência de quedas (Vieira, Freund-Heritage, & da Costa, 2011). Porém no estudo, é um dado importante para a prevenção de complicações por parte do prestador de cuidados familiar, nomeadamente a maceração (Ichikawa-Shigeta et al., 2014; Voegeli, 2010) e úlceras de pressão (Allymamod & Chamanga, 2014; Henocho & Gustafsson, 2003).

O foco **Úlcera de Pressão**, “Damage, inflammation, or sore to the skin or underlying structures as a result of tissue compression and inadequate perfusion” (International Council of Nurses, 2013) também emerge no nosso estudo na PFFV₁, PFFV₂, PFFV₅, PFFV₆, PFFV₇ e PFFV₁₀, embora na maioria já estivessem cicatrizadas. O seu aparecimento deve-se a vários fatores, nomeadamente ao estado nutricional, as patologias que a pessoa é portadora, a incapacidade de se virar, a alterações da sensibilidade, ao estado de consciência, ao tipo de pele e as forças de fricção (Baratz Menegon et al., 2012; Maida, Lau, Downing, & Yang, 2008; Poss et al., 2010).

A enfermeira de família executa o tratamento a úlcera de pressão de categoria III que a PFFV tem na região trocateriana esquerda. (PCF₇, Observação 1)

[PFFV] apresenta úlceras de pressão de categoria III na região trocateriana direita e região trocateriana esquerda. A enfermeira pensava que já estavam cicatrizadas, porém a do lado esquerdo está pior. (PCF₁₀, Observação 1)

A presença de úlceras de pressão pode ser considerada um indicador direto dos cuidados prestador pelos prestador de cuidados (Paquay et al., 2010). Cabe a este a sua prevenção em contexto domiciliário, até porque há estudos que referem que as pessoas cuidadas em casa tem maior probabilidade de virem a desenvolver úlceras de pressão comparativamente as que se encontram hospitalizadas (Athlin, Idvall, Jernfält, & Johansson, 2010).

A presença de úlceras de pressão conduz à diminuição da capacidade de se posicionar, com conseqüente aumento do risco de úlceras de pressão, diminuição da massa muscular e rigidez articular.

Também Freitas & Alberti (2013) referem que as pessoas portadoras de Alzheimer têm maior probabilidade de desenvolver úlceras de pressão, assim como os idosos (Moore & Cowman, 2012), dados fundamentais para o grupo estudado.

Ainda relacionado com os tegumentos, um dos participantes era portador de uma **Ferida Maligna**. O International Council of Nurses (2013) define ferida como “Lesion of the tissue usually associated with physical or mechanical damage; sloughing and tunneling of tissue; serous, sanguineous or purulent drainage; skin erythema; oedema; blistered, macerated and abnormal skin, elevated skin temperature, wound odour, soreness and pain”. Todavia, neste caso concreto trata-se de um osteosarcoma no perna esquerda e que interferia no andar. Probst, Arber, Trojan, & Faithfull (2012) realçam a relação deste tipo de ferida com a dependência das pessoas em autocuidar-se.

“Todos os sábados vou ao cemitério enfeitar o meu tio, porque ela [PFFV] não podia andar, não é, por causa da perna. [...] Tem alturas que sim. E te alturas que não. Ela tem alturas que fica com infecção na perna e é assim, ela não se mexe, está ali assim só a dormir, e prontos, está ali com aquela infecção, e.. [...] Do cancro da perna.” (PCF₄, Entrevista 1)

Esta ferida origina dor, sensação que interfere na força de vontade para o autocuidar. O controlo dos sintomas associados é fundamental (Haynes, 2008).

A PFFV anda até uma das cadeira junto à mesa [seis passos], onde já tem uma toalha para não molhar o chão. Consegue com alguma ajuda colocar a perna esquerda em cima cadeira. Apresenta uma ferida neoplasia óssea no terço médio da perna, com cheiro intenso sem exsudado. Segundo a enfermeira, o tratamento é paliativo e não percebem como ainda não fracturou a mesma. A PFFV refere dor ao toque. (PCF₄, Observação 4)

Como já descrito, o autocuidado só é possível se existir capacidade física (Hoeman, 2000). Esta está intimamente ligada ao **Movimento Corporal**, “Spontaneous, voluntary or involuntary motion of muscles and joints” (International Council of Nurses, 2013). Este estava alterado em nove dos participantes do estudo, sendo as causas para a sua alteração a hipoatividade, o processo patológico, a dor e ao estado de consciência comprometido, entre outras. Apenas a PFFV₉ não tem apresenta alterações neste foco de atenção.

Deparo-me com um idoso, emagrecido, de pele fina e muito branca. Esta muito transpirado. Sem rigidez articular, contudo não se consegue rodar devido à diminuição da força muscular. (PFFV₃, Observação 2)

A PFFV não apresenta capacidade física para se autocuidar: massa muscular diminuída, com alguma rigidez articular dos membros. (PFFV₇, Observação 1)

A PCF refere que a mãe está com menos massa muscular. (PCF₈, Notas de campo)

Quando este movimento corporal está diminuído ou ausente, ocorre uma diminuição da força muscular e vice-versa (Suetta, Magnusson, Beyer, & Kjaer, 2007) e involuntariamente as pessoas deixam de realizar a maioria dos autocuidados (Graham & Connelly, 2013; Heinonen et al., 2012). Este ciclo contribui para o aumento das complicações, nomeadamente rigidez articular, pé equino, úlceras de pressão, (Godfrey et al., 2011; Peurala et al., 2012).

Como consequência deste movimento corporal alterado, surgem quatro participantes com **Rigidez Articular** (PFFV₂, PFFV₅, PFFV₇ e PFFV₁₀).

Reflexion of joint, fibrosis of connective tissue in joint capsule preventing normal mobility of hand, finger, elbow, shoulder, foot, knee or toe, limited movement or inability to move, abnormal alignment of joint, associated with atrophy and shortening of muscle fibres due to lack of passive and active joint movements or associated with loss of normal elasticity of the skin due to formation of extensive scar tissue over joint. (International Council of Nurses, 2013)

A rigidez articular surge como complicação da diminuição ou ausência do movimento corporal e da hipotividade (Clavet, Hébert, Fergusson, Doucette, & Trudel, 2008). A sua presença leva a diminuição do movimento, tornando-se um quadro cíclico de regressão da função. Consequentemente a pessoa fica mais exposta a complicações, e também com mais défices ao nível dos autocuidados por incapacidade de realizar a ação.

A PFFV não mexe os braços e pernas, porque já apresenta rigidez articular dos mesmos, embora com alguma amplitude articular. Quando questiono a enfermeira de família se PFFV está inserida em algum programada e reabilitação/ fisioterapia, a mesma refere que não devido a sua condição de saúde. (PFFV₂, Observação 1)

Apresenta rigidez articular presente nos membros superiores e inferiores. (PFFV₁₀, Observação 1)

Os estudos demonstram que existe uma forte correlação entre o **Equilíbrio** e capacidade para se autocuidar (LessmannI et al., 2011; Prata & Scheicher, 2012; Sackley et al., 2005). Este é definido como “Steadiness of the body and co-ordination of muscles, bones and joints to move, stand, sit or lie down” (International Council of Nurses, 2013). Esta função é fundamental para que a pessoa seja independente no erguer-se e andar (Hoeman, 2000). Concomitantemente o compromisso do equilíbrio leva a diminuição da capacidade da pessoa se deslocar e a maior probabilidade de quedas (Hernandez et al., 2010; Inzitari et al., 2013; Suttanon et al., 2013). A alteração deste está presente em todos os participantes exceto na PFFV₉.

Já não consegue subir ou descer escadas. Ao andar em plano horizontal, necessita de apoio porque apresenta equilíbrio comprometido e o PCF tem medo que caia. (PFFV₁, Observação 1)

Ao longo da entrevista a PCF está sempre com o cuidado de posicionar a mãe para evitar a queda frontal (a pessoa tem equilíbrio frontal comprometido). (PCF₈, Observação 2)

Um dos fatores que também influencia a capacidade física é **Atividade Psicomotora** (Lainscak et al., 2011), “Nervous System Process: ordination of movement in conscious mental activities, voluntary ways of moving and mobilising body apparatus requiring some degree of neuromuscular co-ordination” (International Council of Nurses, 2013).

Um dos sinais de deteriorização da função psicomotora é a **Agitação**. Esta é definida como “Hyperactivity: Condition of purposeless psychomotor excitement, restless activity, pacing, releasing of nervous tension associated with anxiety, fear or mental stress” (International Council of Nurses, 2013) e foi observada apenas na PFFV₁.

Para agitação, foi uma vizinha que aconselhou umas gotas que dão à mãe no lar. (PCF₁, Observação 4)

A mãe ainda tem momentos de agitação alternados com calma. Grita e gesticula sem parar, segundo a PCF. (PCF₁, Observação 5)

Quando a pessoa em fase final de vida está agitada é incapaz de iniciar um autocuidado (Marques, 2012). Este foco de atenção surge com frequência nas mesmas portadoras de doença crónica e irreversível, principalmente portadoras de demências ou neoplasias (Glueckauf & Loomis, 2003; Meaney, Croke, & Kirby, 2005; Sidani, Streiner,

& Leclerc, 2012), como é o caso de um dos participantes do nosso estudo. Há estudos que descrevem que 68% a 80% das pessoas portadoras de Alzheimer vão apresentar agitação na fase final do seu ciclo de vida (Hosie, Davidson, Agar, Sanderson, & Phillips, 2013; Jackson & Lipman, 2004).

Um outro foco observado em todos os participantes do estudo exceto PFFV₉ e que em muito contribuiu para a diminuir a capacidade física foi a **Hipotividade**. O International Council of Nurses (2013) define a hipotividade como “Abnormal decreased physical activity of the body, slow motion, stiffness of muscles, facial mask associated with neurological or mental disease”.

Denota-se uma diminuição da atividade motora da PFFV, cuja a causa não é a diminuição da força muscular ou anquilose. Tal facto leva ao défice no tomar banho, a impossibilidade de gerir o tratamento complexo; incapacita o usar o sanitário, vestir-se/despir-se; de poder ter uma ação auto iniciada em relação a atividade recreativa comprometida, comprometendo a socialização. A causa destas alterações é a hipoatividade. (PCF₂, Observação 2)

A presença desta alteração leva à diminuição do movimento corporal, conseqüente diminuição da massa muscular e deterioração da memória (Guimarães, 2011; Porto, Nóbrega, & Santos, 2012; Teixeira-Jr & Caramelli, 2006), e maior défice no autocuidado (Souza, Magalhães, Leite, & Segura, 2013). No nosso estudo, foi o fator que mais contribuiu para as dependências.

Já há muitos anos que a PFFV não gere a casa, nem cozinha, nem realiza as compras. Posteriormente de forma progressiva começou a deixar de conseguir tomar banho, vestir-se/despir-se, usar o sanitário, por diminuição dos movimentos, que a filha associa ao quadro de demência. [hipoatividade] (PCF₆, Observação 1)

Contudo, outras alterações psicomotoras foram encontradas e que influenciam a capacidade física. Uma delas é a **disfasia**, “Unclear enunciation of words, words are not enunciated completely, words run together or are partially eliminated; associated with weakness of muscles of articulation, damage to nerve system, drug usage or careless pronunciation” (International Council of Nurses, 2013). A presença desta alteração foi observada na PFFV₂ e influencia a capacidade de expressar o que este pretendia em relação ao seu autocuidado.

A PFFV está consciente, mas quase incapaz de falar. A PCF refere que nos dias que está melhor dá respostas simples, do tipo sim ou não. Observa-se a dificuldade em articular as palavras – disfasia PCF₂, Observação 1)

Consequentemente, a disfasia leva ao isolamento social, depressão, a coping ineficaz e incapacidade de expressar emoções ou opiniões (Waldron et al., 2011).

Associado ao quadro patológico neoplásico e as doenças osteoarticulares degenerativas, as PFFV₃, PFFV₄ e PFFV₁₀ apresentavam **Dor**.

“Impaired Perception: Increase in unpleasant sensation in the body, subjective report of suffering, grimace, alteration in muscle tone, self-protective behavior, narrowed focus of attention, altered time perception, withdrawal from social contact, impaired thought process, distraction behavior, restlessness, and loss of appetite.” (International Council of Nurses, 2013)

Como a própria definição descreve, a dor leva a comportamento de proteção, como diminuição do movimento corporal, alteração do tónus muscular e maior necessidade de períodos de repouso (Grady, Severn, & Eldridge, 2002; Salomon, 2003).

Quando posicionado [PFFV] denota-se uma face de dor. Foi sempre independente exceto devido a esta situação de doença. (PFFV₃, Observação 2)

[...] Do cancro da perna. É assim a médica de família veio a casa, pronto, porque eu chamei a casa. Eu não conseguia lidar com essa situação. Ela berrava de noite de dia, e eu não sabia mesmo. E então eu chamei-a e ela receitou-me uns comprimidos para lhe tirar as dores, e mesmo assim eu pensei que ela ia morrer agora. E eu, prontos, e depois de lhe dar três a quatro vezes, ela já vomitava. E então, eu peguei e liguei para a doutora e a doutora disse "Para! Dá-lhe Ben-U-Ron outra vez. Dá-lhe Ben-U-Ron." Mas o Ben-U-Ron não fazia nada, nada [voz tremida, como fosse chorar]" (PCF₄, Entrevista 1)

Muitas vezes, leva ao isolamento social e a diminuição da força de vontade (West et al., 2003) fundamental para a concretização do autocuidado (Petronilho, 2012).

“Ele berra com dores, e eu vejo-me consumida porque custa-me vê-lo assim, sabe. E vejo-me ali consumida para enxuga-lo.” (PCF₁₀, Entrevista 1)

Outro foco observado foi a **Consciência** “Mental responsiveness to impressions from a combination of the senses, keeping the mind alert and sensitive to the external environment” (International Council of Nurses, 2013). Ao longo do ciclo da fase terminal,

mas, sobretudo, na fase de declínio é comum ocorrerem compromisso do estado de consciência, e muitas vezes irreversível (Gonçalves, Bento, Alvarenga, Costa, & Costa, 2008).

A PFFV não apresenta capacidade física para se autocuidar: massa muscular diminuída, com alguma rigidez articular dos membros. Tem alteração do estado de consciência, que se caracterizam por longos períodos de sonolência de acordo com a enfermeira de família e a PCF não induzido por drogas (PFFV₇, Observação 1)

Também é comum que ocorra a sua alteração com a indução de medicação analgésica. Esta progressiva incapacidade de reagir aos estímulos externos (Palmer & Knight, 2006), predis põem a pessoa a incapacidade total de se autocuidar e a ocorrência de maior probabilidade de aparecimento de complicações, como aspiração, úlceras de pressão, pé equino, rigidez articular, desidratação, A PFFV₇, em que se observou o compromisso do estado de consciência, não se conseguiu mobilizar, apresentava úlceras de pressão, tinha a limpeza das vias aéreas comprometida e com um risco acrescido de aspiração por não se conseguia mobilizar, erguer, elevar e andar (Figura 7).

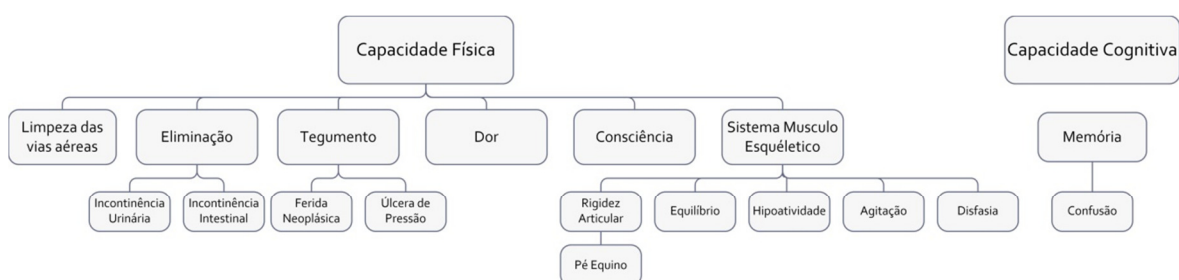


Figura 7. Focos de atenção que contribuem para o compromisso da capacidade física e cognitiva

1.2. Critérios de diagnóstico para o déficit nos autocuidados

Quando a pessoa se encontra em fase final de vida, indiferentemente da fase da progressão da sua doença, ocorre uma alteração da sua capacidade física e cognitiva para se autocuidar, “Taking care of what is needed to maintain oneself, keep oneself going and handle basic individual and intimate necessities and activities in daily life.” (International Council of Nurses, 2013).

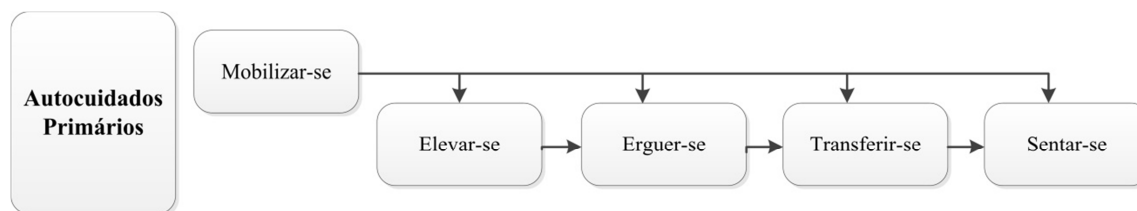
No nosso estudo, mais do que perceber as alterações nos autocuidados relacionados com o desenvolvimento ou desvios de saúde de origem genética, é fundamental compreender como ocorrem as alterações ao nível dos autocuidados universais (Orem, 1985).

Com as observações realizadas constatamos que os autocuidados universais podem ser descritos em três grupos: autocuidados primários, secundários e terciários.

Nem todos os fatores contribuem como o mesmo ónus para o défice nos três grupos de autocuidados. Todavia verificamos que quando existe comprometimento da memória a pessoa fica totalmente dependente de uma segunda pessoa. No caso do nosso estudo são oito participantes (PFFV₁, PFFV₂, PFFV₄, PFFV₅, PFFV₆, PFFV₇, PFFV₈ e PFFV₉) que não apresentam razão para a ação, perderam a capacidade de iniciar e dar continuidade ao seu autocuidado (Jeyasingam, Agar, Soares, Plummer, & Currow, 2008; International Council of Nurses, 1999; International Council of Nurses, 2013). Neste contexto, o prestador de cuidados familiar tem de manter os autocuidados, indiferentemente da capacidade física da pessoa em fase final de vida para os executar.

Acresce-se o compromisso da capacidade física com contributos para o défice no autocuidado. Os focos relacionados com a capacidade física tem interferência diferentes nos autocuidados primários, secundários e terciário.

Designamos por **autocuidados primários** os que estão diretamente relacionados com a atividade motora e que quando apresentam défices contribuem de forma direta e proporcional para o défice dos outros autocuidados. Neste grupo incluimos o **Mobilizar-se, Erguer-se, Elevar-se, Transferir-se e Sentar-se** (Fluxograma 1).



Fluxograma 1. Autocuidados primários

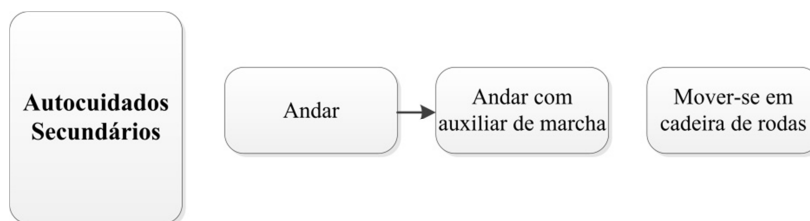
Um dos fatores é a presença de rigidez articular (PFFV₂, PFFV₃, PFFV₅, PFFV₇, PFFV₁₀) que impede ou diminui a mobilização, o erguer, o elevar, o sentar e o andar, entre outros. Se a razão para a ação esta preservada, a pessoa em fase final de vida pode tomar decisões em relação ao seu autocuidado, mesmo que não consiga realizar o mesmo na sua totalidade. Os dois participantes (PFFV₃, PFFV₁₀) em que esta situação foi observada não conseguiam concretizar os autocuidados por compromisso da capacidade física.

O **Mobilizar-se** é a base de todos os outros autocuidados, ou seja, “voluntary movement of the body” (International Council of Nurses, 2013). O seu défice impede a pessoa rodar sobre si mesma na cama. O défice do mesmo tem repercussões negativas no **Erguer-se** (“Lifting up or raising the entire body or parts of the body”, International Council of Nurses, 2013) e no **Elevar-se** (“Raising of body parts; including upper or lower extremities or head to a higher position”, International Council of Nurses, 2013).

A PFFV₁, PFFV₂, PFFV₃, PFFV₅, PFFV₆, PFFV₇, PFFV₈ e PFFV₁₀ apresentam défice no mobilizar-se, conseqüentemente não se conseguiam erguer nem elevar sem a ajuda de outra pessoa. Estavam mais expostos ao risco de aspiração, úlcera de pressão e desidratação. Os focos que mais contribuem para esse défice são: a rigidez articular dos membros superiores e/ ou inferiores, a agitação, o equilíbrio e o estado de consciência comprometido, a hipoatividade, a dor, memória comprometida e a confusão. No caso da PFFV₄ a presença da ferida maligna na perna esquerda dificultava o elevar-se.

Conseqüentemente, estes participantes não se conseguiam **Transferir-se** (“Moving somebody or something from one place to another”, International Council of Nurses, 2013) e **Sentar-se** (“Moving and changing of body to upright sitting position from laying or standing position”, International Council of Nurses, 2013).

Definimos como autocuidados secundários os que estão relacionados com o autocuidado actividade física e que dependem diretamente dos autocuidados primários. Neste grupo incluímos o **andar**, o **andar com auxiliar de marcha** e o **mover-se em cadeira de rodas** (Fluxograma 2).



Fluxograma 2. Autocuidados secundários

Os focos de atenção que contribuem para são exatamente os mesmos que interferem com os autocuidados primários (Figura 8).

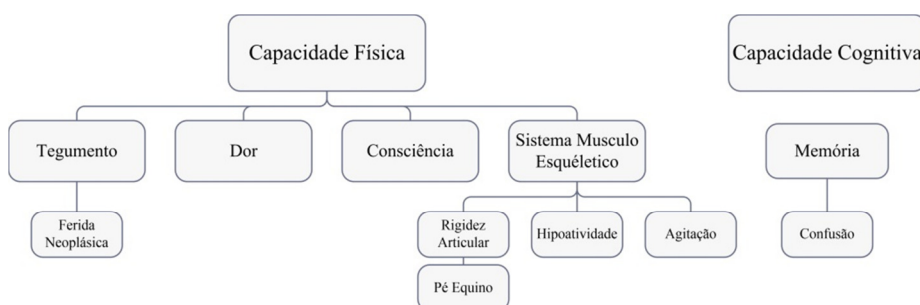


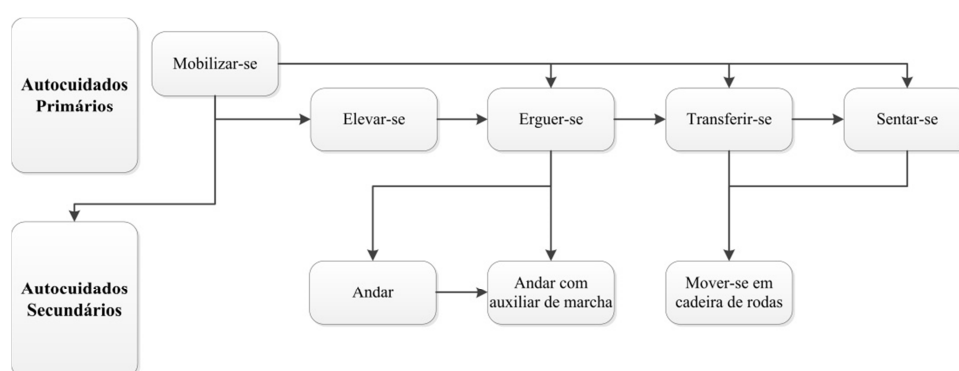
Figura 8. Focos de atenção que contribuem para o déficit nos autocuidados primários e secundários

O déficit ou compromisso nos autocuidados primários contribuem para o déficit nos autocuidados secundários. O déficit no elevar-se impossibilita a realização do autocuidado **Andar** (“Moving body from one place to another by moving legs stepwise by self, capacity to bear weight of body and walk with effective gait within the range of speed from slow, moderate and fast pace, upstairs, downstairs, up inclines and down inclines”, International Council of Nurses, 2011) e **Andar com auxiliar de marcha** (“Moving body from one place to another by moving legs stepwise, capacity to bear weight of body and walk with effective gait using one or more walking devices such as correction shoe, artificial limp, cane, splint, crutches, rolator within the range of speed from slow, moderate and fast pace, upstairs, downstairs, up inclines, down inclines”, International Council of Nurses, 2013).

Nestes casos, a pessoa com défices vai necessitar de uma pessoa que o coloque na posição de pé, para que consiga andar ou andar com auxiliar de marcha. No caso nosso estudo observamos estas situações na PFFV₁, PFFV₄ e PFFV₈.

Se a pessoa não se consegue erguer ou sentar-se emerge o déficit no **Mover-se em cadeira de rodas**. A PFFV₆ necessitava da assistência para se transferir, mas também para mover a cadeira quer pela hipoatividade e diminuição da força muscular, quer pela ausência de memória de como mover a mesma.

Conclui-se que se a pessoa em fase final de vida não se consegue mobilizar, todos os autocuidados ficam em risco de déficit. E para além dos compromisso na capacidade física e cognitiva, o déficit nos autocuidados primários interfere na independência da realização dos autocuidados secundários (Fluxograma 3).



Fluxograma 3. Relação entre os autocuidados primários e secundários

Apenas a PFFV₉ mantinha todos os autocuidados primários e secundários sem défices. Todos os outros participantes eram portadores de défices totais (PFFV₂, PFFV₃, PFFV₅, PFFV₆, PFFV₇, PFFV₁₀) em que o prestador de cuidados familiar tinha de os substituir na totalidade ou défices parciais (PFFV₁, PFFV₄, PFFV₈) em que tinha de ser assistidos. Também verificamos que o fator que mais contribuiu para o déficit foram a rigidez articular total e que pode ser prevenida (S. Aoun et al., 2006; L. J. Graham & Connelly, 2013) e a hipoatividade, diretamente relacionada com a demência (Guimarães, 2011; Souza et al., 2013; Suttanon et al., 2013).

Os autocuidados terciários são todos aqueles não dependem só da aprendizagem, mas também podem ser influenciados por fatores culturais, educacionais e sociais (Sackley et al., 2005; Sidani et al., 2012; Söderhamn, 2000). Nesta categoria incluímos o Tomar banho, Vestir/ Despir-se, Arranjar-se, Usar o sanitário, Alimentar-se, Divertir-se e Regime de tratamento complexo (Figura 9).



Figura 9. Esquema representativo dos autocuidados terciários

A presença de défice nos autocuidados primários e secundários contribuem diretamente para o défice nos autocuidados terciários.

O **Tomar banho** é definido como “Taking care of keeping body clean and well-groomed” (International Council of Nurses, 2013). Se a pessoa não se consegue mobilizar, erguer ou elevar, involuntariamente a pessoa fica com défices no tomar banho. Observamos a situação descrita foi observada em todos os participantes exceto a PFFV₈.

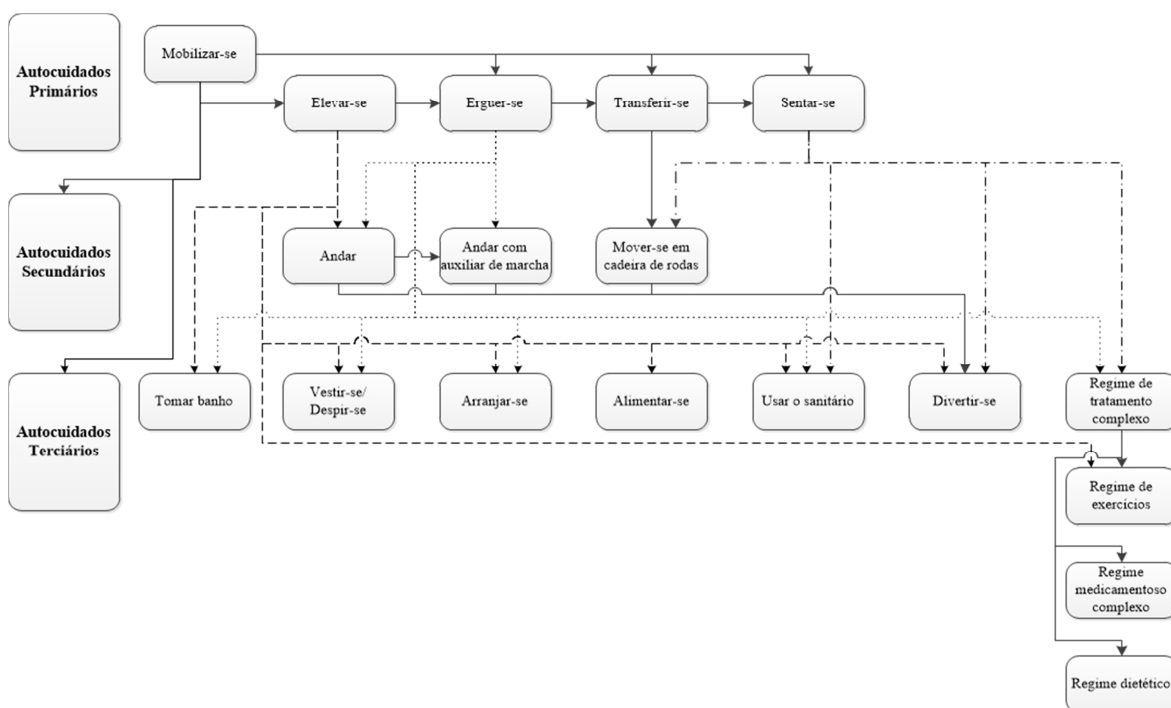
Os mesmos dados contribuem para o défice no **Vestir/ Despir-se** (“Choosing and getting of clothes, putting on clothes, buttoning and fastening of clothes on upper as well as lower body, using of zippers, putting on socks, stockings, footwear e.g. shoes and boots”, International Council of Nurses, 2013), **Arranjar-se** (“Brushing and in other ways look after and clean the hair and nails”, International Council of Nurses, 2013), **Usar o Sanitário** (“realizar actividades de usar o sanitário para urinar e defecar”, International Council of Nurses, 2011), **Alimentar-se** (“Taking food and fluids by mouth”, International Council of Nurses, 2013), **Divertir-se** (“Encarregar-se de encontrar actividades com o objectivo de se entreter, recrear, estimular e relaxar”, International Council of Nurses, 2011) e **Regime de Tratamento Complexo** (regime de exercícios, regime medicamentoso complexo e regime dietético).

Todos os participantes apresentavam défices nos autocuidados terciários, necessitando de assistência parcial ou total dos prestador de cuidados para os realizar (Clearinghouse, 2010; Cruz et al., 2010; Jeyasingam et al., 2008; Petronilho, 2012; Petronilho, 2007; Su-Hsien & Ching-Len, 2013).

Perante os dados recolhidos, podemos afirmar que todos os participantes do estudo apresentavam défices nos autocuidados, seja por compromisso da capacidade cognitiva ou da capacidade física. Até a PFFV₉, que mantinha a capacidade física sem compromisso, necessitava de ser orientada na realização dos seus autocuidados, por apresentar o compromisso da capacidade cognitiva, estando completamente dependente da capacidade de decisão do prestador de cuidados familiar.

Se o défice nos autocuidados se deve a diminuição da capacidade física, a pessoa fica dependente de equipamentos, da assistência parcial ou total de pessoas. Exemplo, a PFFV₁₀ apresentava rigidez articular total, conseqüentemente necessitava de ser substituído na totalidade nos autocuidados primários e terciários.

Indiferentemente do autocuidado a ser avaliado, podemos concluir se compromisso da capacidade cognitiva, a pessoa vai sempre necessitar da assistência parcial ou total de pessoas. Se o défice no autocuidado se dever ao compromisso da capacidade física, para além da assistência de pessoas, pode necessitar da ajuda de equipamentos (Fluxograma 4).



Fluxograma 4. Relação entre os autocuidados primários, secundários e terciários

1.3. Fatores que contribuem para o aparecimento de complicações

Nas múltiplas observações realizadas percebemos que o tomar conta do prestador de cuidados familiar não se reduz à assistência ao nível dos autocuidados. É fundamental que evite complicações resultantes da diminuição da capacidade da pessoa cuidada para se autocuidar (Ichikawa-Shigeta et al., 2014; Inzitari et al., 2013; Khalili, 2007; Petronilho, 2007; Skovdahl et al., 2004; Haynes, 2008).

E quando existem défices nos autocuidados primários, secundários e terciários, a pessoa em fase final de vida fica exposta a uma maior probabilidade de ocorrência de complicações como, por exemplo, a Maceração, Úlcera de pressão, Desidratação e Obstipação. Em suma, ocorre um ciclo de deterioração, onde o prestador de cuidados familiar tem um papel fulcral na sua minoração ou invalidação.

Uma das complicações mais prementes é a **Aspiração** “Impaired Respiratory System Process: Inhaling gastric or external substances into the trachea or lungs” (International Council of Nurses, 2013). O risco de aspiração ocorre quando a pessoa apresenta a limpeza das vias aéreas comprometida (Leder, Suiter, & Green, 2011), o estado de consciência comprometido (Komiya et al., 2013) quer pelo processo patológico quer pelo efeito secundário das drogas (Figura 10).

O PCF fez questão de mostrar a sopa. Tem vários tipos de legumes, cereais e carne (arroz, hortaliça, cenoura, abóbora e batata). A consistência é pastosa. Refere que passa de forma que a esposa não se engasgue. [...] Mexeu várias vezes numa maça, que volta a colocar no tacho. "Esta está para o duro, vou ralar duas bolachas raladas". Esmaga tudo muito bem com um garfo. [...] Eleva a cabeceira para que a esposa não se engasgue. [...] Para alimentar a esposa usa uma pequena colher com quantidades adequadas e aguarda que a mesma acabe de engolir. [...] Está em decúbito lateral direito e com a cabeceira da cama elevada. Deglute sem dificuldade. (PCF₅, Observação 1)

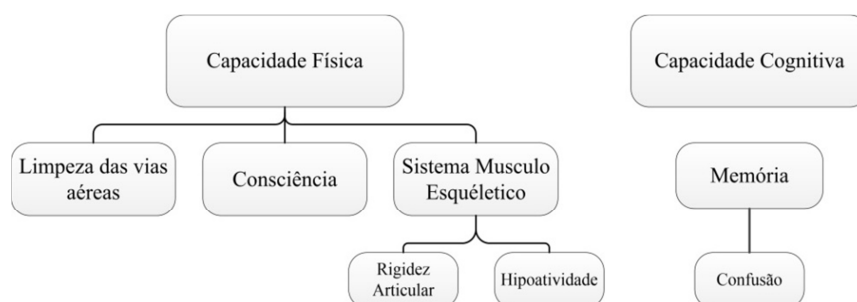


Figura 10. Focos de atenção que contribuem para o risco de aspiração

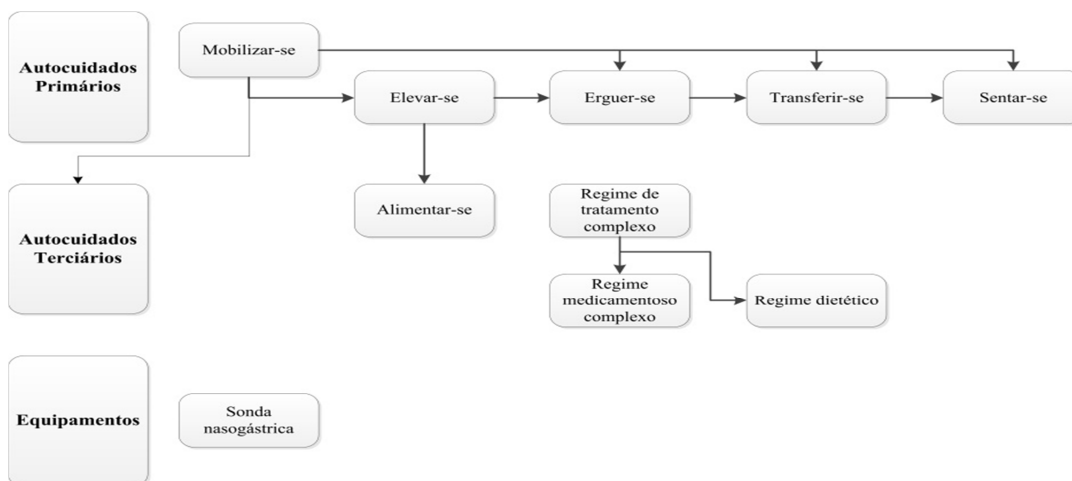
A presença de sonda nasogástrica impede o encerramento total do esfíncter gástrico, o que pode levar ao refluxo dos alimentos quando a cabeceira da cama não está elevado, ou se for administrada uma quantidade de alimentos superior a capacidade gástrica (Chang & Roberts, 2011). No nosso estudo todos os participantes têm risco de aspiração exceto a PFFV₉.

A PCF coloca a cama articulada à mais de 30 graus. "A enfermeira dela explicou que era importante para a comida não ir para os pulmões! Sabe quando não sei telefone...lembra-se da primeira vez que a vi [investigadora] foi porque achei que o tubo [sonda] não estava bem...sabe já sei quando está ou não...uma vez uma colega sua [enfermeira] que não é a enfermeira S. disse que eu estava enganada...mas não o tubo estava nos pulmões. Eu sei, eu sei quando não está bem....e espero que a minha sogra esteja conosco muito tempo e bem." (PCF₂, Observação 3)

A pessoa que apresente défices no mobilizar e/ ou elevar-se incorre no risco de aspirar por não se conseguir mover. Também o défice no alimentar-se impede a pessoa de proteger as vias aéreas e consequentemente aspirar (Fluxograma 5). As pessoas com demência numa fase avançada podem não identificar a consistência dos alimentos, o que contribuí para o risco de aspiração (Parker & Power, 2013).

"Mas o último, a última coisa que se coloca na boca, ela não engole. [...] Tem que se tirar, porque senão fica ali com o cheiro, com maus aspeto e pode entalar... [...] Tem ocasiões que ainda se engasga. [...] Hum, é água na mesma [muito atenta]. Eu tento dar a água quando ela está de lado, ... [...] E ponho a cara mais de lado para que a água não ir assim logo [faz o gesto com a mão do percurso da água direta para o esófago/ traqueia]. [...] Mas nos temos o cuidado de lhe dar água sempre de lado. Cabeça sempre de lado. Investigadora: E cabeceira bem elevada? PCF₇: Sim, sim. Cabeceira sempre levantada." (PCF₇, Entrevista 1)

Sabe que para prevenir a aspiração por ingestão de líquidos deve elevar a cabeceira e usar espessante. (PCF₈, Observação 2)



Fluxograma 5. Autocuidados e equipamento que concorrem para o risco de aspiração

Também foi observado o risco de **Desidratação** em nove dos participantes do estudo (Koopmans, Sterren, & Steen, 2007). A Desidratação é definida como “Fluid Imbalance: Decreased fluid volume or loss of body fluid” (International Council of Nurses, 2013). São múltiplos os fatores que contribuem para o risco de desidratação (Figura 11). Todavia no nosso estudo foram observados como principais no compromisso do estado de consciência (PFFV₇), a perda de memória que conduz ao esquecimento de como beber (Panke & Volicer, 2002).

Refere que teve de deitar a sogra porque estava toda transpirada. "Estou farta de dar água, porque se não!" Atenta aos sinais de desidratação. (PCF₂, Notas de campo)

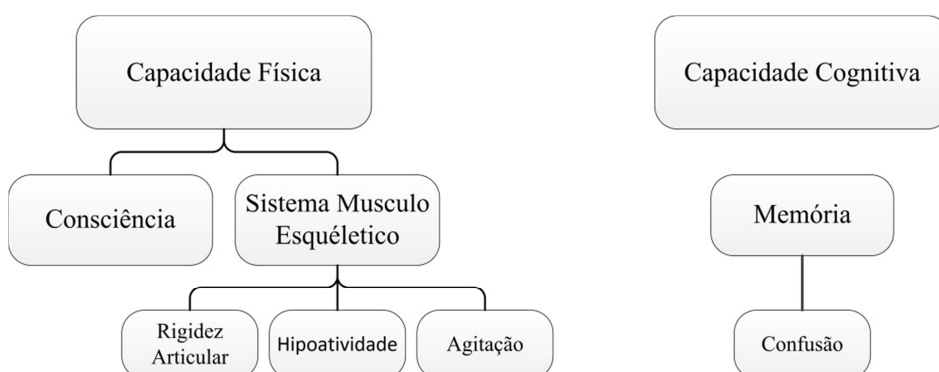
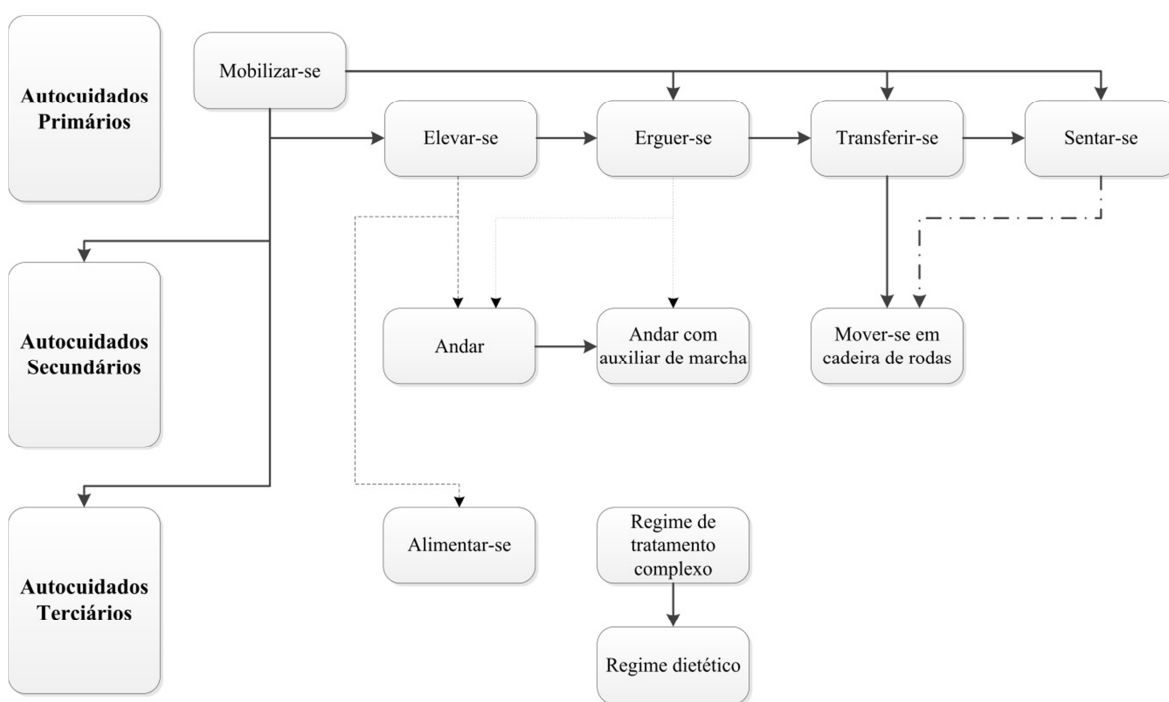


Figura 11. Focos de atenção que contribuem para o risco de desidratação

Também foi observada a incapacidade de levar os líquidos à boca (Bavin, 2007), ou seja apresentar déficit no alimentar-se. Também se a pessoa em fase final de vida apresenta défices ao nível dos autocuidados primários, automaticamente vai estar incapacitada de andar, usar o auxiliar de marcha ou cadeira de rodas para obter os líquidos que necessita para evitar a desidratação (Fluxograma 6).

“Sim, pela algália! E então, querer-se dizer, de sexta para sábado durante a noite também não fez. E eu de noite estava sempre a ver se ela fazia chichi para o saco. Não vi fazer chichi.” (PCF₅, Entrevista 2)



Fluxograma 6. Autocuidados que concorrem para o risco de desidratação

A **Obstipação** é uma das principais complicações que surge na fase final de vida (Larkin et al., 2008), e que no nosso estudo está presente em todos os participantes. Definida como “Impaired Gastrointestinal System Process: Decrease in the frequency of defecation accompanied by difficulty or incomplete passage of stool; passage of excessively hard, dry stool.” (International Council of Nurses, 2013), sabe-se que o risco é

acrescido pela ingestão de opiáceos como é o caso de um dos participantes do estudo (Figura 12).

“Depois fomos lá a consulta e ela “O senhora doutora que as vezes ainda tenho muitas dores”. E ela “E os intestinos?”. “Não funcionam”. Não funcionam. Até funcionavam mas só com medicação. E ela “Pois é. Bem de uma coisa, mal de outra.” Prontos, aumentou à dose. “Põem um selo e mais um bocado de outro, um quarto.” Mas prontos, a partir daí foi sempre a aumentar, a aumentar. É assim, ela agora tem menos dores, tem menos dores, mas os intestinos.” (PCF₄, Entrevista 1)

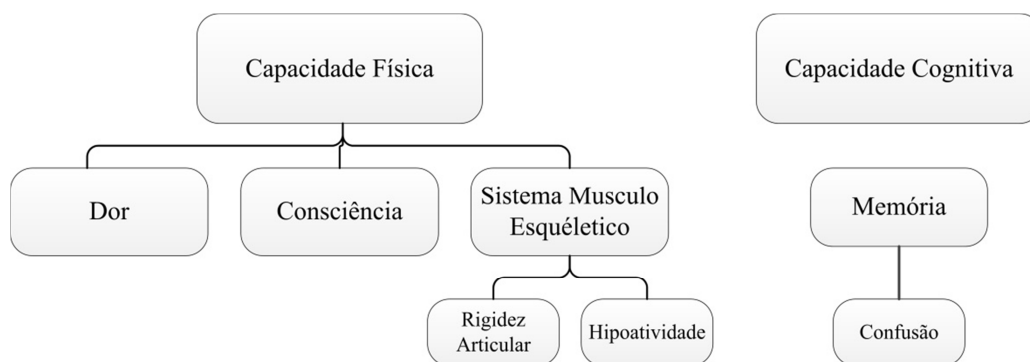
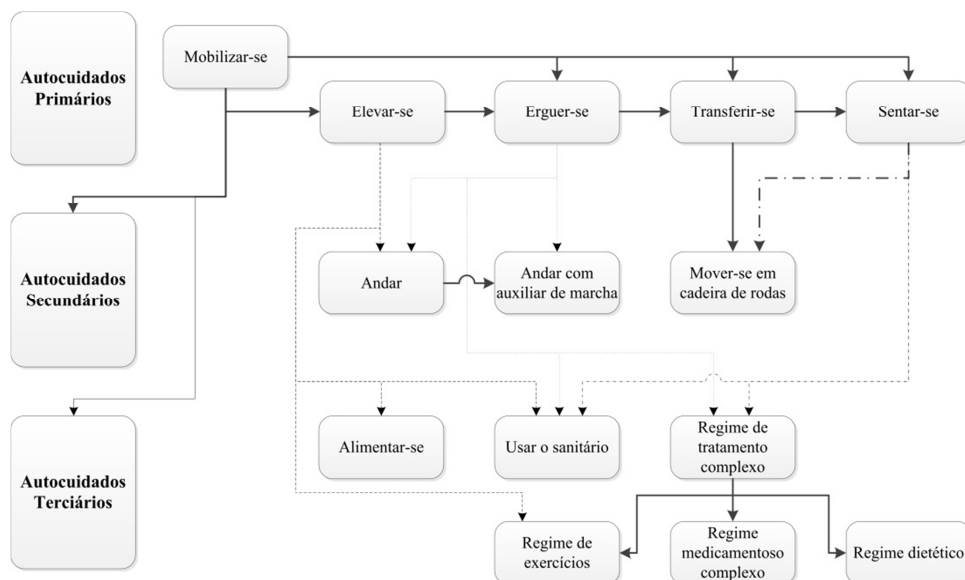


Figura 12. Focos de atenção que contribuem para o risco de obstipação

Acresce-se as alterações da mobilidade e a gestão do regime de tratamento complexo (Brown, Henderson, & McDonagh, 2009). A falta de privacidade no uso do sanitário (Fluxograma 7) também é apresentada como fator que contribui para um maior risco de obstipação (Andrews & Morgan, 2012).

“Ela tem de tomar medicação. Tomava, era o Gotalax e agora o Dulcolax, acho eu.” (PCF₈, Entrevista 1)



Fluxograma 7. Autocuidados que concorrem para o risco de obstipação

O risco de **Maceração** também está presente. A maceração é definida como alteração do tegumento com “Extensive abrasion of cover tissue of the body surface associated with continuous presence of moisture and wet skin” (International Council of Nurses, 2013). Nos participantes do estudo, os fatores que mais contribuem para o risco são a incontinência intestinal (Ichikawa-Shigeta et al., 2014) e urinária (Haynes, 2008; Voegeli, 2010).

“Não ia deixa-la toda mijada na cama, não ia deixar até as dez e meia toda mijada na cama, Deus me livre. E prontos. E agora, acho que ele bota mais a mão.” (PCF₂, Entrevista 1)

O risco é acrescido quando a pessoa vê a sua capacidade para se autocuidar regredir (Figura 13).

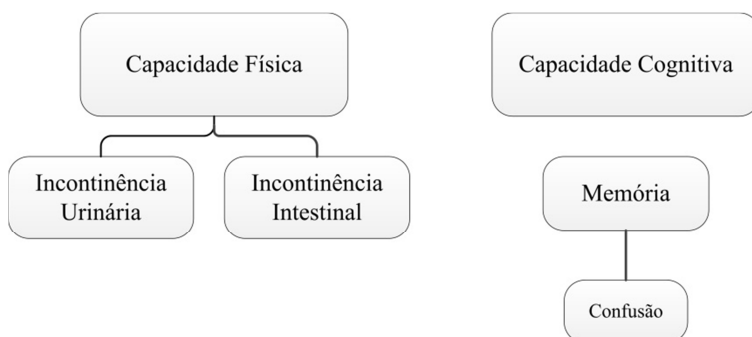
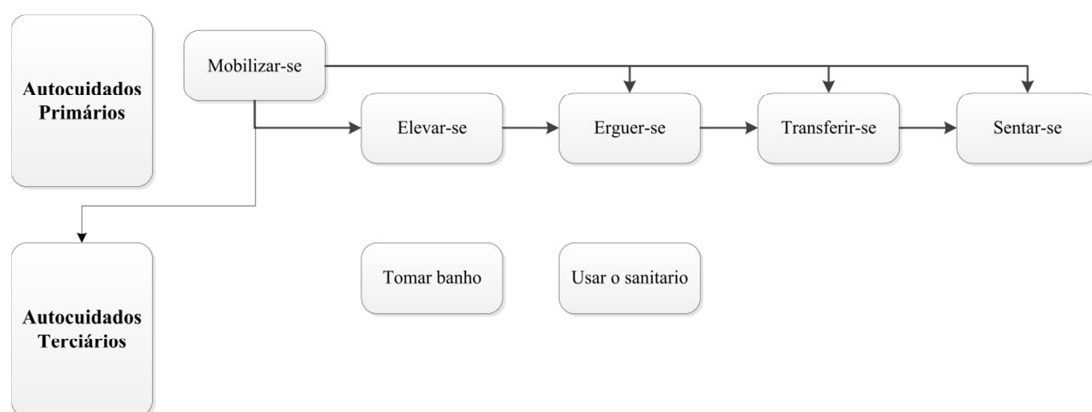


Figura 13. Focos de atenção que contribuem para o risco de maceração

Voltamos a constatar que se os autocuidados que definimos como primários estão comprometidos conduzem ao comprometimento dos autocuidados secundários e, conseqüentemente a pessoa em fase final de vida fica impossibilitada de tomar banho/lavar-se ou usar o sanitário. Constatamos que são nove os participantes com risco desta complicação (Fluxograma 8).

Refere que coloca duas fraldas para evitar que ela fique toda molhada. (PCF1, Observação 4)



Fluxograma 8. Autocuidados que concorrem para o risco de maceração

Os mesmos fatores também contribuem para o risco de **Úlceras de Pressão**, definidas como “Ulcer: Damage, inflammation, or sore to the skin or underlying structures as a result of tissue compression and inadequate perfusion” (International Council of Nurses, 2013). São múltiplos os investigadores que referem que esta complicação é comum na comunidade (Hendrichova et al., 2010; Stevenson et al., 2013).

Refere que vai cortar as camisas de dormir. Vai cortar, ou com fitas de nastro e com felpo, para que a mãe fique mais à vontade. [...] O PCF sabe como evitar as úlceras de pressão, de acordo com a experiência anterior de cuidar dos outros familiares. Utiliza almofadas, o colchão anti-úlceras de pressão, as massagens com creme e posicionamentos, mesmo durante a noite. (PCF1, Observação 5)

O PCF descreve como posiciona coloca as almofadas para a prevenção de úlceras de pressão e prevenção de quedas (corretamente). (PCF1, Notas de campo)

Contudo, podemos referir que a agitação (Baratz Menegon et al., 2012; Freitas & Alberti, 2013; Moore & Cowman, 2012), a desidratação (Amir, Meijers, & Halfens, 2011), a dor (McGinnis et al., 2014), a incontinência intestinal e urinária (Coleman et al., 2013;

Temkin-Greener, Cai, Zheng, Zhao, & Mukamel, 2012), e a incapacidade para se mobilizar (Stephen-Haynes, 2012) presente em nove dos participantes também expõem a pessoa a cuidar a um maior risco de úlcera de pressão (Figura 14).

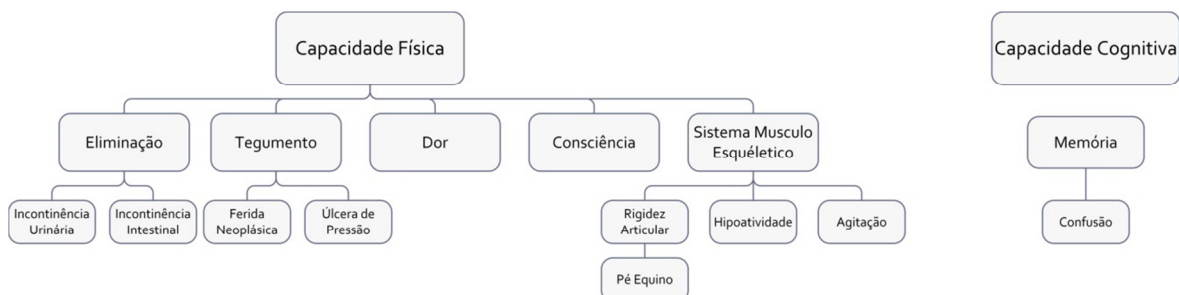


Figura 14. Focos de atenção que contribuem para o risco de úlceras de pressão

A presença de úlceras de pressão é por si só um dado do maior risco desta complicação. Também o estado nutricional, a higiene e a capacidade de se arranjar são fundamentais para evitar o desenvolvimento de úlceras de pressão, assim como o regime de tratamento medicamentoso. O défice no usar o sanitário, contribui para a maceração e esta acresce o risco de úlcera de pressão (Coleman et al., 2013; Stephen-Haynes, 2012; Stevenson et al., 2013).

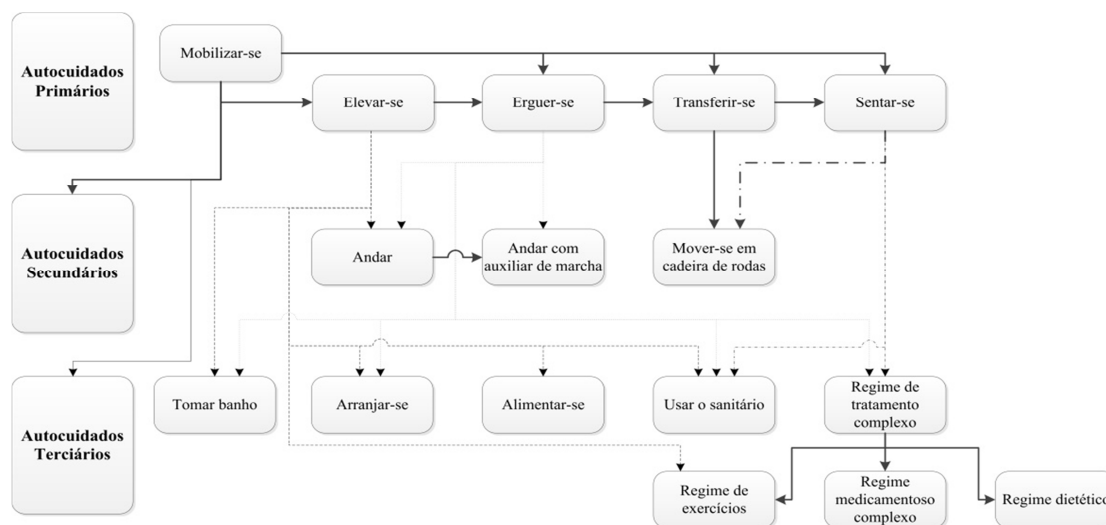
A limpeza das vias aéreas comprometida também leva a hipoxia e esta conduz a uma diminuição da perfusão tecidual. Consequentemente expõem a pessoa a um maior risco de úlcera de pressão (Moore & Cowman, 2012; Stephen-Haynes, 2012).

O compromisso da memória e a confusão são fatores que também contribuem para esta complicação, até pelo facto da pessoa se esquecer como se deve mobilizar, quando e como se alimentar, qual o regime de exercícios ou dieta realizar (Fluxograma 9), entre outros (Freitas & Alberti, 2013; Guimarães, 2011; Herrmann et al., 2010).

“E agora, por fim, sem me dizer nada, eu pus almofadas por baixo dos pés. Que assim ela não põem os pés [...] Primeiro fui a S. comprar à moda de uns gripims [...] Ponho uma almofada e dois cobertores fininhos. Porque ela assim tem os pés [coloca as mãos, como se mostra-se que estão no ar] [...] Exatamente. Que é daqueles de colar. Mas aquilo pouco valia. Só mesmo para o Inverno, porque é um bocado mais quentes. E disse cá para mim "Vou pôr uma almofada, para ver". Agora já nem ponho almofada, ponho uma coisa mais baixa, por baixo.” (PCF₆, Entrevista 1)

“A gente também faz a massagem de manhã [gesto com as suas mãos a exemplificar]. Também enquanto a vamos virando, vamos fazendo a massagem. [...] De noite viro. Investigadora:

Quantas vezes, mais ou menos? PCF₇: Uma vez uma, outras vezes duas, depende. (PCF 7, Entrevista 1)



Fluxograma 9. Autocuidados que concorrem para o risco de úlcera de pressão

A presença da hipoatividade assim como os défices nos autocuidados (Clavet et al., 2008; Freitas, Freitas, Duarte, Latash, & Zatsiorsky, 2009) levam a um maior risco de **Rigidez Articular**, definida como:

“Impaired Musculoskeletal System Process: Reflexion of joint, fibrosis of connective tissue in joint capsule preventing normal mobility of hand, finger, elbow, shoulder, foot, knee or toe, limited movement or inability to move, abnormal alignment of joint, associated with atrophy and shortening of muscle fibres due to lack of passive and active joint movements or associated with loss of normal elasticity of the skin due to formation of extensive scar tissue over joint.” (International Council of Nurses, 2013)

A sua presença leva a diminuição da capacidade para se mover (Akeson, Amiel, Abel, Garfin, & Woo, 1987), o que se torna num ciclo de cariz negativo (Freitas et al., 2009).

Refere que dá umas caminhadas com ela para que a mesma não perda à força das pernas. (PCF₁, Observação 3)

A PCF continua a descrever os cuidados para a prevenção da rigidez articular, quedas e aspiração. (PCF₁, Observação 6)

As PFFV₂ e PFFV₁₀ apresentam rigidez articular total, o que conduz à necessidade de serem substituídas na sua globalidade na realização nos autocuidados primários, secundários e terciários.

A dor e a hipoatividade também contribuem para diminuição da capacidade de se mover, fatores que observamos em quase todos os participantes do estudo. Como já referido, a hipoatividade está presente em sete dos participantes, e três participantes já apresentam a rigidez articular.

Denota-se uma diminuição da atividade motora da PFFV, cuja a causa não é a diminuição da força muscular ou anquilose. Tal facto leva ao défice no tomar banho, a impossibilidade de gerir o tratamento complexo, incapacita o usar o sanitário, vestir-se/despir-se; de poder ter uma ação autoiniciada em relação a atividade recreativa, comprometendo a socialização. A causa destas alterações é a hipoatividade. (PFFV₂, Observação 2)

O senhor refere dor à mobilização. Geme e fica com face de dor. [...] A noite não tem quem ajude e além disso o irmão [PFFV] tem sempre muitas dores. (PCF₁₀, Observação 1)

A ausência de actividade motora, a não utilização do corpo para cuidar de si, realizando os autocuidados, leva a diminuição da massa muscular, força, e conseqüente rigidez articular (Clavet et al., 2008; Pi-Chu et al., 2006). Nenhuma das pessoas em fase final de vida do estudo estava inserida em programas de reabilitação. Não foi observado acompanhamento dos profissionais de saúde para a questão da prevenção da rigidez articular em relação aos prestadores de cuidados familiares.

Também ao nível da actividade motora, foram observados em sete dos participantes com risco de **Pé Equino** como já descrito.

“Impaired Musculoskeletal System Process: Plantar flexion of the foot, bending of the ankle joint in the direction of sole, sole of foot falls downwards, dragging of foot, failing to touch ground if attempting to walk, walking on toes, foot can not be held in normal or dorsiflexion position associated with prolonged bed rest without proper alignment and pressure from heavy bed clothes on the foot.” (International Council of Nurses, 2013)

O risco de adquirir pé equino emerge da imobilidade da articulação tíbio-tásica associada ao peso da roupa da cama. Trata-se de um tipo específico de rigidez articular

(Figura 15). Também a hipoatividade com a conseqüente diminuição da força muscular e a incapacidade de remover a roupa sobre os pés concorrem para o risco (Sackley, 2009).

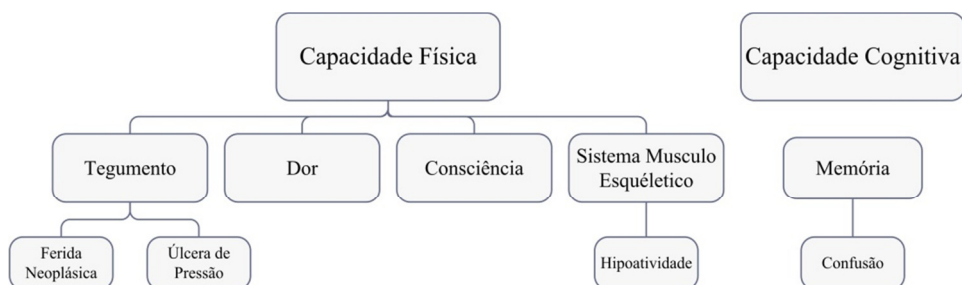
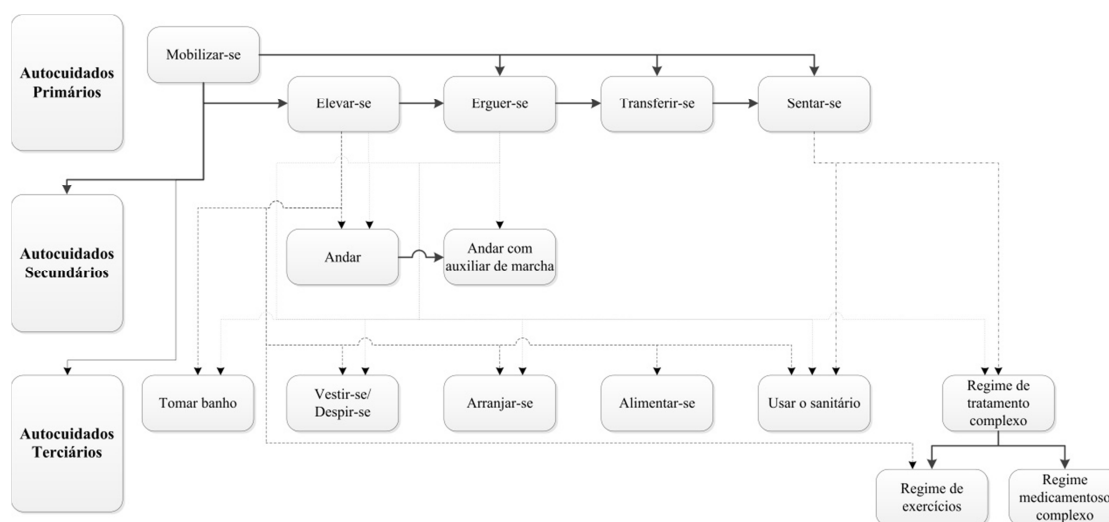


Figura 15. Focos de atenção que contribuem para o risco de rigidez articular e pé equino

Também quando os autocuidados primários apresentam défices ou estão comprometidos a probabilidade de adquirir pé equino é mais elevada (Graham, 2010).

Verifico que a PFFV encontra-se no cadeirão na posição horizontal, tapada com dois cobertores e uma colcha. [...] Tem cuidado de forma a prevenir o pé equino. (PCF₂, Observação 4)

Quando a pessoa apresenta défices ao nível dos autocuidados secundários e terciários, diminui a utilização do membros superiores e inferiores, o que concorre para um maior risco de rigidez articular. No caso das pessoas com dor ou quadros demencial, sem uma gestão correta da medicação, a dor e a hipoatividade podem-se acentuar, aumentando a probabilidade de agravar estas complicações (Fluxograma 10).



Fluxograma 10. Autocuidados que concorrem para o risco de rigidez articular e pé equino

A **Queda** é uma das complicações passíveis de ocorrer em todos participantes do estudo. A possibilidade de ocorrer “Descent of a body from higher to lower level due to imbalance, faintness, or inability to bear weight and remain upright” (International Council of Nurses, 2013) e está intimamente associada aos idosos, o que se aplica aos participantes do estudo (Vieira et al., 2011).

A PFFV encontra por detrás da porta, sentada numa cadeira, com desequilíbrio para à direita. [...] Quando questionada sobre o possibilidade da mãe escorregar e cair, desconhecia que podia usar um lençol ou até uma mesa na frente da mãe para evitar uma queda frontal. (PCF₁, Observação 2)

No nosso estudo (Figura 16), o risco de queda deve-se à hipoatividade (com consequente diminuição da força muscular), ao equilíbrio comprometido (Gujord Tangen, Engedal, Bergland, Moger, & Mengshoel, 2014), ao efeito secundário de analgésicos (Nazarko, 2008), ao compromisso para gerir o regime medicamentoso (Berry et al., 2010), a incontinência urinária ou intestinal (Foley et al., 2012; Wenger et al., 2009), as alterações da memória (incapacidade de prever fatores de risco) (Hyuma et al., 2013).

[...] pessoa cuidada sentada numa cadeira de braços e com um imobilizador (lençol) colocado pelo risco de queda. [...] O PCF descreve como posiciona, coloca as almofadas para a prevenção de úlceras de pressão e prevenção de quedas (corretamente). (PCF₁, Notas de campo)

A tia [PFFV] começa a discutir com ela "Não mandas em mim...era só o que me faltava...". [...] A PCF expressa a sua impotência em não conseguir com que a tia cumpra o que diz. Tem medo de um dia chegar e a encontrar no chão ou com a perna partida. (PCF₄, Observação 1)

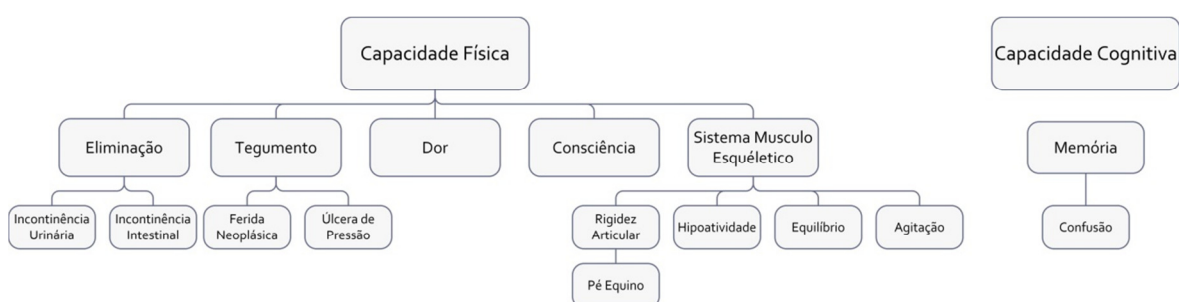
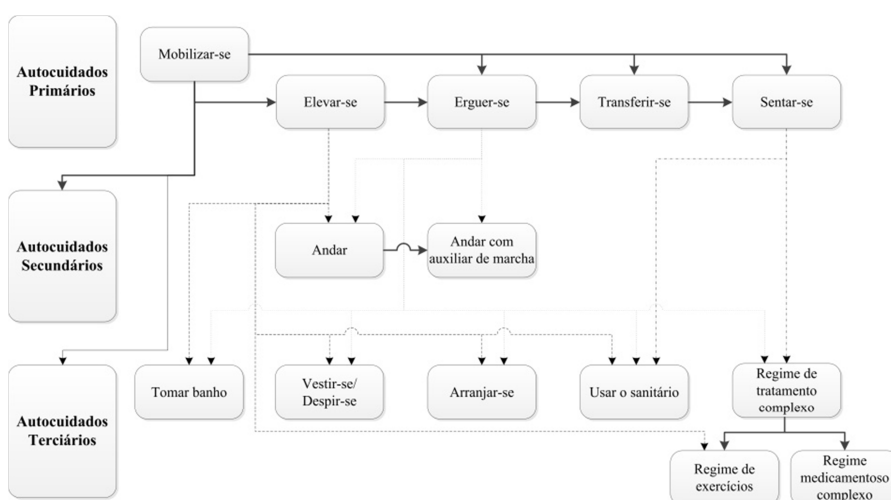


Figura 16. Focos de atenção que contribuem para o risco de queda

O compromisso da capacidade de erguer-se, levantar, transferir, andar, andar com auxiliar de marcha (Montero-Odasso, Verghese, Beauchet, & Hausdorff, 2012), mover-se em cadeira de rodas e usar o sanitário (Thompson, 2007) também são condições que podem confluir para a incidente de queda (Fluxograma 11). A presença de uma ferida maligna na perna esquerda por concorrer para a queda devido ser um fator que concorre para o desequilíbrio.

“Ela só com a canadiana não consegue andar. Eu ajudo de um lado e ela com a canadiana do outro. [...] Eu tenho medo é que ela me caía para trás. Eu dantes fazia tudo sozinha porque ela equilibrava-se mais.” (PCF₈, Entrevista 1)

“Ela só com a canadiana não consegue andar. Eu ajudo de um lado e ela com a canadiana do outro. [...] Eu tenho medo é que ela me caía para trás. Eu dantes fazia tudo sozinha porque ela equilibrava-se mais.” (PCF₈, Entrevista 1)



Fluxograma 11. Autocuidados que concorrem para o risco de queda

A **Fuga** é uma das complicações observada na PFFV₉, embora oito dos participantes apresentem o diagnóstico médico de demência (Neville, McMinn, & Cave, 2006). A sua definição é de difícil consecução, todavia a sua presença pode levar a quedas e mesmo a morte (Price, 2009).

A irmã reforça as afirmações referindo que teve de a colocar na linha e mandar para casa no dia anterior. A mãe decidiu arranjar-se e sair. Foram atrás , e como não queria voltar foi necessário que esta irmã a manda- se para casa. No dia a dia usa uma bengala, mas nesse dia nem a levou, nem necessitou da mesma. (PCF9, Observação 2)

Na nossa amostra a sua presentatividade é diminuta, porque os restantes participantes possuíam défices ao nível dos autocuidados (Figura 17). Não obstante é uma das complicações mais comuns nas pessoas portadoras de doenças que comprometem a memória (Hermans, 2009) ou se encontram confusas (Price, 2009).

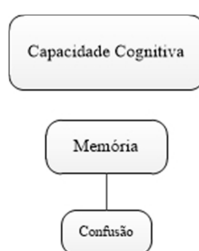
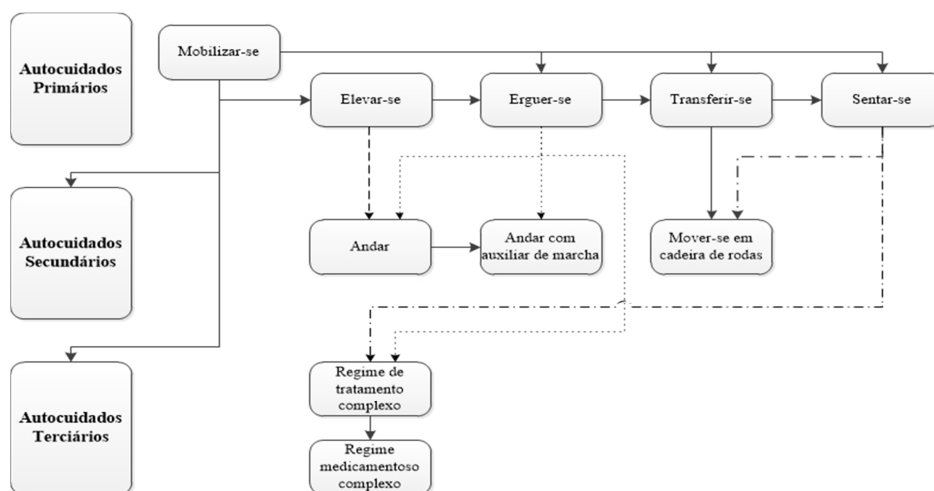


Figura 17. Focos de atenção que contribuem para o risco de fuga

Para que a mesma ocorra é necessário que a pessoa não possua défices ao nível dos autocuidados primários e secundários. Assim sendo, todos os fatores que contribuem para o défice dos autocuidados anteriores referidos não devem estar comprometidos (Fluxograma 12). Ao nível da capacidade cognitiva tem de existir um compromisso da memória ou a confusão presente. Muitas vezes a fuga surge devido ao efeito secundário de medicamentos utilizados para o controlo de sintomas (Berry et al., 2010; Boeckxstaens & De Graaf, 2011).



Fluxograma 12. Autocuidados que concorrem para o risco de fuga

Em súpula, podemos subdividir os riscos em três categorias. Uma categoria com implicações ao nível dos processos corporais: aspiração, desidratação, obstipação, maceração, úlcera de pressão, rigidez articular e pé equino. Outra categoria é constituída pelos riscos relacionados com os processo cognitivos: confusão e fuga. E, por último, os riscos associados aos autocuidados: queda e défice na promoção do autocuidado (Figura 18).



Figura 18. Passíveis complicações

Perante os dados obtidos foi necessário perceber quais os cuidados que os prestadores de cuidados familiares executam e as quais as necessidades referidas pelos mesmos que serão descritas no capítulo seguinte.

2. EXERCÍCIO DO PAPEL TOMAR CONTA

São múltiplas as atividades que o prestador de cuidados familiar realiza no seu dia a dia. O Tomar Conta ou seja, “Attending: Providing care when needed” (International Council of Nurses, 2013) é o domínio que mais se destaca no exercício do papel de prestador de cuidados familiar. Da mesma forma que a apropriação dos dados da pessoa em fase final de vida permite uma supervisão sustentada, também conhecer o prestador de cuidados familiar enriquece o exercício do papel supervisivo dos enfermeiros na sua função supervisiva.

Foram integrados no estudo dez prestadores de cuidados familiares que aceitaram ser entrevistados e observados repetidamente com a finalidade de partilharem a sua experiência. Maioritariamente mulheres (nove), filhas (cinco), com idade média de 59 anos. Seis destes prestadores de cuidados estão desempregados e dois reformados (Quadro 3). Estes dados vão de encontro como os dados de maioria dos estudos consultados (Silva et al., 2013; Stajduhar et al., 2013; Su-Hsien & Ching-Len, 2013).

Quadro 3. Caracterização sociodemográfica dos prestadores de cuidados familiares

Participantes	Idade (Anos)	Género	Estado Civil	Habilitações Literárias	Patologias diagnosticadas	Profissão	Situação atual de emprego	Fonte de Rendimento	Local onde reside	Coabitação
PCF 1	58	Feminino	Casada	4º ano	Úlcera gástrica, gastrite crónica e depressão	Costureira	Desempregada	Reforma do marido	Rural	Família e PFFV
PCF 2	48	Feminino	Casada	3º ano	Osteoarticular	Empregada num aviário	Desempregada	Subsidio de desemprego e reforma da PFFV	Urbano	Família e PFFV
PCF 3	61	Feminino	Casada	3º ano	Osteoarticular	Administrativa	Desempregada	Reforma do marido	Urbano	Família e PFFV
PCF 4	47	Feminino	Casada	4º ano	Osteoarticular	Chefe de armazém	Desempregada	Subsidio de desemprego e ordenado do marido	Rural	Família
PCF 5	77	Masculino	Casado	1º ano	Enfarte Agudo do Miocárdio (4) e hipertensão arterial	Metalúrgico	Reformado	Reforma	Rural	PFFV
PCF 6	46	Feminino	Casada	9º ano	Osteoarticular	Empregada têxtil	Desempregada	Subsidio de desemprego e do marido	Rural	Família e PFFV
PCF 7	62	Feminino	Casada	4º ano	Osteoarticular	Domestica		Reforma do marido	Rural	Família
PCF 8	51	Feminino	Casada	11º ano	Depressão	Ceramista	Desempregada	Ordenado do marido	Rural	Família
PCF 9	61	Feminino	Divorciada	4º ano	Depressão	Empregada fabril	Reformada	Reforma própria e dos pais	Rural	Sozinha
PCF 10	78	Feminino	Casada	Analfabeta	Osteoarticular	Costureira		Reforma do marido e da PFFV	Rural	Marido

A escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários trata-se de um instrumento de autopreenchimento, todavia foi necessário o investigador ajudar na leitura e esclarecimento do instrumento. Todos os prestadores de cuidados familiares apresentavam analfabetismo funcional. Acresceu-se em alguns deles a enorme dificuldade na leitura ou mesmo incapacidade total de ler.

Nos prestadores de cuidados familiares do estudo não foi identificado nenhum caso de sobrecarga severa. A sobrecarga moderada a severa foi identificada em três dos prestadores de cuidados familiares (PCF₂, PCF₄ e PCF₉). Três dos prestadores de cuidados familiares apresentavam ausência de sobrecarga (PCF₅, PCF₆ e PCF₁₀). Nos restantes participantes identificou-se uma sobrecarga moderada. O total da média dos vinte e dois scores finais da escala de Zarit neste grupo foi de 30,5, o que identifica uma sobrecarga moderada.

Este resultado vai ao encontro da literatura consultada (Fauth, Zarit, Femia, Hofer, & Stephens, 2006; Ferreira et al., 2010; Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980), que descrevem que os prestadores de cuidados familiares de pessoas em fase final de vida raramente apresentam níveis de sobrecarga severa.

Não se verifica associação direta entre a sobrecarga do prestador de cuidados familiar e o grau de dependência da pessoa em fase final de vida. O menor score foi obtido na pessoa do género masculino (score de 4).

Ao nível das dimensões (Quadro 4), verificamos que em relação a autocrítica, o score médio foi de 1,4. Este resultado vai de encontro com outros estudos sobre a auto-eficácia, em que os prestadores de cuidados informais possuem níveis de eficácia muito elevados (Figueiredo & Sousa, 2008; Guedes, 2011; Petronilho, 2010).

A dependência foi a dimensão com um score médio relativo mais elevado (11, 9), ou seja, com maior peso para a sobrecarga o que reforça os resultados de outros estudos (Cruz et al., 2010; Pabón Poches, Galvis Aparicio, & Cerquera Córdoba, 2014).

Quadro 4. Prestadores de cuidados familiares versus Escala de Zarit Modificada

	Perda de Controlo	Sacrifício	Dependência	Receio/Angústia	Autocrítica	Somatório 22 itens
PCF 1	8	3	19	1	2	33
PCF 2	8	8	20	7	6	50
PCF 3	5	13	6	5	2	33
PCF 4	13	12	17	7	0	53
PCF 5	0	0	4	0	0	4
PCF 6	4	2	10	0	0	16
PCF 7	8	7	11	0	0	26
PCF 8	4	10	8	0	0	24
PCF 9	8	16	18	6	0	52
PCF 10	3	1	6	0	4	14
Média	6,1	7,2	11,9	2,6	1,4	30,5
Mediana	6,5	7,5	10,5	,5	,0	29,5
Val Min	,0	,0	4,0	,0	,0	4,0
Val Max	13,0	16,0	20,0	7,0	6,0	53,0

Em relação a escala SF - D6, os prestadores de cuidados familiares que apresentavam uma perceção de melhor estado de saúde global qualidade de vida são o PCF₅, PCF₆, PCF₇ e PCF₁₀, o que coincide com os participantes em que identificam com ausência de sobrecarga ou de moderada a severa acordo com a escala de Zarit. Os que possuem um menor perceção do seu estado são os PCF₁, PCF₃, PCF₈ e PCF₉ que coincide com os que identificaram com uma sobrecarga severa, exceto o PCF₉ em que foi identificada uma sobrecarga severa a moderada. O score médio total da escala SF – 6D é de 14 (Quadro 5).

Quadro 5. Prestadores de cuidados familiares versus Escala SF-6D

	Função Física	Limitação no Desempenho	Função Social	Dor Física	Saúde Mental	Vitalidade	Score Final
PCF 1	2	2	4	2	4	4	18
PCF 2	3	1	1	3	2	2	12
PCF 3	5	4	1	4	5	4	23
PCF 4	1	1	1	3	3	4	13
PCF 5	2	2	1	2	1	1	9
PCF 6	1	1	1	2	2	1	8
PCF 7	1	1	1	2	2	1	8
PCF 8	1	4	3	6	4	4	22

PCF 9	4	2	1	1	5	5	18
PCF 10	1	1	1	3	2	1	9
Média	2,1	1,9	1,5	2,8	3,0	2,7	14,0
Mediana	1,5	1,5	1,0	2,5	2,5	3,0	12,5
Val Min	1	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	8,0
Val Máx	5	4,0	4,0	6,0	5,0	5,0	23,0

O quadro síntese apresentado é uma representação genérica e meramente descritiva de aspetos que devem ser de conhecimento do leitores destes estudo, de forma a facilitar a compreensão do mesmo.

Nos guiões elaborados para descrever o prestador de cuidados familiar e a pessoa em fase final de vida, e com o intuito de enriquecer os estudo, acrescentaram-se alguns tópicos que permitissem perceber a relação entre essa díade. É fundamental conhecer as experiências concretas dos participantes e o contexto em que decorrem.

Concluimos que cinco dos prestadores de cuidados familiares coabitam com a pessoa em fase final de vida, oito destes prestadores vivem no mesmo edifício e o que vive mais distante encontra-se a menos de dez minutos de carro. Todos os prestadores de cuidados familiares são os únicos cuidadores da pessoa em fase final de vida e nove dedicam-se 24 horas por dia. A média de anos de prestação de cuidados é de 8 anos, com o mínimo de 1 ano e o máximo de 20 anos ou que coincide com o tempo médio de prestação de cuidados à pessoa em fase final de vida. Conclui-se que em todas as díades o prestador de cuidados familiar foi sempre o mesmo ao longo dos anos de cuidados (Quadro 6).

A perceção que o prestador de cuidados familiar possuía acerca do grau de dependência da pessoa em fase final de vida coincide com a avaliação obtida com o índice de Barthel. Tal facto, pode conduzir-nos a pensar que o prestador de cuidados familiar tem consciência da real condição da pessoa em fase final de vida. Estes dados não vai de encontro com outros estudos, em que o prestador de cuidados colocam a pessoa em fase final de vida mais dependente do que na realidade está se encontra (Cruz et al., 2010; PavariniI et al., 2008; Petronilho, 2010).

Quadro 6. Relação entre prestador de cuidados familiar e pessoa em fase final de vida

Participantes	Relação com a PFFV	Distância do domicílio da PCF e PFFV	Anos de prestação de cuidados	Perceção do grau de dependência da PFFV	Perceção de como ocorreu a dependência	Nº de dias de prestação de cuidados	Nº de horas por dia de prestação de cuidados
PCF 1 versus PFFV1	Filha	Mesma casa	10	Gravemente dependente	Progressiva	Todos os dias	24
PCF 2 versus PFFV2	Nora	Mesma casa	6	Gravemente dependente	Progressiva	Todos os dias	24
PCF 3 versus PFFV3	Nora	Mesma casa	1	Gravemente dependente	Abrupto	Todos os dias	24
PCF 4 versus PFFV4	Sobrinha	A menos de 2 minutos à pé	16	Gravemente dependente	Abrupto	Todos os dias	24
PCF 5 versus PFFV5	Marido	Mesma casa	3	Gravemente dependente	Progressiva	Todos os dias	24
PCF 6 versus PFFV6	Filha	Mesma casa	8	Gravemente dependente	Progressiva	Todos os dias	24
PCF 7 versus PFFV7	Filha	A menos de 10 minutos de carro	20	Gravemente dependente	Abrupto	Todos os dias	16
PCF 8 versus PFFV8	Filha	No mesmo prédio	7	Moderadamente dependente	Abrupto	Todos os dias	24
PCF 9 versus PFFV9	Filha	No mesmo prédio	1	Moderadamente dependente	Abrupto	Todos os dias	24
PCF 10 versus PFFV10	Irmã	No mesmo prédio	10	Gravemente dependente	Abrupto	Todos os dias	24

O “Tomar Conta” pode possuir múltiplas vertentes, contudo evidenciamos o assistir nos autocuidados universais e prevenção de complicações relacionados com a pessoa em fase final de vida. Da junção destes dois aspetos, emergem as necessidades de melhoria dos conhecimentos e habilidades dos prestadores de cuidados. Comparando as necessidades da pessoa em fase final de vida com os cuidados prestados, identificamos áreas em que os prestadores de cuidados tem potencial de melhoria do conhecimento ou necessitam mesmo da consciencialização da realização dos mesmos, que serão abordados no capítulo seguinte.

2.1. O assistir nos autocuidados universais

Na assunção do papel de prestador de cuidados, o maior domínio é o tomar conta através do assistir, muitas vezes, com a substituição total das pessoas em fase final de vida nos seus autocuidados. O objetivo é manter o nível de autocuidado da pessoa que cuidam e esta atividade faz parte integrante do quotidiano destes prestadores de cuidados familiares

(Petronilho, 2012; Petronilho, 2007). Este tomar conta é despoletado quando o familiar se apercebe da diminuição da capacidade física ou cognitiva da pessoa em fase final de vida.

Ao longo do trabalho de campo, observamos que todos os prestadores de cuidados começam por assumir o tomar conta como gerir a casa e só, posteriormente, emerge o assistir nos autocuidados universais. Ao nível dos autocuidados primários e secundários, o participantes assistem a pessoa em fase final de vida no Erguer, Elevar, Mobilizar, Transferir, Andar, Andar com auxiliar de marcha e Mover em cadeira de rodas.

“Eu tenho a canseira de a ir deitar” (PCF₁, Entrevista 1)

A filha posiciona-a com frequência. Limpa, com o cabelo arranjado. Continua a dar banho na casa de banho. Levanta-a para a cadeira de rodas e dá banho na casa de banho. (PCF₁, Observação 5)

“Ela como se põe em pé, ainda, eu consigo pô-la em pé.” (PCF₆, Entrevista 1)

“Depois é...levanto-a, arranjo-a, vou a casa de banho com ela, arranjo-a, pronto,” (PCF₈, Entrevista 1)

Também Machado (2013) destaca a assistência nestes autocuidados por parte dos prestadores de cuidado familiares, nomeadamente ao nível do tomar banho, vestir/despir, mobilizar, alimentar, transferir e gestão do regime terapêutico.

O mesmo autor também reforça a importância das equipas de cuidados domiciliários como suporte aos prestadores de cuidados familiares. Facto que foi observado na prestação de cuidados das PFFV₂, PFFV₈ e PFFV₁₀, que eram mobilizadas na cama ou transferidas para o cadeirão pelas equipas de apoio domiciliário durante o dia.

Ao nível dos autocuidados terciários, observamos que os participantes assistem no Tomar Banho, Vestir-se/ Despir-se, Arranjar-se, Alimentar-se, Usar o Sanitário, Divertir-se e Gestão do Regime de Tratamento Complexo (regime medicamentos complexo, regime dietético e administração de terapêutica).

Perante o **Défice no Tomar Banho**, apenas os PCF₁, PCF₄, PCF₆ e PCF₈ assistiam neste autocuidado, apesar de nove dos participantes apresentarem défices no mesmo.

PCF sabe dar banho, cuidados com a pele, cuidar do cabelo, técnica de vestir e despir. Tem o cuidado de temperar a água. (PCF₁, Observação 3)

Refere que até há dois dias só gritava. Desde há dois dias tem recuperado. Contudo, o banho já é na cama. [...] Questiono sobre o banho total. Refere que só dá banho completo às quartas e sábados. Banho parcial todos os dias. Lava sempre a região genital. Deu banho geral durante dois dias seguidos por causa das dejectões. (PCF₁, Observação 4)

Quando questionada de como aprendeu a dar banho ou trocar a fralda, a mesma refere que foi a prática [...] Refere que a maioria das vezes só lava a região genital (banho parcial). (PCF₂, Observação 3)

O PCF₂ assiste neste autocuidados aos fins de semana, mas com o apoio da cunhada.

“Investigadora: E tem a ajuda de mais alguém? PCF₂: Não...não. Só ao Sábado e ao Domingo que vem a minha cunhada, a mais velha. Vem aqui a ajudar-me a dar-lhe banho. [...] quando à pouco fui pagar a luz pedi ao meu marido para ficar aqui. [...] mas de tarde se eu quiser ir passear digo a elas [cunhadas]” (PCF₂, Entrevista 1)

Todavia, este autocuidado não é negligenciado. Os prestadores de cuidados familiares que não assistem a este autocuidado recorrem as equipas de apoio domiciliário para a realização do mesmo. E quando exploramos o motivo de recorrer a essas equipas, alegam terem alterações na sua própria capacidade física ou emocional.

Verificamos que o recurso a estas equipas ocorre quando são necessários cuidados instrumentais em que o prestador de cuidados familiar continua presente, com um papel de complementaridade dos cuidados. Esta constatação vai de encontro ao observado por Sims-Gould & Martin-Matthews (2010), descrevendo mesmo que “Family caregiver and home support workers often work together when the physical needs of the care recipient extend beyond what a worker can reasonably provide on their own or when it is more effective or efficient to work together” (p. 422).

Também os mesmos prestadores de cuidados familiares que assistem no autocuidado anterior, responsabilizam-se pela assistência no **Arranjo Pessoal** assim como no **Vestir-se/ Despir-se**.

“Lavou-se-lhe os cabelos. [...] Tenho uma coisa como as cabeleireiras para lhe pôr a cabecinha e lavar-lhe os cabelos. Cabelo daquele tamanho, como pode ver.” (PCF₁, Entrevista 1)

PFFV com o cabelo penteado e arranjada. [...] A PCF continua a cortar as unhas. [...] Refere que vai cortar as camisas de dormir, ou colocar fitas de nastro ou felpo, para que a mãe fique mais à vontade. (PCF₁, Observação 5)

“[...] depois é que lhe tiro a roupa [...] visto-lhe lodo a camisola interior, a camisa, que é aquela camisa de malha, tipo antiga, para não ter frio. [...] Tem muita dificuldade para vestir cuecas e meias. Mas tem alturas que ainda veste as camisolas. [...] Como ela anda a fazer a hemodiálise, eu inclusivo eu ainda alargo as mangas das camisolas, e mando pôr uns fechos.” (PCF₄, Entrevista 1)

Verificamos que estes três autocuidados estão intimamente interligados. E se o prestador de cuidados familiar assiste no Tomar banho assume que tem de assistir nos outros dois, indiferentemente da capacidade da pessoa em fase final de vida em realizar os mesmos. Esta substituição total põem em causa a promoção da autonomia nos autocuidados da pessoa em fase final de vida.

Estudos como os de Karsch (2003) e Petronilho (2010) reforçam o papel que os prestadores de cuidados familiares possuem no aumento da dependência das pessoas que cuidam, devido a substituição total, mesmo quando a pessoa cuidada ainda possui potencial para se autocuidar.

Em relação ao **Alimentar-se**, este é assistido por oito dos participantes (PCF₂, PCF₃, PCF₅, PCF₆, PCF₇, PCF₈ e PCF₁₀).

“Dar o almoço não me custava nada, ... dar-lhe o almoço, a medicação, tudo isso fazia com naturalidade, normalidade.” (PCF₃, Entrevista 1)

“Dou-lhe de manhã o pequeno almoço. As 10 horas dou-lhe o ‘iogute’. Ao meio-dia dou-lhe o ‘comerzinho’. [...] E depois à noite dou-lhe a sopinha, assim tudo bem desfeitinho. E antes de ir para a cama, dou-lhe uma canequinha de leite.” (PCF₅, Entrevista 1)

“Vim dar o almoço a minha mãe.” (PCF₇, Entrevista 1)

“Tenho de lhe dar de comer,...” (PCF₁₀, Entrevista 1)

No caso da PFFV₂, é alimentada através de sonda nasogástrica por apresentar rigidez articular dos membros superiores e risco de aspiração.

“Investigadora: Dar de comer pela sonda não foi difícil? PCF₂: Nada...nada.....” (PCF₂, Entrevista 1)

Nove dos prestadores de cuidados familiares assistem no **Usar o Sanitário** (exceto o PCF₉). São múltiplos os recursos utilizados, em que a selecção dos mesmos depende do défice nos autocuidados primários e secundários e a presença de incontinência urinária e/ou intestinal.

Utiliza cueca descartável, porque é mais cómodo para a mãe. (PCF₁, Observação 3)

“A maior dificuldade era quando lhe tinha de trocar a fralda e fazer a higiene. [...] Custava...o meu marido teve presente uma vez, para o ajudar a virar. Tinha de o virar, tinha de o lavar e depois tinha de virar para ali e pôr a fralda.” (PCF₃, Entrevista 1)

“Olhe, a gente depois começa a.... as fraldas é como se fosse um bebé, não é? [...] Porque a minha mãe usa a fralda cueca durante o dia [...] Mas à noite, é que eu ponho duas fraldas e a fralda cueca, não é. [...] Não, não, não. A parte da frente eu lavo-a todos os dias e a parte de trás também [região genital].” (PCF₆ – Entrevista 1)

“A fralda não é preciso trocar, a não ser que ela faça cocó, porque senão não é preciso trocar. [...] Ai é que é preciso lavar, trocar a fralda...e quase sempre toca-me a mim [ri imenso]. [...] Viro-a assim. Viro-a de lado, ponho-lhe a fralda muito esticadinha e metida por baixo e depois viro para o outro lado e já está. É fácil [sorri].” (PCF₇, Entrevista 1)

A gestão do **Regime de Tratamento Complexo** também fica à responsabilidade de todos os prestadores de cuidados familiares destes estudo. A perda da capacidade de cognitiva da pessoa em fase final de vida conduz a que os prestadores de cuidados familiares assumem de imediato a gestão de **Regime de Medicamentoso Complexo**.

“Investigadora: E a medicação, como me apercebi da outra vez, é a Dona F. que lhe dá a medicação. PCF₄: Sou, sou. [...] É assim, vêem as receitas e lá vem explicado. Mas também é assim, a medicação dela é praticamente a medicação que ela toma à muitos anos. Sempre aquela medicação crónica. [...] foi uma medicação nova e ela começou com o selo de trinta e sete e meio, mas foi um quarto. Um quarto de selo. Então a médica explicou-me, que era da consulta da dor da unidade da dor lá do Hospital x. [...] E prontos quando ela está com infecção e está a tomar antibióticos, e não são sempre os mesmos, são de doze em doze horas, de oito em oito horas, ... [...]E mesmo que quando eu vou a consultas, que eles, os médicos alteram a medicação, eu ligo para lá a dizer a avisar que está medicação foi alterada, que é para eles saberem.” (PCF₄, Entrevista 1)

“Investigadora: Conseguiu dar a medicação? PCF₁₀: Ontem dei às 9 e meia. [...] Ah, o medicamento eu tenho dado. [...] Mas agora para lhe dar o medicamento, para lhe dar o almoço, para lhe dar o outro medicamento as oito, tenho, tenho de me pôr a pé mais cedo. [...] E eu tenho ali o remédio e como lhe devo dar. Agora até lhe vou dar este aqui do coração. E já lhe dei três e

agora vou-lhe dar, quer disser, vou dar-lhe a noite o das oito...e tenho os medicamentos certinhos. Se for preciso lhe dar, eu sei.” (PCF₁₀, Entrevista 4)

Este é um dos primeiros autocuidados assumidos pelo prestador de cuidados familiar, porque a perda da razão possui como consequência a imediata necessidade de um prestador de cuidados que faça a gestão da medicação (Annunziato et al., 2008; Coleman et al., 2004). Para assistir neste autocuidado os prestadores de cuidados familiares têm de possuir conhecimento sobre a patologia e sinais e sintomas de alerta. Apenas os PCF₁, PCF₃, PCF₅, PCF₇ e PCF₈ possuíam algum conhecimento nesta temática.

“Até ...vai acabar por desistir, vai deixar de conhecer. Investigadora: Já sabe isso.... PCF₅: Sei. Sei que a médica que a está a tratar já me disse isso. [...] Quando ela está engasgada, calha de se engasgar, eu tenho calma, e vamos analisar as coisas.” (PCF₅, Entrevista 1)

O PCF sabe a evolução da doença, referindo que a mãe vai deixar de ajudar. A médica explicou o que vai acontecer, referindo mesmo que há uma senhora da zona que já se despe, fica suja com as fezes,fica séria e olha para a mãe. E refere que vai ser a evolução. (PCF₆, Notas de campo)

A PCF descreve a evolução da doença da mãe e nesse momento fica emocionada, começando a chorar. Comparar a situação da mãe com o pai. Que o pai faleceu lúcido e a olhar para ela. E neste momento sabe que é mãe, mas não a sente como fosse. Aprendeu com o percurso da doença do pai. Aprendeu os sinais de alerta como: a respiração alterada, o emagrecimento, o aparecimento de úlceras de pressão, engasgamento, entre outros. (PCF₈, Observação 2)

Estes mesmos prestadores de cuidados presumem ter assumido a gestão do regime dietético. Todavia, centram-se no cozinhar e não na dieta de acordo com as necessidades da pessoa em fase final de vida.

Fez questão de mostrar a sopa. Tem vários tipos de legumes, cereais e carne (arroz, hortaliça, cenoura, abóbora e batata). A consistência é pastosa. Refere que passa de forma que a esposa não se engasgue. [...] Às cinco da tarde dá a sopa com carne e antes de deitar dá uma caneca de leite. (PCF₅, Observação 1)

“[...] o meu pai perguntou-me se eu podia fazer o comer e depois do comer veio o resto.” (PCF₆, Entrevista 1)

Em relação ao **Divertir-se**, não foi observado em nenhum dos participantes a atenção de questionar a pessoa em fase final de vida do que gostava de fazer. Os estudos defendem que se deve manter as rotinas das pessoas portadoras de demências (Glueckauf & Loomis, 2003; Skovdahl et al., 2004; Suttanon et al., 2013), porém todos os prestadores de cuidados familiares referem desconhecer as atividades recreativas. No entanto observamos algumas ações com o intuito de distrair a pessoa em fase final de vida ou pelo menos que esta tenha alguma companhia. Este autocuidado está intimamente relacionada com a capacidade cognitiva da pessoa em fase final de vida, e como destas pessoas apresentam alterações na mesma é difícil descortinar a necessidade de manter a assistência neste autocuidado.

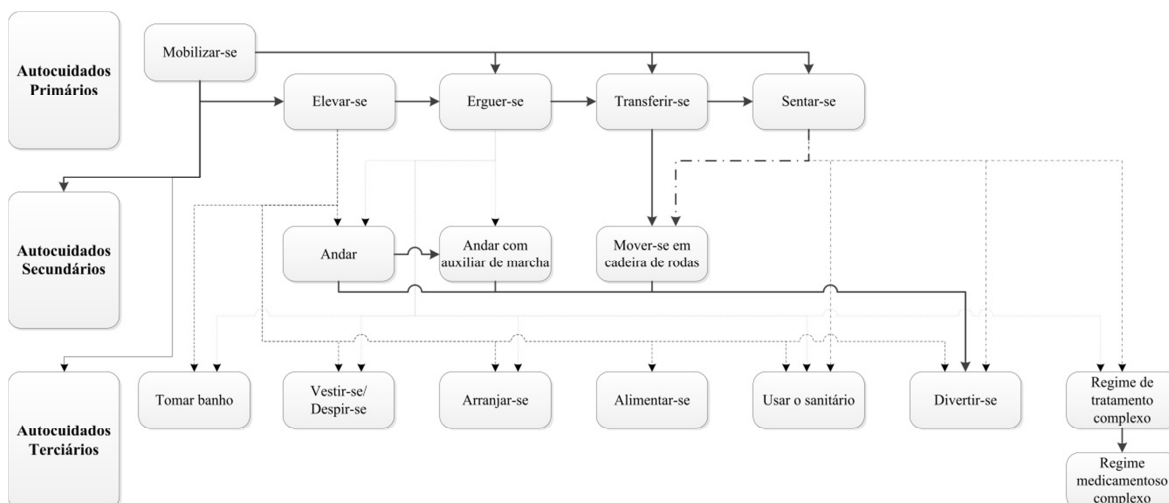
“Agora não, não a deixo ficar sozinha. [...] O que ela quer quer companhia.” (PCF₂, Entrevista 1)

“[...] eu ia sempre para lá um bocadinho, para fazer um bocadinho de serão.” (PCF₄, Entrevista 1)

A PFFV raramente tem visitas. Porém, nos dias de bom tempo, a PCF leva-a a rua para ir ao cabeleireiro ou apenas para sair de casa e "apanhar um pouco de ar puro". (PCF₆, Observação 1)

“Leva a mãe lá fora? Ela ainda consegue dar uns passinhos? PCF₈: Sim, quando não está [mau tempo]. Tenho muito medo que ela apanhe alguma pneumonia ou assim [sorri]. Tiro-a por ali [indica a porta das traseiras] e anda por ali. Dá uns passitos. [...] Ponho, já dantes ligava muito aos livros. Punha-lhe um livrito na frente e ela ligava muito. Porque a minha também foi modista quando era mais nova e punha, por exemplo o livro toda em dobrinhas, e queria tudo muito direitinho.” (PCF₈, Entrevista 1)

Podemos concluir que os autocuidados terciários são sempre mantidos pelo prestador de cuidados familiar ou por suporte da família/ social, exceto o divertir-se. O regime dietético e o regime de exercício não é executado por nenhum participante. Ao nível dos autocuidados primários, a assistência no posicionar, elevar e transferir não é executada por todos os prestadores de cuidados familiares. Das observações efetuadas, tal deve-se ou por desconhecimento da sua importância ou pela incapacidade física do prestador de cuidados familiar (Fluxograma 13).



Fluxograma 13. Autocuidados assistidos pelo prestador de cuidados familiar

2.2. Prevenção de complicações

Neste domínio descreve-se o papel que os prestadores de cuidados familiares tem na prevenção de complicações decorrentes da diminuição a capacidade física e cognitiva da pessoa em fase final de vida. Ao nível da prevenção de complicações ao nível dos processos corporais, destaca-se a **Aspiração**, onde nove das pessoas em fase final de vida apresentam risco. Apenas PCF₁, PCF₂, PCF₅, PCF₇, PCF₈, PCF₁₀, intervinham de forma consciente para evitar a mesma, o que vai ao encontro com que Komiya et al. (2013) constatarem no seu estudo randomizado controlado, onde validam a elevada percentagem de pessoas com aspiração no contexto domiciliário.

"Esta está para o duro, vou ralar duas bolachas raladas". Esmaga tudo muito bem com um garfo. [...] Eleva a cabeceira para que a esposa não se engasgue. [...] Para alimentar a esposa usa uma pequena colher com quantidades adequadas e aguarda que a mesma acabe de engolir. [...] Está em decúbito lateral direito e com a cabeceira da cama elevada. (PCF₅, Observação 1)

"Mas o último, a última coisa que se coloca na boca, ela não engole. [...] Tem que se tirar, porque senão fica ali com o cheiro, com mau aspeto e pode entalar... [...] Tem ocasiões que ainda se engasga. [...] Hum, é água na mesma [muito atenta]. Eu tento dar a água quando ela está de lado, ... [...] E ponho a cara mais de lado para que a água não ir assim logo [faz o gesto com a mão do percurso da água direta para o esófago/ traqueia]. [...] Mas nos temos o cuidado de lhe dar água sempre de lado. Cabeça sempre de lado. Investigadora: E cabeceira bem elevada? PCF₇: Sim, sim. Cabeceira sempre levantada." (PCF₇, Entrevista 1)

Sabe que para prevenir a aspiração por ingestão de líquidos deve elevar a cabeceira e espessante. (PCF₈, Observação 2)

Verifico que este PCF tem consciência o risco de aspiração, eleva a cabeceira da cama e administra os líquidos com auxílio de palha. (PCF₁₀, Observação 2)

Em relação a **Desidratação**, também eram nove as pessoas em fase final de vida com este risco, quer pelas alterações da mobilidade quer pelas alterações de memória presentes. Contudo, só o PCF₂ sabia a quantidade de líquidos a administrar e sinais/sintomas de desidratação.

Refere que teve de deitar a sogra porque estava toda transpirada. "Estou farta de dar água, porque se não!" Atenta aos sinais de desidratação. (PCF₂, Notas de campo)

A **Obstipação** também é uma complicação que pode surgir em todos os participantes. Todavia só os PCF₄ e PCF₈ realizam ações para prevenir o aparecimento da mesma do foro farmacológico. Desconheciam as estratégias não farmacológicas de prevenção da mesma.

"Depois fomos lá a consulta e ela "O senhora doutora que as vezes ainda tenho muitas dores". E ela "E os intestinos?". "Não funcionam". Não funcionam. Até funcionavam mas só com medicação. E ela "Pois é. Bem de uma coisa, mal de outra." Prontos, aumentou à dose. "Põem um selo e mais um bocado de outro, um quarto." Mas prontos, a partir daí foi sempre a aumentar, a aumentar. É assim, ela agora tem menos dores, tem menos dores, mas os intestinos." (PCF₄, Entrevista 1)

Ela tem de tomar medicação. Tomava, era o Gutalax e agora o Dulcolax, acho eu. (PCF₈, Entrevista 1)

Apesar de serem nove os participantes com risco de **Maceração**, apenas o PCF₂ demonstrou ter algum conhecimento dos cuidados a praticar.

"Não ia deixa-la toda mijada na cama, não ia deixar até as dez e meia toda mijada na cama, Deus me livre. E prontos. E agora, acho que ele bota mais a mão." (PCF₂, Entrevista 1)

Nove dos participantes tem risco de **Úlceras de Pressão**, apenas os PCF₁, PCF₆, PCF₇ e PCF₈ sabem os cuidados a ter para prevenir esta complicação. É uma das complicações mais comuns nos participantes com défices nos autocuidados primários, mas a complicação mais fácil de evitar (McInnes, Jammali-Blasi, Bell-Syer, Dumville, & Cullum, 2012; Stephen-Haynes, 2012; Stevenson et al., 2013).

O PCF explica que a senta e segura com almofadas por a PFFV tem desequilíbrio. Posicionava várias vezes ao dia. Incluindo durante a noite, se for necessário. (PCF₁, Observação 4)

O PCF sabe como evitar as úlceras de pressão, de acordo com a experiência anterior de cuidar dos outros familiares. Utiliza almofadas, o colchão anti-úlceras de pressão, as massagens com creme e posicionamentos, mesmo durante a noite. (PCF₁, Observação 5)

“E agora, por fim, sem me dizer nada, eu pus almofadas por baixo dos pés. Que assim ela não põem os pés [...] Primeiro fui a S. comprar à moda de uns gripims [...] Ponho uma almofada e dois cobertores fininhos. Porque ela assim tem os pés [coloca as mãos, como se mostra-se que estão no ar] [...] Exatamente. Que é daqueles de colar. Mas aquilo pouco valia. Só mesmo para o Inverno, porque é um bocado mais quentes. E disse cá para mim "Vou pôr uma almofada, para ver". Agora já nem ponho almofada, ponho uma coisa mais baixa, por baixo.” (PCF₆, Entrevista 1)

“A gente também faz a massagem de manhã [gesto com as suas mãos a exemplificar]. Também enquanto a vamos virando, vamos fazendo a massagem. [...] De noite viro. Investigadora: Quantas vezes, mais ou menos? PCF₇: Uma vez uma, outras vezes duas, depende.” (PCF₇, Entrevista 1)

Todos os participantes do estudo têm risco de **Rigidez Articular**, porém só o PCF₁ e PCF₈ estão sensibilizados para a sua prevenção.

Refere que dá umas caminhadas com ela [PFFV] para que a ‘mesma não perda à força das pernas’. (PCF₁, Observação 3)

“Tiro-a por ali [indica a porta das traseiras] e anda por ali. Dá uns passitos.” (PCF₈, Entrevista 1)

Também se denota que os PCF não estão sensibilizados para a prevenção do Pé Equino.

São sete as PFFV com risco de desenvolver esta complicações, mas só o PCF₂ está consciente da necessidade da sua prevenção.

Verifico que a PFFV encontra-se no cadeirão na posição horizontal, tapada com dois cobertores e uma colcha. [...] Tem cuidado de forma a prevenir o pé equino. (PCF₂, Observação 4)

Ao nível das complicações relacionadas com os processos cognitivos, percebemos que a **Confusão** está presente em oito dos participantes, todavia pode agravar e pode ser prevenida nos restantes participantes. Se a desidratação for prevenida e a gestão do regime medicamentoso for correta a probabilidade de agravamento ou aparecimento da confusão

diminui. Só foi observado no PCF₁ e PCF₈ o cuidado de manter as rotinas e a gestão da comunicação de forma a evitar o agravamento da confusão.

“Onde vou?” diz a pessoa a cuidar. “Vai tomar banho!”..... Nega ajuda para realizar o levante à mãe. [...] A mãe, recusa inicialmente tomar banho. Mas de forma tranquila a PCF explica à mãe a necessidade do mesmo. Explica-me a importância de manter as rotinas, até para que a mãe não fique mais confusa. (PCF₁, Observação 3)

Ao nível dos autocuidados, todos os prestadores de cuidados familiar estão consciente da importância da prevenção de **Quedas**, porém nem todos têm a capacidade física para evitar a mesma. Todos desenvolvem algumas estratégias adaptativas para evitar esta complicação.

Em toda a casa denota-se higiene e o cuidado de retirar os objetos que possam contribuir para as quedas. [...] A PCF explica que antes de trazer a mãe já tem tudo preparado: aquecedor ligado, a roupa para trocar reunida e na casa de banho, as toalhas, o gel de banho, o creme, a cadeira para sentar a mãe, o banco que coloca dentro da banheira de bebé para dar banho. “Assim evito sair. Ela pode-me cair”. [...] Observo que casa de banho tem barras na sanita, Quando questionada, refere que tinha visto no hospital e como a mãe, por vezes não consegue ajudar, pediu a um sobrinho [metalúrgico] que as fizesse. Estão no tamanho e altura adequados à pessoa cuidada e são uma ajuda fundamental mesmo no banho, quando é necessário quando a PCF tem de manter a mãe em pé e secar. [...] Refere que já não devia ter uma banheira, mas só se apercebeu quando a mãe deixou de ajudar. Adaptou a bacia. Todavia, durante esta visita ficou patente que bacia é móvel, escorrega e a pessoa cuidada pode cair. [...] A PCF senta a mãe na cama e coloca a imobilização para evitar a queda, quanto prepara o pequeno-almoço. Vai dar o pequeno almoço no quarto aos pais. (PCF₁, Observação 3)

“Ela só com a canadiana não consegue andar. Eu ajudo de um lado e ela com a canadiana do outro. [...] Eu tenho medo é que ela me caia para trás. Eu dantes fazia tudo sozinha porque ela equilibrava- se mais.” (PCF₈, Entrevista 1)

A prevenção de **Défices nos Autocuidado** só foi observado no PCF₄ e PCF₆, embora sete das pessoas em fase final de vida beneficiassem com estas intervenções.

“E ela também ajuda. Molha a esponja e ponho o cremezinho da esponja «E, vamos lá. Você, aquilo que você puder fazer» [Tenta ao máximo manter a capacidade física da pessoa que cuida.]” (PCF₄, Entrevista 1)

A PFFV é quem limpa a cabeça. A PCF aguarda que ela faça ao seu ritmo. [...] Deixa que a tia faça aquilo que pode. A Dona C. corta as unhas das mãos. A sobrinha só corta as unhas dos pés, porque a tia não se consegue dobrar. (PCF₄, Observação 2)

A filha insiste que a mãe colabore no que pode, para não perder a força nos braços. Toma o pequeno-almoço sozinha. O almoço é dado pela filha, porque demora muito. [...] A mesa está adaptada para a cadeira de rodas encaixar por baixo, onde coloca a cadeira da mãe, de forma a mesma conseguir comer o pequeno-almoço sozinha. A mesma fica a comer, de forma lenta, após filha colocar mais leite frio. (PCF₆, Observação 2)

Com a descrição dos dados fica patente que é ao nível da prevenção de complicações que os prestadores de cuidados familiar tem ausência total da sua existência ou necessitam de se consciencializar da sua importância. A consciencialização surge quando o prestador de cuidados familiar refere saber da possibilidade de ocorrência mas não lhe confere qualquer importância (Figura 19).

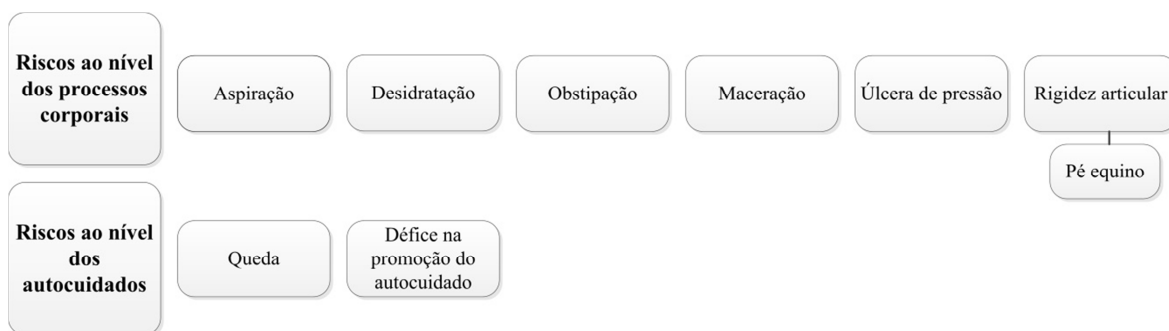


Figura 19. Riscos prevenidos por alguns dos prestadores de cuidados familiares

Dos múltiplos estudos consultados não abordava o papel do prestador de cuidados familiar na prevenção de complicações mas, sim, as consequências da não prevenção das mesmas. A maior parte das dissertações e teses consultadas, as ações dos prestadores de cuidados sobre a prevenção das complicações são direcionadas para as questões do alimentar e gestão do regime terapêutico (Pereira, 2011; Petronilho, 2012).

2.3. Habilidades e Conhecimento: Perceção de melhoria

Neste contexto de cuidados, os prestadores de cuidados familiar referem a necessidade de aquisição de mais competências instrumentais e conhecimento, sobretudo quando se deparam com o agravamento da condição de saúde da pessoa em fase final de vida e ao nível da assistência nos autocuidados. A aquisição das competências está diretamente relacionada com a manutenção da qualidade de vida da pessoa em fase final de vida e a medida que a condição de saúde agrava, maior é a exigência da capacidade física

do prestador de cuidados familiar para manter os autocuidados da pessoa em fase final de vida (Shyu, 2000).

Cada alteração é um evento crítico que leva a necessidade de intervenção para ajudar a essa nova transição (Meleis et al., 2000). Neste processo de transição, é necessário que ocorra uma consciencialização por parte do prestador de cuidados familiar das mudanças (Meleis et al. 2010) .

O facto de alguns prestadores de cuidados familiar pedirem ajuda aos profissionais de saúde para obter conhecimento ou adquirirem conhecimento demonstra o grau de envolvimento no processo de transição e da consciência da existência de novas necessidades. Esta é demonstrada não só pela procura de apoio profissional, mas também pela indagação de suporte social, económico ou de informação (Petronilho, 2012).

Outra forma de manifestação do envolvimento é a disposição da pessoa para o tomar conta, assumindo, se não os cuidados, pelo menos a tomada de decisão para a sua consecução (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2010).

Os autores supracitados também defendem que ocorrem pontos e acontecimentos críticos ao longo dos processos de saúde/doença. Os participantes são fortemente marcadas por pontos críticos como a consciencialização do diagnóstico ou das implicações que terá na vida futura. Estes pontos poderão variar de acordo com a experiência pessoal, com o tipo de doença e eventuais tratamentos.

Os dados obtidos enquadram-se na função de suporte/ restaurativa descrita no modelo de Proctor (1986). Os enfermeiros devem-se preocupar com o suporte ao prestador de cuidados familiar e bem-estar do mesmo, atendo as suas dúvidas e desenvolvendo a capacidade de escuta. “[...] the supervisor is there to listen, support, confront the supervisee when the inevitable personal issues, doubts and insecurities arise – and when client issues are ‘picked up’ by the supervisee” (Proctor, 1986, p. 1)

O envolvimento e a existência de ponto crítico levou a que um dos prestadores de cuidados familiar questionasse a enfermeira de família de como obter um aspirador de secreções, devido com a diminuição da capacidade da pessoa em fase final de vida manter

as vias aéreas desobstruída. A mesma expressou várias vezes a necessidade de ser competente na realização da aspiração de secreções.

“PCF₇: Sabe que já tenho o aspirador? Investigadora: E foi difícil aprender a usar o aspirador? PCF₇: Não foi não. Eles,.. explicaram e depois.... Foi à minha irmã [a explicação], quando o vieram trazê-lo. Depois a senhora enfermeira veio cá e ela explicou-me e eu faço uso”. (PCF₇, Entrevista 1)

Denota-se que o prestar cuidados é um processo contínuo de adaptação e aquisição de habilidades é constante e emergente, uma transição situacional dinâmica, que requer da parte do prestador de cuidados familiar uma enorme força de vontade e vinculação à pessoa a cuidar (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2010).

Também o PCF₆ necessitou da validação da investigadora em relação à prevenção do pé equino.

“Que é para a roupa não dobrar o pé e não fazer o que nós chamamos pé equino. Porque depois ela via ter dificuldade em pôr os pés no chão. É só esse o cuidado. [PCF questionou como colocar a roupa da cama de forma a não fazer pressão nos pés]” (PCF₆, Entrevista 1).

Ao nível da assistência no autocuidado, quatro dos prestadores de cuidados familiar possuíam dificuldades no assistir no transferir-se, elevar-se e usar o sanitário (trocar a fralda).

“É assim, eu sinto mais dificuldades por não é assim muito fácil. A gente pegar nela assim em peso, praticamente, para a virar e levantar. Custa, não é. Tem de se fazer.” (PCF₄, Entrevista 1)

“A maior dificuldade era quando lhe tinha de trocar a fralda.” (PCF₃, Entrevista 1)

É na área da aquisição de conhecimentos que os prestadores de cuidados familiar manifestam maior necessidade de melhoria. Um dos aspetos expressos foi a dificuldade em perceber o processo de morrer. Verificamos que o PCF₃ questionou sobre este tema após a pessoa cuidada ter falecido o que vai de encontro com outros estudos que descrevem que os prestadores de cuidados informais só expressam as necessidades emocionais num período de estabilidade na aquisição de habilidades e conhecimento (Shyu et al., 2010; Shyu, Chen, Chen, Wang, & Shao, 2008).

“Não estava preparada que fosse assim então pouco tempo.” (PCF₃, Entrevista 1)

O PCF₁ refere a necessidade de perceber melhor o processo patológico, contudo todos os prestadores de cuidados familiar apresentavam um conhecimento deficitário sobre esta temática como já referido.

Tem muito medo que a mãe deixe de comer e que tenha de utilizar a sonda nasogástrica. Uma das tias teve que utilizar e fazia-lhe impressão. Refere desconhecer como a doença vai evoluir. (PCF₁, Observação 5)

Só o PCF₇ demonstrou que necessitava de melhorar o seu conhecimento em relação a prevenção de úlceras de pressão.

O PCF tem muitas dúvidas, sobre a prevenção das úlceras de pressão e desidratação. A enfermeira esclarece as mesmas: a necessidade de posicionamentos frequentes, massagens, que o uso de colchão de pressão alternada não ser suficiente. [...] Ao longo do tratamento a PCF prontifica-se a ajudar e questiona como é possível ficar desta forma. "*Tenho cuidado com a roupa e que não esteja molhada*". A enfermeira explica a importância dos posicionamentos. [...] A PCF fica em decúbito lateral direito. A enfermeira faz um esquema de posicionamentos, mesmo durante a noite. A PCF escuta com muita atenção e pede alternativas. Compromete-se a passar a informação para a irmã e filha, que são as outras prestadoras de cuidados. (PCF₇, Observação 1)

Os PCF₆ e PCF₇ referem a necessidade de informação sobre a prevenção da desidratação.

Sabe também que a urina com a idade é mais concentrada, mas não sabe quando deve dar mais água para evitar a desidratação. Questiona como deve fazer e explico como fazer e sinais de desidratação [investigadora]. (PCF₆, Observação 2)

A PCF questiona a enfermeira sobre o porque da mãe pedir para beber muita água. Que teve até as 4h00 da manhã a administrar 30 ml de água por seringa porque a mãe pedia. (PCF₇, Notas de campo)

Os PCF₇ e PCF₈ referem a necessidade de informação sobre a prevenção da aspiração.

Coloca questões sobre a forma como alimentar a mãe e da mesma se “engasgar” com frequência. É elucidada sobre a actuação para prevenção da aspiração. (PCF₇, Observação 2)

Em relação ao futuro, tem receio de que a mãe venha a necessitar da sonda nasogástrica porque vai deixar de deglutir e não quer que a mesma asfixie. Pensa que não vai ser capaz de cuidar da mãe. (PCF₈, Observação 2)

Ao nível da gestão do regime terapêutico complexo, a PCF₁ refere não saber como obter a prescrição da medicação (Figura 20).

A mãe não tem médica de família e não sabe como resolver as questões da medicação. Questiono o porque de não telefonar para a USF para obter a medicação. Refere que a enfermeira já pediu para a USF para fazer a inscrição. A acabou por ficar sem médico na mesma. (PCF₁, Observação 4)

Ao nível da gestão das alterações comportamentais, só a PCF₈ questiona se está a realizar os melhores cuidados.

Esta PCF sente-se impotente em relação as necessidades emocionais da mãe, e não sabe se está a fazer o melhor. (PCF₈, Observação 2)

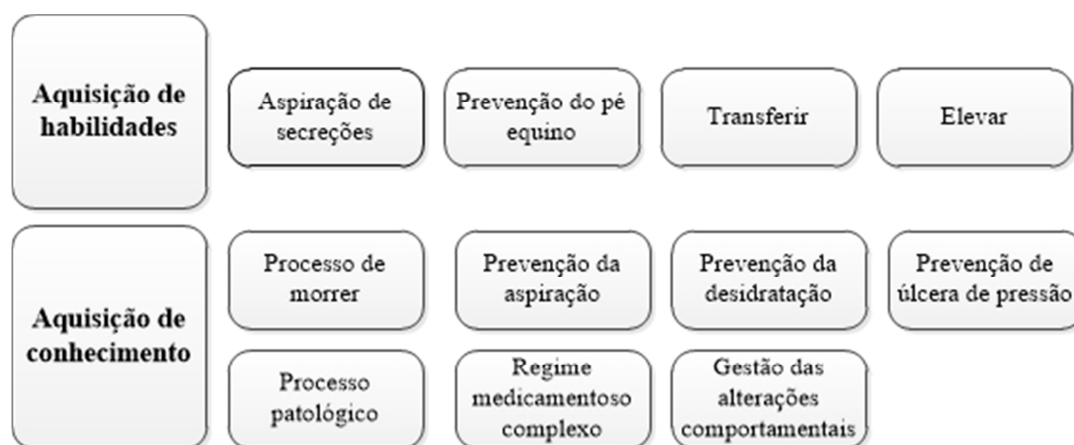


Figura 20. Síntese das necessidades referidas pelos prestadores de cuidados familiares

Conclui-se que as necessidades referidas pelos prestadores de cuidados familiar não coincidem com as reais necessidades de aquisição de conhecimento e habilidades por parte da pessoa em fase final de vida, o que pode pôr em risco a qualidade de vida da mesma e do próprio prestador de cuidados familiar.

PARTE IV – CONTRIBUTOS PARA UM MODELO DE SUPERVISÃO

1. DA TOMADA DE DECISÃO CLÍNICA À SUPERVISÃO

Esta fase tem como sustentação a reflexão sobre os dados previamente descritos. Delineando uma trajetória construtivista, centrámo-nos no desenvolvimento dos contributos para um modelo de supervisão através de fluxogramas. Estes são construídos tendo como base os critérios de diagnóstico que permitam identificar os diagnósticos de enfermagem e, com estes, a supervisão promotora de transições saudáveis dos prestadores de cuidados familiares para o exercício do papel Tomar Conta e que contribua para a qualidade de vida da pessoa em fase final de vida simultaneamente.

No contexto domiciliário, os enfermeiros organizam a sua prática em torno das necessidades da pessoa em fase final de vida, dos cuidados a prestar pelo prestador de cuidados familiar, se este tem capacidade para realizar esses mesmos cuidados, quais as necessidades referidas pelos mesmos e os recursos que devem ser acionados.

No decurso destas interações, os enfermeiros apropriam-se de informações que recolhem de um modo direto junto da díade pessoa em fase final de vida/ prestador de cuidados familiar ou indiretamente através de pessoas significativas. Até este momento descrevemos os dados da condição da pessoa em fase final, identificando as necessidades, diagnosticando-se os défices nos autocuidados e a probabilidade de aparecimento de complicações. São essas atividades diagnósticas que permitem obtenção de dados fundamental para a decisão clínica e que dependem da perícia dos enfermeiros na área (Benner, 2001) – os critérios de diagnóstico e que em muito contribuem para uma supervisão no domínio normativo.

Quanto às adversidades expressas pelas participantes são, tendencialmente, de natureza restaurativa. Como já foi referido, a supervisão é um desafio que deveria ser reconhecido e apoiado. Esta não pode ser implementada de forma redutora, isto é, a supervisão não pode ser limitada no tempo, devendo ser constantemente instrumentalizada no âmbito da atividade de enfermagem e nunca esquecer as necessidades expressas pelos supervisandos, como já referido.

Só deste modo se consegue alcançar mais profissionalismo, o que se permite obter ganhos para as pessoas e para a qualidade de cuidados.

Como já citado, a formação na área do cuidar da pessoa em fase final de vida e o suporte ao prestador de cuidados informal ainda é escassa no país, o que pode levar à insipiência de determinados dados (Fonseca & Rebelo, 2011). O desenvolvimento destes contributos deve ser um suporte à obtenção de uma obtenção do mínimo de critérios de dados, mesmos pelos profissionais com menor perícia na área. Na sua construção estabeleceu-se que a pessoa em fase final de vida e o prestador de cuidados familiar são seres únicos pelo seu padrão cognitivo de perceção. Ou seja, é um modelo agregador de dados clínicos, dinâmico e aberto a novas melhorias.

Como a centralidade do nosso estudo versa o défice dos autocuidados e consequentes complicações, apenas vão ser incluídos os critérios de cuidados que versem esses mesmos focos de atenção.

Porém, estaria incompleto o nosso contributo sem a intersecção dos problemas não percecionados pelos prestadores de cuidados familiares, mas fundamentais para que os autocuidados das pessoas em fase final de vida sejam mantidos e as complicações prevenidas. Estes enquadraram-se no cariz formativo no modelo de Proctor. Enriquece-se o papel supervisivo com a formação, o que permite a melhoria do potencial do conhecimento e habilidades e mesmo a consciencialização para determinada necessidade. “[...]formative – the supervisor acts to provide feedback or direction that will enable the supervisee to develop the skills, theoretical knowledge, personal attributes and so on that will mean the supervisee becomes an increasingly competent practitioner” (Proctor, 1986, p. 1).

1.1. Necessidades da pessoa em fase final de vida não percecionadas pelo prestador de cuidados familiar

Se refletirmos sobre os dados obtidos da condição da pessoa em fase final de vida, dos cuidados prestados pelo prestador de cuidados familiar, verificamos que existe um conjunto de cuidados que não são assistidos e de complicações que não são prevenidas.

Também deparamos com alguns prestadores de cuidados familiares que apesar de já terem sido alertados para essas mesmas necessidades, assumem que não são problemas. Não se consciencializaram da sua importância. A experiência mostra-nos que a ausência de consciência para determinado problema é um dos fatores determinantes para a não integração de cuidados fundamentais ao exercício do papel (Sand, Olsson, & Strang, 2010).

O fazer como sempre fez sem adaptação pode conduzir a consequências negativas quer para o prestador de cuidados familiar quer para a pessoa em fase final de vida. Os enfermeiros devem estar atentos a estes dois aspetos: ao desconhecimento e a não consciencialização das necessidades de cuidados (Meleis, 2010).

Também nos apercebemos que o prestador de cuidados familiar não tem consciência do papel primordial que exerce no domínio da prevenção de complicações. É fulcral que os enfermeiros estejam atentos a estas premissas e que desenvolvam uma supervisão formativa quando necessário, como passamos a descrever com dados obtidos no estudo.

Ao nível da prevenção da **Aspiração**, são oito as pessoas em fase final de vida com esse risco, das quais quatro tem um risco acrescido porque os prestadores de cuidados familiares não executam as ações de prevenção (PFFV₂, PFFV₅, PFFV₇, e PFFV₁₀). As PFFV₂ e PFFV₁₀ necessitavam de ser erguidas, principalmente pelo risco de aspiração, mas respetivos prestadores de cuidados não estão conscientes do risco, apesar de já terem sido alertadas para o mesmo por parte da enfermeira de família e pela própria investigadora do estudo. Nestes dois casos, as pessoas apresentam rigidez articular total, o que leva a necessidade de serem substituídas na total prevenção da complicação.

Contudo, fica evidente que a PFFV tem risco de aspiração porque o cadeirão está com menos de 30º grau. (PCF₂, Observação 2)

Sem questionar a PFFV, começa a administrar a alimentação por sonda, sem confirmar o conteúdo gástrico. [...] Após 2 minutos de administrar a alimentação pela sonda nasogástrica, baixa a cabeceira da cama de forma abrupta, de tal forma, que a PFFV fica com um ar ajustado....reforça a ideia de que a PFFV pode aspirar. A PCF refere que sempre faz isso e que não acontece nada. Quando questionada apercebo-me que a PCF pensa que o único sinal de aspiração é a tosse. Desconhece todos os outros sinais e sintomas. (PCF₂, Observação 3)

Em relação a **Desidratação**, também eram nove as pessoas em fase final de vida com este risco, como supracitado. Contudo, só o PCF₁ sabia a quantidade de líquidos a administrar e sinais/ sintomas de desidratação.

Como já referimos a **Obstipação** também é uma complicação que pode surgir. Só os dois prestadores de cuidados familiares já citados realizavam ações para prevenir o aparecimento da mesma. Todavia, centravam a sua intervenção na administração de medicamentos e desconheciam o regime dietético para esta situação.

“Depois fomos lá a consulta e ela “O senhora doutora que as vezes ainda tenho muitas dores”. E ela “E os intestinos?”. “Não funcionam”. Não funcionam. Até funcionavam mas só com medicação. E ela “Pois é. Bem de uma coisa, mal de outra.” Prontos, aumentou à dose. “Põem um selo e mais um bocado de outro, um quarto.” Mas prontos, a partir daí foi sempre a aumentar, a aumentar. É assim, ela agora tem menos dores, tem menos dores, mas os intestinos.” (PCF₄, Entrevista 1)

Apesar de serem nove os participantes com risco de **Maceração**, constatamos que cinco dos prestadores de cuidados familiares (PCF₂, PCF₃, PCF₄, PCF₇ e PCF₁₀) necessitavam de adquirir mais conhecimento neste domínio por desconhecimento.

“Fica no cadeirão de manhã até as 17 horas....quando troco a fralda.” Quando confronto com a questão do risco da maceração, responde “Não...nada disso. Com a minha sogra não acontece. Já sei[i] tudo o que fazer...no cu nunca teve nada.” (PCF₂, Observação 2)

A PFFV já teve uma maceração infra mamária devido a humidade da pele. A enfermeira confirma que já cicatrizou. Reforça junto da PCF da importância de manter a pele limpa e seca e aplicar um óleo de proteção. (PCF₇, Observação 1)

A enfermeira tira a roupa da cama e verifica que a fralda está com urina, e quando questiona a PCF sobre a última troca, diz que foi após o almoço. A enfermeira faz silêncio e diz-me em tom de voz baixo que a urina está fria. A enfermeira começa a trocar a fralda e após esse cuidado, começa a executar o tratamento. (PCF₁₀, Observação 1)

Nove dos participantes tem risco de **Úlceras de Pressão**, em que cinco deles já têm ou tiveram o diagnóstico de úlceras de pressão (PFFV₁, PFFV₂, PFFV₆, PFFV₈ e PFFV₁₀). Três dos prestadores de cuidados que não posicionam a pessoa em fase final de vida referem não ter capacidade física e o quatro negam a necessidade da realização deste cuidado. Algumas são posicionadas durante o dia pelas equipas de apoio domiciliário, ou o alívio da pressão ocorre com a transferência para o cadeirão (PFFV₂, PFFV₈ e PFFV₁₀).

Todos estes participantes necessitavam de ser posicionadas durante a noite, mas apenas o PCF₈ e PCF₁₀ executava essa intervenção. Durante o período de colheita de dados, só a PFFV₇ e PFFV₁₀ tem o diagnóstico de úlceras de pressão.

Baixa o cadeirão e puxa pela PFFV por baixo das axilas para subir no cadeirão, ocorrendo fricção na região sagrada. (PCF₂, Observação 3)

Não se consciencializou da necessidade de posicionar pelo risco de úlceras de pressão. (PCF₄, Notas de campo)

Só levantam a esposa se tiver calor. Não posiciona a mesma. [...] Não posiciona a Dona A. durante a noite. Fica sempre na mesma posição. (PCF₅, Notas de campo)

Após a observação da enfermeira, diagnostica-se três úlceras de pressão de grau categoria I: região trocantérica esquerda, ombro esquerdo e grade costal esquerda. [...] A enfermeira explica a importância dos posicionamentos e da massagem com óleo de amêndoas doces. (PCF₇, Notas de campo)

Também constatamos que todas as pessoas em fase final de vida podiam desenvolver **Rigidez articular** generalizada, e que quatro já eram portadoras desta complicação como já referido. Nenhum dos prestadores de cuidados familiares tinha consciência das consequências da instalação da mesma tal como referido em vários estudos, excepto o PCF₈ (Graham & Connelly, 2013; Liebel, Powers, Friedman, & Watson, 2012; Su-Hsien & Ching-Len, 2013).

“Investigadora: Leva a mãe lá fora? Ela ainda consegue dar uns passinhos? PCE₈: Sim, quando não está [mau tempo]. [...] Tiro-a por ali [indica a porta das traseiras] e anda por ali. Dá uns passitos. [...] Apesar de a levar lá [casa de banho] para continuar a estimular. [...] Ai também é, pronto, um bocadinho para ela andar um bocadinho, por senão esquece-se...” (PCF₈, Entrevista 1)

O risco de **Pé equino** estava presente em seis as pessoas em fase final de vida e duas já apresentavam esta complicação, mas os prestadores de cuidados não percecionavam esse risco. Os PCF₂ e PCF₇ contribuem mesmo para o agravamento ou para a instalação da rigidez articular/ pé equino.

A PFFV tem risco de rigidez articular e de pé equino, porque fica patente na conversa com a PCF que não a posiciona com a frequência que a condição física da PFFV apresenta e a roupa que cobre a PFFV estava a dobrar o pé. Explico como colocar a roupa da cama de forma a evitar o pé equino e a importância de mobilizar a PFFV. [...] Denoto que a roupa que cobre a pessoa está sempre muito justa ao corpo e que impede os movimentos à PFFV. (PCF₂, Observação 2)

[...]contudo apresenta pé equino à direita, apesar ter grade protecção que permitem evitar o peso da roupa sobre os pés. (PCF₇, Notas de campo)

Ao nível da prevenção de complicações, o PCF₂ não cumpria os cuidados mínimos para evitar a **contaminação**.

Lava as costas com a mesma água com que lavou a região genital. (PCF₂, Observação 3)

Outra complicação que surge é a **diminuição da capacidade para se autocuidar**, devido a substituição total por parte do prestador de cuidados familiar. Com o intuito cuidativo, o prestador de cuidados não se apercebe que pode contribuir para uma maior dependência nos autocuidados (Su-Hsien & Ching-Len, 2013; Valente, Saunders, & Uman, 2011).

A **Prevenção de défices nos autocuidados** só foi observado em dois dos participantes, embora sete das pessoas em fase final de vida beneficiassem com estas intervenções. Constatamos que a PCF₆ substitui a PFFV₆ por falta de tempo, alimentar a pessoa era mais rápido. Este tipo de ação conduz a um défice no autocuidado mais rápido.

O almoço é administrado pela filha, porque demora muito. (PCF₆, Observação 2)

A PCF refere que a substitui em tudo. Quando questiono porque não insiste que a PFFV faça algum cuidado. A mesma responde que antes era para que ela não se cansasse agora não consegue. (PCF₂, Observação 1)

Para assistir no autocuidado **Regime de tratamento complexo**, os prestadores de cuidados familiares têm de possuir conhecimento sobre a patologia e sinais e sintomas de alerta (Anderson & Kralik, 2008; Annunziato et al., 2008). Apenas os PCF₁, PCF₃, PCF₅, PCF₇ e PCF₈ possuíam esse conhecimento e os PCF₄ e PCF₉ desconhecem a evolução da doença. As entrevistas e observações permitiram perceber que tentam contrariar ou mesmo corrigir comportamentos apresentados pelas pessoas em fase final de vida que advêm do decurso da doença. Este comportamento leva ao cansaço e mesmo ao sentimento de impotência por não perceberem porque a pessoa se comporta de forma inadequada e não perceberem porque a mesma não considerar os seus conselhos (Anderson & Kralik, 2008).

Refere de imediato à enfermeira que a PFFV está sempre a sair da cama se pedir ajuda, nem mesmo depois de ter colocado o intercomunicador. A tia começa a discutir com ela "*Não mandas em mim...era só o que me faltava....*". Denota-se que a tia não gosta que a sobrinha refira o que deve ou

não fazer. A PCF expressa a sua impotência em não conseguir com que a tia cumpra o que diz. Tem medo de um dia chegar e a encontrar no chão ou com a perna partida [PFFV com diagnóstico médico secundário de demência]. (PCF₄, Observação 1)

“O que me enerva mais é ela saber que não é assim e a gente a saber e ela sempre a teimar que é assim. Mas ela sabe que não é assim.” (PCF₉, Entrevista 1)

Também constatamos um défice de conhecimento ao nível da gestão do tratamento complexo, nomeadamente do **Regime medicamentoso complexo** no PCF₁₀ (administração e efeitos secundários).

Tem prescrito antibiótico, mas que os comprimidos são muito grandes e o irmão não consegue deglutir. Ensino como pode triturar e instruo na administração e a mesma observa. A PCF refere que ninguém a ensinou a fazer isso. [...] Explico a importância da administração da medicação. A mesma refere que vai administrar o medicamento à noite (21 horas). Não sabe ler os rótulos, orienta a administração da medicação pela cor dos rótulos das embalagens de medicação. Diz que é muito complicado quando na farmácia mudam a cor das caixas da medicação. Refere que o irmão também tem uma bomba e que não sabe usar. Explico, mas verifico que o irmão não possui capacidade de inspiração. (PCF₁₀, Observação 2)

Verificamos que nenhum dos prestadores de cuidados familiares realiza qualquer **regime de exercícios** para evitar complicações, nomeadamente a rigidez articular exceto PFFV₈. Nunca observamos os profissionais de saúde instruírem estes mesmos cuidadores para a importância da manutenção deste autocuidado. Ao nível do **regime dietético**, constatamos que nenhum prestadores de cuidados familiares realizava uma dieta adequada à condição da pessoa em fase final de vida.

As refeições consistem em papas feitas com água, massa e arroz muito bem cozido, sopa bem passada. (PCF₁₀, Observação 2)

Apenas a PFFV₉ tem risco de **Fuga**, contudo não foram observadas qualquer estratégia com intuito objetivo concreto de prevenir a mesma.

Também fica patente o desconhecimento do **Papel de apoio da família** ou ocorrer a recusa da ajuda da mesma (família).

Muitas vezes não vai ao médico porque não pode deixar o irmão nem o marido. Deixou de sair com os filhos porque não os pode deixar. Não pede ajudar aos filhos exceto para transferir a PFFV. (PCF₁₀, Observação 2)

Num dos casos, nem a família reconhece o risco de stress do prestador de cuidados.

Quando fala da mãe, refere que está cansada de cuidar da mesma e demonstra pouca vontade de perceber a evolução da doença da mesma. Esta centrada em recuperar da sua saúde. [...] Denoto que a irmã da PCF tem a mesma atitude de distanciamento em relação à mãe. Está preocupada com a recuperação da irmã e que esta consiga continuar a cuidar da mãe. (PCF₉, Observação 2)

Os PCF₅ e PCF₈ descrevem mesmo uma **Atitude familiar dificultadora** (Arango-Lasprilla et al., 2010; Gonçalves, Costa, Martins, Nassar, & Zunino, 2011; Lau et al., 2010; Thomas, Peter; Oldham, Lynn; Kelly, Brian & Trauer, Tom 2010), que contribui para o Risco de stress do prestador de cuidados. Todavia, os mesmos não descrevem estratégias de lidar com a mesma.

Descreve que a filha quis tomar conta da casa. Nunca perguntou nada. Moradia com dois pisos, e a filha queria ficar no andar superior, sem perguntar ao pai. Relação conflituosa. [...] Quando questionado porque não pede ajuda aos filhos, refere que eles só querem saber de dinheiro. *"Hoje os tempos são outros."* (PCF₅, Notas de campo)

"Por volta...ah e outra coisa, que me perturba muito é o meu irmão. E não posso fazer barulho de manhã aqui em casa [pausa]. [...] Às vezes, agora, o meu marido diz-me isto, por causa das atitudes que o meu irmão tem. Porque o meu irmão já teve fases em que partia para aqui tudo. Partia para aqui tudo dentro. Era horrível. E o meu marido uma vez disse-me...que não interferia. Chegou a interferir uma vez, mas nessa altura a minha mãe ficou muito chateada do meu marido ter interferido. E ele disse-me "o A., a partir de agora" como hei-de dizer "o assunto está encerrado. Nunca mais me voltes a dizer para ir lá abaixo, porque um dos dois vai ter de sair de casa. Ou sai ele ou saio eu". [Silêncio]" (PCF₈, Entrevista 1)

Foi observado nos PCF₃, PCF₅, PCF₆ dados que podem contribuir para um **Risco de luto disfuncional**, sobretudo porque alguns estão em situação de transição múltiplas (Ferrario et al., 2004; Haley, 2008; Schulz et al., 2004). A falta de apoio e tempo dificulta a resolução emocional das transições (Meleis & Trangenstein, 2010).

Triste, vestida de escuro, refere que a tristeza está presente, mas que neste momento não tem tempo para pensar na pessoa que cuidou. Foi diagnosticado um cancro ao marido e tem de o acompanhar o mesmo às consultas. Está a passar com transições múltiplas: perda do sogro e um processo oncológico do marido. (PCF₃, Observação 3)

"Coitada, já lá está. Na terra da verdade, a quase um mês. Olhe que já vai quase há um mês. [...] Eu já fazia de conta que não a tinha. Porque ela já não estava aqui [não falava], não é. Ela estava

na caminha, mas agora sinto-me pior, porque estou mesmo sozinho. Sinto-me pior, porque estou mesmo sozinho. Mas o que eu hei-de fazer? Quem manda pode. [Silêncio]” (PCF₅, Entrevista 2)

O pai tinha problemas de bronquite e esporadicamente ia ao hospital. Nunca ficou dependente em casa. Pediu para cuidar da mãe. Durante um ano foi todos os dias ao cemitério, e agora vai todos os Sábados. Era um excelente pai e para a neta era um segundo pai. E para ele, a neta era uma segunda filha. O pai trabalhou como vassoureiro e em França, era trolha. Sente-se deprimida nas alturas das festas. [Pai já faleceu há mais de 6 anos]. (PCF₆, Notas de campo)

Ao longo do estudo, verificamos um desconhecimento do prestador de cuidados familiar sobre o **Papel dos serviços de enfermagem e da existência de linhas de apoio** como suporte para esclarecer dúvidas ou ajudar no caso de agudização da situação clínica da pessoa em fase final de vida. Também desconhecem a existência de dispositivos que podem ajudar na prestação de cuidados, que vai ao encontro a alguns estudos consultados (Kevin Brazil et al., 2005; Jansma, Schure, & de Jong, 2005; Toljamo, 2001).

Denoto ao longo das visitas que só recorre as enfermeiras para fins curativos. Não vê a enfermeira como um recurso de suporte de saúde, que a podem orientar nas questões de prevenção de complicações e orientar para os recursos comunitários e de saúde. (PCF₁, Observação 4)

Quando questionada sobre o possibilidade da mãe escorregar e cair, desconhecia que podia usar um lençol ou até uma mesa na frente da mãe para evitar uma queda frontal. (PCF₁, Observação 2)

Desconhecia a existência da linha Saúde 24, pedindo o contacto no fim da entrevista. (PCF₅, Notas de campo)

A cama articulada tem grades, mas sem colchão. A enfermeira questiona o PCF sobre o colchão anti úlceras de pressão, que já devia ter pedido há muito tempo. (PCF₁₀, Observação 1)

Após análise dos dados verificamos que os prestadores de cuidados familiares apresentam um défice de conhecimento e habilidades muito superior as necessidades referidas pelos mesmos. Esta conclusão é corroborada por múltiplos os estudos (Andrade, 2009; Cruz et al., 2010; Leite, 2012) que validam que os prestadores de cuidados familiares apresentam níveis de auto-eficácia elevados que não são o reflexo dos cuidados prestados. Também observamos que as pessoas em fase final de vida com mais complicações são aquelas cujos os prestadores de cuidados familiares têm maior défice de conhecimentos e habilidades instrumentais (Figura 21).

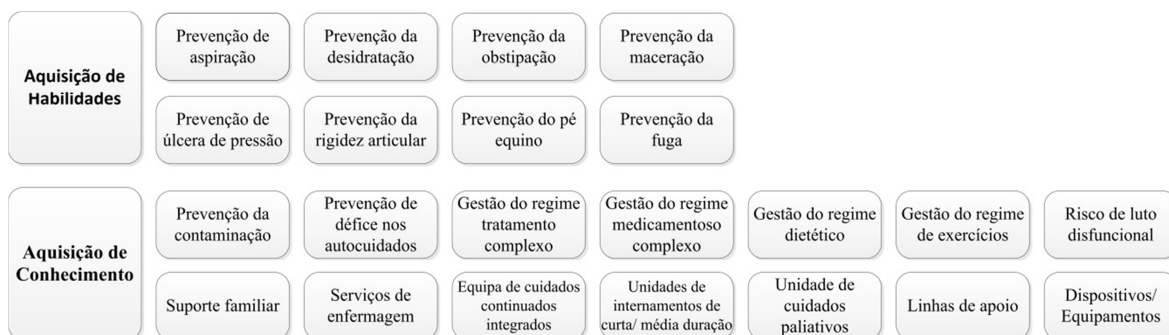


Figura 21. Necessidades não percebidas pelos prestadores de cuidados familiares

1.2. Fatores que interferem com o exercício do papel tomar conta

São múltiplos os aspetos que interferem com o exercício do papel Tomar Conta, tais como: o grau de dependência da pessoa em fase final de vida, a disponibilidade de dispositivos ou a obtenção de outros apoios (Pimentel & Albuquerque, 2010). Os recursos e os serviços de suporte as pessoas com dependência e aos seus familiares são elementos fundamentais para o cuidar.

Não podemos deixar de referir que existe um outro grupo de condição para os cuidados não serem prestados: a incapacidade física, emocional ou mesmo relacional do prestador de cuidados familiar (Costa-Requena, Cristófol, & Cañete, 2012; Martins, Simões, & Fernandes, 2013) observados no nosso estudo.

Também Meleis et al. (2000) reforçam que o exercício do papel de Tomar Conta é condicionado por múltiplos aspetos, nomeadamente intrínsecos à pessoa do prestador de cuidados familiar. Muitos destes são portadores de incapacidades que limitam a realização dos cuidados (Alfaro-Ramírez del Castillo et al., 2008; Cruz et al., 2010). O próprio cuidar pode conduzir ao decréscimo das capacidades físicas, emocionais e relacionais (Schulz & Sherwood, 2008).

A diminuição ou mesmo ausência da capacidade física do prestador de cuidados familiar pode levar a não assistência atempada nos autocuidados (Keith, 2009) e ao emergir de complicações. Tal facto foi observado no PC₁ e PCF₃.

*“Investigadora: porque a nível de saúde, a dona C. disse-me que tem problemas de coluna.....
PFC₃: Problema de ossos, não é só da coluna. Investigadora: Ossos? PFC₃: É uma doença*

degenerativa, pronto vão ficando muito frágeis e...[silêncio] Investigadora: E a depressão... PFC₃: Sim, Investigadora: E faz medicação, ainda? PFC₃: Faço, faço, Investigadora: Diária? PFC₃: Sim, sim. Investigadora: Recorda-se do nome? PFC₃: Sim, tomo o Xanax - Img e tomo o Triticum e de vez enquando tomo o Zolpidem por causa... agora vou ter de tomar que é para dormir mesmo. Para descansar, senão não consigo descansar. E de manhã, tomo o Ichel, salvo o erro. Tenho ali a embalagem, mas não sei dizer qual é essa medicação, pronto.” (PCF₃, Entrevista 1)

Quando este não possui capacidade física, os cuidados em que são necessárias habilidades de execução ficam em risco de não serem realizadas em intervalos de tempo inadequados às necessidades da pessoa em fase final de vida. O prestador de cuidados familiar fica impossibilitado de gerir tarefas complexas (Schumacher, Sawyer & Meleis, 1999).

“Antes de ela verdadeiramente acamar, eu dava-lhe banho, mudava-lhe tudo, fazia-lhe tudo. Mas como eu comecei a aninhar também. Investigadora: E tem a parte do enfarte não ajuda, não é? [...]Comecei a aninhar e disse "Não, não pode ser assim". (PCF₅, Entrevista 1)

A PCF refere que não consegue sozinha. Só levanta a PFFV quando o genro vem ao final do dia. Nem sempre. A noite não tem quem ajude e além disso o irmão [PFFV] tem sempre muitas dores. (PCF₁₀, Observação 1)

Os autocuidados e a prevenção das complicações também podem ser negligenciados quando o prestador de cuidados familiar tem alterações emocionais (Brazil, Bedard, Willison, & Hode, 2003), que no caso do nosso estudo foi o PCF₈ e PCF₉ a referirem essa alteração, apesar de seis destes cuidadores apresentarem o diagnóstico médico de depressão.

A PCF tem a voz tremula e denota-se que toma antidepressivos. Tem necessidade de falar do seu passado. Refere que deixou de fazer peças em porcelana a partir do momento em que o pai teve um acidente vascular cerebral e ficou com parestesia. [...] A PCF tem problemas de tiróide e hipertensão desde adolescente. Tem uma depressão diagnóstica há 20 anos. Já foi seguida por psiquiatria porque dores corporais intensas e generalizadas. Chegou a ir várias consultas de psiquiatria, mas manteve sempre a dor. Os médicos não conseguem obter qualquer diagnóstico e não têm forma de ajudar. (PCF₈, Observação 2)

“Fui ao, ao psicólogo e ele disse-ma para parar os medicamentos todos. Eu só parei com o da noite para dormir. [...] Então o que ele me aconselhou foi ir a um psiquiatra [...] Mas nos primeiros dias nem fazia nada. Nem podia olhar para o comer, nem nada. [...] Eu sinto-me bem na cama. [...] Escuro, escuro, com a televisão desligada. Investigadora: Porque pelo que me tinha dito, era toda mexida. PCF₉: Não era assim, mas [silêncio].” (PCF₉, Entrevista 1)

Os problemas emocionais levam a uma diminuição da capacidade de cuidar, sobretudo ao nível de atenção sobre as alterações subtis do estado de saúde da pessoa cuidada, realizar as vigilâncias apropriadas e interpretações dos dados observados (Parsons & Anderson, 2009; Walsh et al., 2007). Os estados emocionais influenciam as crenças de autoeficácia. O prestador de cuidados familiar pode associar o seu grau de confiança ao seu estado psicoemocional. E reações emocionais intensas podem favorecer ou dificultar a previsão de realização com sucesso algumas tarefas (Bandura, 1997).

O reconhecer dos desvios do normal ou esperado do decurso da doença, que algo é "diferente" ou "errado", a procura explicações para os sinais e sintomas inexplicáveis, o realizar de perguntas detalhadas com o objetivo de desenvolver uma explicação, a tomada de decisões indo de encontro com as várias exigências de cuidados da pessoa em fase final de vida, pesando a importância das prioridades conflitantes, a capacidade de atender às múltiplas necessidades de cuidados de uma só vez são fundamentais para a qualidade de vida de ambos.

Também a persistência na obtenção de recursos e o tomar a iniciativa na procura de recursos estão em causa quando o prestador de cuidados apresenta alterações na sua capacidade emocional (Schumacher, Sawyer & Meleis, 1999)

A relação entre o prestador de cuidados familiar e a pessoa em fase final de vida pode interferir com a assistência ao nível dos autocuidados (Alfaro-Ramírez del Castillo del Castillo et al., 2008; Deeken, Taylor, Mangan, Yabroff, & Ingham, 2003; Post, Bloemen, & Witte, 2005). Esta alteração foi observada em três dos participantes do estudo (PCF₂, PCF₉ e PCF₁₀). A assistência em relação aos autocuidados eram realizados, mas com ausência de relação afetiva e, muitas vezes, sem qualquer comunicação ou laços afetivos, coincidia com o pouco envolvimento destes mesmos prestadores de cuidados familiares.

A enfermeira testa a permeabilidade e localização e decide entubar. Explica o procedimento a PFFV, mas a PCF refere que não necessita disso que ela já está habituada. Não toca na PFFV nem fala para ela. Fala sobre a mesma como não tivesse presente e quando questiono o porque de cuidar dela, refere que era a única pessoa da família que sabia e já tinha experiência disso. (PCF₂, Observação 1)

Denota-se ausência de ligação afetiva com a mãe. Fala do passado com a mãe como muito difícil, sem qualquer vínculo afectivo. Cuida da mesma, porque fica preocupada com que pensam os

vizinhos. Quando a mãe tenta entrar na cozinha, manda a embora, sem mesmo olhar para a mesma.
(PCF₉, Observação 1)

O *envolvimento* destes prestadores de cuidados era quase nulo, observado apenas quando os cuidados que podiam ser alvo de avaliação por parte da enfermeira de família ou da própria família. Quando existe relação, o prestador de cuidados trabalha em conjunto com a pessoa doente, percebe quando assumir um papel mais ativo no cuidar, utiliza uma abordagem incremental em assumir tarefas de cuidados doença, a fim de preservar a opinião da pessoa doente, percebe quando ceder, presta cuidados de uma forma que é significativa no contexto da história pessoal e identidade do recetor de cuidados (Almborg, Ulander, Thulin, & Berg, 2009; Cardoso, 2011).

Quando o envolvimento está presente, o prestador de cuidados familiar também negoceia como o sistema de saúde, avaliando os cuidados recebidos pelo mesmo, defende-se a si ou a pessoa doente quando necessário e procura ajuda de profissionais de saúde atempadamente (Meleis, 2010; Schumacher, Sawyer, & Meleis, 1999).

Quando o prestador de cuidados familiar está envolvido procura concretizar mais ajustes nas intervenções que realiza, nomeadamente ajusta a quantidade de alimentos, modifica rotinas de longa data e o ambiente para adaptar-se a situação de doença. Também tenta múltiplas estratégias até obter uma solução para os problemas com que se depara, percecionado os "erros" como uma oportunidade para aprender e a criatividade como recurso na resolução de problemas (Schumacher, Sawyer, & Meleis, 1999). Em suma, está mais disponível para oportunidades de melhoria do exercício do papel.

Analisando os dados, fica patente que as limitações nas capacidades do prestadores de cuidados interferem ao nível do Tomar Conta com ponderações diferentes. Quando as limitações dos mesmos são ao nível da capacidade física, pode ocorrer comprometimento de assistir nos autocuidados, exceto gestão do regime de tratamento complexo e no alimentar.

Consequentemente, podem ocorrer complicações diretamente relacionadas com o défice ou ausência da sua substituição da pessoa em fase final de vida nesses mesmos autocuidados (aspiração, rigidez articular, pé equino, úlceras de pressão, maceração, obstipação e queda).

Quando a capacidade cognitiva e relacional está diminuída ou ausente torna-se mais difícil perceber o impacto na prestação de cuidados, embora seja notório que o prestador de cuidados familiar dedica-se mais a realização de cuidados instrumentais do que à tomada de decisão, monitorização. Acresce-se o menor desejo de participar e vontade de se envolver. Não devemos esquecer que uma relação precária é um motivo de insatisfação e acaba por culminar num sentimento de resignação face ao exercício de cuidar (Guedes, 2011).

A capacidade do prestador de cuidados familiar está intimamente ligada ao impacto que o cuidar tem no mesmo. O cuidar é uma atividade árdua e extenuante tanto do ponto de vista físico, emocional, familiar e até social. A própria saúde destes cuidadores acaba por se ressentir e conseqüentemente diminuem a capacidade para cuidar, é um ciclo retroativo (Mendes, 2010).

Constamos que os aspetos positivos para alguns destes prestadores de cuidados, nomeadamente o reforço de laços emocionais e o sentimento de gratificação, conduzem a aquisição de novas competências e a sensação de auto superação ajudam a reforçar e enobrecer o exercício do papel. Tais aspetos incrementam o desejo de continuarem a cuidar (Costa-Requena et al., 2012; Duggleby et al., 2010).

O PCF₃ descreveu o desenvolvimento de novas competências como algo de positivo.

“Aprendi a saber cuidar melhor dele, na parte da higiene, do tratamento, do aspeto de dar carinho,...” (PCF₃, Entrevista 1)

Para além dos aspetos cognitivos, também as emoções, como a gratificação, felicidade e dever cumprido são descritas como bonificações pelos PCF₃ e PCF₅, nomeadamente o assumir do papel conduzir a uma maior união da família.

“Sinto-me feliz porque tenho saúde para olhar por ela.” (PCF₅, Entrevista 1)

“[...] se houver compreensão da parte, neste caso do meu marido, acho que não há coisas más.[...] Ele agora está mais caseiro. [...] Investigadora: Estou a ouvi-la a falar e há uma coisa que nota. Acha que o facto do senhor A. ter ficado doente ajudou a união como casal ao seu marido? PCF₃: Um bocadinho, ajudou. Investigadora: É? PCF₃: Ajudou. Espero que não se esqueça disso. Espero que sim. Que as coisas continuem. Mas ajudou muito para ele estar mais perto de mim [sorri].”
(PCF₃, Entrevista 1)

No entanto o exercício do papel pode ter um impacto negativo. Resultados que emergiram da investigação salientam um conjunto de problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos suscetíveis de afetar diversos aspetos da vida do prestador de cuidados, nomeadamente as relações familiares, sociais, a liberdade, a intimidade e a estabilidade emocional (Bee, Barnes, & Luker, 2009).

Estes factos estão verificados no estudo, em que um dos participantes viu-se obrigado a mudar de residência e todos os participantes do estudo alteraram as dinâmicas familiares para poder tomar conta da pessoa em fase final de vida.

“Investigadora: Como me referiu antes, a Dona J. [prestadores de cuidados] e o marido tiveram de mudar PCF₂:de casa, da minha casa para esta.... Investigadora: Para poder cuidar? PCF₂: Sim. [...] Foi abandonar a minha casa [começa a gaguejar].” (PCF₂, Entrevista 1)

“Estava habituada a sair com o meu marido para ir as compras, íamos sempre os dois as compras. Quer disser, nunca saímos... andávamos sempre mais juntos e deixamos de andar. Ficava eu, ia ele. Portanto, tinha de ir às compras sozinha, tinha de tratar de tudo sozinha, porque não podia sair. Tinha de estar sempre alguém em casa. [silêncio] [...] Vamos estar aqui por casa, eu e o meu marido.” (PCF₃, Entrevista 1)

Quanto mais dependente é a pessoa a cuidar, menor a disponibilidade dos prestadores de cuidados familiares para os outros membros da família. Se os mesmos não compreenderem a situação, ocorre uma maior sobrecarga emocional sobre este cuidador.

“E nos dias em que tenho de ir as consultas com a minha mais nova, eu vejo-me consumida. Porque ela tem mesmo de ir as consultas. [...] [filha mais nova] já faltei uma vez as consultas.” (PCF₂, Entrevista 1)

A própria saúde acaba por se ressentir ao nível físico como emocional, mesmo por maior que seja a vontade de cuidar (Costa-Requena et al., 2012; Pedreira & Oliveira, 2012). Em todos os participantes tiveram alterações no seu estado de saúde, exceto no PCF₅. Estas consequências influenciam o exercício do papel e os profissionais de saúde têm de estar atentos para perceber como supervisionar e atuar de forma a diminuir estas consequências.

“[...] o ano passado estive bastante ruim do estômago. Tive duas úlceras que me rebentaram. [...] naquela altura tive bastante ruim e mandaram-me ir para o Hospital.” (PCF₁, Entrevista 1)

“Mas nos primeiros dias nem fazia nada. Nem podia olhar para o comer, nem nada. [...] Senão é muito desgastante andar atrás dela.” (PCF₉, Entrevista 1)

Também emergem sentimentos de ambivalência e a falta de tempo para si (Gaugler et al., 2008; McLaughlin et al., 2011). Todos os participantes referem esta consequência.

“Há momentos em que a gente fica mais desnorteada [sorri e olha a entrevistadora nos olhos]”. (PCF₆, Entrevista 1)

“Deixei de ir ao cinema, deixei de ir jantar fora, deixei o que toda a gente faz. [...] Um dia ou todo o lugar que eu for, eu vou a correr [voz tremula]. Vou em stress.” (PCF₇, Entrevista 1)

Quanto maior o grau de dependência nos autocuidados da pessoa em fase final de vida menos tempo que o prestador de cuidados familiar dedica a si, conduzindo o mesmo ao abandono da prática de exercício físico, a alteração dos períodos de descanso, cedência na prática de voluntariado e realização de passatempo, tal como constata Astudillo et al. (2008).

Pensa deixar a natação, porque chegou a casa e mãe estava toda suja. Incentivada a continuar. Refere que o tempo lhe faz falta para ir ao talho, ao cemitério, refiro que deve ir, porque se fica doente quem irá cuidar da mãe. (PCF₁, Observação 4)

“Não, não. Antes levantava-me mais tarde. Lá para as oito horas. Sete e meia, oito horas. Mas agora para lhe dar o medicamento, para lhe dar o almoço, para lhe dar o outro medicamento as oito, tenho, tenho de me pôr a pé mais cedo.” (PCF₁₀, Entrevista 1)

“Sim, deixei de ir ao centro de dia que frequentava diariamente, quase. Houve uma fase que ia lá quase todos os dias, fazer voluntariado, pronto. O que eu ia lá fazer era fazer voluntariado, para ajudar. E deixei de poder.” (PCF₃, Entrevista 1)

Há quatro anos que não faz cerâmica, porque tem de fazer as peças e ir ver todos os dias. Muitas vezes, esquecia-se de ir ver as peças e estas estragavam-se. [...] Esta PCF refere não ter vontade nenhuma de trabalhar fora de casa. (PCF₈, Observação 2)

O tomar conta leva mesmo ao desistir da carreira profissional devido à necessidade de manter o desemprego (Aoun et al., 2010; Bee et al., 2009), o que aconteceu com todos os participantes do estudo que se encontravam desempregados.

Vivem do emprego da marido e da reforma da mãe. Desabafa ser muito triste não ter nenhuma ajuda por cuidar da mãe, até porque tem de se manter desempregada para o poder fazer. (PCF₆, Observação 1)

Ter alguém com dependência e portador de patologia leva a uma sobrecarga financeira, com impacto que na assistência da pessoa em fase final de vida quer na vida dos outros membros da família (Popejoy, Galambos, Moylan, & Madsen, 2012; Tzuh et al., 2008).

"Como lhe disse, comesse menos....". Passa a filha com um computador portátil. Questiono que deve ter sido difícil comprar o mesmo à filha. "Sim, sim...mas ela precisa...a escola pede." Questiono o porque que pede: "Tem de ser. Só faltava as amigas terem e ela não ter!" (PCF₂, Observação 4)

"Sim, sim, porque ela tem a reforma dela, mas tem meses que não chega. [...] E quem põem esse dinheiro? PCF₄: Quem põem, quem há-de ser? Sou eu. [...] O cuidar da tia levou a alterações financeiras Por vezes, tem de pagar medicação ou alimentação com o dinheiro do orçamento familiar." (PCF₄, Entrevista 1)

A PCF₁ e PCF₈ referem ter recorrido a ajuda financeira ou necessitar da mesma.

"Investigadora: E tem dinheiro para comprar essa medicação? PCF₁: Muitas vezes não tenho.... Investigadora: E como é que faz nesse altura? [...] Senão tiver, não toma? PCF₁: Não. Investigadora: Mas isso faz-lhe pior? Não se sente pior? PCF₁: Muitas vezes antes quero... O meu marido toma mais medicação que eu, não é. O meu marido toma para as tensões, os diabetes, para o colesterol, [pausa] e ainda toma outro não sei para o quetoma muita medicação, o meu marido. Eu antes quero ter um bocadito de dinheiro de lado para a medicação dele e para a minha sogra, que é pouca... é o Xanax e o Risparidal, Que é pouca coisa, que...ou para a minha filha,do que para mim. [...] Não compro. Quero antes sofrer." (PCF₁, Entrevista 1)

Teve um corte do subsídio de apoio ao prestador de cuidados. Telefonou para as finanças, ADSE e ninguém a sabe ajudar. Já falou com a enfermeira e encaminhou para a assistente social, de forma a ter ajuda. (PCF₈, Observação 2)

Em suma, para que o impacto do cuidar seja o menor possível nos aspetos de cariz negativo, é importante que os enfermeiros avaliem a capacidade física, emocional e relacional, assim como a disponibilidade de tempo visando a melhoria do exercício do papel e a qualidade de vida quer do prestador de cuidados familiar quer da pessoa em fase final de vida (Figura 22).

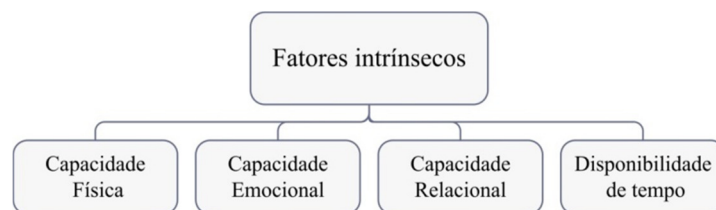


Figura 22. Tomar conta: Fatores intrínsecos que interferem no exercício do papel

Contudo, há fatores externos que interferem no exercício. Todos os participantes do estudo possuíam suporte profissional ou informal para o assistir ou substituir na realização desses cuidados. Tal facto acontece ou por incapacidade do prestador de cuidados familiar em prestar cuidados sem ajuda ou por outros membros da família e amigos querem colaborar (Grelha, 2009; Pereira, 2013).

O suporte informal emerge no seio familiar ou amigos. Na maioria das vezes, este tipo de ajuda não é planeada e depende da disponibilidade das pessoas (Keeny, 2010; Parsons & Anderson, 2009; Silva et al., 2013). Estas pessoas surgem como prestadores de cuidados familiares secundários que ajudam diretamente o prestador de cuidados familiar no exercício do seu papel (Imaginário, 2004). Quando não existe este tipo de suporte verifica-se uma maior sobrecarga e isolamento social por ausência de tempo para si. A sua inexistência concorre para a impossibilidade de delegação de tarefas (Cruz et al., 2010; Fernandes, 2009; Ferreira et al., 2010; Moreno-Jiménez et al., 2008).

No estudo este suporte informal foi observado em todos os participantes, principalmente na assistência ao nível dos autocuidados.

“Investigadora: E tem a ajuda de mais alguém? PCF₂: Não...não. Só ao Sábado e ao Domingo que vem a minha cunhada, a mais velha. Vem aqui a ajudar-me a dar-lhe banho. [...] quando à pouco fui pagar a luz pedi ao meu marido para ficar aqui. [...] mas de tarde se eu quiser ir passear digo a elas [cunhadas] [...] Sim, mas quando vim para aqui, ia embora para a minha casa [aos domingos] e elas [cunhadas] ficavam aqui e eu vinha a noite. [...] Ele [marido] não ajudou tanto ao inicio.”
(PCF₂, Entrevista 1)

Ao nível familiar, são os maridos (PCF₁, PCF₂, PCF₃), filhas (PCF₁, PCF₂, PCF₄, PCF₆, PCF₇, PCF₈ e PCF₁₀), irmãs (PCF₇ e PCF₉) e cunhadas (PCF₂) os que maior apoio fornecem, o que vai ao encontro ao descrito pela maioria dos estudos consultados (Bee et al., 2009; Harding et al., 2012; Luxardo et al., 2009; Paulus et al., 2005; Williams, 2012).

“Investigadora: A ajuda que me refere é do senhor J. PCF3: É só do meu marido. [...] ele ajudava em alguma coisa que precisa-se [...] Custava....o meu marido teve presente uma vez, para o ajudar a virar. Tinha de o virar, tinha de o lavar e depois tinha de virar para ali e pôr a fralda. Investigadora: Era a dificuldade que sentiu, o aspecto mais técnico? PCF3: Sim, o de mexer. Porque ele não levantava .. [...] Se não houver colaboração do familiar que está ao lado, acho que é mais complicado.” (PCF₃, Entrevista 1)

“A minha filha vem ajudar, muitas vezes de manhã. A minha irmã vem à noite. [...] E o meu marido.... Também se não fosse ele, se calhar não podia dar o apoio que dou. Porque tenho a minha casa, as minhas coisas, .. mas ele dá-me muito apoio. Ainda agora, eu vim,... ele esteve aqui de manhã um bocado com a minha filha. Enquanto eu fui fazer o almoço. [...] Liguei logo para o meu filho que estava a almoçar "Anda cá num instante", que ele é dentista. [...] ligo a filha da minha irmã que também é médica.” (PCF₇, Entrevista 1)

No caso da PCF₈, foi a empregada o suporte.

Teve a ajuda de uma empregada, mas o irmão mandou embora, porque também queria o ordenado da mesma. O marido não fala com o irmão, porque o irmão proibiu-o de entrar no rés- do-chão (casa dos pais e irmão). (PCF₈, Observação 2)

Perante as condições de saúde da pessoa em fase final de vida e/ ou as capacidades e disponibilidade do prestador de cuidados familiar emerge a necessidade de suporte formal, ou seja, o recurso a um conjunto de profissionais qualificados remunerados pertencentes à comunidade onde estão inseridos, instituições religiosas ou de saúde (Paúl, 1997; Pedreira & Oliveira, 2012). Ao nível do suporte por parte dos profissionais de saúde, todos os participantes recorrem aos enfermeiros para o tratamento das úlceras de pressão ou dúvidas relacionadas com a aquisição de medicação, sinais e sintomas e prevenção e complicações.

“Depois a senhora enfermeira veio cá e ela explicou-me e eu faço uso. [...] E já percebi que as enfermeiras também lhe dão apoio. [...] também ligo para o centro de saúde, peço ajuda no centro de saúde e aí falo com a enfermeira ou falo com a médica.” (PCF₇, Entrevista 1)

Este tipo de ajuda diminui o risco de isolamento, melhora a prestação de cuidados, as relações familiares e ajuda o prestador de cuidados familiar a tomar decisões mais adequadas (Greenwood & Habibi, 2014).

Os participantes também recorrem aos médicos (exceto PCF₂) no caso de dúvidas, sobretudo com relação à gestão do regime medicamentoso complexo.

“Investigadora: Quem é que lhe explica a medicação? Imagine que quando tem de dar medicação [interrompida]. PCF₁₀: Isso a médica explica-me.” (PCF₁₀, Entrevista 1)

Os PCF₄, PCF₆, PCF₈ e PCF₁₀ recorreram à assistente social quando necessitam de adquirir equipamentos ou ajuda financeira.

“[...] a assistente social X. disse “Dona C. as V. têm camas vagas, portanto não tem necessidade de estar a pagar o aluguer”. E então cederam-me a cama. [...] Investigadora: É uma assistente social? PCF₄: Sim. Não é médica. Foi a assistente social que lhe telefonou para ver se precisava...” (PCF₄, Entrevista 1)

Teve um corte do subsídio de apoio ao prestador de cuidados. Telefonou para as finanças, ADSE e ninguém a sabe ajudar. Já falou com a enfermeira e encaminhou para a assistente social, de forma a ter ajuda. (PCF₈, Observação 2)

Também PCF₄ e PCF₁₀ recorreram ao farmacêutico quando necessitaram de ajuda, sobretudo com dúvidas sobre a aquisição de equipamentos ou administração de medicamentos.

“Peguei e disse “Vou tentar para outra farmácia.” Liguei para uma farmácia que ai para S. e ela disse “Olhe, eu não tenho, porque é assim, ninguém por aqui usa esse saco. Você é a primeira pessoa que me está a pedir.” E eu disse “é que eu estou mesmo à rasca.” E ela disse “Deixe estar que eu vou ligara para os armazéns, vou ver se consigo. Eu acho que vou conseguir.” Diz ela “Dê-me o seu contato, que eu logo que saiba alguma coisa eu ligo para lhe dizer.” (PCF₄, Entrevista 1)

“Vou buscar a farmácia e eles explicam. Olhe, ou eu levo as caixas, e “Você dê-me igual” para depois não haver confusão, não é.” (PCF₁₀, Entrevista 1)

Perante uma situação de dúvida, PCF₅ recorreu ao INEM. Parke et al. (2013) referem que este tipo serviço não está preparado para muitas das dúvidas dos cuidadores e a pressão de tempo conduz à falta de atenção às necessidades básicas e concretas dos mesmos. Este sistema de triagem não reconhece a apresentação atípica da doença e potencia uma cascata de vulnerabilidade em pessoas idosas com demência e seus prestadores cuidados familiares.

“Telefonei para o INEM, veio o INEM e arrancou.” (PCF₅, Entrevista 2)

Constamos que dos dois prestadores de cuidados familiares com alterações ao nível da capacidade emocional, apenas o PCF₉ tinha o suporte de um psicólogo e psiquiatra no

momento. Percebemos que este pedido de ajuda pessoal era uma exceção. O suporte é sempre pedido com desígnio de melhorar a assistência à pessoa em fase final de vida. Poches et al.(2014) descrevem que o apoio emocional e afetivo é percebido como elevado pelos profissionais, mas que os prestadores de cuidados familiares possuem uma opinião contrária. É um aspeto que devemos ter em consideração, até devido ao impacto que esta alteração tem no Tomar Conta.

“Agora fui ao psicólogo. [...] Fui ao, ao psicólogo e ele disse-me para parar os medicamentos todos. Eu só parei com o da noite para dormir. [...]E então o que ele me aconselhou foi ir a um psiquiatra.[...] Primeiro, ainda vou a médica de família dia y e então dia x vou ao psiquiatra.”
(PCF₉, Entrevista 1)

Também constatamos a existência de suporte social, ou seja, assistência por parte das instituições religiosas ou empresas que prestam serviços ao domicílio de acordo com o rendimento do agregado familiar. López de Roda (1996) considera que este tipo de suporte tem três funções: i. apoio emocional, quando existe disponibilidade de alguém com quem se pode conversar, incluindo ações que promovam emoções de bem-estar; ii. disponibilização de dispositivos e instrumental, que se caracteriza por ações ou equipamentos vindos de outras pessoas e que ajudam na resolução de problemas práticos ou a executar tarefas do dia a dia, contribuindo para a diminuição da sobrecarga física; iii. suporte informacional, quando os prestadores de cuidados familiares recebem informação importante e são ajudadas a perceber os contextos e a adaptar-se as novas circunstâncias.

Ao nível do suporte social instrumental, são quatro os participantes (PFFV₂, PPV₃, PFFV₅ e PFFV₇) em que o assistir a tomar banho era realizado por assistente operacionais durante a semana. Estes serviços não são efetuados ao fim de semana.

“Investigadora: Referiu-me no primeiro encontro que vêem umas senhoras da higiene? PCF₂: Sim..... Investigadora: Da misericórdia? PCF₂: É sim...Investigadora: Quantas vezes por dia? PCF₂: Uma...uma vez de manhã.... Investigadora: Para a Higiene? PCF₂: Sim.” (PCF₂, Entrevista 1)

As assistentes operacionais também realizavam a transferência da PFFV₃ devido a impossibilidade física da PCF₃. Tal suporte é evidenciado em outros estudos (Harding et al., 2012; Meecharoen et al., 2013).

“Os cuidados de higiene são prestados por uma equipa domiciliária e transferência para o cadeirão assim como a transferência para a cama.” (PCF₃, Entrevista 1)

Também no caso da PFFV₇, as refeições eram fornecidas por uma instituição. Este tipo de suporte social ajudava o PCF₇ a ter mais tempo para si, sem negligenciar o cuidar (Pereira, 2013).

Esta PCF presta todos os cuidados à mãe, exceto dar banho (assistentes) e confeccionar as refeições (a refeição da mãe é fornecida por uma associação). (PCF₇, Observação 2)

Estas mesmas instituições fornecem suporte para o descanso ao PCF₉ através do centro do dia, onde a PFFV₉ passa algumas horas.

“E ela de tarde [mãe] vai ao centro das 14h30 as 17h. [...] Mas ela continua: ela vai um passeio, vai...lá com as senhoras do centro de dia. Vai com elas de manhã e voltam à noite. E ela tem o cuidado de levar um penso diário, ... tem, tem,...para essas coisas ela tem.” (PCF₉, Entrevista 1)

Seis dos participantes (PCF₂, PCF₃, PCF₄, PCF₈, PCF₉ e PCF₁₀) conseguiram obter alguns dispositivos que necessitam através de organizações comunitárias. Todavia, o acesso a esses equipamentos só é possível se os prestadores de cuidados familiares têm o conhecimento da existência dos mesmos (Pinto, Carranca, & Brites, 2010).

“E ela de tarde [mãe] vai ao centro das 14h30 as 17h. [...] Mas ela continua: ela vai um passeio, vai...lá com as senhoras do centro de dia. Vai com elas de manhã e voltam à noite. E ela tem o cuidado de levar um penso diário, ... tem, tem,...para essas coisas ela tem.” (PCF₉, Entrevista 1)

“[...] foi uma associação que emprestou a cama [...]E tenho também de rodas [cadeira de rodas] que também foi tudo essa associação que facultou as coisas.” (PCF₈, Entrevista 1)

Ao longo das múltiplas observações deparamo-nos com a utilização de múltiplos dispositivos/ equipamentos pelo prestador de cuidados familiar, cujo fim é auxiliar na assistência ao autocuidado e na prevenção de complicações. Descrevemos estes como todo o tipo de produtos e equipamentos indispensáveis à autonomia, integração de pessoas com défices e auxiliares na assistência a mesma. Servem para resolver problemas práticos e/ou facilitar a realização de tarefas quotidianas dos cuidadores, diminuindo a sua sobrecarga, sendo por isso considerado por eles essencial para a prestação de cuidados (Monteiro, 2010).

O conhecimento e a sua correta utilização ajuda o exercício do papel de prestador de cuidados (Monteiro, 2010). O padrão de equipamentos existentes é mesmo determinante

para uma transição saudável no contexto do cuidar de uma pessoa dependente (Petronilho, 2010) .

As camas articuladas com grades (utilizada por nove dos participantes no estudo) e colchões anti úlceras de pressão eram os mais utilizados (cinco dos casos). Estes equipamentos estão descritos como auxiliares da diminuição do risco de úlceras de pressão (Cullum, Bell-Syer, & Legood, 2004; McInnes et al., 2012), embora se tenha sempre de conjugar com a mudança de posição da pessoa doente.

Tem duas camas, uma em frente à porta e a direita está uma cama articulada que pertence a PFFV.
(PCF₂, Observação 1)

“Este colchão que a minha mãe tem [colchão de pressão alternada] eu tinha comprado para essa minha tia.” (PCF₇, Entrevista 1)

Também constatamos que para a prevenção de úlceras de pressão os PCF₆ e PCF₇ adquiriram calcanheiras.

“Primeiro fui a S. comprar à moda de uns gripims” (PCF₆, Entrevista 1)

“E aquela coisa de pôr nos pés [calcanheiras].” (PCF₇, Entrevista 1)

Para assistir no transferir ou sentar-se deparamo-nos com a utilização de múltiplos recursos como: cadeirão articulado e fixo, cadeira de rodas e cadeira sanita.

“[...] passa da cama direta para a cadeira de rodas” (PCF₆, Entrevista 1)

“E tenho também de rodas [cadeira de rodas].” (PCF₈, Entrevista 1)

Estes e muitos outros dispositivos coadjuvam o assistir no autocuidado e na prevenção de complicações (Roelands, Van Oost, Depoorter, & Buysse, 2002). Estes equipamentos podem ser utilizados com múltiplos fins. A cadeira sanita e a cadeira de rodas é útil não só para assistir no autocuidado usar o sanitário, mas também para evitar quedas, assistir no tomar banho ou deslocar a pessoa doente. Não devemos esquecer que as mesmas devem ter as dimensões adequadas para evitar quedas ou poderem ser utilizadas nas diferentes dimensões do domicílio (Kaur, Sharma, & Rastogi, 2010).

Também as barras de apoio, a tábua de transferência, o corrimão, a bengala, canadianas, a roupa adaptada, o poliban, a mesa de refeições adaptados para cadeira de

rodas, a bacia insuflável para lavar a cabeça permitem uma melhor assistência, e a sua utilização foi observada ao longo do estudo por alguns participantes.

Observo que casa de banho tem barras na sanita. Quando questionada como sabia da existência desse dispositivo, refere que tinha visto no hospital e como a mãe, por vezes não consegue ajudar, pediu a um sobrinho [metalúrgico] que as fizesse. Estão no tamanho e altura adequados à pessoa cuidada e são uma ajuda fundamental mesmo no banho, quando é necessário quando a PCF tem de manter a mãe em pé e secar. (PCF₁, Observação 3)

Para dar banho, a mãe caminha até à casa de banho e senta-a na sanita. Utiliza uma tábua de suporte na banheira, mas devido a equilíbrio comprometido da mãe, necessita de ajuda do irmão para colocar na banheira. (PCF₈, Observação 2)

Também foi observada a utilização de cateteres urinários, a sonda nasogástrica, as fraldas, cuecas descartáveis (preferíveis aos cateteres urinários - Shields, 2004), os resguardos impermeáveis, o aspirador de secreções são fundamentais para a prestação de cuidados e prevenção de complicações (maceração, úlceras de pressão, aspiração, ...).

Sobre uma cómoda encontra-se todo o material de cuidados devidamente organizado: fraldas, resguardo,.... (PCF₇, Observação 1)

A mãe usa fralda a 4 anos. [...] Coloca uma cueca, com uma fralda normal por dentro. (PCF₈, Observação 2)

Em síntese, ao nível de assistir no tomar banho e no usar o sanitário deparamo-nos com: cadeira sanita, polivan, tapetes antiderrapantes, bacia insuflável para lavar a cabeça, tábua de transferência para a banheira, banco de plástico e barras de apoio. Para poderem assistir na deambulação, transferir e prevenir quedas constatamos a utilização de corrimão, bengala, canadianas, cadeira de rodas, cadeirão e cadeira sanita.

Para gerir a medicação parece-nos recomendável que o PCF₁₀ seja aconselhado a utilizar uma caixa de distribuição de medicação.

“Decoro. Também se for preciso, também vou a farmácia. Vou buscar a farmácia e eles explicam. Olhe, ou eu levo as caixas, e “Você dê-me igual” para depois não haver confusão, não é.” (PCF₁₀, Entrevista 1)

Explico a importância da administração da medicação. A mesma refere que vai administrar o medicamento à noite (21 horas). Não sabe ler os rótulos, orienta a administração da medicação pela

cor dos rótulos da medicação. Diz que é muito complicado quando na farmácia mudam a cor das caixas da medicação. (PCF₁₀, Observação 2)

Na prevenção de aspiração, utilizavam a cama articulada e aspirador de secreções. Para prevenir as complicações ao nível dos tegumentos, recorreram aos cateteres urinários, cuecas descartáveis, resguardos, fraldas e colchão anti úlcera de pressão.

Também a PCF₄ colocou um intercomunicador entre casas para que a pessoa cuidada contacte sempre que necessário. Ao longo do estudo percebemos que a PFFV₄ não utiliza o mesmo, porque já apresenta um quadro confusional que conduz à não utilização do mesmo.

Refere de imediato à enfermeira que a PFFV está sempre a sair da cama se pedir ajuda, nem mesmo depois de ter colocado o intercomunicador. (PCF₄, Observação 1)

Esta mesma prestadora de cuidados adaptou a roupa de forma que a assistência no vestir/ despir seja mais fácil.

“E é assim, as camisolas... eu compor a roupa afeição das mangas não ser nada de apertado [faz o gesto com a mão no seu braço, como a demonstrar que não pode apertar a fistula arteriovenosa para a hemodiálise]. Como ela anda a fazer a hemodiálise, eu inclusivo eu ainda alargo as mangas das camisolas, e mando pôr uns fechos.[...] Olhe [mostra uma camisola com um fecho fino no braço direito, de forma o enfermeiro abrir e a fistula ficar exposta, sem a PFFV precisar de se despir]. Esta a ver, esta aqui uma [camisola]. O médico chega aqui ou o enfermeiro, abre, fica só com a camisolinha interior e a outra a seguir [sorri]. [...] Corto-lhe a bainha e chuleio à mão. E já está.” (PCF₄, Entrevista 1)

As PCF₁ e PCF₇ foram aconselhadas a realizar a mesma alteração, até porque é uma forma de evitar zonas de pressão.

“[...] Posiciona, dá o banho, veste, ...e já cortou as camisas? PCF₇: Cortei.” (PCF₇, Entrevista 1)

Conclui-se que o mesmo dispositivo ou equipamento pode ser utilizado como suporte para vários fins, sendo úteis em diferentes contextos (Figura 23).



Figura 23. Dispositivos/ equipamentos

Precocemente compreendemos que estes prestadores de cuidados familiares desenvolveram estratégias ao longo da vida para aquisição das suas competências e o conhecimento sobre os dispositivos e estratégias para cuidar. É evidente que o número de estratégias aumenta, quanto mais envolvido no exercício do seu papel (Petronilho, 2007).

Os prestadores de cuidados familiares que se sentem ligados aos profissionais de saúde e recorrem aos mesmos descrevem a experiência de tomar conta como mais positiva (Mistiaen, Francke, & Poot, 2007). Os que recorrem apenas às experiências anteriores de cuidar ou usam a tentativa/ erro possuem mais dificuldade em assumir o papel de cuidar e não reconhecem com tanta facilidade as condições de risco e dependência da pessoa a cuidar (Stajduhar, 2013).

Sugerimos que os enfermeiros estejam atentos a estas estratégias e considerem as mesmas quando realizam a avaliação do exercício do papel das competências e conhecimentos já adquiridos. No estudo constatamos que todos os participantes possuíam experiências anteriores de tomar conta que serviram de sustentáculo para a prestação de cuidados atual.

“Comecei pela minha mãe muitos anos. Depois a minha mãe faleceu e eu tive de olhar por ele. [...] Investigadora: E quem a que ensinou a posicionar, a trocar a fralda? PCF₁₀: Hum, eu, quer se disser, eu sei, calculo e já via. Eu na minha mãe nunca foi preciso porque ela, quer se disser, eu levantava-a bem e punha-a a fazer chichi. [...] E olhei pelo meu pai durante três meses. Que ele logo que foi para a cama, deu-lhe assim um AVC, e logo que foi para cama, começou a fazer tudo para a cama.” (PCF₁₀, Entrevista 1)

Como constatamos, que a maioria tinha uma crença de autoeficácia elevada, embora os cuidados prestados não coincidissem com as necessidades da pessoa em fase final de vida, como já descrevemos.

A crença de autoeficácia desenvolve-se a partir das experiências anteriores, em que a pessoa desenvolve tarefas e atividades, que vai interpretando os resultados e desenvolvendo crenças sobre a capacidade de realizar esse mesmo tipo de atividades no futuro (Bandura, 1997).

Neste âmbito também inclui-se a utilização do senso comum e as tentativas/ erro.

“Costuma-se a dizer que as dores ensinam a parir, não é [e ri]. Por isso, comecei a fazer assim, porque vi que realmente era a melhor solução [...] É assim no outro dia tive logo que mudar porque aquilo começou logo a humedecer.” (PCF₄, Entrevista 1)

Outra estratégia de adquirir competências é através da observação dos profissionais no exercício das suas funções, quer no domicílio quer no contexto hospitalar.

“Tudo o que sei, tudo...por umas coisa que eu vejo, ... porque vejo a enfermeira, as meninas a fazer a higiene, como vejo as meninas mais vezes, faço mais perguntas, ...” (PCF₂, Entrevista 1)

Também a observação de outras pessoas em fase final de vida, permitiu ao PCF₃ apreender os sinais e sintomas do processo de morrer.

“E como o meu marido tem estado muitas vezes internado e infelizmente em serviços em que constantemente estão a falecer pessoas. Ele em Março assistiu em poucos dias ao falecimento de duas pessoas, ao lado dele. Eu estava lá. E agora em Outubro quando o meu marido teve internado assisti à morte, portanto, eu ia para lá e passava lá as tardes com ele e faleceu um senhor que entrou e eu estava lá. E portanto ele faleceu. [...] E depois quando os valores [tensões arteriais], claro, tem as maquinetas....eu já percebo quando são as tensões, o coração a falhar. E eu já vi aquilo e disse assim para o meu marido ‘Vou assistir a mais um’.” (PCF₃, Entrevista 1)

Para Bandura (1997) a experiência resultante da observação de outras pessoas é uma fonte de informação mais fraca que é adquirida pela experiência da execução. Todavia é muito útil para pessoas que têm pouca experiência anterior ou estão pouco seguras das suas capacidades.

Muitos recorrem aos profissionais de saúde quando tem dúvidas, sejam eles enfermeiros nas questões mais relacionadas com a aquisição de habilidades, quer o médico nos aspetos relacionados com a medicação e progresso da patologia ou farmacêutico na questão da medicação e obtenção de dispositivos.

“Depois a senhora enfermeira veio cá e ela explicou-me e eu faço uso.” (PCF₇, Entrevista 1)

“Com a minha sogra, foi a médica psiquiatra que me ia dizendo. Por tanto, que tínhamos de tirar facas, tínhamos de tirar, Pronto, no fundo tirar tudo e [pausa] E depois, portanto, foi, nenhuma...” (PCF₃, Entrevista 1)

“Vou buscar a farmácia e eles explicam. Olhe, ou eu levo as caixas, e “Você dê-me igual” para depois não haver confusão, não é.” (PCF₁₀, Entrevista 1)

Esta procura não é só uma forma de avaliar o envolvimento como também pode ser observada como uma oportunidade de estimular e motivar o prestador de cuidados familiar. A simples persuasão verbal é muito utilizada e os profissionais de saúde podem desenvolver um papel bastante positivo pelos julgamentos que podem fazer, desde que não sejam vazios e sem sentido (Bandura, 1997).

Constatamos que por detrás das estratégias utilizadas para um melhor exercício do papel, estão as múltiplas razões que levam ao exercício de tomar conta. Verificamos que quando as razões são de cariz afetivo positivo estes prestadores de cuidados estão mais envolvidos, recorrem mais à ajuda profissional e o cuidar é incluído como parte integrante na sua vida.

Quando o tomar conta é de cariz obrigatório ou dever, observamos que o prestador de cuidados familiar desenvolve as atividades exigidas como o mínimo, tais como dar banho, alimentar e usar o sanitário. Também denota-se que está menos atento a prevenção de complicações, recorrer menos a ajuda dos profissionais de saúde e fica patente a ausência da relação emocional com a pessoa cuidada.

As motivações subjacentes ao exercício do papel são de um domínio complexo e englobam uma miscelânea de justificações. É uma área que se encontra fortemente marcada pelas tradições, pelos padrões, pelas normas sociais, pelo contexto social, pela história pessoal e familiar (Figueiredo & Sousa, 2008; Grelha, 2009; Lage, 2007).

O facto de todos os participantes estarem desempregados ou reformados permitiu uma maior disponibilidade para o tomar conta.

“E pronto, e eu como tinha mais tempo disponível, comecei sempre a vir.” (PCF 7 – Entrevista 1)

Observamos que apesar dessa flexibilidade, quatro dos participantes (PCF₁, PCF₃, PCF₆ e PCF₁₀) exerciam o papel por obrigação. Como referido, leva a que o exercício do papel seja interiorizado como um ato penoso. Trata-se de cumprir com as funções básicas da família, entre elas a de saúde, que consiste em proteger a saúde dos membros e

proporcionar cuidados quando necessário (Enguidanos, Housen, Penido, Mejia, & Miller, 2014; Williams, 2012).

“Olhe, a minha irmã I. já morreu. A minha irmã T. está na F. e ela de vez em quando vem aqui, mas só de férias. E, que disser, e eu é que estou a tomar conta dele. [...]Ele há uma que ele não queria ir. E comprometi-me porque até pensei que fosse por pouco tempo, que ele não estaria assim tanto tempo, acamado, não é.” (PCF₁₀, Entrevista 1)

Num dos casos, a PFFV₄ é cuidada por pena porque a mesma não tinha filhos e o afilhado recusou-se a cuidar da mesma.

“Quando comecei a olhar por ela foi por pena. [...]Foi o motivo de pena.” (PCF₄, Entrevista 1)

O sentimento profundo de reciprocidade e amor é observado em oito dos participantes, fator que incita a uma maior atenção às questões emocionais e recetivos a ajuda por parte de outras pessoa. Alguns dos participantes que referem dever/ obrigação, também referem o cariz afectivo para prestar cuidados (excepto os PCF₂ e PCF₁₀).

Na relação entre as duas denota-se carinho um enorme respeito mútuo. A PCF envolve-se em todas as actividades relacionadas com a mãe e, segundo a enfermeira de família consegue dar resposta adequada. O PCF acompanha-nos à saída e refere "sei que cada vez mais vai ser pior, mas é minha mãe. Fez tudo por mim, agora sou eu que tenho de fazer tudo por ela." Fica com as lágrimas nos olhos, denota-se uma enorme debilidade emocional. (PCF₁, Observação 1)

O cuidar é descrito por vários autores como um ato de reciprocidade que espelha o sentimento profundo de amor para com a pessoa cuidada (Paúl, 1997; Sand et al., 2010).

Os PCF₂ e PCF₁₀ referiram que o tomar conta leva a uma forma indireta de compensação económica. Também verificamos que eram estes dois prestadores de cuidados familiares que estavam menos atentos a sinais e sintomas concorrentes as complicações assim como na sua prevenção. A PFFV₂ e PFFV₁₀ apresentavam mais complicações, como anquilose e úlceras de pressão,

A pensão da PFFV ajuda nas despesas da restante família. [...] Questiono a enfermeira de família sobre o porque de ser esta pessoa o PCF, a mesma refere que foi opção da família e que o dinheiro

da reforma ajuda toda a família. O PCF tem dois filhos que vivem com ela na casa da PFFV, assim como o marido, que está desempregado. (PCF₂, Observação 1)

Todavia, para além do Tomar Conta, no nosso estudo identificamos outro domínio do Tomar conta, as “*Atividades relacionados com o Cuidado Doméstico*”.

Descrevemos estas atividades como aquelas em que o prestador de cuidados é o principal responsável de “tomar conta e comprar bens para o ambiente doméstico pessoal, tomar conta da casa e do local como local de vida, manter a casa e o lar para as actividades do dia a dia” (International Council of Nurses, 2006; International Council of Nurses, 2013).

Hudson (2003) já descrevia que o prestador de cuidados familiar para além da responsabilidade de prestar cuidados de higiene, tem de executar as tarefas domésticas, fazer compras e todas as atividades pessoais que estão inerentes a outros papéis sociais que possa assumir.

O **Cozinhar**, “Food Preparation: Taking care of providing food and meals in terms of quantity and quality, preparation of food, storing of food, serving and distribution of food necessary for maintaining daily life” (International Council of Nurses, 2013). Nove dos participantes do estudos são os responsáveis pela confeção das refeições a exceção do PCF₇ e executam esta tarefa como algo inerente ao seu papel como membro da família, intrínseco a sua pessoa (Bee et al., 2008).

“Também prepara as refeições dos netos para os filhos levarem prontas. [...] A PCF senta a mãe na cama e coloca a imobilização para evitar a queda, quanto prepara o pequeno-almoço.” (PCF₁, Observação 3)

“Tinha começado a confeccionar o jantar e tinha lareira acesa.” (PCF₄, Notas de campo)

“Vai fazer para o almoço arroz de tamboril. [...] Ao prepara o pequeno-almoço, o mesmo é no micro-ondas e o leite fica muito quente.” (PCF₆, Observação 2)

Outra atividade realizada por todos os participantes, embora o PCF₅ tivesse o suporte de uma empregada de 15 em 15 dias é o **Arranjar da casa**, “Practice of care for or proper attention to making environment or dwelling place comfortable, cosy; making oneself and others feel at home; providing a secure and well managed household.” (International Council of Nurses, 2013).

“[...] aqui em casa sou eu que faço tudo, como já tinha dito. [...] Onde eu de manhã já fazia muitas coisas [em casa]. Limpar a casa era sempre aos fins-de- semana, se era preciso limpar aos sábados, se fosse aos domingos, limpa aos domingos. Limpar a casa dela e a minha. Ela ajudava a limpar o pó, e coisas pequenitas. Quando eu vim para a tal firma, eu ao meio-dia vinha almoçar com ela, almoçava, ajudava a arrumar a cozinha, e ia para baixo trabalhar. Às 5 horas já estava em casa, outra vez. Eu fui operada há 10 anos, a minha mãe já nem cozinha nem faz nada para ai há 11 anos.” (PCF₁, Entrevista 1)

“Pergunto se não se sente envergonhado por limpar tudo. Ri-se e porque não. Diz “Como ela está, podia estar eu. E ela faria o mesmo se fosse preciso.” [...] O senhor V. trata da roupa, passa a ferro, seca a mesma na rua..... mostra a casa com orgulho. Tudo limpo.” (PCF₅, Observação 1)

Para além do manter da casa limpa, o **Tratar da roupa**, “Taking care of washing, drying, ironing or tidying clothes.” (International Council of Nurses, 2013) é uma função assumida pelos prestadores de cuidados familiares muito antes deste assumir o Tomar Conta alvo do nosso estudo. A sua realização permitem manter alguma normalidade ao dia a dia (Duggleby et al., 2010). No caso do nosso estudo, todos os participantes realizavam a mesma.

“Deitou-se à 01h00 para poder passar ao ferro.” (PCF₁, Observação 3)

“O PCF sorridente, refere que tudo de mantém na mesma. Convida a entrar. Estava a apanhar roupa, em frente à casa, no pátio exterior. O marido estava a ajudar. “ (PCF₂, Observação 4)

“O senhor V. trata da roupa, passa a ferro, seca a mesma na rua..... mostra a casa com orgulho. Tudo limpo.” (PCF₅, Observação 1)

“Falam das atividades domésticas, nomeadamente do secar da roupa que, muitas vezes, é colocada na casa de banho.” (PCF₆, Observação 2)

O **Gerir dos redimentos**, ou seja, gerir o dinheiro como recurso programado para a manutenção doméstica, ou seja recursos financeiros previsíveis para manter uma casa durante um período de tempo, como uma semana, mês ou ano (Internation Council of Nurses, 2006; International Council of Nurses, 2013). Esta gestão económica inclui não só os rendimentos pessoais, assim como os da pessoa em fase final de vida. Apenas dois prestadores de cuidados familiares (PCF₂ e PCF₁₀) referiam a necessidade de maior ajuda financeira (Meghani, 2004). Os restantes participantes referem que é injusto não terem maior ajuda, todavia o que possuem permite prestar os cuidado necessários.

“Por olhar por ela. E agora meti um pedido para [pausa] para a [empresa] para ver se deixo de pagar o saneamento. Porque nada mais, nada menos são trinta e tal euros limpos por mês. O estado dá por um lado, mas vem buscar por outro, sabe. Pausa e continua a procurar os papéis.”

(PCF₅, Entrevista 1)

O possuir outra forma de obter alimentos é um suplemento ao baixo rendimento das famílias, os PCF₁, PCF₅ e PCF₁₀ dedicavam-se ao **Cultivar**, “Raising animals and growing crops to feed people and animals” (International Council of Nurses, 2013). Para o PCF₅ trata-se mesmo de uma forma de distração .

“Vou para o quintal [continua à procura dos papéis] vou para o quintal [...] as vezes vou um bocadinho ao quintal, mas pouco porque tenho pouco tempo.” (PCF₅, Entrevista 1)

A PCF é uma idosa, com uma discreta cifose, que trás vestidas umas calças com uma sai por cima e as mãos descuidadas. Está suja de terra. Refere que andava no quintal. [...] Este PCF também cria animais de capoeira e faz trabalho agrícola no quintal da traseiras. (PCF₁₀, Observação 1)

Com esta dimensão fica patente que para além dos papéis de esposas/ marido, filhas, mães, amigas ...estes prestadores de cuidados familiar assumem um conjunto de outras tarefas que implicam diretamente com o Tomar Conta da pessoa em fase final de vida (Cruz et al., 2010; National Alliance for Caregiving, 2009).

Muitos referem que estas atividades acarretam menos tempo para si e a disponibilizar menos tempo à pessoa que cuidam. Todavia a sua execução é fundamental para o funcionamento da dinâmica da sua família (Grande et al., 2009; I. Pereira & Silva, 2012). Ou seja, a **disponibilidade de tempo** para o assistir nos autocuidados e prevenção de complicações deve ser considerado.

Tempo esse que fica ainda mais diminuto quando concomitantemente o prestador de cuidados assume **Tomar Conta de outros**. No caso do nosso estudo a PCF₈ tinha de tomar conta do irmão mais velho, a PCF₁ tomava conta do pai, as PCF₃ e PCF₁₀ a cuidar dos conjugues e as PCF₁, PCF₃ e PCF₇ dos netos.

O irmão nunca trabalhou e gastou o dinheiro dos pais. Só deixou de consumir drogas injetáveis desde que o pai morreu (faz 2 anos em Dezembro). Todavia, o mesmo consome álcool. Apesar dar um ordenado ao irmão, a irmã tem de gerir tudo. A maior dificuldade foi o irmão e nunca os pais. O irmão teve o percurso todo: deixou de dormir em casa, até ir parar a cadeia. [...] A PCF lava a roupa, cozinha, trata da casa quer da mãe quer da filha, marido e irmão. Em suma, tem de tomar conta do irmão. (PCF₈, Observação 2)

Também cuidada do marido pela questão da reforma. A mesma não tem reforma nem outra forma de rendimento. (PCF₁₀, Observação 1)

Para além do tomar conta da mãe, dá poio à filha, ajudando a tomar conta dos netos, quase todos os dias. (PCF₇, Observação 2)

Este cuidar é descrito em outros estudos, que referem que a principal consequência é cada vez menos tempo para si (Graneheim et al., 2013; Guedes, 2011; Vedel et al., 2014).

Ao longo do estudo, também deparamo-nos com um conjunto de estratégias que os prestadores de cuidados desenvolveram para manter a seu nível de autocuidado, ou pelo menos para manter a sua capacidade física e/ou emocional. Também fica patente que a medida que a condição de saúde da pessoa em fase final de vida agrava ocorre um maior abandono destas estratégias. A diminuição do tempo livre, acarreta que muitos destes cuidadores deixem de praticar as estratégias para se autocuidarem (Cardoso, 2011).

A PCF₁ costuma ir ao cabeleiro e praticar exercício físico, a PCF₂ faz períodos de repouso e trabalhos manuais, o PCF₅ mantém a sua rotina diárias, a PCF₆ passeia, a PCF₇ lê e a PCF₉ dedica-se a jardinagem. Estas estratégias são abandonadas sempre que existe a exigência de aquisição de novas competências ou agravamento do estado de saúde da pessoa que cuidam. Os prestadores de cuidados familiares só se dedicam a si próprios quando a necessidade da pessoa de quem cuida estão asseguradas tal como defende Shuy (2000).

“Investigadora: E disse uma coisa curiosa da outra vez, que é a ida ao cabeleireiro, quando é que começou a ir ao cabeleireiro? PCF₁: Eu já vou ao cabeleireiro para aí há onze anos. Investigadora: E todos os sábados? PCF₁: Sim. Investigadora: Como me contou, mas porquê? Já era assim ou coincidiu com a mãe estar doente? PCF₁: Eu não era assim. Porque pronto, eu não era assim.” (PCF₁, Entrevista 1)

“PCF₂: [...] *Mas se quiser, vou para cima, para a parte de cima [da casa atual] e vou dormir, ou vou fazer croché,*” (PCF₂, Entrevista 1)

“*Levanto-me, vou dar a minha caminhada, já comecei outra vez a andar que já estava a ficar outra vez aperreado dos ossos [coloca as mãos nos joelhos e esfrega-os]. Dou dar a minha caminhada para aí de uma horita. Depois barbeio-me, lavo-me, ...tomo banho, faço o almoço e depois vou dar de comer as três, quatro galinhas que tenho. E depois, claro, fazer o resto da vida que tenho.*” (PCF₅, Entrevista 1)

“Quando eu deito a minha mãe, eu vou dar um giro. [...] Eu tenho de dar um giro. [...] E essas duas horicas, eu tenho de ir dar uma volta [sorri]. [...] As vezes vou com a minha filha, como ela agora está desempregada. As vezes, ...Até ir ao shoooping. Não é preciso ir longe. Não compro nada, não é. Mas sinto-me bem lá. Venho embora e parece que já venho mais aliviada [sorriso].” (PCF₆, Entrevista 1)

“Investigadora: O que faz para se distrair? PCF₇: Agora leio o que há [indica o livro que está na mesa]. [...] Ando a ler os livros que eram do meu avô.” (PCF₇, Entrevista 1)

A PCF está sempre acompanhado pela irmã. Hoje está sorridente, sem olhos encovados. Refere que já andou a tratar do jardim, que é uma forma de se distrair. (PCF₉, Observação 2)

A disponibilidade de tempo quer por causas intrínsecas quer extrínsecas torna-se um fator de enorme ponderação e necessidade de avaliação por parte dos enfermeiro quando o prestador de cuidados familiar necessita de desenvolver competências, adquirir conhecimentos ou mesmo descansar. Se esta disponibilidade não existir ou a sua utilização implicar consequência para a saúde, o enfermeiro deve ponderar a negociação ao recorrer ao suporte informal ou formal (Bee et al., 2009; Eyre, 2010; Funk et al., 2010).

1.3. Tomada de decisão baseada no modelo de supervisão de Proctor

Como descrito no capítulo direcionado para a descrição dos modelos supervisivos, existem vários modelos teóricos de acordo com o tipo de processos e dinâmicas que se pretendem. No nosso estudo optamos pelo modelo de supervisão de Proctor (1986).

Relembrando, o modelo centrado na análise é o processo formativo com períodos de análise em que se pretende a mobilização de outras aprendizagens, sustentando-se na complementaridade entre a teoria e a prática. Alia os modelos informativos e experienciais, que ao modificar as perceções e representações, o supervisionando também se transforma.

Extrapolando este modelo para o papel do enfermeiro como supervisor do papel do prestador de cuidados familiar, este tem de procurar saber o quais as necessidades de conhecimento da prestador de cuidados familiar, realizar atividades diagnósticas que permitam filtrar quais são os problemas a ser colmatados de uma forma individual, mas, sobretudo, interagir de acordo com as capacidades deste mesmo prestador e do que ele

deseja realizar, aliando o conhecimento científico mais pertinente e atual, para poder exercer a função normativa.

Como referido, o contexto onde esta interação entre enfermeiro/ prestador de cuidados familiar decorre são fundamentais e suportamos as nossas decisões no modelo ecológico de desenvolvimento tem como base os contextos (Bronfenbrenner, 1986).

Os enfermeiros identificam algumas das dificuldades dos prestadores de cuidados familiares, embora não o façam de um modo sistemático (Pereira, 2011). Outros pressupõem de que estes cuidadores sabem executar grande parte dos cuidados. Como já descrito, constatamos que alguns dos participantes do estudo expressam as suas dificuldades e pedem mesmo ajuda para a aquisição de novas competências. Neste domínio emerge a **função de suporte/ restaurativa** do enfermeiro, como profissional deve-se preocupar em dar suporte e zelar pelo bem-estar dos prestadores de cuidados familiares.

Todavia, alguns dos prestadores de cuidados familiares não possuem a perceção da necessidade de melhoria dessas competências de acordo com as necessidades de cuidados que a pessoa em fase final de vida apresenta. Podemos afirmar que os enfermeiros devem estar atentos às oportunidades de melhoria das competências se o prestador de cuidados familiar demonstra disponibilidade e consciência para a necessidade de desenvolvimento, o desejo de realizar a assistência e se realmente demonstra essas competências. A **função formativa** do enfermeiro enquadra-se neste contexto.

Para o exercício das funções supervisivas referidas, é importante que os enfermeiros possuam um instrumento que ajude a obter de forma rigorosa e sistemática esse conjunto básico de dados. Para o exercício da **função normativa**, preconizámos que os enfermeiros devem estar atentos ao desenvolvimento das competências do prestador de cuidados tenha por base duas dimensões: a necessidade de cuidados da pessoa dependente e as dificuldades no exercício do papel, percecionadas ou não. Com este tipo de paradigma, é passível antecipar a necessidade de apoio aos prestadores de cuidados familiares e perspetivar as estratégias supervisivas a desenvolver.

Num primeiro nível, que sugerimos terá como base os dados referentes a condição da pessoa em fase final de vida. Como já referido, o enfermeiro deve estar atento aos múltiplos focos de enfermagem que quando comprometidos levam à diminuição da

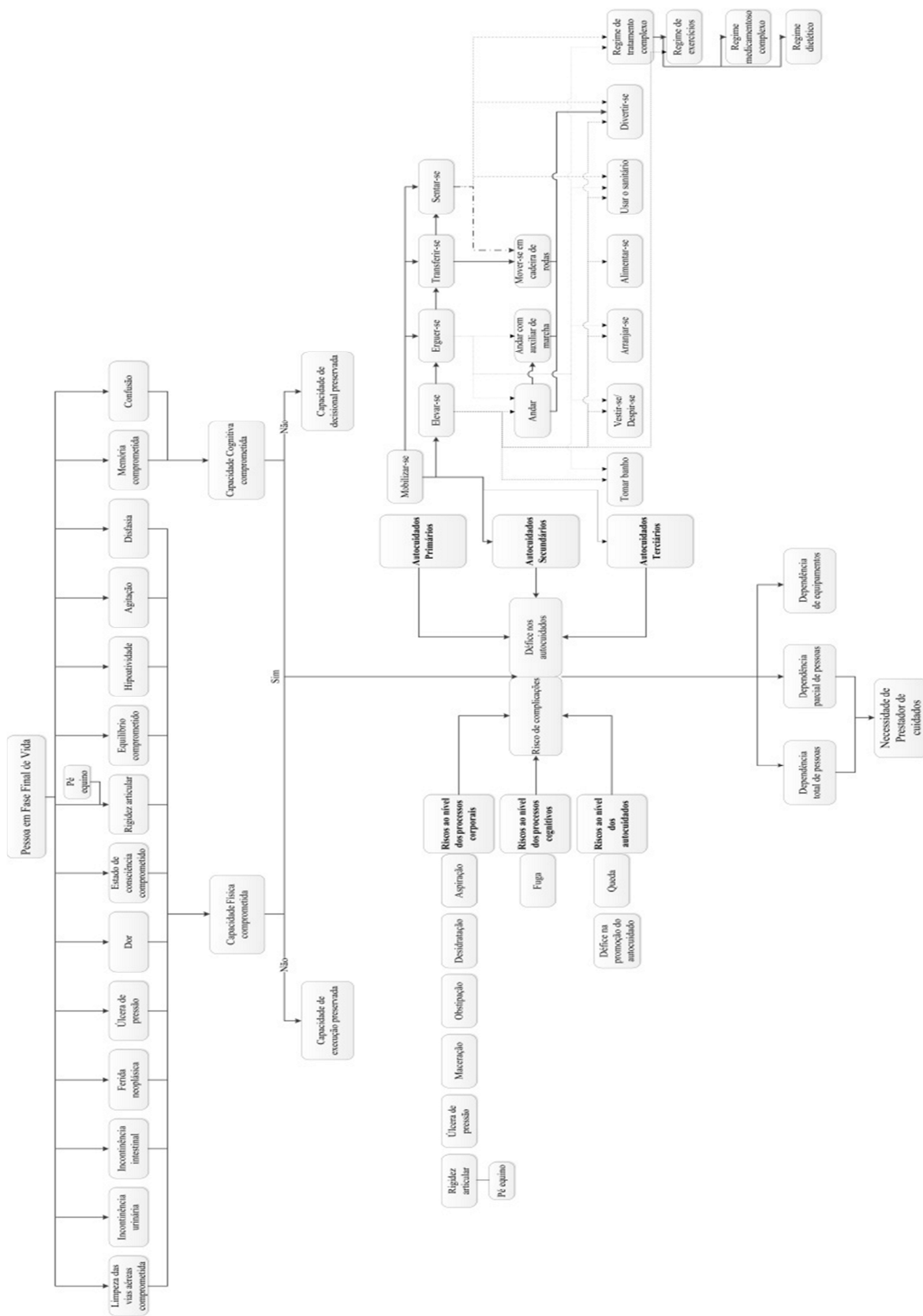
capacidade cognitiva ou física da pessoa em fase final de vida. Quando uma destas capacidades se encontra com compromisso ocorre um défice no autocuidado ou risco de complicações.

O compromisso da capacidade cognitiva da pessoa em fase final de vida contribui para um défice total nos autocuidados, indiferentemente da capacidade física para realizar a mesma. No caso da alteração ocorrer apenas ao nível da capacidade física, a dependência pode ser de equipamentos (como por exemplo uma bengala) ou dependência parcial ou total de pessoas, dependente do grau de compromisso da capacidade física (Olivella Fernández, Bastidas Sánchez, & Castiblanco Amaya, 2010).

No esboço proposto foi considerado os critérios de diagnósticos específicos para cada um dos diagnósticos de risco e défice no autocuidado sugeridos (Fluxograma 14).

Para descrever os contributos, utilizamos os vários fluxogramas já apresentadas ao longo do texto, e construímos novos fluxogramas. A tomada de decisão baseia-se em respostas binominais de sim ou não. É de reforçar que a decisão clínica final deve ir mais além da sugestão destes contributos. A perícia do enfermeiro e o seu conhecimento contextual deve ser sempre considerado (Benner, 2001). A sugestão referida permite evitar esquecimento, reforçar certezas ou encaminhar para outras necessidades não descritas, em suma permitir a supervisão básica.

O aspeto do potencial de melhoria das capacidades da pessoa em fase final de vida não foi alvo da nossa investigação, porém os enfermeiros devem avaliar o potencial melhoria das pessoas em fase final de vida da pessoa em fase final de vida antes de considerar a necessidade de um prestador de cuidados (Orem, 1985).

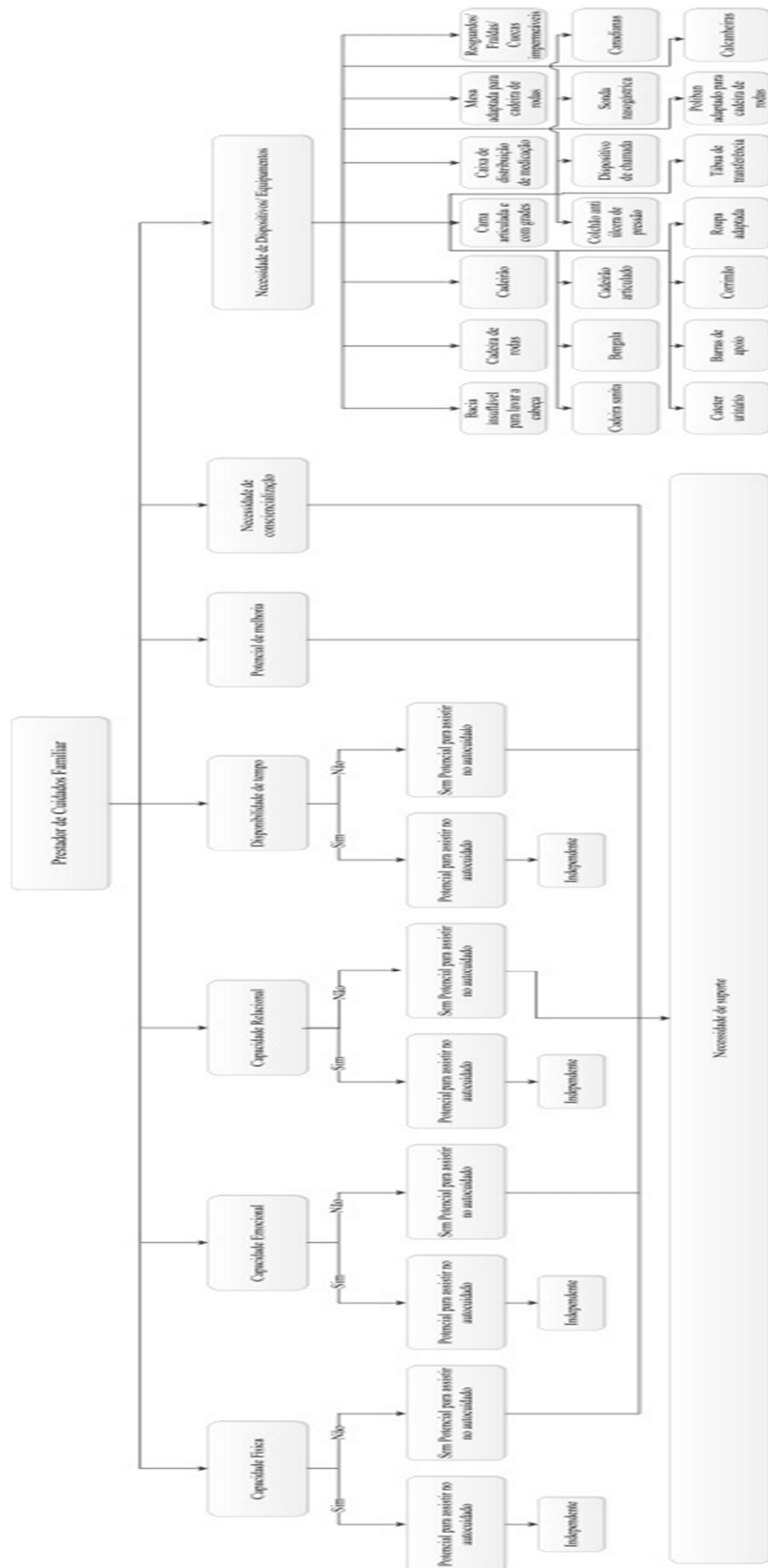


Fluxograma 14. Relação entre o comprometimento das capacidades da pessoa em fase final de vida e a necessidade de um prestador de cuidados

No nosso estudo, as pessoas que assistem na maioria dos autocuidados e prevenção e complicações são os prestadores cuidados familiares. A **função supervisiva/restaurativa** fica bem patente neste domínio. Considerando os fatores extrínsecos e intrínsecos que interferem no exercício do papel, construímos um segundo nível para a tomada de decisão. Não consideramos as consequências que advêm da assunção do papel, porque o que pretendemos é que este modelo tenha um impacto positivo nos mesmos. Os motivos que levaram a assumirem o papel de cuidadores apenas servem para nos consciencializarmos existem fatores que o enfermeiro não pode interferir, mas que deve estar atento.

Quando o défice leva a depender de pessoas, o enfermeiro deve avaliar quais as capacidades que o prestador de cuidados tem de possuir. Para a realização dos autocuidados, o prestador de cuidados tem de possuir capacidade física quando a pessoa em fase final de vida tem diminuição da mesma (Ducharme, Lebel, Lechance, & Trudeau, 2006; Keith, 2009). Todavia, a capacidade emocional ou relacional diminuída ou mesmo ausente coloca em risco a manutenção dos autocuidados e prevenção de complicações.

O enfermeiro também tem de monitorizar a disponibilidade de tempo do prestador de cuidados familiar para prestar os cuidados. Nos casos em que a capacidade do prestador de cuidados familiar esteja diminuída ou ausente assim como a disponibilidade de tempo para assistir em determinado autocuidado ou prevenir uma complicação deve ser encaminhado ou aconselhado a ter suporte. Nestas situações, o enfermeiro tem de avaliar quais os tipos de suporte que existentes para ajudar a colmatar esta lacuna, ou seja, exercer o seu papel de zelar pelo bem-estar da díade em estudo (Fluxograma 15).



Fluxograma 15. Prestador de cuidados familiar - Relação entre as capacidades, disponibilidade de tempo, potencial de melhoria e consciencialização

A **função formativa** emerge perante o prestador de cuidados familiar que ainda não adquiriu determinado conhecimento ou habilidade assim como não se consciencializou da necessidade de assistência perante determinado défice no autocuidado ou risco.

No estudo, nunca foi observado a referenciação para as unidades ou equipas de cuidados continuados assim como os lares (unidade de internamento de longa duração), todavia foram considerados pelos mesmos já serem uma realidade no contexto português. As mesmas são referidas em múltiplos estudos como um recurso que evita o stress do prestador de cuidados familiar assim como as linhas telefónicas de apoio que em outras estudos são admitidas como um suporte fundamental aos prestadores de cuidados informais (Aoun et al., 2013; Candy, 2011; Costa-Requena et al., 2012; Wiese et al., 2008). No nosso estudo incluímos as linhas de saúde ao dispor da população em geral como a Saúde 24 e 112, referidas pelos participantes e a linha SOS Idoso existente e direccionada para a faixa das pessoas em fase final de vida no estudo (Figura 24).

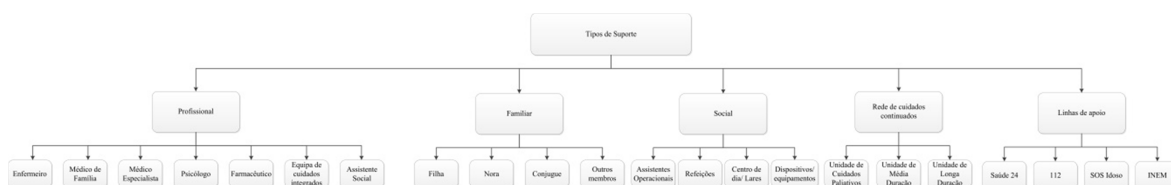
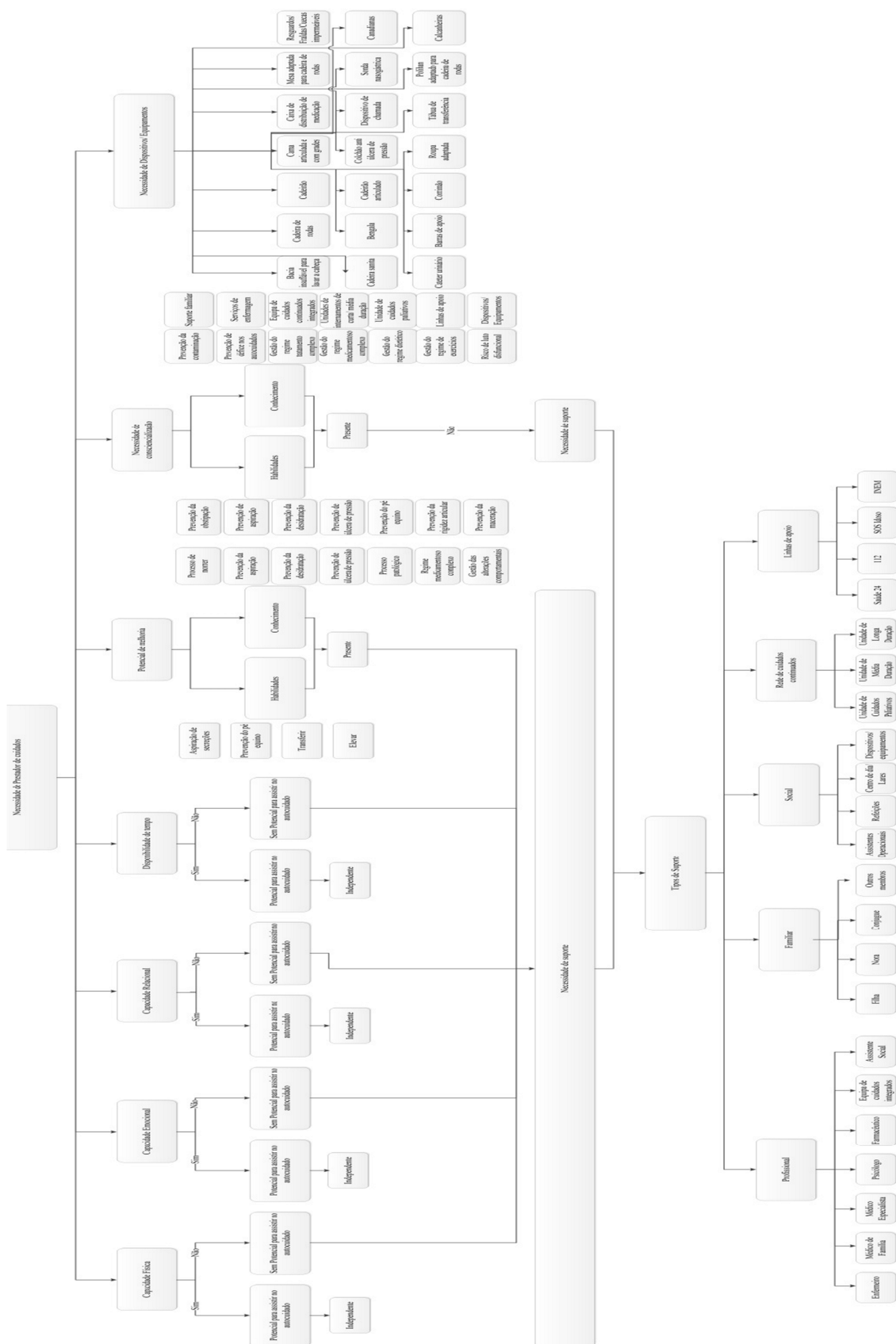


Figura 24. Tipos de suporte ao prestador de cuidados familiar

A **função supervisão de formação e restaurativa** emergem na conjugação dos múltiplos fluxogramas em relação ao prestador de cuidados familiar. Conjugou-se os domínios das capacidades (física, emocional e relacional), a disponibilidade de tempo, os dispositivos/ equipamentos, conhecimento, habilidades, consciencialização e os diferentes tipos de suporte profissional, familiar, social, rede de cuidados continuados e linhas de apoio (Fluxograma 16).



Fluxograma 16. Dimensão do prestador de cuidados familiar

Concluimos que perante a pessoa em fase final de vida, os critérios de diagnóstico que concorrem para o défice nos autocuidados assim como para os riscos variam. Da mesma forma, quando existe necessidade de um prestador de cuidados familiar, o enfermeiro deve avaliar a capacidade física, emocional e relacional do prestador assim como a disponibilidade de tempo, adaptando a sua avaliação ao foco da assistência restaurativa. Tal como o suporte formal e informal, aos dispositivos que possa necessitar. Também deve considerar o potencial para melhorar o conhecimento ou habilidades do prestadores de cuidados assim como a consciencialização os focos já referidos (Anexo XVIII).

2. VALIDAÇÃO DOS CONTRIBUTOS PARA UM MODELO DE SUPERVISÃO PARA A TOMADA DE DECISÃO

A técnica de Delphi foi utilizada para a apreciação dos contributos para o modelo desenhado. Apesar da ausência da exigência de um número mínimo ou máximo de participantes do painel, a sua seleção foi fundamental. A sua constituição resultou da necessidade de obtenção de opiniões, onde a diversidade era uma garantia de pontos de vista das diferentes áreas de exercício profissional de enfermagem dentro dos grandes domínios do nosso estudo: cuidar de pessoas em fase final de vida, prestadores de cuidados familiares e domicílio.

O grupo de participantes foi constituído por enfermeiras, em exercício de funções nas diferentes áreas dos domínios supracitados e referenciadas como “peritas” pelos pares. Este grupo incluía enfermeiras que trabalham na comunidade, mais concretamente há mais de dois anos no contexto domiciliário e com prestadores de cuidados familiares (Anexo XVII)

Verificamos que dos quinze peritos que aceitaram participar, apenas oito responderam ao questionário. Esta taxa de abstenção de 53,3% parece estar atribuída ao período natalício e a maioria dos peritos referir, a posteriori, que não possui disponibilidade de tempo quer por questões pessoais quer por excesso de trabalho como, por exemplo, elaboração dos relatórios anuais até fim de Janeiro.

As peritas têm uma média de idades de 36 anos (com idade mínima de 29 anos e a máxima de 43 anos de idade). Ao nível da categoria profissional, seis exercem as funções de enfermeira e duas de enfermeira especialista. Duas das peritas exercem funções numa unidade de saúde familiar, duas exercem em equipas de cuidados continuados, três exercem em unidades de cuidados paliativos hospitalares e uma exerce numa equipa de cuidados paliativos intrahospitalar.

Em relação a experiência na prestação de cuidados com o prestador de cuidados familiar a média de anos é de 12,1 anos, sendo a experiência mínima de 2 anos e a máxima de 21 anos. A experiência de cuidar de pessoas em fase final de vida tem como média 9,6 anos, sendo a experiência mínima de 2 anos e a máxima de 21 anos.

No âmbito da formação académica, três peritas são licenciadas (média de 9,3 anos) e cinco tem bacharelato (média de 19,4 anos) com o respetivo complemento de formação (média de 11,6 anos). Cinco possuem o grau de mestre, três em Cuidados de Paliativos (média de 3 anos), uma em Oncologia há 6 anos e outra em Bioética há 8 anos. Para além da formação referenciada, três das peritas possuíam formação pós graduada em cuidados paliativos.

Ao nível de especialização, seis peritas realizaram formação especializada em áreas de enfermagem: três em Enfermagem Comunitária com a média de anos de 4 anos; uma em enfermagem em Saúde Comunitária há 8 anos; outra em enfermagem Médica Cirúrgica há 6 anos e, por último, uma perita em Enfermagem de Reabilitação há 3 anos.

A abordagem ao grupo definido foi concretizado através de questionários, onde os contributos para o modelo de supervisão é descrito na sua especificidade (Anexos XVIII, XX e XXII). Definimos como critérios de diagnóstico como os dados clínicos que concorrem para o diagnóstico, que o enfermeiro observa (monitorização, vigilância, supervisão, ...) e que a partir da sua análise e interpretação existe uma inferência com o diagnóstico de enfermagem.

Os questionários enviados foram repartidos em quatro secções. Na primeira são descritos os diagnósticos de enfermagem relativos aos autocuidados e respetivos critérios de diagnósticos observados nas pessoas em fase final de vida do nosso estudo. Para cada um deles é associada a importância da capacidade física, capacidade emocional, capacidade relacional com a pessoa em fase final de vida por parte do prestador de cuidados familiar para a assistir nos mesmos, assim como a disponibilidade de tempo para prestar os cuidados. Também sugerimos os dispositivos/ equipamentos ou suporte que podem ser acionados.

Na segunda secção, são descritos os diagnósticos de risco para a pessoa em fase final de vida. Também associamos a relevância da capacidade física, capacidade emocional, capacidade relacional com a pessoa em fase final de vida e disponibilidade de tempo por parte do prestador de cuidados familiar para prevenir esses mesmos riscos. Da mesma forma, sugerimos os dispositivos/ equipamentos ou suporte que podem ser acionados.

Na terceira secção são descritos os diagnósticos de enfermagem referentes as necessidades sentidas pelos prestadores de cuidados perante o papel de Tomar conta da pessoa, focando apenas as necessidades expressas ao nível dos autocuidados universais e prevenção de complicações.

E, por último, na quarta secção onde estão expressos os diagnósticos de enfermagem dirigidos ao exercício do papel de prestador de cuidados familiar, mas que não foram referidos como uma necessidade sentida, mas que emergem da condição clínica da pessoa em fase final de vida.

2.1. Critérios de consenso

As respostas individuais às questões apresentadas nos diferentes questionários, permitiram uma estatística que garantiu um resultado final do grupo de participantes para análise sobre consenso obtido. Por se tratar de um estudo de consenso, utilizaram-se os recursos da estatística descritiva, mais especificamente as medidas de tendência central (média e mediana) (Dalkey et al., 1969; Hasson et al., 2000; Polit & Beck, 2004; Powell, 2003; Wright & Giovinazzo, 2000).

Na definição do tipo de consenso tivemos em consideração a análise dos scores obtidos em cada uma das questões utilizando uma escala de Linkert de score de 1 a 5, pelo que o consenso de inclusão foi atingindo sempre que as seguintes condições, relativamente a cada item: um grau de concordância com média e mediana igual ou superior a 4; e não exista uma ausência de comentários dos participantes como a ambiguidade na compreensão dos dados (Goossen, 2000). O consenso de exclusão eram encontrado quando grau de concordância com média e mediana inferior a 3 e exista uma ausência de comentários dos participantes como a ambiguidade na compreensão dos dados.

2.2. Análise dos resultados da diferentes rondas

Na **primeira ronda** mediarão sessenta e seis dias desde o envio até a receção de todas as respostas, apesar de ser solicitado no máximo vinte e um dias (Anexo XIX). Sumariamente, 743 variáveis foram submetidas à opinião dos peritos. Destas 225 (30,28%)

não foram alvo de consenso de inclusão ou de exclusão. Também 23 variáveis que não tiveram resposta por parte de pelo menos um dos peritos (3,09 %) ou existiu uma resposta nula (0,13%). Sumariamente, passaram 249 variáveis (33,5%) para a segunda ronda.

De seguida, pretende-se sintetizar a opinião dos peritos nesta primeira ronda em relação às trinta e duas variáveis eliminadas do esboço inicial. Em relação aos diagnósticos de enfermagem relacionados com os défices nos autocuidados, foram eliminadas oito variáveis.

Para o **défice na gestão do regime medicamentoso complexo** foram eliminados quatro dos critérios de diagnóstico sugeridos: défice no transferir-se e o défice no andar (méd. 2,9/ med. 2), o défice no andar com o auxiliar de marcha e o défice no mover-se na cadeira de rodas (méd. 2,6/ med. 2).

Também foram eliminados quatro dos tipos de suporte ao prestador de cuidados familiar eliminado perante a pessoa em fase final de vida que apresenta-se **défice ao regime dietético**: o farmacêutico (méd. 2,8/ med. 2), o assistente social (méd. 2,8/ med. 2,5), a linha Saúde 24 (méd. 2,5/ med. 2) e a linha 112 (méd. 2,4/ med. 2).

Em relação os diagnósticos de enfermagem referentes aos riscos observados na pessoa em fase final de vida, foram eliminadas vinte e quatro variáveis, na sua maioria relacionadas com o suporte à assistência por parte do prestador de cuidados familiar.

Perante a pessoa com o **risco de aspiração**, os peritos invalidaram o critério de diagnóstico défice no transferir-se (méd. 2,63/ med. 2) e o suporte ao prestador de cuidados familiar por parte do farmacêutico (méd. 2,38/ med. 2), assistente social (méd. 2,38/ med. 2) e a linha de apoio 112 (méd. 2,63/ med. 2).

Os peritos invalidaram os critérios de diagnóstico défice no andar (méd. 2,9/ med. 2) e défice no andar com auxiliar de marcha (méd. 2,8/ med. 2) para a pessoa com o **risco de desidratação**. O mesmo sucedeu ao suporte ao prestador de cuidados familiar por parte do farmacêutico (méd. 2,5/ med. 2,5) e a linha de apoio 112 (méd. 2,5/ med. 2,5) perante esse mesmo risco.

Em relação a pessoa com **risco de obstipação**, foi eliminada a linha 112 (méd. 2,8/ med. 2,5) como suporte ao prestador de cuidados familiar.

A linhas de apoio Saúde 24 (méd. 2,9/ med. 2,5), 112 (méd. 2,5/ med. 2,5) e SOS Idoso (méd. 2,6/ med. 2,5) foram invalidadas como suporte ao prestador de cuidados familiar quando a pessoa tem **risco de maceração**. O mesmo sucedeu quando o prestador de cuidados familiar assiste no **risco de úlcera de pressão** - linhas de apoio Saúde 24 (méd. 2,8/ med. 2,5), 112 (méd. 2,6/ med. 2,5) e SOS Idoso (méd. 2,6/ med. 2,5); **risco de rigidez articular** - linhas de apoio Saúde 24 (méd. 2,6/ med. 2,5) e 112 (méd. 2,5/ med. 2,5) e **risco de pé equino** - linhas de apoio Saúde 24 (méd. 2,8/ med. 2,5), 112 (méd. 2,6/ med. 2,5) e SOS Idoso (méd. 2,6/ med. 2,5).

Em relação a pessoa com **risco de queda**, o critério de diagnóstico ferida maligna foi excluído (méd. 2,8/ med. 2,5). O mesmo sucedeu ao suporte ao prestador de cuidados familiar através das linhas de apoio - linhas de apoio Saúde 24 (méd. 2,6/ med. 2,5), 112 (méd. 2,5/ med. 2,0) e SOS Idoso (méd. 2,6/ med. 2,5).

Na **segunda ronda** foi necessário explicar os conceitos de autocuidados primários, secundários e terciários a pedido de alguns peritos (1, 4 e 8) (Anexo XX). Das 249 variáveis submetidas, apenas 89 variáveis necessitaram seguir para uma terceira ronda. A mesma decorreu entre o dia 22 de Fevereiro e 13 de Março de 2015 (vinte e um dias). Utilizando a estratégia anterior, passamos a descrever as trinta e uma variáveis eliminadas.

Quando a pessoa em fase final de vida apresenta **défice no alimentar-se**, a sonda nasogástrica foi eliminado como dispositivo de suporte ao prestador de cuidados familiar (méd. 2,8/ med. 2,5).

Também foram eliminados os focos disfasia (méd. 2,9/ med. 3), **défice no anda com auxiliar de marcha** (méd. 2,6/ med. 2,5) e o **défice no mover-se em cadeira de rodas** (méd. 2,6/ med. 2,5) como critérios de diagnóstico para o **Défice no divertir-se**.

Para a pessoa com **défice no mobilizar-se** foi invalidado como critério de diagnóstico para o **défice na gestão do regime medicamentoso complexo** (méd. 3/ med. 2,5). O psiquiatra (méd. 2,9/ med. 3), os médicos especialistas (méd. 2,8/ med. 2,5), o farmacêutico (méd. 2,5/ med. 2), o assistente social (méd. 2,38/ med. 2), o psicólogo (méd. 2,63/ med. 3) assim como a linha 112 (méd. 2,3/ med. 2,5) não são validados como um suporte ao prestador de cuidados familiar na assistência perante este défice.

O médico especialista não é admitido como um suporte ao papel de tomar conta do prestador de cuidados familiar perante a pessoa com **défice no regime dietético** (méd. 2,5/ med. 2) ou **risco de aspiração** (méd. 2,1/ med. 2),

O défice no transferir-se (méd. 2,8/ med. 2) e mover-se em cadeira de rodas (méd. 2,8/ med. 2) foram eliminados como critérios de diagnóstico para o **risco de desidratação**. Também o médico especialista (méd. 2,1/ med. 2) não é percecionado como suporte ao prestador de cuidados familiar na assistência da pessoa em fase final de vida aquando da presença deste risco.

O farmacêutico (méd. 2,5/ med. 2,5) e o médico especialista (méd. 2,3/ med. 2) são eliminados como suporte ao prestador de cuidados familiar perante a pessoa com **risco de obstipação**. O mesmo acontece com o suporte do médico especialista ao prestador de cuidados familiar perante a pessoa com **risco de maceração** (méd. 2,1/ med. 2), **risco de úlcera de pressão** (méd. 2,1/ med. 2) e **risco de rigidez articular** (méd. 2,8/ med. 2,5).

Perante os critérios de diagnóstico sugeridos para a pessoa com **risco de pé equino**, foram eliminados o défice no usar o sanitário (méd. 2,9/ med. 2,5), o défice na gestão do regime medicamentoso complexo (méd. 2,9/ med. 2,5) e o suporte por parte do médico especialista ao prestador de cuidados familiar (méd. 2,1/ med. 2).

Os peritos concluíram que a hipoatividade (méd. 2,4/ med. 2) não contribui para o **risco de queda** da pessoa em fase final de vida. Também as manábulas imobilizadoras (méd. 2,5/ med. 2,5) não são vistas como um dispositivo que auxilie o prestador de cuidados na prevenção de quedas.

A ausência de défice nos autocuidados primários (méd. 2,6/ med. 2,5) e secundários (méd. 2,6/ med. 2,5) não são validados como critérios de diagnóstico para a pessoa com **risco de fuga**. Da mesma forma, as linhas de apoio Saúde 24 (méd. 2,6/ med. 2,5), 112 (méd. 2 / med. 2) e SOS Idoso (méd. 2,9/ med. 2,0) não são viabilizadas como um suporte aos prestadores de cuidados familiares perante este risco.

A **terceira ronda** decorreu desde o dia 16 de Março a 13 de Abril de 2015 (vinte e sete dias), onde utilizamos o questionário que se encontra no Anexo XXII. Apenas não obtivemos resposta de um dos peritos (perito 3).

Das 89 variáveis sujeitas a avaliação, foram eliminadas sessenta e três variáveis por ausência de consenso. Utilizando a estratégia anterior, passamos a descrever apenas as variáveis eliminadas.

A **memória comprometida** (méd. 3,6/ med. 4) foi eliminada como critério de diagnóstico para pessoa com **défi ce no mobilizar-se, défi ce no elevar-se, défi ce no transferir-se, défi ce no andar e défi ce no andar com auxiliar de marcha** por ausência de consenso entre os peritos.

Também não ocorreu consenso entre os peritos de como a **memória comprometida** (méd. 3,4/ med. 4) pode ser um critério de diagnóstico para a pessoa com **défi ce no erguer-se**, assim como a canadiana (méd. 3,9/ med. 4) seja um dispositivo de auxílio o prestador de cuidados familiar a assistir a pessoa em fase final de vida que apresente este défi ce.

Também não foi unânime a opinião de que como o andarilho (méd. 3,7/ med. 4), cadeira sanita (méd. 3,6/ med. 4), elevador (méd. 3,1/ med. 4) e roda de transferência (méd. 3,7/ med. 4) sejam dispositivos que o prestador de cuidados familiar possa utilizar como recurso na assistência à pessoa com **défi ce no sentar-se**. Novamente a **memória comprometida** (méd. 3,7/ med. 4) não obteve consenso como critério de diagnóstico para este mesmo défi ce.

O equilíbrio (méd. 3,4/ med. 4) não obteve consenso como critério de diagnóstico para o **défi ce no arranjar-se**, assim como a equipa de cuidados continuados integrados (méd. 3,6/ med. 4) não é percebida como um suporte ao prestador de cuidados perante a pessoa em fase final de vida com esse mesmo défi ce.

Perante a pessoa em fase final de vida com **défi ces no divertir-se**, foram invalidados como dados que concorrem para o diagnóstico o défi ce no erguer-se (méd. 3,7/ med. 4), o défi ce no sentar-se (méd. 3,7/ med. 4), o défi ce no transferir-se (méd. 3,4/ med. 4) e o défi ce no andar (méd. 3,7/ med. 4) foram excluídos por ausência de consenso, assim como a equipa de cuidados continuados integrados (méd. 3,6/ med. 4) como suporte ao prestador de cuidados familiar. A televisão (méd. 2,9/ med. 3) foi eliminada como dispositivo de suporte por consenso.

Não existiu consenso de como a **disfasia** (méd. 3,0/ med. 4) seja um dado diagnóstico para o **défi ce do regime de exercícios**.

Em relação aos critérios de diagnóstico para o **défi ce na gestão do regime medicamentoso complexo**, o equilíbrio comprometido (méd. 3,4/ med. 4), a disfasia (méd. 3,7/

med. 4), o défice no elevar-se (méd. 3,6/ med. 4), o défice no erguer-se (méd. 3,4/ med. 4) e o défice no sentar-se (méd. 3,7/ med. 4) foram removidos dos contributos para o modelo por falta de consenso. Pelo mesmo motivo, o dispositivo para pulverização de comprimidos (méd. 3/ med. 3), a linha Saúde 24 (méd. 3,86/ med. 4) e SOS Idoso (méd. 3,4/ med. 3) não foram validados como suporte ao prestador de cuidados familiar aquando da assistência à pessoa em fase final de vida que apresente esse défice.

A capacidade física do prestador de cuidados familiar (méd. 3,6/ med. 4) foi eliminada como um dado a ter em atenção perante a pessoa com **deficite na gestão do regime dietético** por ausência de consenso. O défice no transferir-se (méd. 3,4/ med. 4) e o défice no andar (méd. 3,3/ med. 4) não vão ser considerados critérios de diagnóstico perante a pessoa que apresente este défice, assim como a linha SOS Idoso (méd. 3,1/ med. 3) como suporte ao prestador de cuidados familiar neste contexto também por inexistência de consenso. O défice no andar de cadeira de rodas e o défice no mover-se em cadeira de rodas (méd. 2,6/ med. 2) foram excluído como dados que concorrem para o défice na gestão do regime dietético por consenso entre os peritos.

O défice na gestão do regime de tratamento complexo (méd. 2,7/ med. 2) foi excluído por consenso como critério de diagnóstico para o **risco de aspiração**. A linha Saúde 24 e SOS Idoso (méd. 3,1/ med. 3) não vão ser integradas como suporte ao prestador de cuidados familiar por ausência de consenso.

O défice no erguer-se (méd. 3,7/ med. 4) foi excluído como dado que concorra para a **desidratação** assim como o défice no mover-se em cadeira de rodas (méd. 2,4/ med. 2) não foi considerado critério de diagnóstico para o **risco de obstipação**. A capacidade física do prestador de cuidados familiar (méd. 3,3/ med. 4) para assistir a pessoa em fase final de vida com **risco de desidratação** não obteve consenso. A linha Saúde 24 (méd. 3,6/ med. 4) e SOS Idoso (méd. 3,3/ med. 3) como suporte ao prestador de cuidados familiar quando este se encontra perante a pessoa com risco de desidratação não obtiveram consenso, assim como perante nos caso da pessoa com risco de obstipação - linha Saúde 24 (méd. 3,3/ med. 4) e SOS Idoso (méd./ med. 3).

O déficit no usar o sanitário (méd. 3,1/ med. 3) não obteve consenso como critério de diagnóstico para o **risco de rigidez articular**. Também a linha SOS Idoso (méd. 3,1/ med. 3) não foi percebida como um suporte ao prestador de cuidados familiar.

Em relação a pessoa com **risco de pé equino**, o déficit no tomar banho (méd. 2,7/ med. 2), o déficit no alimentar-se (méd. 2,6/ med. 2) e o déficit na gestão do regime terapêutico (méd. 2,3/ med. 2) foram eliminados como dados que concorrem para este risco por consenso entre os peritos. O déficit de arranjar-se (méd. 3/ med. 4) foi eliminado como critério de diagnóstico tal como o médico de família (méd. 3,1/ med. 4) como suporte profissional ao prestador de cuidados familiar por ausência de consenso.

Perante a pessoa com o **risco de queda**, os peritos eliminaram consensualmente a incontinência urinária e a incontinência intestinal (méd. 2,9/ med. 2), o déficit no arranjar-se e déficit de vestir-se/despir-se (méd. 2,7/ med. 2) como critérios de diagnóstico como critérios de diagnóstico. A desidratação (méd. 3,9/ med. 4), o déficit no tomar banho (méd. 3,4/ med. 4), o déficit na gestão do regime de tratamento complexo (méd. 3,1/ med. 4) e o déficit na gestão do regime medicamentoso complexo (méd. 3,7/ med. 4) foram eliminado como critérios de diagnóstico por ausência de consenso. Pela primeira vez, não se obteve consenso se a capacidade relacional do prestador de cuidados familiar é fundamental para assistir a pessoa com o risco de queda, pelo que foi eliminado (méd. 3,7/ med. 4).

Nos contributos iniciais, foi sugerido como problema não percebido a ausência de conhecimento sobre as linhas de apoio por parte dos prestadores de cuidados familiares. Ao longo das diferentes rondas, este tipo de suporte foi eliminado como suporte quando sugerido. Coerentemente, também não se obteve consenso sobre a pertinência do diagnóstico de potencial para melhorar o conhecimento do prestador de cuidados sobre as linhas de apoio, pelo que foi eliminado (méd. 3,9/ med. 4).

2.3. Contributos para um modelo de supervisão para a tomada de decisão

Após as diferentes rondas, obtivemos o esboço para os contributos para um modelo de supervisão. O mesmo vai ser descrito parcelarmente para a sua melhor compreensão. Perante todos os diagnósticos, sejam os relacionados como os défices no autocuidado ou prevenção de risco, a capacidade emocional e disponibilidade por parte do prestador de

cuidados familiar para poder tomar conta da pessoa em fase final de vida devem ser sempre consideradas por parte dos enfermeiros que os supervisionam, assim como o suporte por parte dos enfermeiros e pela família. Os peritos também validaram positivamente todos os diagnósticos relacionados com os défices nos autocuidados e riscos para a pessoa em fase final de vida.

Como os fluxogramas implicam sempre a díade pessoa em fase final de vida e o prestador de cuidados familiar, influenciado pelo processo patológico/ processo de morrer, e em que vamos descrever os resultados por cada um dos défices e risco que a pessoa em fase final de vida que o modelo vai englobar e a relação este com o prestador de cuidados. Indiferentemente do tomar conta que execute, o enfermeiro deve estar atento se existe **Potencial para melhorar o conhecimento do prestador de cuidados sobre o processo patológico** (méd. 4,88/ med. 5); **Potencial para melhorar o conhecimento do prestador de cuidados sobre o processo de morrer** (méd. 4,88/ med. 5); **Potencial para melhorar o conhecimento do prestador de cuidados sobre unidades de cuidados paliativos** (méd. 4,38/ med. 4,5); **Consciencialização do prestador de cuidados sobre o suporte familiar** (méd. 4,25/ med. 4); e **Consciencialização do prestador de cuidados sobre serviços de enfermagem** (méd. 4,88/ med. 5) pelas razões supracitadas.

Na maioria das situações, as equipas de cuidados continuados integrados são consideradas um suporte. Nesses casos há que avaliar o **Potencial para melhorar o conhecimento do prestador de cuidados sobre a equipa de cuidados continuados integrados** (méd. 4,25/med. 4). O mesmo se aplica ao recursos de dispositivos/ equipamentos, que quando existem há que estar atento ao **Potencial para melhorar o conhecimento do prestador de cuidados sobre dispositivos** (méd./ med. 4,5).

Quando a pessoa em fase final de vida apresenta algum défice no autocuidado e necessita da assistência de um prestador de cuidados familiar é importante que o enfermeiro deve estar atento ao **Potencial para melhorar o conhecimento do prestador de cuidados sobre prevenção do comprometimento do autocuidado** (méd. 4,63/ med. 5).

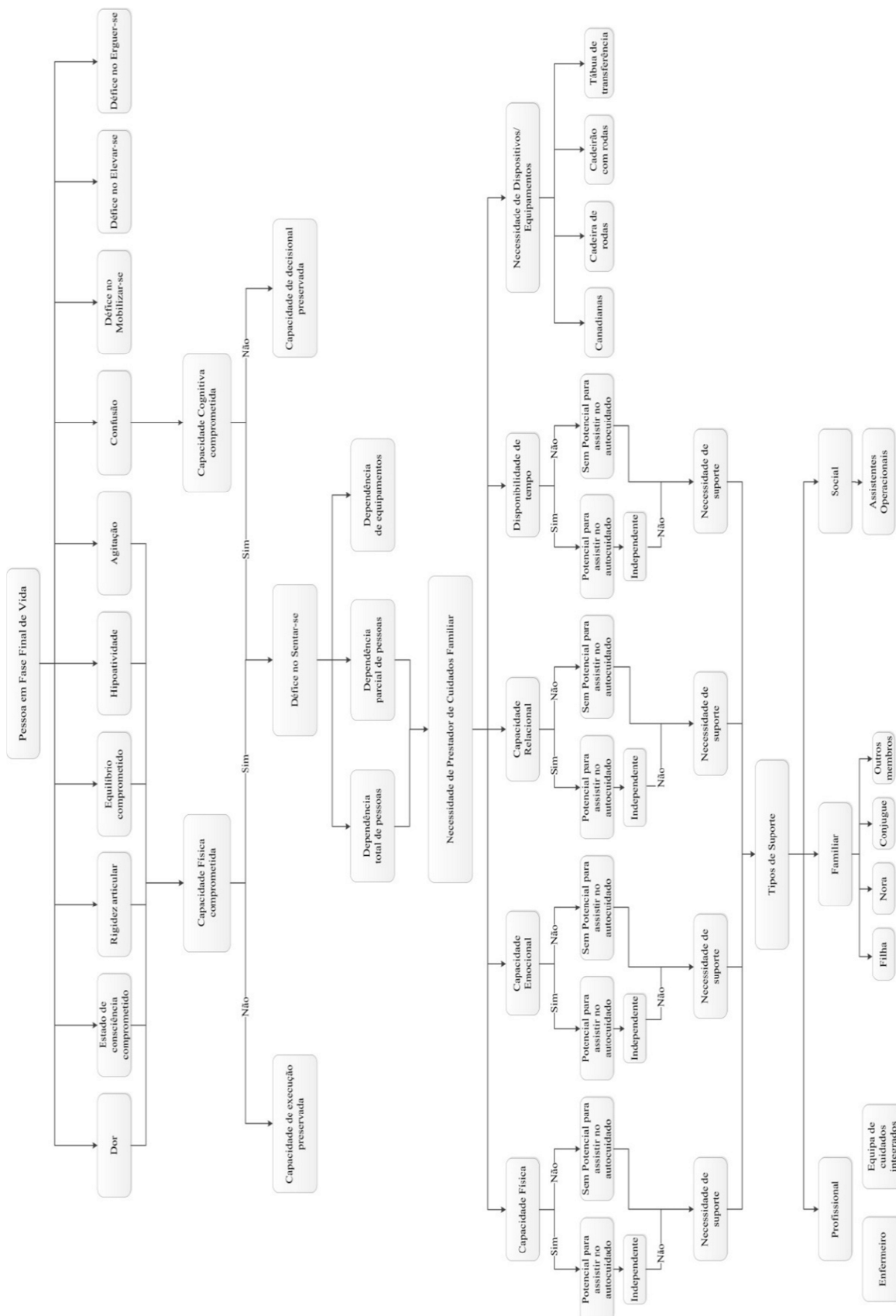
Tendo como foco os **autocuidados** que designamos por **primários**, os peritos validaram o que pode ser necessário um prestador de cuidados familiar, quando a pessoa em fase final de vida apresentar **défice no mobilizar-se** (méd. 4,5/ med. 4,5), **défice no**

elevantar-se (méd. 4,5/ med. 4), **défice no erguer-se** (méd. 4,38/ med. 4), **défice no transferir-se** (méd. 4,63/ med. 5) e **défice no sentar-se** (méd. 4,38/ med. 5).

Para a pessoa com **défice no mobilizar-se**, os peritos validaram a rigidez articular (méd. 4,38/ med. 4), o equilíbrio comprometido (méd. 4,25/ med. 4), a agitação (méd./ med. 4), a hipoatividade (méd./ med. 4), a dor (méd. 4,38/ med. 5), o estado de consciência comprometido (méd. 4,25/ med. 4,5) e a confusão (méd. 4,13/ med. 4) como os dados que contribuem para esses défices.

Se a pessoa necessita de ajuda de um prestador de cuidados familiar, o enfermeiro deve avaliar a sua capacidade física (méd. 4,63/ med. 5), capacidade emocional (méd. 4,13/ med. 4), capacidade relacional (méd/ med. 4) e a disponibilidade de tempo (méd./ med. 4,5). O mesmo pode ser informado da importância da utilização da cama articulada (méd. 4,5/ med. 5), manta de posicionamento (méd. 4,38/ med. 4) e almofadas posturais (méd. 4,38/ med. 4).

Quando necessário, este mesmo prestador pode recorrer à enfermeira (méd. 4,75/ med. 5), à equipa de cuidados continuados integrados (méd. 4,63/ med. 5) ou assistentes nos cuidados domiciliários (méd. 4,25/ med. 4) como suporte profissional caso existam como recurso na comunidade. Também a família (méd. 4,63/ med. 4) pode ser um recurso na assistência neste autocuidado (Fluxograma 17).



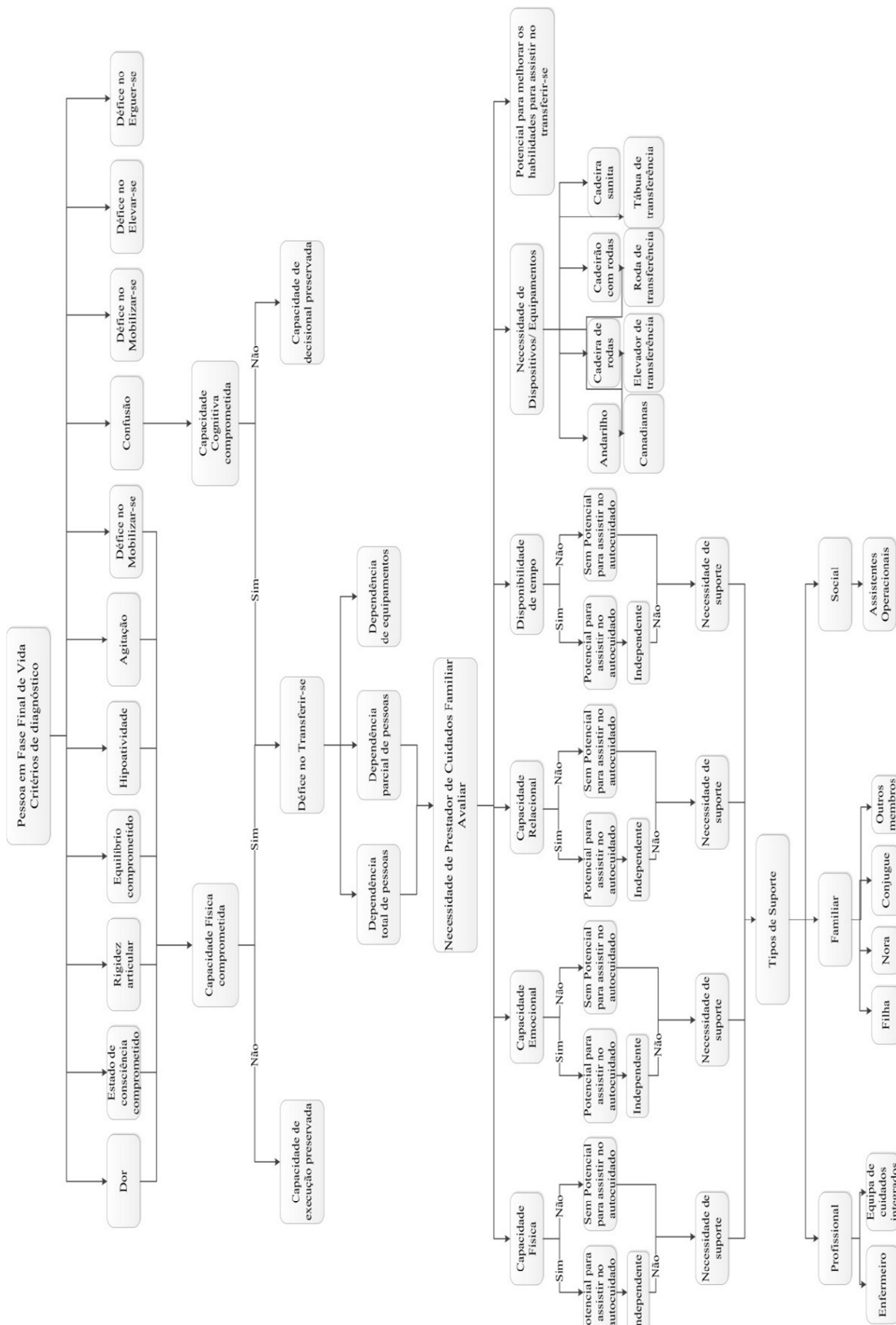
Fluxograma 17. Pessoa com défi ce no mobilizar-se e o prestador de cuidados familiar

Os critérios de diagnóstico considerados no nosso estudo para as pessoas em fase final de vida que contribuem para o **défice no elevar-se** são: a rigidez articular (méd. 4,38/ med. 4), o equilíbrio comprometido (méd. 4,25/ med. 4), a agitação (méd. 4,14/ med. 4), a hipoatividade (méd./ med. 4), a dor (méd./ med. 4,5), o estado de consciência comprometido (méd. 4,25/ med. 4), a confusão (méd. 4,14/ med. 4) e o défice no mobilizar-se (méd. 4,13/ méd. 4).

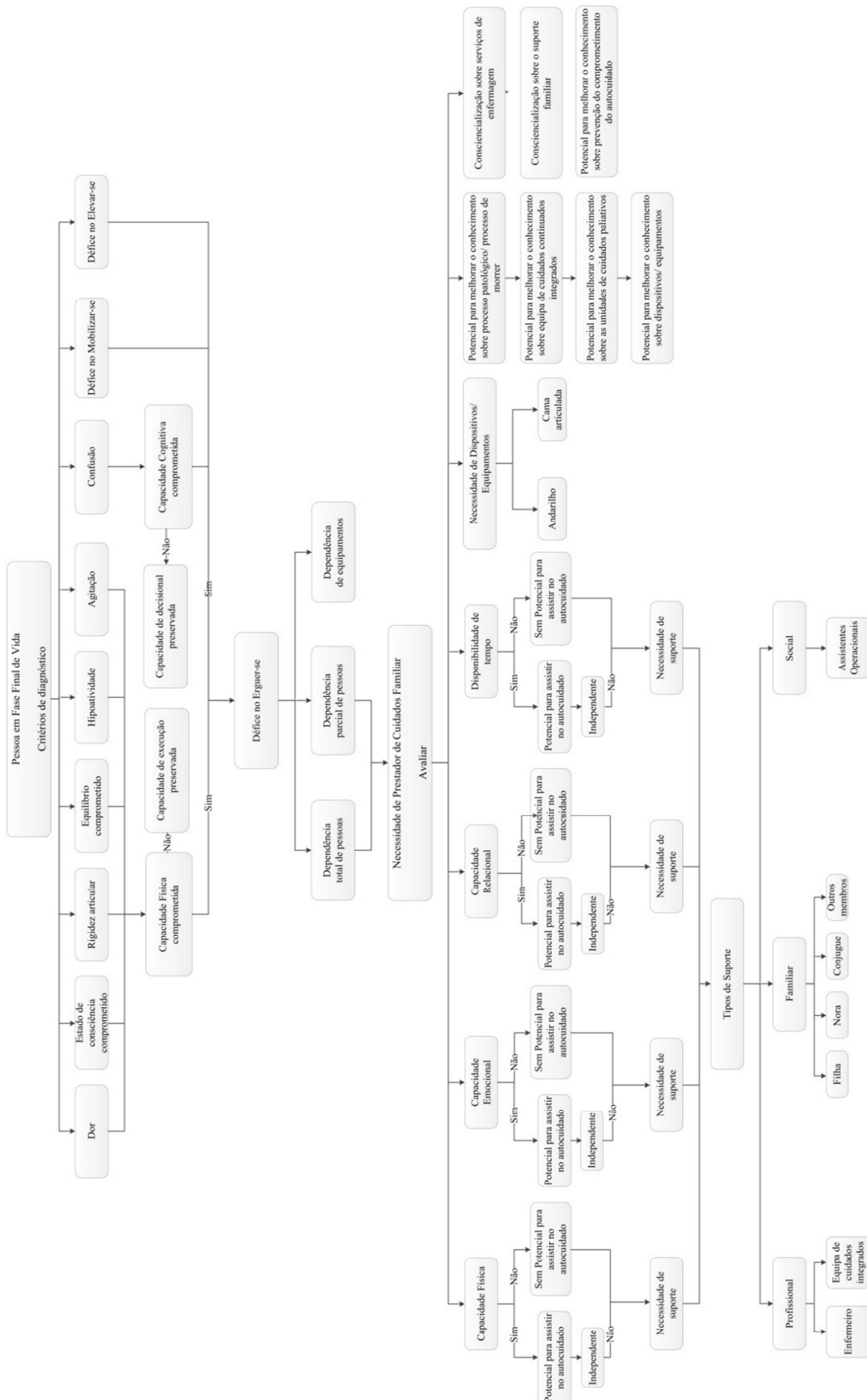
Como descrito no fluxograma decisional anterior, se a pessoa necessita de ajuda de um prestador de cuidados familiar, o enfermeiro deve avaliar a capacidade física (méd. 4,63/ med. 5), capacidade emocional (méd. 4,13/ med. 4), capacidade relacional (méd. 4,14/ med. 4) e a disponibilidade de tempo (méd. 4,63/ med. 5) desse mesmo prestador de cuidados. O mesmo também pode ser informado da importância da utilização da cama articulada (méd./ med. 4,5). O mesmo prestador também pode recorrer a enfermeira (méd./ med. 4,5), equipa de cuidados continuados integrados (méd. 4,25/ med. 5) ou assistentes nos cuidados domiciliários (méd./ med. 4,5) como suporte profissional. Também a família (méd./ med. 4,5) pode ser um recurso na assistência neste autocuidado (Fluxograma 18).

Os critérios de diagnóstico para o **défice no erguer-se** são: a rigidez articular (méd. 4,38/ med. 4), o equilíbrio comprometido (méd. 4,25/ med. 4), a agitação (méd. 4,29/ med. 4), a hipoatividade (méd./ med. 4), a dor (méd. 4,75/ med. 5), o estado de consciência comprometido (méd. 4,13/ med. 4), a confusão (méd. 4,29/ med. 4), o défice no mobilizar-se (méd. 4,75/ méd. 5) e o défice no elevar-se (méd. 4,75/ méd. 5)

Seguindo a mesma lógica, a pessoa em fase final de vida necessita de ajuda de um prestador de cuidados familiar, o enfermeiro deve avaliar a capacidade física (méd. 4,63/ med. 5), capacidade emocional (méd. 4,25/ med. 4), capacidade relacional (méd. 4,13/ med. 4) e a disponibilidade de tempo (méd. 4,38/ med. 4) desse mesmo prestador de cuidados. O mesmo também pode ser informado do recurso ao andarilho (méd./ med. 4) e da cama articulada (méd. 4,25/ med. 4) como recursos. O mesmo prestador também pode recorrer a enfermeira (méd./ med. 4,5), equipa de cuidados continuados integrados (méd. 4,25/ med. 5) ou assistentes nos cuidados domiciliários (méd. 4,25/ med. 4) como suporte profissional. Também a família (méd./ med. 4,5) pode ser um recurso na assistência neste autocuidado (Fluxograma 19).



Fluxograma 18. Pessoa com défice no elevar-se e o prestador de cuidados familiar



Fluxograma 19. Pessoa com défice no erguer-se e o prestador de cuidados familiar

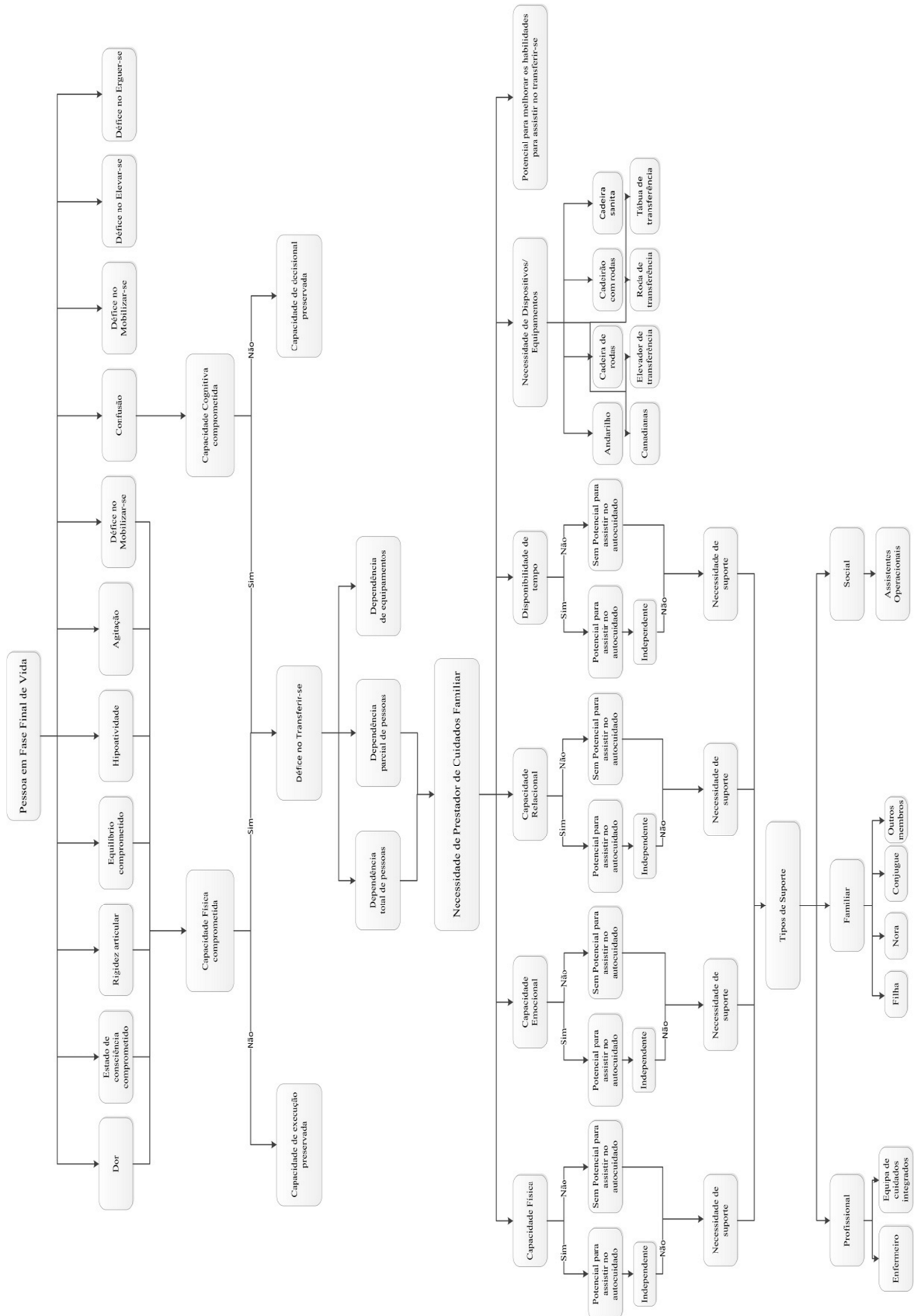
A pessoa em fase final de vida com **défi ce no transferir-se** pode apresentar como critérios de diagnóstico: a rigidez articular (méd./ med. 4,5), o equilíbrio comprometido (méd. 4,63/ med. 4), a agitação (méd. 4,13/ med. 4), a hipoatividade (méd. 4,38/ med. 4), a dor (méd. 4,63/ med. 5), o estado de consciência comprometido (méd. 4,25/ med. 4,5), a confusão (méd. / med. 4), o défi ce no mobilizar-se (méd. 4,63/ méd. 5), o défi ce no elevar-se (méd. 4,63/ méd. 5) e o défi ce no erguer-se (méd. 4,75/ méd. 5).

Perante este défi ce, o enfermeiro deve avaliar a capacidade física (méd./ med. 4,5), capacidade emocional (méd. 4,38/ med. 4), capacidade relacional (méd./ med. 4) e a disponibilidade de tempo (méd. 4,38/ med. 4) do prestador de cuidados familiar. O mesmo também pode ser informado dos seguintes dispositivos que podem ajudar na assistência: andarilho (méd. 4,38/ med. 4); cadeira de rodas (méd. 4,25/ med. 4); cadeirão com rodas (méd. 4,38/ med. 4); cadeira sanita (méd. 4,13/ med. 4); canadianas (méd./ med. 4,5); elevador de transferência (méd./ med. 4); roda de transferência (méd. 4,14/ med. 4); e tábua de transferência (méd. 4,25/ med. 4).

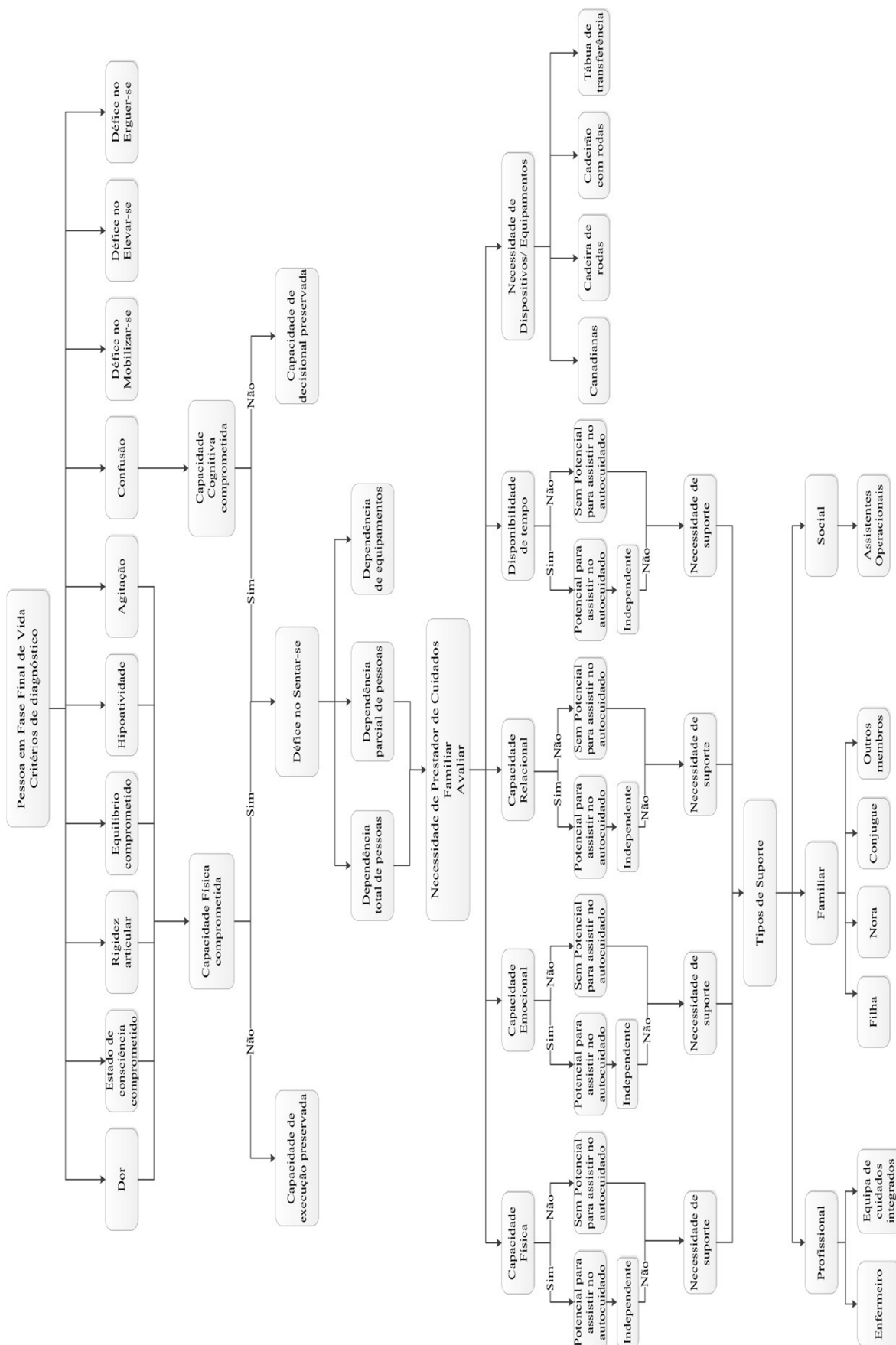
O mesmo prestador também pode recorrer a enfermeira (méd. 4,63/ med. 4), equipa de cuidados continuados integrados (méd. 4,25/ med. 4) ou assistentes nos cuidados domiciliários (méd. 4,25/ med. 4) como suporte profissional. Como em todos os casos, a família (méd. 4,63/ med. 5) pode ser um recurso na assistência neste autocuidado. Neste caso específico, o enfermeiro também deve ficar atento ao **Potencial para melhorar as habilidades do prestador de cuidados para assistir no transferir-se** (méd. 4,63/ med. 5) (Fluxograma 20).

Os critérios de diagnóstico validados para o **défi ce no sentar-se** são: a rigidez articular (méd. 4,25/ med. 4), o equilíbrio comprometido (méd. 4,38/ med. 4), a agitação (méd./ med. 4), a hipoatividade (méd. 4,13/ med. 4), a dor (méd. / med. 4,5), o estado de consciência comprometido (méd. 4,25/ med. 4), a confusão (méd. / med. 4), o défi ce no mobilizar-se (méd./ méd. 4,5), o défi ce no elevar-se (méd./ méd. 4,5) e o défi ce no erguer-se (méd./ méd. 4,5).

Neste défi ce, o enfermeiro deve avaliar a capacidade física (méd./ med. 4,5), capacidade emocional (méd. 4,13/ med. 4), capacidade relacional (méd./ med. 4) e a disponibilidade de tempo (méd./ med. 4) do prestador de cuidados familiar. O mesmo também pode ser informado dos seguintes dispositivos que podem ajudar na assistência: cadeira de rodas (méd. 4,25/ med. 4); cadeirão com rodas (méd. 4,13/ med. 4); canadianas (méd./



Fluxograma 20. Pessoa com défice no transferir-se e o prestador de cuidados familiar



Fluxograma 21. Pessoa com défi ce no sentar-se e o prestador de cuidados familiar

med. 4); e tábua de transferência (méd. 4,63/ med. 4). Este também pode recorrer a enfermeira (méd./ med. 4,5), equipa de cuidados continuados integrados (méd. 4,38/ med. 4) ou assistentes nos cuidados domiciliários (méd. 4,25/ med. 4) como suporte profissional. Como em todos os casos, a família (méd./ med. 4,5) pode ser um recurso na assistência neste autocuidado (Fluxograma 21).

Nas situações em que a pessoa em fase final de vida possuir défices nos **autocuidados secundários**, os peritos validaram que o prestador de cuidados familiar deve assistir no **défi ce no andar** (méd. 4,25/ med. 4), **défi ce no andar com auxiliar de marcha** (méd. 4,38/ med. 4) e **défi ce no mover-se em cadeira de rodas** (méd. 4,25/ med. 4).

No caso da existência da pessoa com **défi ce no andar**, os critérios de diagnóstico validados foram: a rigidez articular (méd. 4,25/ med. 4), o equilíbrio comprometido (méd. 4,38/ med. 4), a agitação (méd. 4,5/ med. 4), a hipoatividade (méd. 4,25/ med. 4), a dor (méd. 4,63/ med. 4), o estado de consciência comprometido (méd. 4,25/ med. 4), a confusão (méd. 4,13 / med. 4), o défi ce no mobilizar-se (méd. 4,38/ méd. 4,5), o défi ce no elevar-se (méd. 4,38/ méd. 4,5) e o défi ce no erguer-se (méd.4,3/ méd. 4,5). O enfermeiro deve avaliar a capacidade física (méd. 4,25/ med. 4), capacidade emocional (méd. 4,13/ med. 4), capacidade relacional (méd. 4,14/ med. 4) e a disponibilidade de tempo (méd./ med. 4) do prestador de cuidados familiar. Se o prestador de cuidados familiar não puder assistir neste autocuidado, o enfermeiro deve pensar em dispositivos que permitam a pessoa em fase final de vida manter a capacidade de andar (Fluxograma 22).

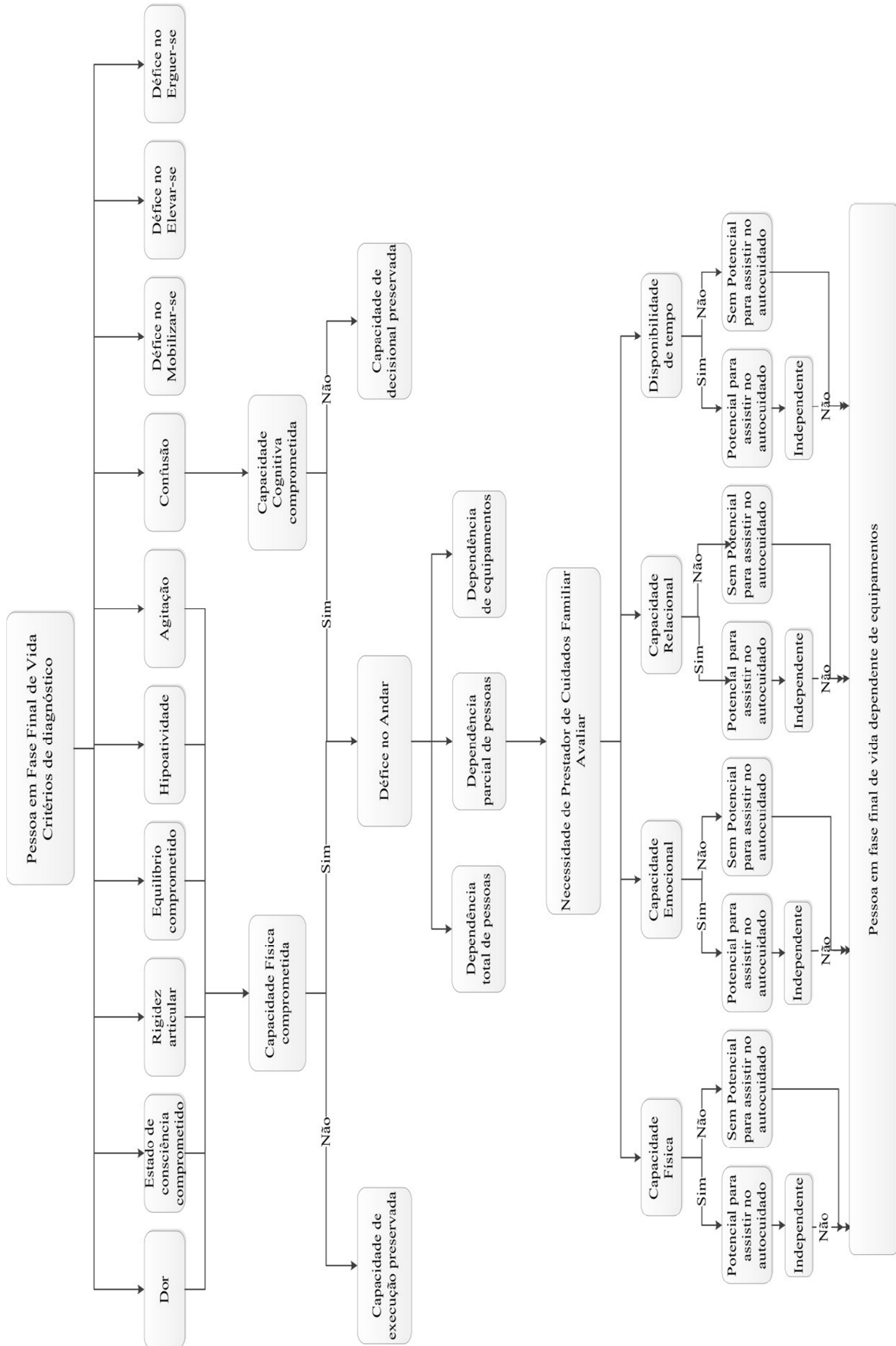
Indo de encontro ao escrito no défi ce anterior, se a pessoa em fase final de vida necessitar de dispositivos para andar, mas necessitar de ajuda do prestador de cuidados familiar, os critérios de diagnóstico validados para o **défi ce no andar com auxiliar de marcha** são: a rigidez articular (méd. 4,38/ med. 4), o equilíbrio comprometido (méd. 4,25/ med. 4), a agitação (méd./ med. 4), a hipoatividade (méd. 4,25/ med. 4), a dor (méd. 4,25/ med. 4), o estado de consciência comprometido (méd. 4,38/ med. 4), a confusão (méd. 4,25/ med. 4), o défi ce no mobilizar-se (méd./ méd. 4,5), o défi ce no elevar-se (méd./ méd. 4,5) e o défi ce no erguer-se (méd. 4,13/ méd. 4).

Para que o prestador de cuidados familiar possa assistir a pessoa que apresente este défi ce, é importante que o enfermeiro avalie a sua capacidade física (méd.4,38/ med. 4),

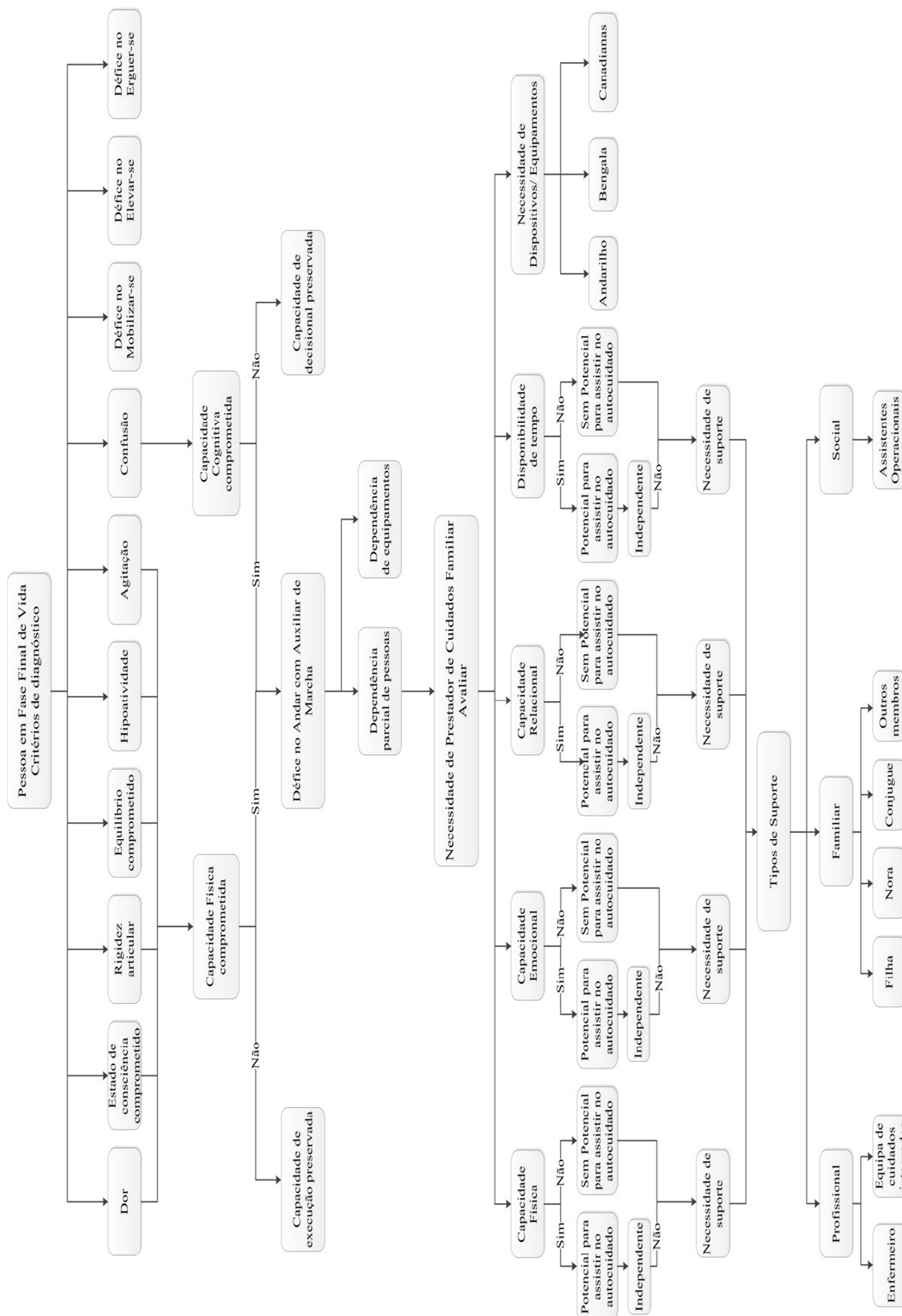
capacidade emocional (méd. 4,13/ med. 4), capacidade relacional (méd.4,29/ med. 4) e a disponibilidade de tempo (méd. 4,38/ med. 4). O mesmo também pode ser informado dos seguintes dispositivos como suporte à assistência: andarilho (méd. 4,63/ med. 5); bengala (méd. 4,63/ med. 5); e canadianas (méd./ med. 4,5). À enfermeira (méd. 4,25/ med. 4,5), equipa de cuidados continuados integrados (méd. 4,13/ med. 4) ou assistentes nos cuidados domiciliários (méd./ med. 4) devem ser percecionados como suporte profissional tal como a família (méd. 4,13/ med. 4) (Fluxograma 23).

Quando o prestador de cuidados familiar assiste a pessoa com **défi ce no mover-se em cadeira de rodas**, as rampas (méd. 4,25/ med. 4) podem ser um equipamento muito útil. Este défi ce pode surgir quando a pessoa apresenta: rigidez articular (méd. 4,25/ med. 4), equilíbrio comprometido (méd. 4,63/ med. 5), agitação (méd. 4,25/ med. 4,5), hipoatividade (méd. 4,25/ med. 4), dor (méd. 4,25/ med. 4), estado de consciência comprometido (méd. 4,25/ med. 4), confusão (méd. 4,25/ med. 4), memória comprometida (méd./ med. 4); défi ce no mobilizar-se (méd. 4,38/ méd. 4,5), défi ce no elevar-se (méd./ méd. 4), défi ce no erguer-se (méd./ méd. 4) e défi ce no transferir-se (méd. 4,25/ méd. 4).

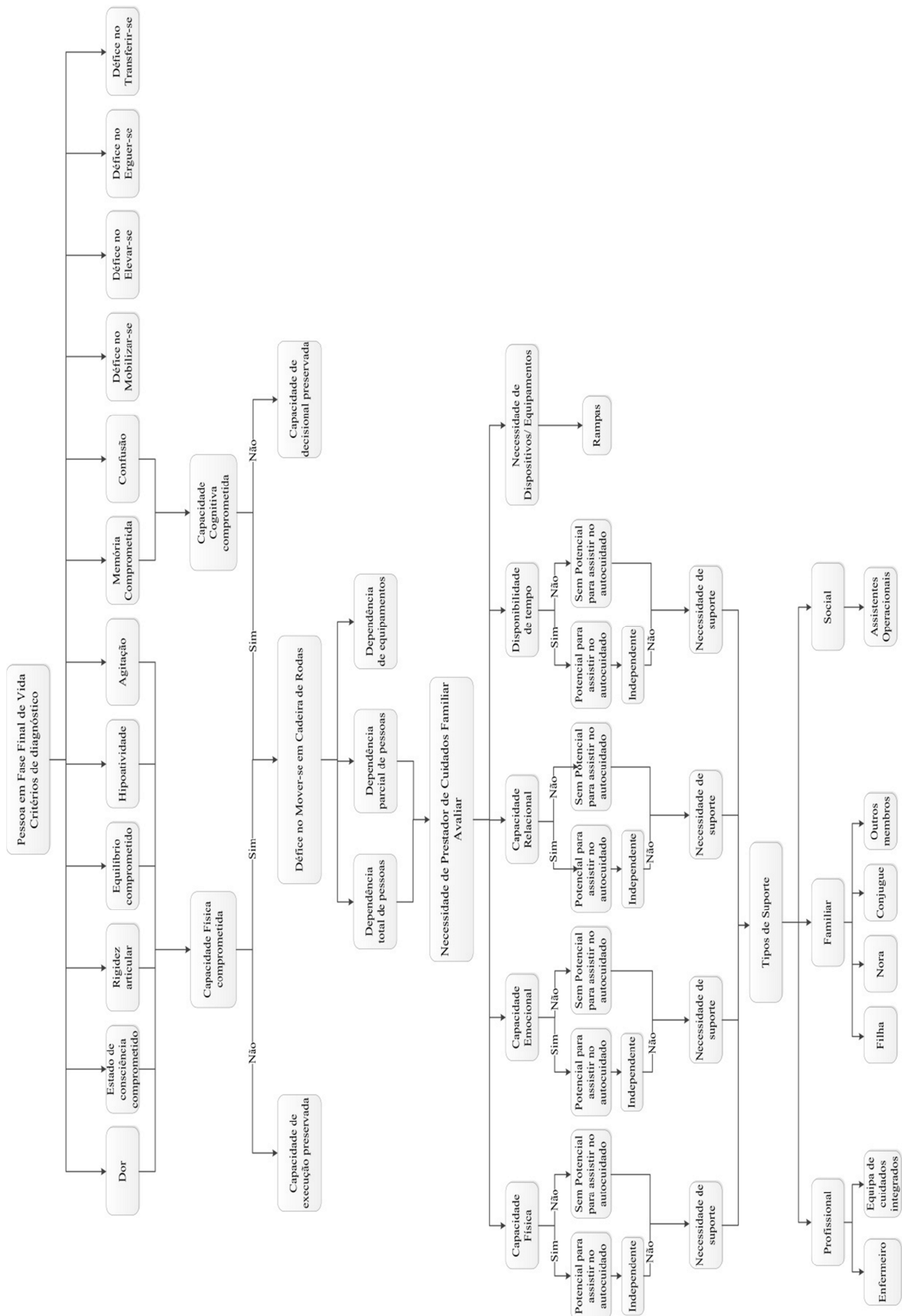
É importante que o enfermeiro avalie a sua capacidade física (méd.4,25/ med. 4), capacidade emocional (méd. 4,38/ med. 4), capacidade relacional (méd.4,13/ med. 4) e a disponibilidade de tempo (méd. 4,25/ med. 4). O mesmo prestador também pode recorrer a enfermeira (méd. 4,13/ med. 4,5), equipa de cuidados continuados integrados (méd. 4,38/ med. 4) ou assistentes nos cuidados domiciliários (méd./ med. 4) como suporte profissional. Como em todos os casos, a família (méd./ med. 4) pode ser um recurso na assistência neste autocuidado (Fluxograma 24).



Fluxograma 22. Pessoa com défice no andar e o prestador de cuidados familiar



Fluxograma 23. Pessoa com défice no andar com auxiliar de marcha e o prestador de cuidados familiar



Fluxograma 24. Pessoa com déficit no mover-se em cadeira de rodas e o prestador de cuidados familiar

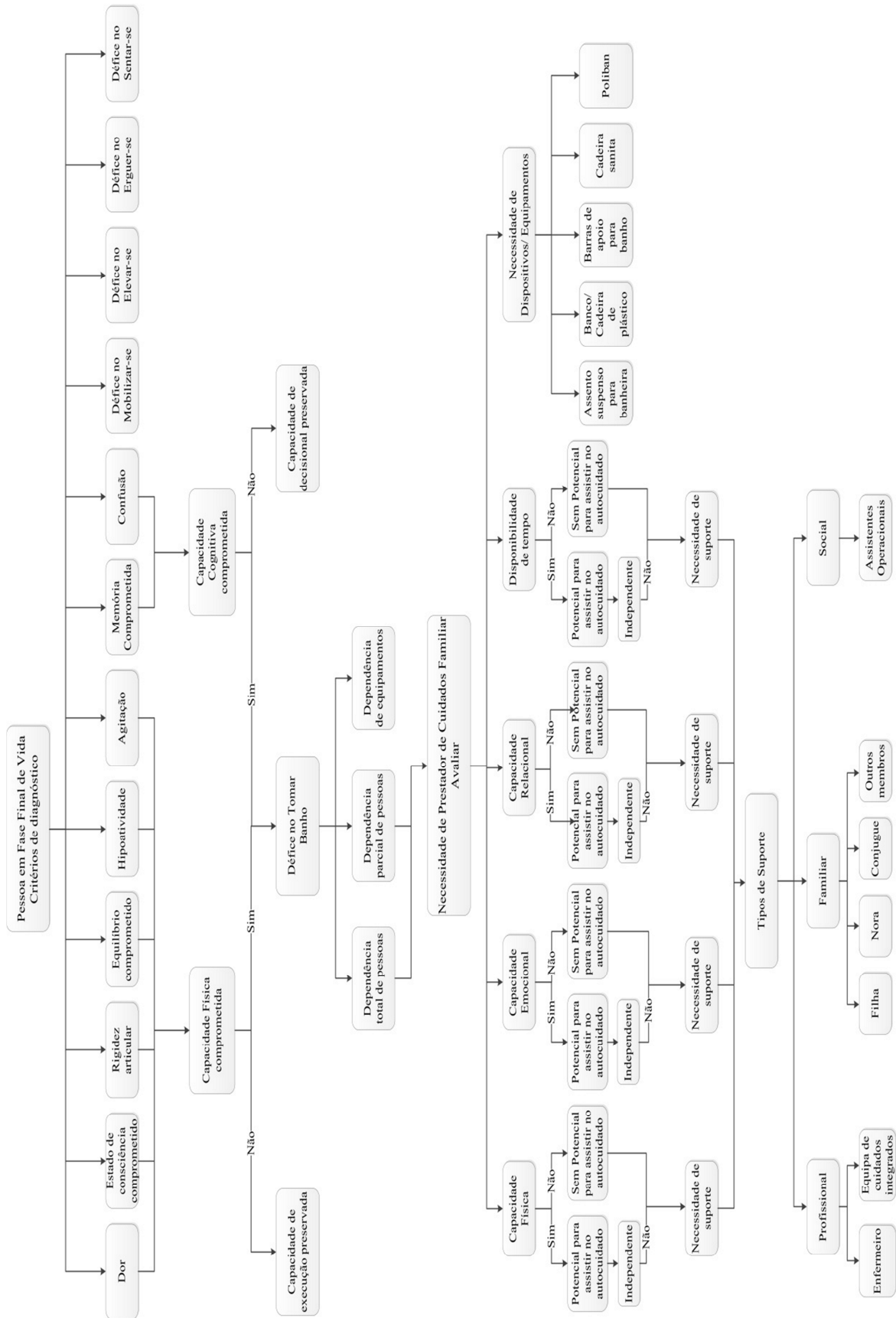
Perante os autocuidados que definimos como **terciários**, os peritos validaram o **défi ce no tomar banho** (méd.4, 75/ méd. 5), o **défi ce no arranjar-se** (méd. 4,25/ méd. 4), o **défi ce no vestir-se/ despir-se** (méd./ méd. 4, 5), o **défi ce no arranjar-se** (méd. 4,25/ méd. 4), o **défi ce no alimentar-se** (méd. 4,63/ méd. 5), o **défi ce no usar o sanitário** (méd. 4,63/ méd. 5), o **défi ce no divertir-se** (méd. 4,38/ méd. 4,5), o **défi ce no arranjar-se** (méd. 4,25/ méd. 4), o **défi ce na gestão do regime de exercícios** (méd. 4,38/ méd. 4), o **défi ce na gestão do regime medicamentoso complexo** (méd. 4,63/ méd. 4,5) e o **défi ce na gestão do regime dietético** (méd. / méd. 4).

Perante a pessoa com **défi ce no tomar banho**, os peritos validaram como critérios de diagnóstico: a rigidez articular (méd./ med. 4,5), o equilíbrio comprometido (méd. 4,5/ med. 5), a agitação (méd. 4,25/ med. 4), a hipoatividade (méd. 4,25/ med. 4,5), a dor (méd. 4,5/ med. 5), o estado de consciência comprometido (méd. 4,38/ med. 4), a memória comprometida (méd. 4,38/ med. 4), a confusão (méd./ med. 4,5), o défi ce no mobilizar-se (méd. 4,25/ méd. 4,5), o défi ce no elevar-se (méd. 4,25/ méd. 4,5), o défi ce no erguer-se (méd. 4,25/ méd. 4,5) e o défi ce no sentar-se (méd. 4,63/ méd. 5).

Para que o prestador de cuidados familiar possa assistir a pessoa que apresente este défi ce, é importante que o enfermeiro avalie a sua capacidade física (méd.4,63/ med. 5), capacidade emocional (méd. 4,13/ med.4), capacidade relacional (méd. 4,13/ med. 4) e a disponibilidade de tempo (méd. 4,63/ med. 5). O mesmo também pode ser informado dos seguintes dispositivos como suporte à assistência: assento suspenso para banheira (méd./ med. 4,5); banco/ cadeira de plástico (méd./ med. 4,5); barras de apoio para banho (méd. 4,25/ med. 4); cadeira sanita (méd./ med. 4,5) e poliban (méd. 4,38/ med. 4).

O mesmo prestador também pode recorrer a enfermeira (méd. 4,38/ med. 4), equipa de cuidados continuados integrados (méd. 4,25/ med. 4) ou assistentes nos cuidados domiciliários (méd. 4,25/ med. 4) como suporte profissional. Como em todos os casos, a família (méd. 4,25/ med. 4) pode ser um recurso na assistência neste autocuidado.

O enfermeiro também deve estar atento ao **Potencial para melhorar o conhecimento do prestador de cuidados sobre a prevenção da contaminação** (méd. 4,13/ med. 4) (Fluxograma 25).



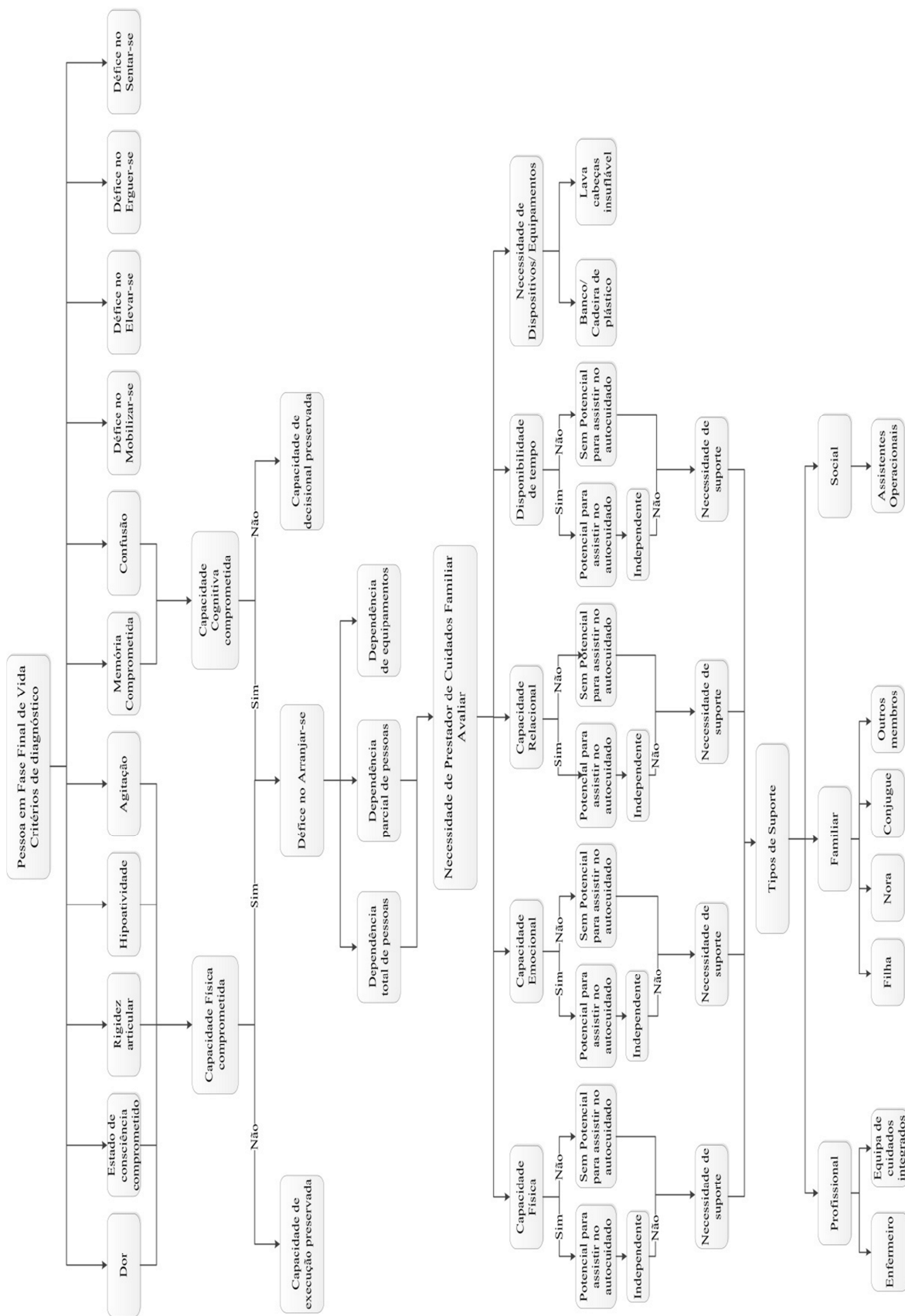
Fluxograma 25. Pessoa com déficit no tomar banho e o prestador de cuidados familiar

Quando a pessoa em fase final de vida apresenta défice no tomar banho, também pode apresentar **défice no arranjar-se**, visto estes autocuidados estarem diretamente relacionados. Os peritos validaram como critérios de diagnóstico: a rigidez articular (méd./ med. 4,5), a agitação (méd./ med. 4,5), a hipoatividade (méd./ med. 4,5), a dor (méd./ med. 4,5), o estado de consciência comprometido (méd./ med. 4,5), a memória comprometida (méd. 4,63/ med. 5), a confusão (méd. 4,63/ med. 5), o défice no mobilizar-se (méd. 4,13/ méd. 4), o défice no elevar-se (méd./ méd. 4), o défice no erguer-se (méd. 4,63/ méd. 5) e o défice no sentar-se (méd./ méd. 4,5).

Para que o prestador de cuidados familiar possa assistir a pessoa que apresente este défice, é importante que o enfermeiro avalie a sua capacidade física (méd./ med. 4), capacidade emocional (méd./ med. 4), capacidade relacional (méd. 4,13/ med. 4) e a disponibilidade de tempo (méd. 4,25/ med. 5). O mesmo também pode ser informado dos seguintes dispositivos como suporte à assistência: banco/ cadeira de plástico (méd. 4,13/ med. 4); e lava cabeças insuflável (méd. 4,25/ med. 4). O mesmo prestador também pode recorrer a enfermeira (méd./ med. 4) e/ ou assistentes nos cuidados domiciliários (méd. 4,25/ med. 4) como suporte profissional. Como em todos os casos, a família (méd. 4,25/ med. 4) pode ser um recurso na assistência neste autocuidado (Fluxograma 26).

Os peritos validaram como critérios de diagnóstico para o **défice no vestir-se/ despir-se**: a rigidez articular (méd./ med. 4,5), a agitação (méd. 4,38/ med. 4), a hipoatividade (méd. 4,38/ med. 4), a dor (méd./ med. 4,5), o estado de consciência comprometido (méd./ med. 4,5), a memória comprometida (méd. 4,38/ med. 4), a confusão (méd./ med. 4,5), o défice no mobilizar-se (méd./ méd. 4,5), o défice no elevar-se (méd. 4,13/ méd. 4), o défice no erguer-se (méd./ méd. 4,5) e o défice no sentar-se (méd. 4,13/ méd. 4).

Para que o prestador de cuidados familiar possa assistir a pessoa que apresente este défice, é importante que o enfermeiro avalie a sua capacidade física (méd.4,13/ med. 4), capacidade emocional (méd. 4,25/ med. 4), capacidade relacional (méd. 4,13/ med. 4) e a disponibilidade de tempo (méd. 4,25/ med. 5). O mesmo também pode ser informado dos seguintes dispositivos como suporte à assistência: banco/ cadeira de plástico (méd. 4,13/ med. 4); e lava cabeças insuflável (méd. 4,25/ med. 4). O mesmo prestador também pode recorrer a enfermeira (méd./ med. 4), a equipa de cuidados continuado integrados (méd. 4,13/ med. 4) ou



Fluxograma 26. Pessoa com déficit no arranjar-se e o prestador de cuidados familiar

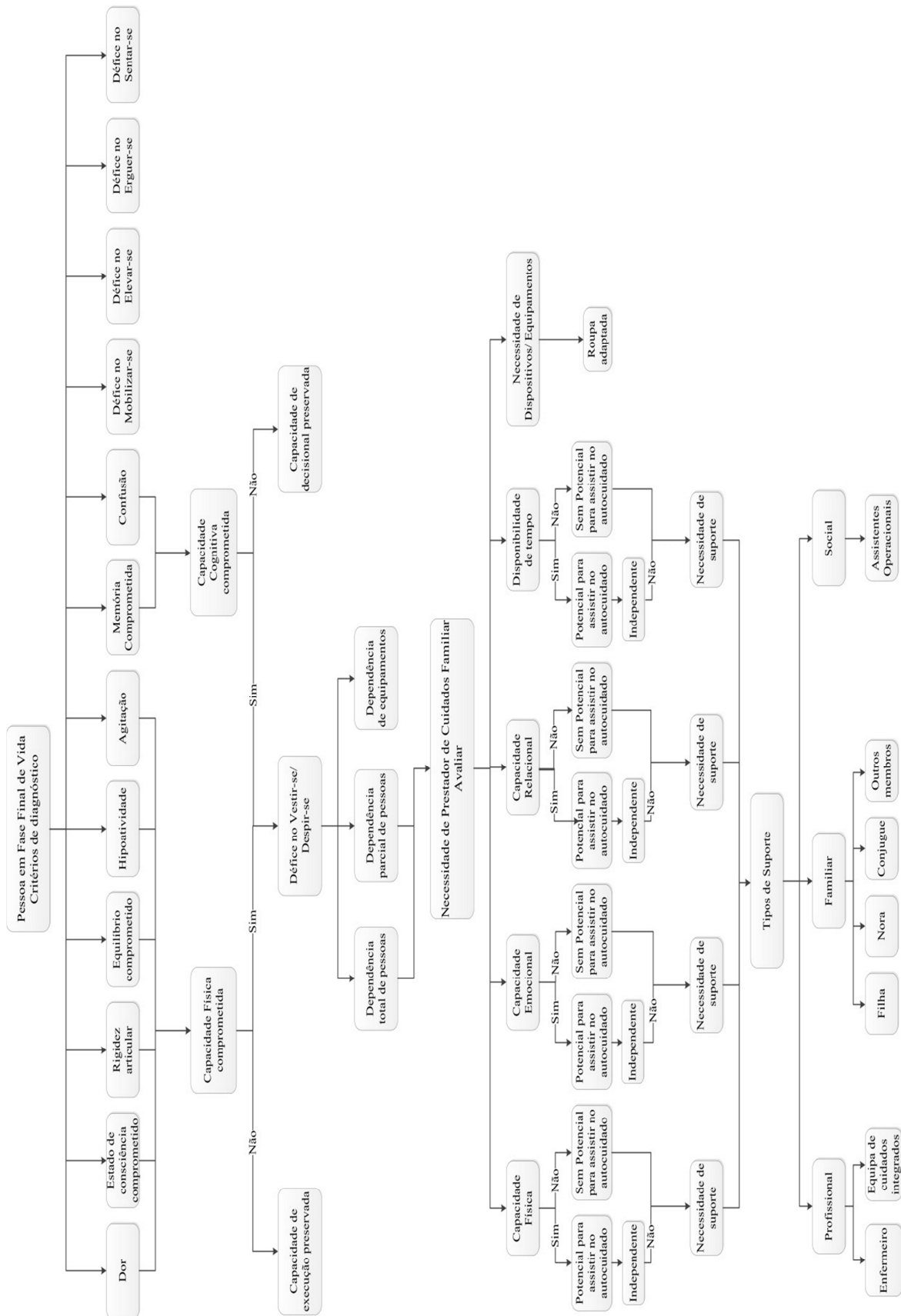
assistentes nos cuidados domiciliários (méd./ med. 4) como suporte profissional. Como em todos os casos, a família (méd./ med. 4) pode ser um recurso na assistência neste autocuidado (Fluxograma 27).

Para o **défi ce no alimentar-se**, os peritos validaram como critérios de diagnóstico para: a rigidez articular (méd./ med. 4,5), a agitação (méd./ med. 4,5), a hipoatividade (méd. 4,25/ med. 4), a dor (méd.4,63/ med. 5), o estado de consciência comprometido (méd. 4,63/ med. 5), o equilíbrio (méd. 4,25/ med. 4), a memória comprometida (méd. 4,25/ med. 4), a confusão (méd./ med. 4,5), o défi ce no mobilizar-se (méd./ méd. 4), o défi ce no elevar-se (méd. 4,25/ méd. 4), o défi ce no erguer-se (méd. 4,25/ méd. 4) e o défi ce no sentar-se (méd. 4,38/ méd. 4).

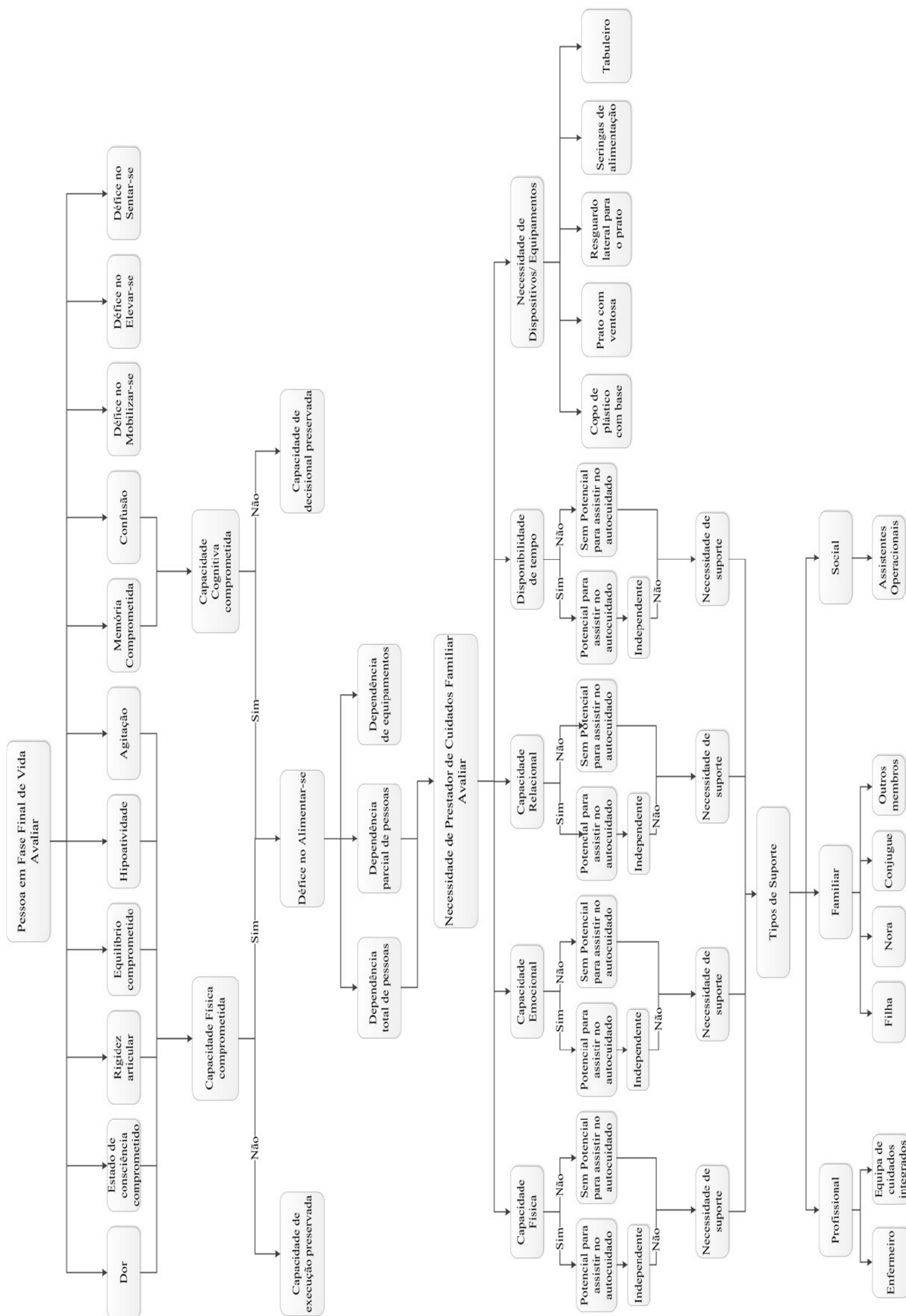
Para que o prestador de cuidados familiar possa assistir a pessoa que apresente este défi ce, é importante que o enfermeiro avalie a sua capacidade física (méd.4,13/ med. 4), capacidade emocional (méd./ med. 4), capacidade relacional (méd. 4,29/ med. 4) e a disponibilidade de tempo (méd./ med. 4,5).

O mesmo também pode ser informado dos seguintes dispositivos: copo de plástico com base (méd./ med. 4), prato com ventosa (méd./ med. 4), resguardo lateral para o prato (méd./ med. 4), seringas de alimentação (méd./ med. 4,5) e tabuleiro (méd./ med. 4). O mesmo prestador também pode recorrer a enfermeira (méd. 4,25/ med. 4,5), a equipa de cuidados continuado integrados (méd./ med. 4) ou assistentes nos cuidados domiciliários (méd. 4,13/ med. 4) como suporte profissional. Como em todos os casos, a família (méd. 4,38/ med. 4) pode ser um recurso na assistência neste autocuidado (Fluxograma 28).

A pessoa em fase final de vida pode apresentar no **défi ce no usar o sanitário** quando estão presentes os seguintes critérios de diagnóstico: rigidez articular (méd./ med. 4,5), a agitação (méd. 4,38/ med. 4), a hipoatividade (méd. 4,38/ med. 4), a dor (méd.4,25/ med. 4,5), o estado de consciência comprometido (méd./ med. 4,5), o equilíbrio comprometido (méd. 4,63/ med. 5), a memória comprometida (méd. 4,13/ med. 4), a confusão (méd. 4,38/ med. 4), o défi ce no mobilizar-se (méd./ méd. 4,5), o défi ce no elevar-se (méd./ méd. 4,5), o défi ce no erguer-se (méd./ méd. 4,5) e o défi ce no sentar-se (méd./ méd. 4,5).



Fluxograma 27. Pessoa com déficit no vestir-se/ despir-se e o prestador de cuidados familiar



Fluxograma 28. Pessoa com défi ce no alimentar-se e o prestador de cuidados familiar

Para que o prestador de cuidados familiar possa assistir a pessoa que apresente este défice, é importante que o enfermeiro avalie a sua capacidade física (méd./ med. 4,5), capacidade emocional (méd. 4,13/ med. 4), capacidade relacional (méd./ med. 4) e a disponibilidade de tempo (méd. 4,63/ med. 5). O mesmo também pode ser informado dos seguintes dispositivos: arrastadeira (méd. 4,63/ med. 5), barras de apoio lateral (méd. 4,25/ med. 4), cadeira sanita (méd./ med. 4,5), cueca descartável (méd. 4,38/ med. 4), fraldas (méd. 4,38/ med. 4) e sacos de urina (méd. 4,25/ med. 4).

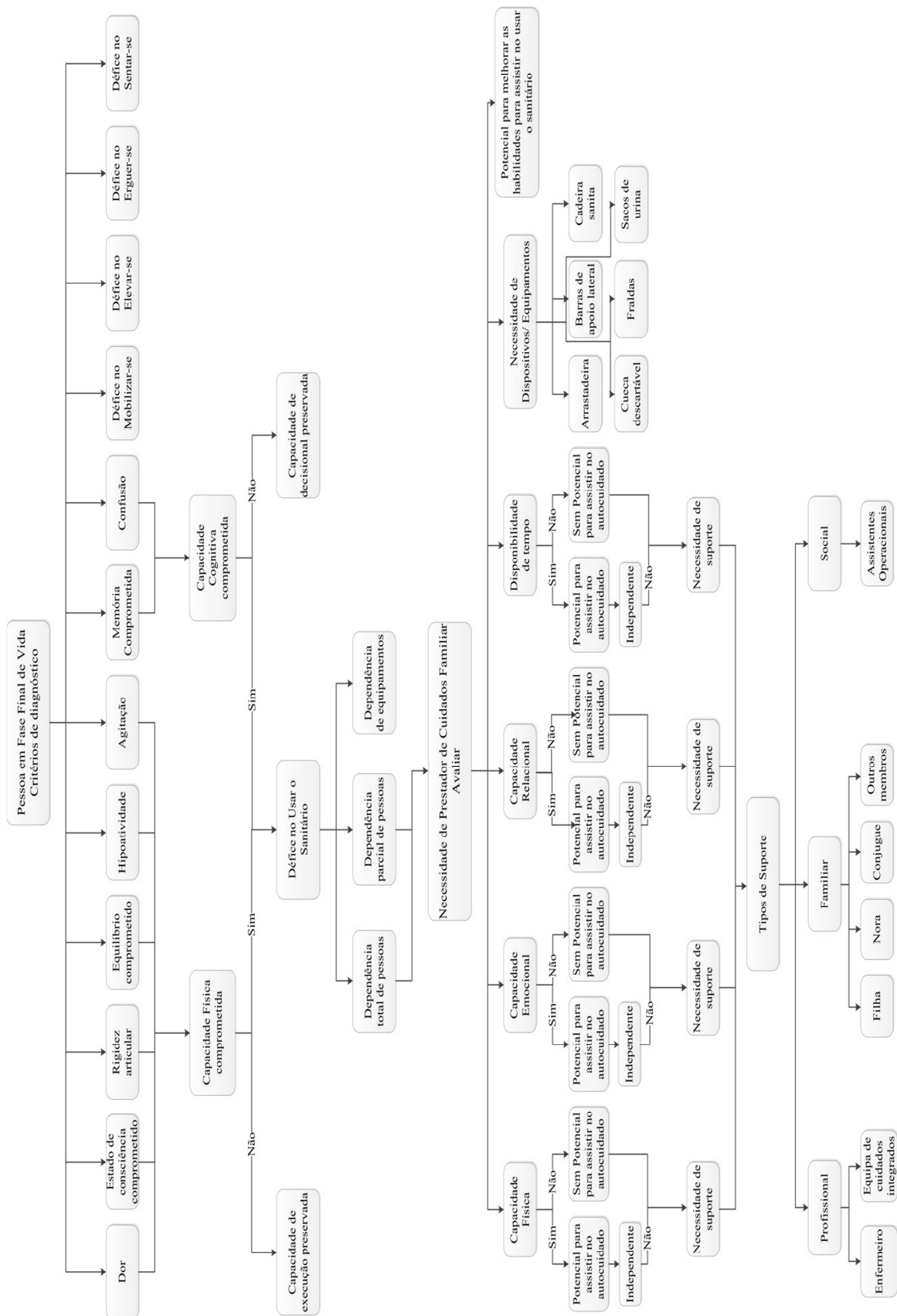
O mesmo prestador também pode recorrer a enfermeira (méd. 4,25/ med. 4,5), a equipa de cuidados continuado integrados (méd. 4,25/ med. 4,5) ou assistentes nos cuidados domiciliários (méd./ med. 4) como suporte profissional. Como em todos os casos, a família (méd. 4,25/ med. 4) pode ser um recurso na assistência neste autocuidado.

Perante uma pessoa em fase final de vida que apresente défice neste autocuidado, os peritos validaram a importância do enfermeiro ficar atento ao **Potencial para melhorar as habilidades do prestador de cuidados para assistir no usar o sanitário** (méd. 4,65/ med. 5) (Fluxograma 29).

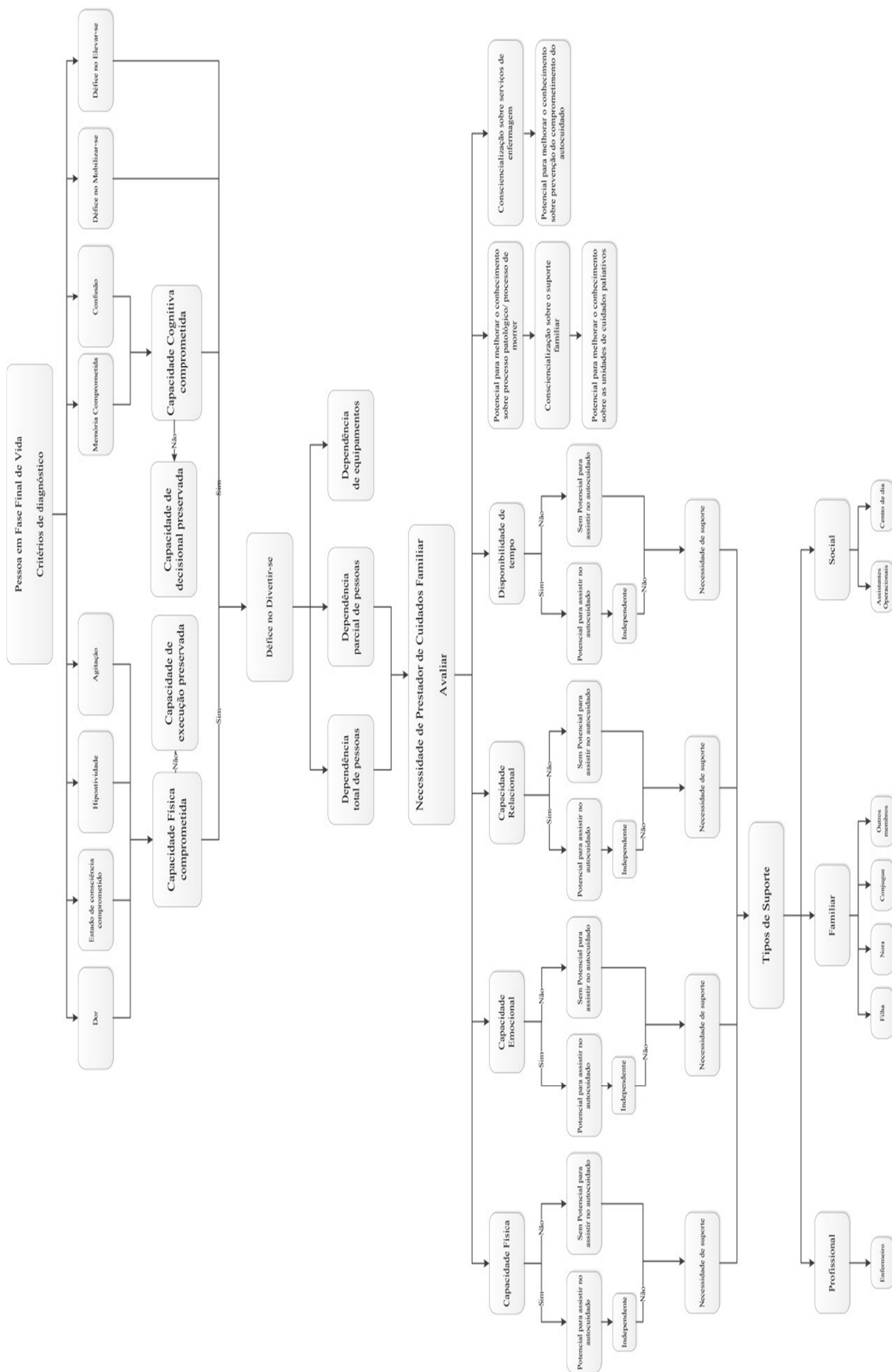
Os critérios de diagnóstico validados para que a pessoa pouse **defíce no divertir-se** são: a agitação (méd. 4,13/ med. 4), a hipoatividade (méd. 4,13/ med. 4), a dor (méd.4,63/ med. 5), o estado de consciência comprometido (méd./ med. 4,5), a memória comprometida (méd. 4/ med. 4,5), a confusão (méd. 4,38/ med. 5), o défice no mobilizar-se (méd./ méd. 4) e o défice no elevar-se (méd./ méd. 4).

Para que o prestador de cuidados familiar possa assistir a pessoa que apresente este défice, é importante que o enfermeiro avalie a sua capacidade física (méd. 4,25/ med. 4), capacidade emocional (méd. 4,13/ med. 4), capacidade relacional (méd./ med. 4,5) e a disponibilidade de tempo (méd. 4,63/ med. 5).

O mesmo prestador também pode recorrer a enfermeira (méd./ med. 4), assistentes nos cuidados domiciliários (méd. 4,13/ med. 4) ou centro de dia (méd./ med. 4,5) como suporte profissional. Como em todos os casos, a família (méd. 4,38/ med. 4,5) pode ser um recurso na assistência neste autocuidado (Fluxograma 30).



Fluxograma 29. Pessoa com défice no usar o sanitário e o prestador de cuidados familiar



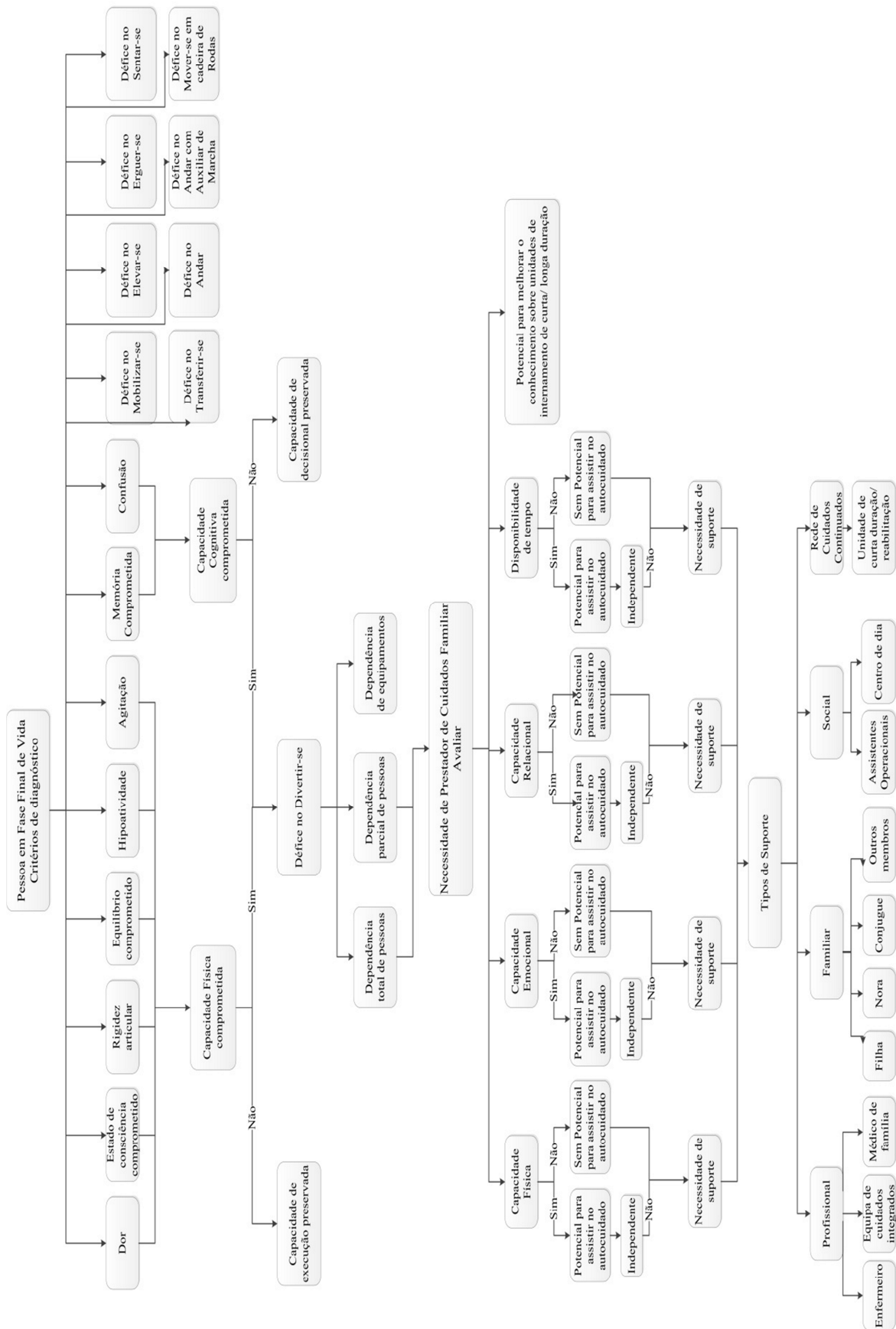
Fluxograma 30. Pessoa com défice no divertir-se e o prestador de cuidados familiar

Da mesma forma, a pessoa em fase final de vida pode apresentar no **défice no na gestão do regime de exercícios** quando estão presentes os seguintes critérios de diagnóstico: rigidez articular (méd./ med. 4,5), a agitação (méd. 4,38/ med. 4), hipoatividade (méd./ med. 4,5), dor (méd.4,63/ med. 5), estado de consciência comprometido (méd. 4,38/ med. 4), equilíbrio comprometido (méd. 4,25/ med. 4,5), memória comprometida (méd. 4,13/ med. 4), confusão (méd./ med. 4), défice no mobilizar-se (méd./ méd. 4,5), défice no elevar-se (méd./ méd. 4,5), défice no erguer-se (méd./ méd. 4,5), défice no sentar-se (méd. 4,38/ méd. 4), défice no transferir-se (méd. 4,38/ méd. 4), défice no andar (méd. 4,38/ méd. 4), défice no andar com auxiliar de marcha (méd./ méd. 4, 5) e défice no mover-se em cadeira de rodas (méd./ méd. 4,5).

Para que o prestador de cuidados familiar possa assistir a pessoa que apresente este défice, é importante que o enfermeiro avalie a sua capacidade física (méd. 4,25/ med. 4), capacidade emocional (méd. 4,13/ med. 4), capacidade relacional (méd. 4,13/ med. 4) e a disponibilidade de tempo (méd./ med. 4,5). Também pode recorrer a enfermeira (méd. 4,38/ med. 4,5), a equipa de cuidados continuado integrados (méd. 4,25/ med. 4), assistentes nos cuidados domiciliários (méd./ med. 4), centro de dia (méd./ med. 4) e as unidades de cuidados continuados de curta/ longa duração (méd./ med. 4,5) como suporte profissional. Como em todos os casos, a família (méd. 4,13/ med. 4) pode ser um recurso na assistência neste autocuidado. Perante este défice, o enfermeiro deve avaliar o **Potencial para melhorar o conhecimento do prestador de cuidados sobre as unidades de internamento de curta/ longa duração** (méd. 4,13/ med. 4) (Fluxograma 31).

Os critérios de diagnóstico validados como fatores que contribuem para **défice na gestão do regime de medicamentoso complexo** foram: a rigidez articular (méd. 4,25/ med. 4,5), a agitação (méd. 4,38/ med. 4,5), a hipoatividade (méd. 4,13/ med. 4,5), a dor (méd./ med. 4), o estado de consciência comprometido (méd. 4,25/ med. 4,5), a memória comprometida (méd. 4,63/ med. 5), a confusão (méd. 4,63/ med. 5).

Para que o prestador de cuidados familiar possa assistir a pessoa que apresente este défice, é importante que o enfermeiro avalie a capacidade emocional (méd./ med. 4), capacidade relacional (méd. 4,25/ med. 4) e a disponibilidade de tempo (méd./ med. 4,5). O mesmo também pode ser informado dos seguintes dispositivos: caixa de medicação (méd./ med. 4,5), panfletos informativos sobre o tratamento complexo (méd./ med. 4), folha de



Fluxograma 31. Pessoa com défice na gestão do regime de exercícios e o prestador de cuidados familiar

distribuição de medicação (méd. 4,25/ med. 4) e dispositivos para corte de comprimidos (méd./ med. 4).

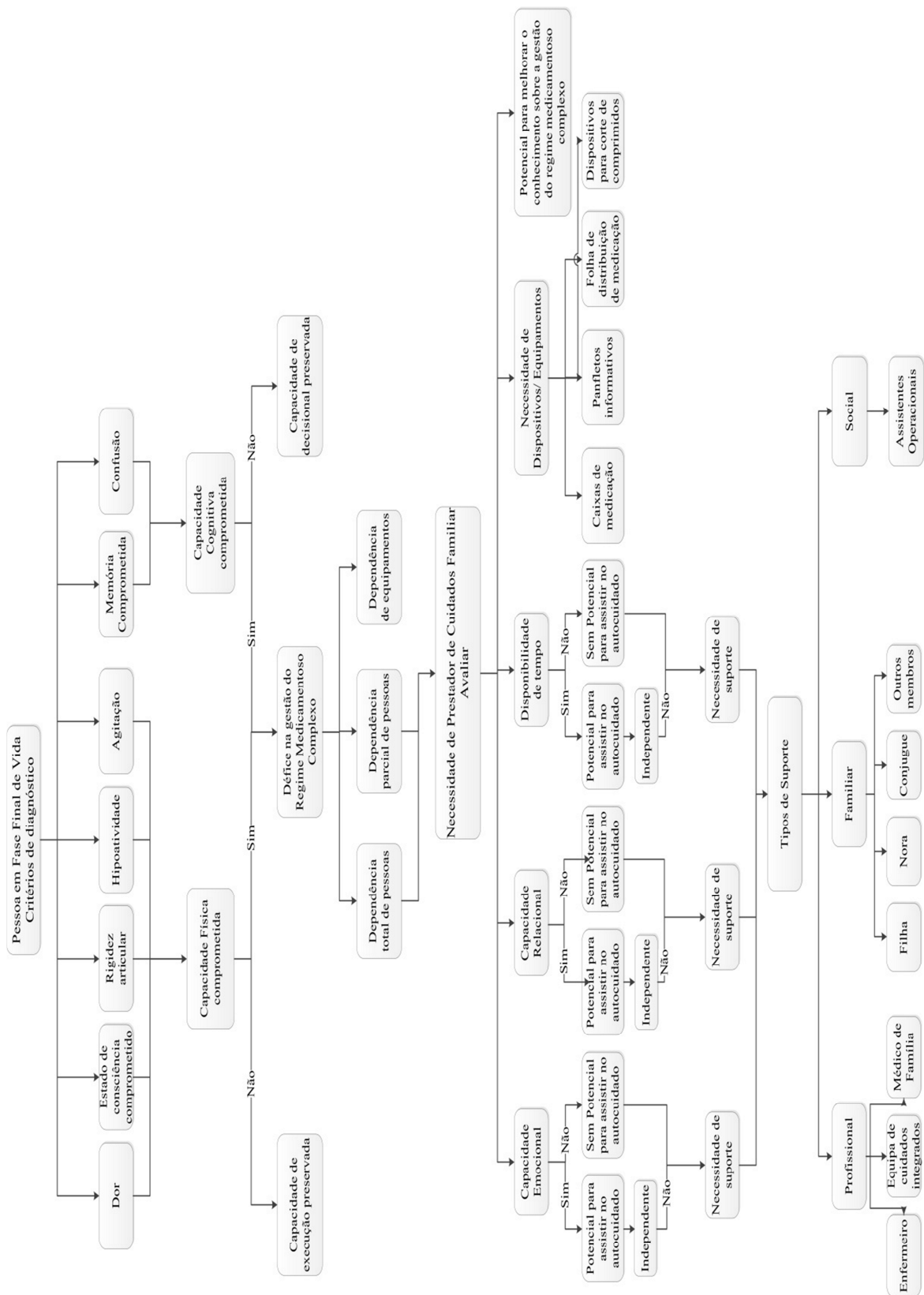
O mesmo prestador também pode recorrer a enfermeira (méd. 4,63/ med. 5), a equipa de cuidados continuado integrados (méd. 4,63/ med. 5), o médico de família (méd. 4,38/ med. 4) ou assistentes nos cuidados domiciliários (méd. 4,13/ med. 4) como suporte profissional. Como em todos os casos, a família (méd./ med. 4,5) pode ser um recurso na assistência neste autocuidado (Fluxograma 32).

Perante esta situação, o enfermeiro deve avaliar o **Potencial para melhorar o conhecimento do prestador de cuidados sobre gestão do regime medicamentoso complexo** (méd./ med. 4,5) e **Potencial para melhorar as habilidades do prestador de cuidados para assistir na gestão do regime medicamentoso complexo** (méd. 4,63/ med. 5).

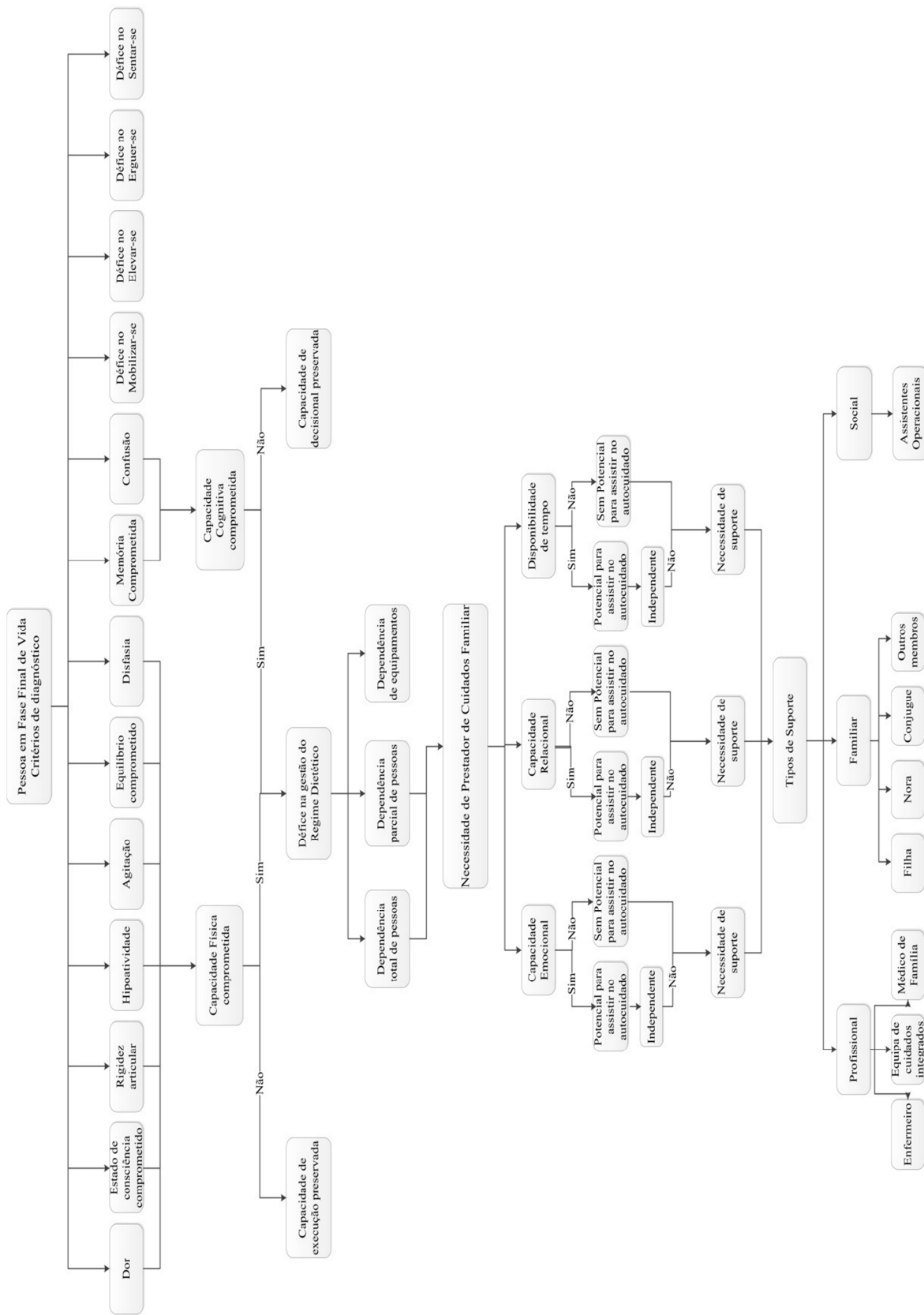
Para a pessoa possa ter um **défi ce na gestão do regime dietético**, os peritos validaram como dados diagnóstico: a rigidez articular (méd. 4,38/ med. 4), a agitação (méd./ med. 4,5), a hipoatividade (méd. 4,29/ med. 4), a dor (méd. 4,63/ med. 5), o equilíbrio comprometido (méd./ med. 4), o estado de consciência comprometido (méd./ med. 4,5), a disfasia (méd. 4,25/ med. 4,5), a memória comprometida (méd. 4,25/ med. 4,5), a confusão (méd. 4/ med. 4,5), o défi ce no mobilizar-se (méd./ méd. 4), o défi ce no elevar-se (méd. 4,13/ méd. 4), o défi ce no erguer-se (méd./ méd. 4) e o défi ce no sentar-se (méd. 4,13/ méd. 4).

Para que o prestador de cuidados familiar possa assistir a pessoa que apresente este défi ce, é importante que o enfermeiro avalie a capacidade emocional (méd. 4,13/ med. 4), capacidade relacional (méd. 4,25/ med. 4) e a disponibilidade de tempo (méd./ med. 4,5

O mesmo prestador também pode recorrer à enfermeira (méd. 4,75/ med. 4), à equipa de cuidados continuados integrados (méd./ med. 4,5), o médico de família (méd. 4,38/ med. 4) ou assistentes nos cuidados domiciliários (méd. 4,13/ med. 4) como suporte profissional. Como em todos os casos, a família (méd.4, 25/ med. 4) pode ser um recurso na assistência neste autocuidado (Fluxograma 33).



Fluxograma 32. Pessoa com défice na gestão do regime medicamentoso complexo e o prestador de cuidados familiar



Fluxograma 33. Pessoa com défice na gestão do regime dietético e o prestador de cuidados familiar

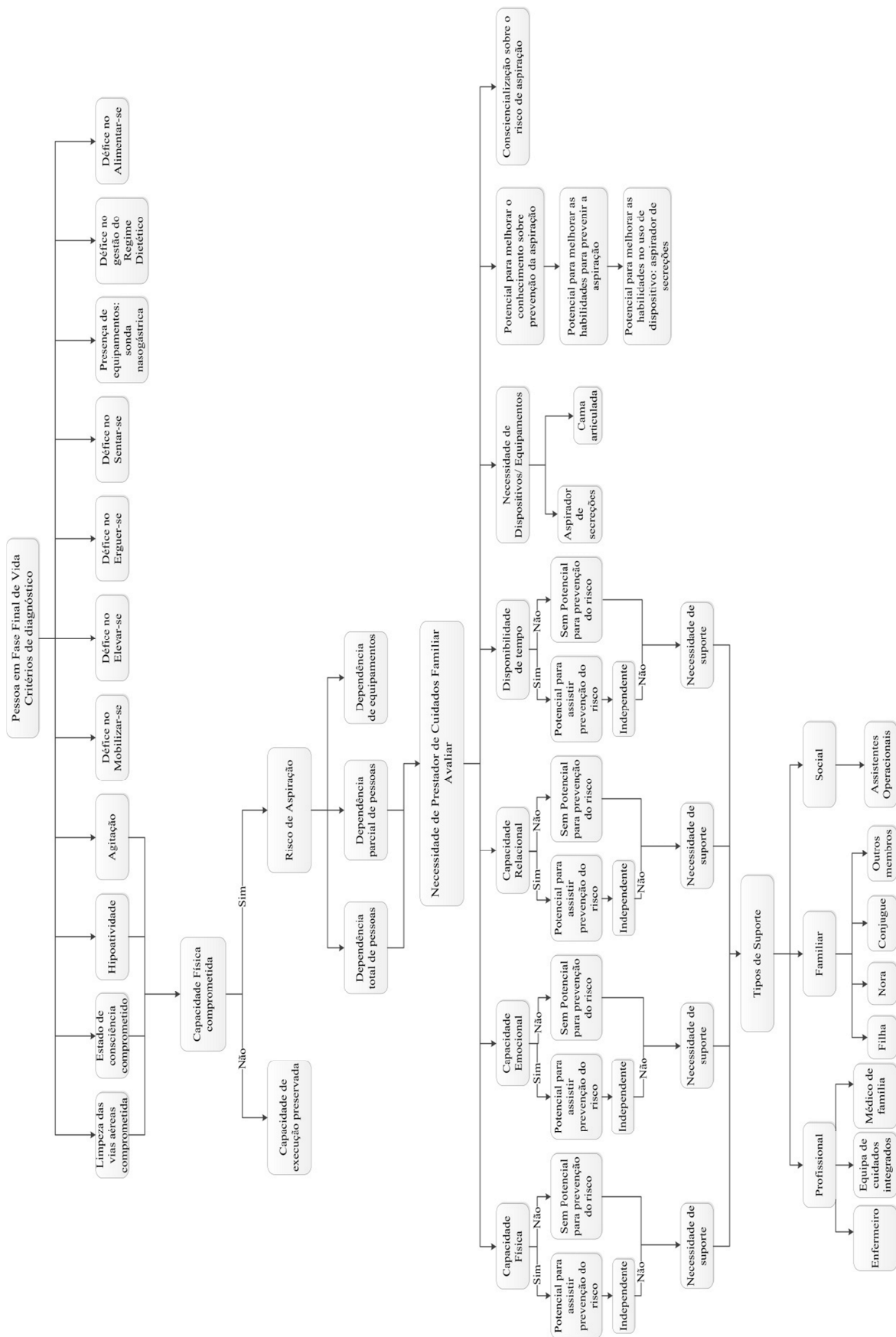
Perante os riscos que a pessoa em fase final de vida por ter, os peritos validaram o **risco de aspiração** (méd./ med. 4,5), o **risco de desidratação** (méd./ med. 4,5), o **risco de obstipação** (méd. 4,13/ med. 4), o **risco de maceração** (méd. 4,25/ med. 4,5), o **risco de úlceras de pressão** (méd. 4,63/ med. 5), o **risco de rigidez articular** (méd. 4,63/ med. 5), o **risco de pé equino** (méd./ med. 4,5), o **risco de queda** (méd. 4,5/ med. 4) e o **risco de fuga** (méd. 4,38/ med. 4).

Para que a pessoa possa ter **risco de aspiração**, os peritos validaram como dados diagnóstico: a limpeza das vias aéreas comprometida (méd./ med. 4,5), a agitação (méd./ med. 4,5), a hipoatividade (méd. 4,13/ med. 4), o estado de consciência comprometido (méd./ med. 4,5), o défice no mobilizar-se (méd. 4,38/ med. 5), o défice no elevar-se (méd. 4,25/ med. 5), o défice no erguer-se (méd. 4,25/ med. 5), o défice no sentar-se (méd./ med. 4), o défice no alimentar-se (méd.4/ med. 5), o défice na gestão do regime dietético (méd./ med. 4) e a presença de equipamentos: sonda nasogástrica (méd./ med. 4).

Para que o prestador de cuidados familiar possa prevenir esta complicação, é importante que o enfermeiro avalie a capacidade física (méd./ méd. 4,5), a capacidade emocional (méd./ med. 4,5), capacidade relacional (méd./ med. 4) e a disponibilidade de tempo (méd./ med. 4,5). Em relação aos dispositivos que podem ajudar na assistência perante este risco, foram validados o aspirador de secreções (méd. 4,38/ med. 4) e a cama articulada (méd. 4,5/ med. 5).

O mesmo prestador também pode recorrer a enfermeira (méd. 4,63/ med. 5), a equipa de cuidados continuado integrados (méd./ med. 4,5), o médico de família (méd. 4,13/ med. 4) ou assistentes nos cuidados domiciliários (méd./ med. 4) como suporte profissional. Como em todos os casos, a família (méd.4,13/ med. 4) pode ser um recurso ajudar esse mesmo prestador de cuidados na assistência à prevenção desta complicação.

Perante este contexto, o enfermeiro deve avaliar o **Potencial para melhorar as habilidades do prestador de cuidados para assistir na prevenção da aspiração** (méd./ med. 4,5), **Potencial para melhorar as habilidades do prestador de cuidados no uso de dispositivo: aspirador de secreções** (méd. 4,38/ med. 4) e **Consciencialização do prestador de cuidados sobre o risco de aspiração** (méd. 4,75/ med. 5) (Fluxograma 34).



Fluxograma 34. Pessoa com risco de aspiração e o prestador de cuidados familiar

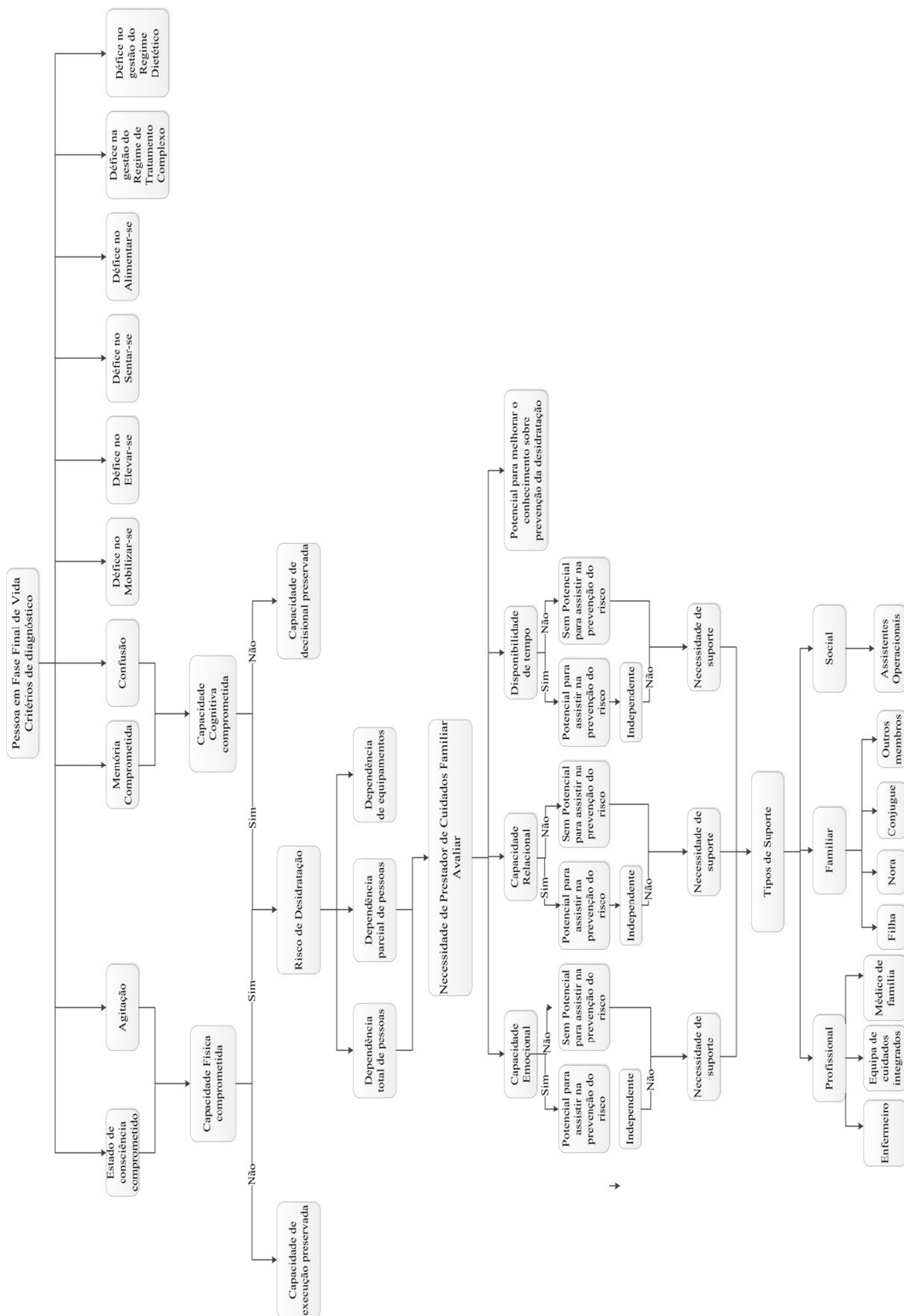
Os peritos validaram como dados diagnóstico para o **risco de desidratação**: a agitação (méd. 4,25/ med. 4), o estado de consciência comprometido (méd./ med. 4,5), a memória comprometida (méd. 4,25/ med. 4), a confusão (méd. 4,25/ med. 4), o défice no mobilizar-se (méd./ med. 4), o défice no elevar-se (méd./ med. 4), o défice no sentar-se (méd. 4,13/ méd. 4), o défice no alimentar-se (méd. 4,13/ med. 4), o défice na gestão do regime tratamento complexo (méd. 4,25/ med. 4,5) e o défice na gestão do regime dietético (méd./ med. 4).

Para que o prestador de cuidados familiar possa prevenir esta complicação, é importante que o enfermeiro avalie a sua capacidade emocional (méd. 4,13/ med. 4), capacidade relacional (méd./ med. 4) e a disponibilidade de tempo (méd. 4,63/ med. 5). O mesmo também pode recorrer a enfermeira (méd. 4,63/ med. 5), a equipa de cuidados continuados integrados (méd. 4,38/ med. 4), o médico de família (méd. 4,25/ med. 4) ou assistentes nos cuidados domiciliários (méd./ med. 4) como suporte profissional. Como em todos os casos, a família (méd.4,13/ med. 4) pode ser um recurso ajudar esse mesmo prestador de cuidados na assistência à prevenção desta complicação.

Perante a necessidade de um prestador de cuidados, o enfermeiro deve avaliar o **Potencial para melhorar o conhecimento do prestador de cuidados sobre a prevenção da desidratação** (méd. 4,75/ med. 5) (Fluxograma 35).

Os dados diagnóstico para o **risco de obstipação** validados foram: a hipoatividade (méd. 4,63/ med. 5), o défice no mobilizar-se (méd. 4,38/ med. 5), o défice no elevar-se (méd./ med. 4), o défice no erguer-se (méd./ med. 4), o défice no sentar-se (méd. 4,38/ méd. 4), o défice no transferir-se (méd. 4,25/ med. 4), o défice no andar (méd. 4,63/ med. 5), o défice no andar com auxiliar de marcha (méd. 4,63/ med. 5), o défice no alimentar-se (méd.4,38/ med. 4), o défice no usar o sanitário (méd./ med. 4,5), o défice na gestão do regime de tratamento complexo (méd. 4,13/ med. 4), o défice na gestão do regime dietético (méd. 4,63/ med. 5), o défice na gestão do regime de medicamentoso complexo (méd. 4,13/ med. 4) e o défice na gestão do regime de exercícios (méd. 4,38/ med. 4).

Para que o prestador de cuidados familiar possa prevenir esta complicação, é importante que o enfermeiro avalie a capacidade física (méd. 4,13/ méd. 4,5), a capacidade



Fluxograma 35. Pessoa com risco de desidratação e o prestador de cuidados familiar

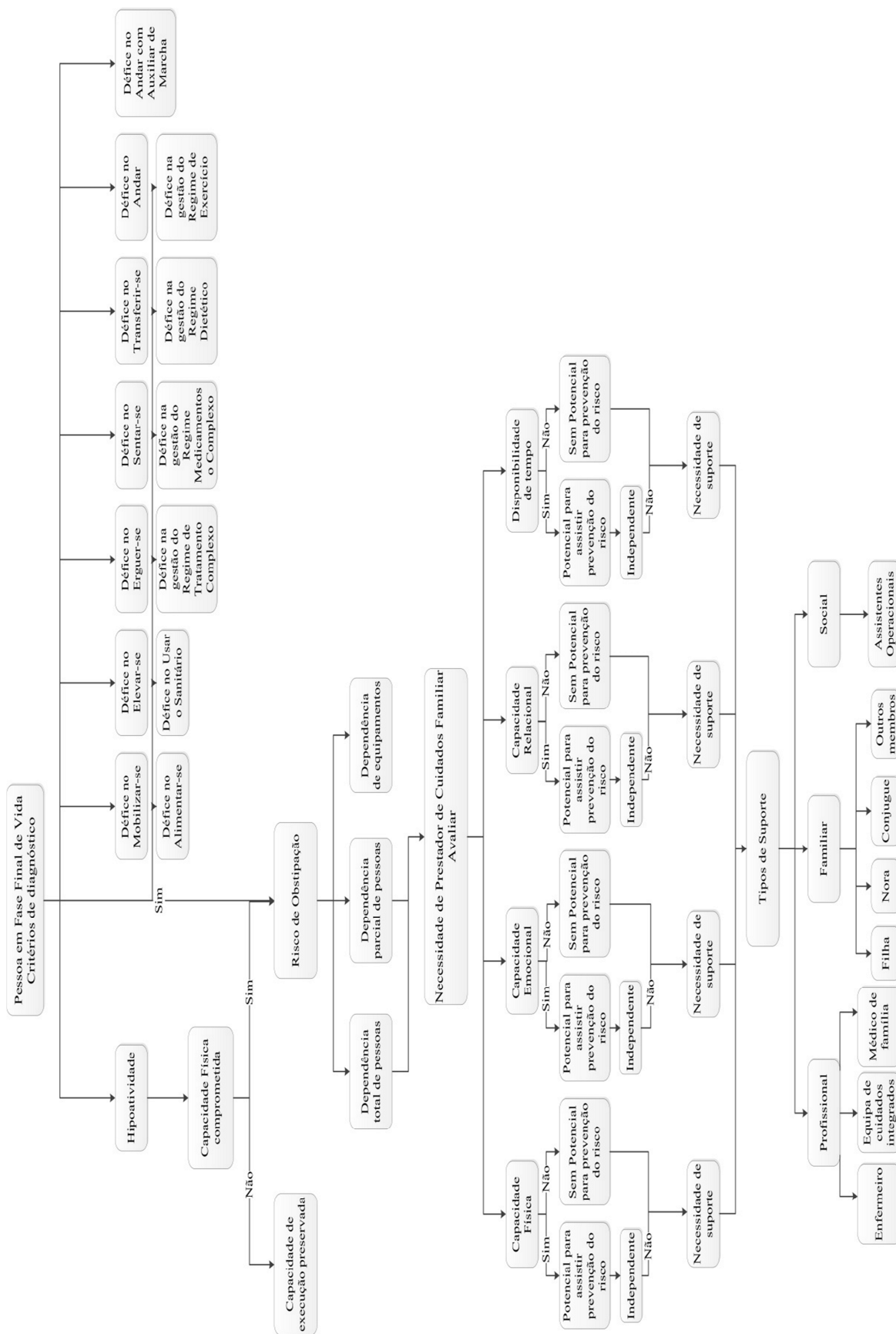
emocional (méd. 4,13/ med. 4), capacidade relacional (méd. 4,13/ med. 4) e a disponibilidade de tempo (méd. 4,38/ med. 4).

Pode recorrer a enfermeira (méd. 4,63/ med. 5), a equipa de cuidados continuado integrados (méd./ med. 4,5), o médico de família (méd. 4,38/ med. 4) ou assistentes nos cuidados domiciliários (méd. 4,25/ med. 4) como suporte profissional. Como em todos os casos, a família (méd./ med. 4,5) pode ser um recurso ajudar esse mesmo prestador de cuidados na assistência à prevenção desta complicação (Fluxograma 36).

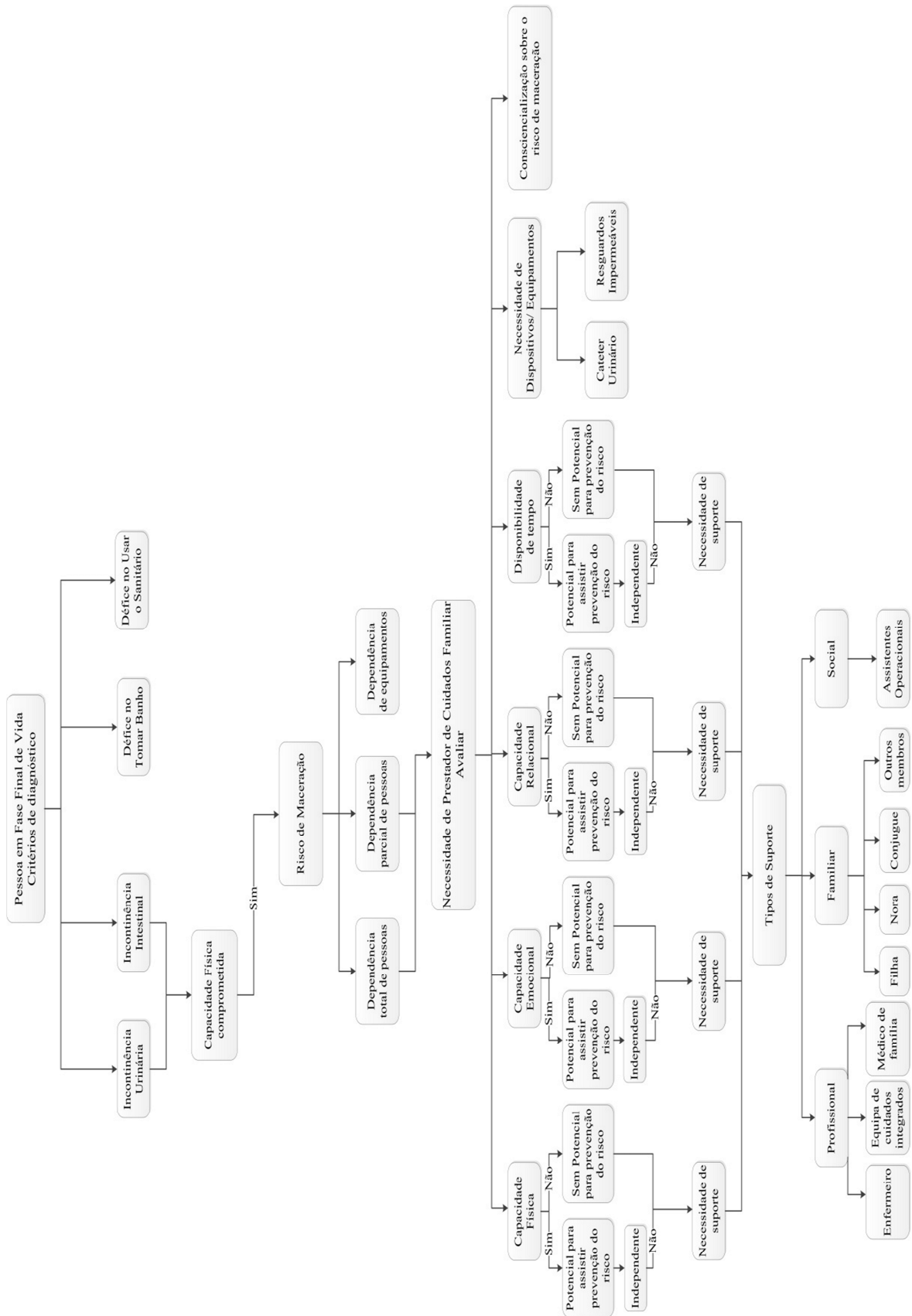
Para a pessoa possa ter **risco de maceração**, os peritos validaram como dados diagnóstico: a incontinência urinária (méd. 4,63/ med. 5), a incontinência intestinal (méd. 4,63/ med. 5), o défice no tomar banho (méd./ med. 4,5) e o défice no usar o sanitário (méd. 4,25/ med. 4,5).

Para que o prestador de cuidados familiar possa prevenir esta complicação, é importante que o enfermeiro avalie a capacidade física (méd. 4,13/ méd. 4), a capacidade emocional (méd. 4,13/ med. 4), capacidade relacional (méd. 4,25/ med. 4) e a disponibilidade de tempo (méd. 4,63/ med. 5). Em relação aos dispositivos que podem ajudar na assistência perante este risco, foram validados o cateter urinário (méd. 4,38/ med. 4) e o resguardo impermeável (méd. 4,5/ med. 4). O mesmo prestador também pode recorrer a enfermeira (méd. 4,63/ med. 5), a equipa de cuidados continuado integrados (méd./ med. 4,5), o médico de família (méd. 4,38/ med. 4) ou assistentes nos cuidados domiciliários (méd. 4,25/ med. 4) como suporte profissional. Como em todos os casos, a família (méd./ med. 4,5) pode ser um recurso ajudar esse mesmo prestador de cuidados na assistência à prevenção desta complicação.

Perante a necessidade de um prestador de cuidados, o enfermeiro deve avaliar a necessidade de **Consciencialização do prestador de cuidados sobre o risco de maceração** (méd. 4,85/ med. 5) (Fluxograma 37).



Fluxograma 36. Pessoa com risco de obstatipação e o prestador de cuidados familiar



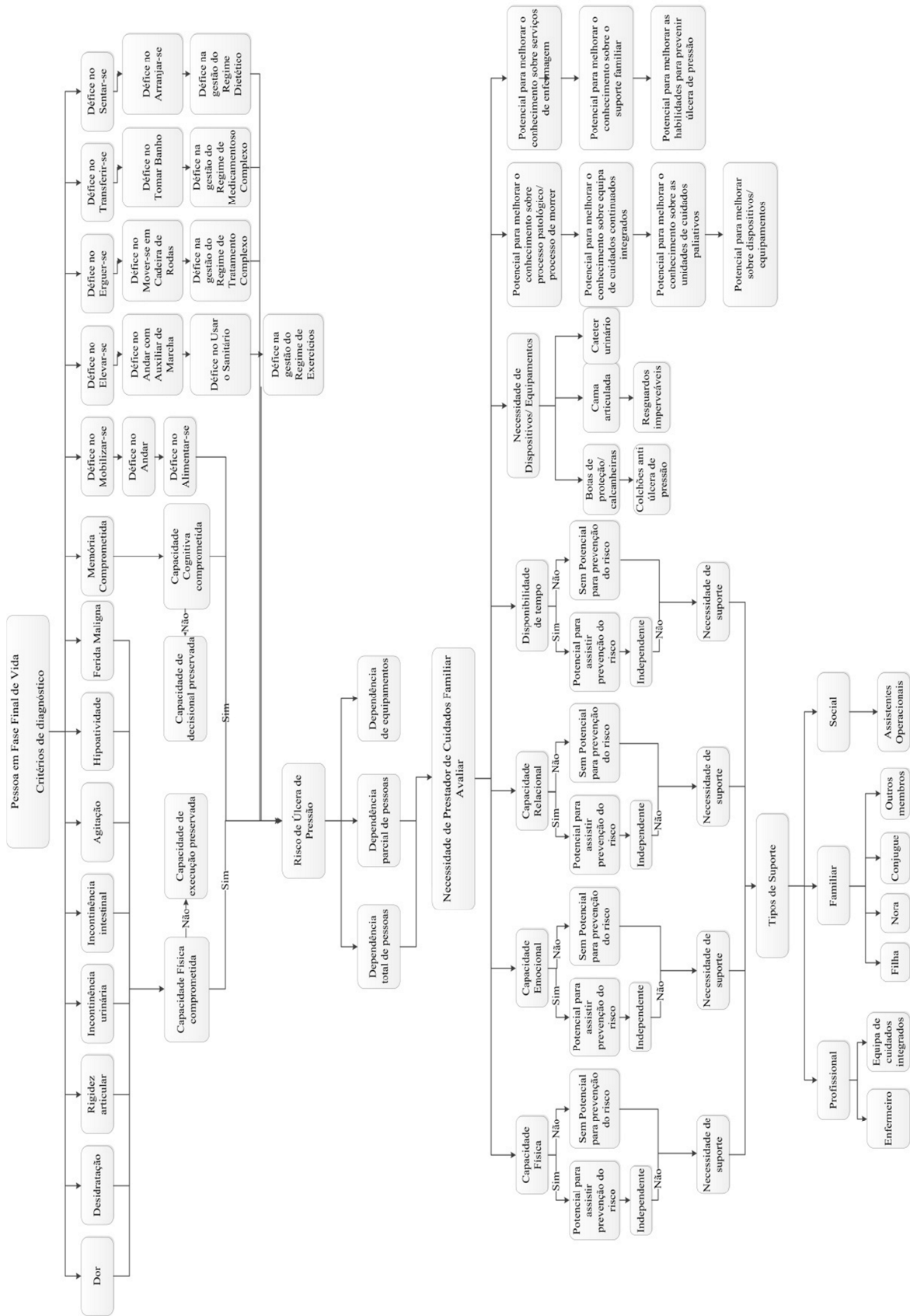
Fluxograma 37. Pessoa com risco de maceração e o prestador de cuidados familiar

Os peritos validaram como dados diagnóstico para o **risco de úlceras de pressão**: a agitação (méd. 4,13/ med. 4), a desidratação (méd. 4/ med. 4,5), a incontinência urinária (méd./ med. 4,5), a incontinência urinária intestinal (méd./ med. 4,5), a ferida maligna (méd./ med. 4,5), a rigidez articular (méd./ med. 5), a hipoatividade (méd. 4,38/ med. 5), o estado de consciência comprometido (méd./ med. 4,5), a dor (méd. 4,63/ med. 5), o défice no mobilizar-se (méd./ med. 4,5), o défice no elevar-se (méd. 4,13/ med. 5), o défice no erguer-se (méd. 4,38/ med. 5), o défice no transferir-se (méd. 4,25/ med. 4,5), o défice no sentar-se (méd. 4,25/ med. 4,5), o défice no andar (méd. 4/ med. 4,5), o défice no andar com auxiliar de marcha (méd. 4,38/ med. 4,5), o défice no mover-se em cadeira de rodas (méd./ med. 4), o défice no tomar banho (méd. 4,13/ med. 4), défice no arranjar-se (méd. 4,13/ med. 4), o défice no alimentar-se (méd. 4,63/ med. 5), o défice no usar o sanitário (méd. 4,25/ med. 4), o défice na gestão do regime de tratamento complexo (méd. 4,5/ med. 5), o défice na gestão do regime de medicamentoso complexo (méd. 4,5/ med. 5), o défice na gestão do regime dietético (méd. 4,5/ med. 5) e o défice na gestão do regime de exercícios (méd. 4,5/ med. 5).

Para que o prestador de cuidados familiar possa prevenir esta complicação, é importante que o enfermeiro avalie a capacidade física (méd./ méd. 4,5), a capacidade emocional (méd. 4,13/ med. 4), capacidade relacional (méd./ med. 4) e a disponibilidade de tempo (méd. 4,63/ med. 5). Em relação aos dispositivos que podem ajudar na assistência perante este risco, foram validados: botas de proteção/ calcanheiras (méd./ med. 4), cama articulada (méd. 4,63/ med. 5), cateter urinário (méd./ med. 4), colchões anti-úlceras de pressão (méd. 4,63/ med. 5) e resguardos impermeáveis (méd. 4,25/ med. 4).

O mesmo prestador também pode recorrer à enfermeira (méd./ med. 4,5), à equipa de cuidados continuado integrados (méd./ med. 4,5) ou assistentes nos cuidados domiciliários (méd. 4,25/ med. 4) como suporte profissional. Como em todos os casos, a família (méd./ med. 4,5) pode ser um recurso ajudar esse mesmo prestador de cuidados na assistência à prevenção desta complicação.

Perante este contexto, o enfermeiro deve avaliar o **Potencial para melhorar as habilidades do prestador de cuidados para assistir na prevenção das úlceras de pressão** (méd./ med. 4,5) (Fluxograma 38).



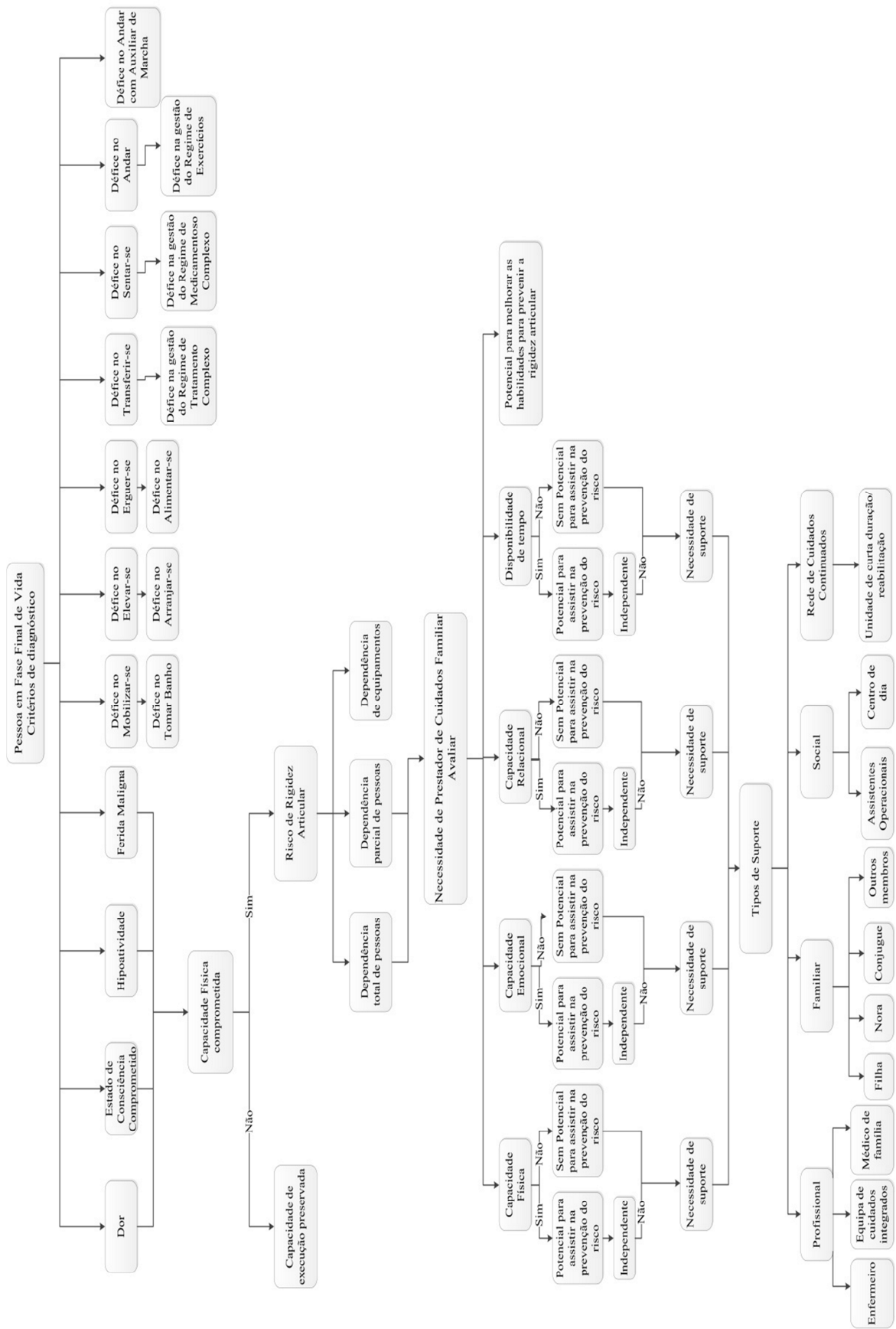
Fluxograma 38. Pessoa com risco de úlceras de pressão e o prestador de cuidados familiar

Os dados de diagnóstico para o **risco de rigidez articular** validados foram: a ferida maligna (méd./ med. 4), a hipoatividade (méd. 4,38/ med. 5), o estado de consciência comprometido (méd. 4,38/ med. 5), a dor (méd. 4,63/ med. 5), o défice no mobilizar-se (méd. 4,38/ med. 4), o défice no elevar-se (méd. 4,13/ med. 4), o défice no erguer-se (méd. 4,13/ med. 4), o défice no transferir-se (méd./ med. 4), o défice no sentar-se (méd./ med. 4), o défice no andar (méd./ med. 4), o défice no andar com auxiliar de marcha (méd./ med. 4), o défice no tomar banho (méd. 4,25/ med. 4), défice no arranjar-se (méd. 4,13/ med. 4), o défice no alimentar-se (méd. 4,13/ med. 4), o défice na gestão do regime de tratamento complexo (méd. 4,13/ med. 4), o défice na gestão do regime de medicamentoso complexo (méd. 4,13/ med. 4) e o défice na gestão do regime de exercícios (méd. 4,13/ med. 4).

Para que o prestador de cuidados familiar possa prevenir esta complicação, é importante que o enfermeiro avalie a capacidade física (méd./ méd. 4,5), a capacidade emocional (méd. 4,13/ med. 4), capacidade relacional (méd./ med. 4) e a disponibilidade de tempo (méd. 4,63/ med. 5). A enfermeira (méd./ med. 4,5), a equipa de cuidados continuado integrados (méd. 4,38/ med. 4), ao médico de família (méd. 4,25/ med. 4), assistentes nos cuidados domiciliários (méd. 4,25/ med. 4) ou as unidades de cuidados continuados de curta duração/ reabilitação (méd. 4,25/ med. 4) pode ser prececionadas como suporte profissional e a família (méd./ med. 4,5) é um suporte informal, como em todas as situações.

Perante este contexto, o enfermeiro deve avaliar o **Potencial para melhorar o conhecimento do prestador de cuidados para prevenção a rigidez articular** (méd. 4,75/ med. 5) e **Potencial para melhorar o conhecimento do prestador de cuidados sobre as unidades de internamento de curta/ longa duração** (Fluxograma 39).

Sendo o **pé equino** um foco mais específico da rigidez articular, os critérios de diagnóstico são quase os mesmo, variando é a média e mediana. Para este risco foram incorporados no modelo final: a ferida maligna (méd. 4,13/ med. 4), a hipoatividade (méd. 4,38/ med. 5), o estado de consciência comprometido (méd./ med. 4,5), a dor (méd./ med. 4,5), o défice no mobilizar-se (méd. 4,38/ med. 4), o défice no elevar-se (méd. 4,13/ med. 4), o défice no erguer-se (méd. 4,13/ med. 4), o défice no transferir-se (méd. 4,13/ med. 4), o défice no sentar-se (méd. 4,13/ med. 4), o défice no andar (méd. 4,13/ med. 4), o défice no andar com auxiliar de marcha (méd. 4,13/ med. 4) e o défice na gestão do regime de exercícios (méd. 4,38/ med. 4).



Fluxograma 39. Pessoa com risco da rigidez articular e o prestador de cuidados familiar

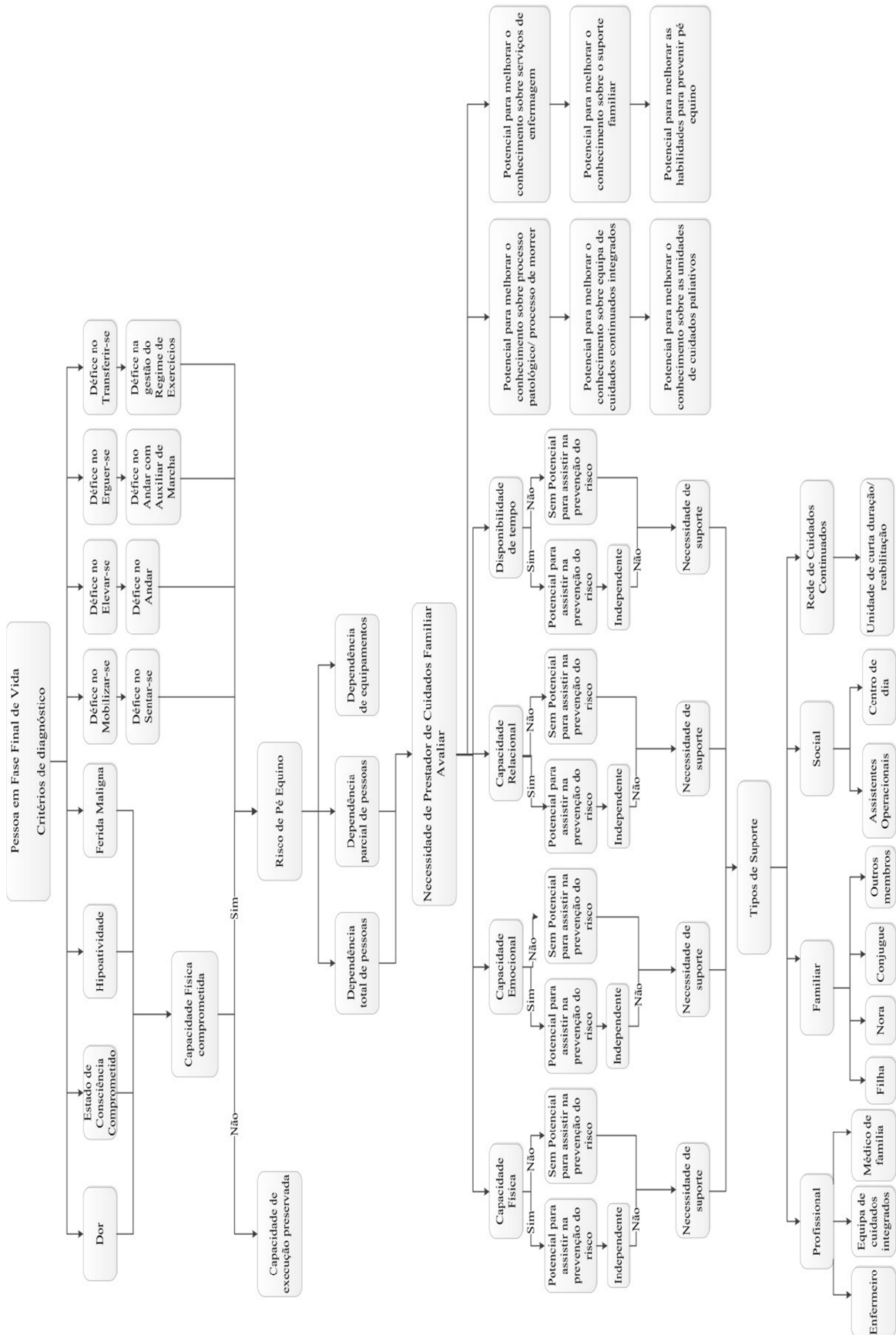
Para que o prestador de cuidados familiar possa prevenir esta complicação, é importante que o enfermeiro avalie a capacidade física (méd. 4,38/ méd. 4), a capacidade emocional (méd. 4,13/ med. 4), capacidade relacional (méd./ med. 4) e a disponibilidade de tempo (méd./ med. 4,5). O mesmo prestador também pode recorrer a enfermeira (méd./ med. 4,5), a equipa de cuidados continuado integrados (méd./ med. 4,5) e assistentes nos cuidados domiciliários (méd. 4,25/ med. 4) ou as unidades de cuidados continuados de curta duração/ reabilitação (méd. 4,25/ med. 4) como suporte profissional. Como em todos os casos, a família (méd./ med. 4,5) pode ser um recurso ajudar esse mesmo prestador de cuidados na assistência à prevenção desta complicação.

Perante este contexto, o enfermeiro deve avaliar o **Potencial para melhorar as habilidades do prestador de cuidados para assistir na prevenção do pé equino** (méd. 4,25/ med. 4) e **Potencial para melhorar o conhecimento do prestador de cuidados sobre as unidades de internamento de curta/ longa duração** (Fluxograma 40).

Os dados de diagnóstico para o **risco de queda** validados foram: a agitação (méd. 4,63/ med. 5), o estado de consciência comprometido (méd./ med. 4,5), a dor (méd./ med. 4,5), a rigidez articular (méd./ med. 4,5), o equilíbrio comprometido (méd. 4,63/ med. 5), a memória comprometida (méd. 4,13/ med. 4), a confusão (méd. 4,63/ med. 5), défice no mobilizar-se (méd. 4,63/ med. 5), o défice no elevar-se (méd./ med. 4,5), o défice no erguer-se (méd./ med. 4,5), o défice no transferir-se (méd./ med. 4,5), o défice no sentar-se (méd./ med. 4,5), o défice no andar (méd./ med. 4,5), o défice no andar com auxiliar de marcha (méd./ med. 4,5), o défice no uso do sanitário (méd. 4,13/ med. 4) e o défice na gestão do regime de exercícios (méd./ med. 4,5).

Para que o prestador de cuidados familiar possa prevenir esta complicação, é importante que o enfermeiro avalie a capacidade física (méd./ méd. 4,5), a capacidade emocional (méd. 4,13/ med. 4) e a disponibilidade de tempo (méd./ med. 4,5).

Em relação aos dispositivos que podem ajudar o prestador de cuidados familiar na assistência perante este risco, foram validados: o andarilho (méd. 4,25/ med. 4), a cadeira de rodas (méd. 4,38/ med. 4), o calçado antiderrapante (méd. 4,38/ med. 4), o colete para cadeira (méd. 4,38/ med. 4), o corrimão (méd. 4,25/ med. 4), o dispositivo de chamada (méd. 4,38/ med. 4),



Fluxograma 40. Pessoa com risco de pé equino e o prestador de cuidados familiar

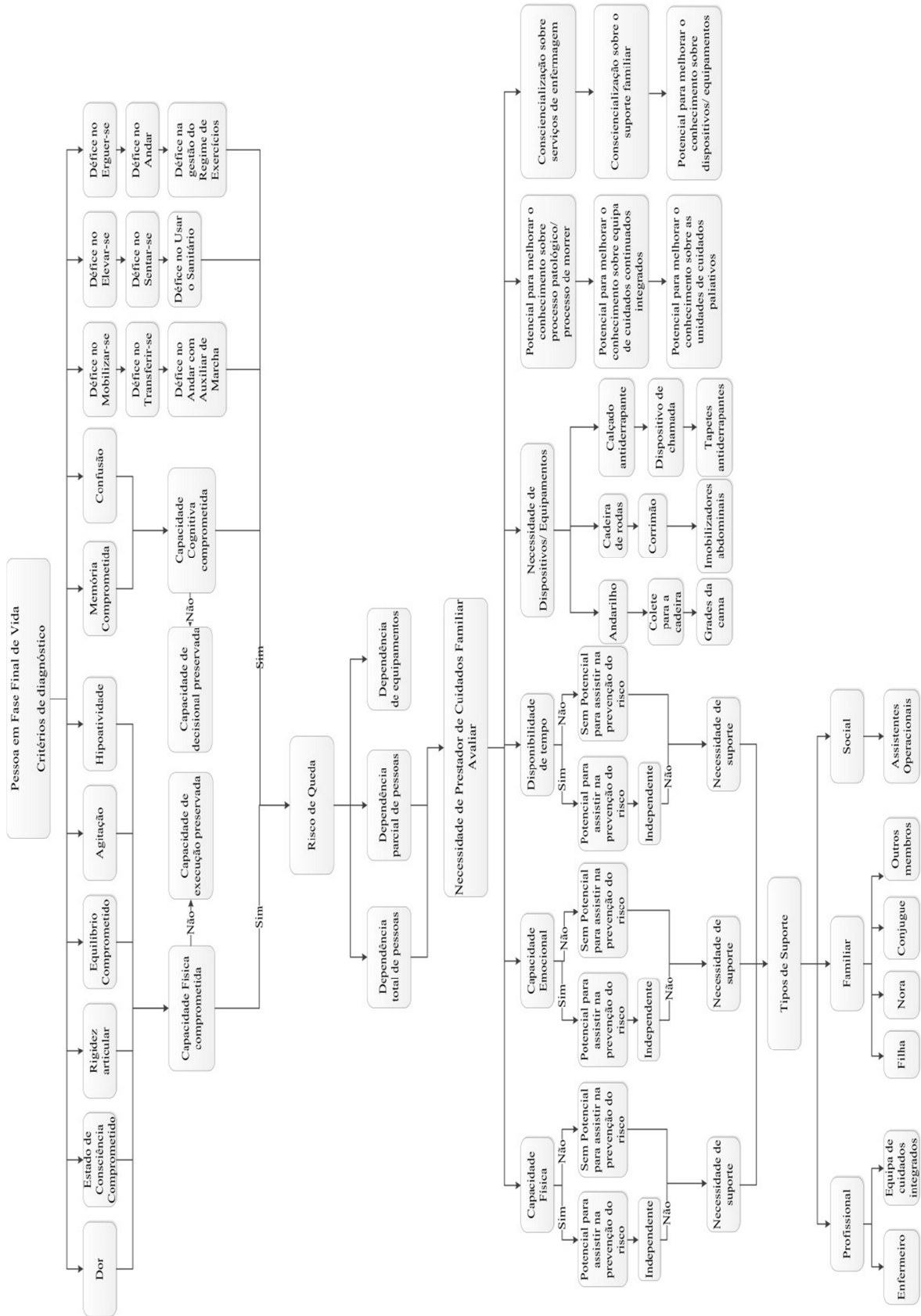
as grades da cama (méd./ med. 4,5), o imobilizadores abdominais (méd. 4,13/ med. 4) e os tapetes antiderrapantes (méd./ med. 4,5).

O mesmo prestador também pode recorrer à enfermeira (méd./ med. 4,5), à equipa de cuidados continuados integrados (méd. 4,38/ med. 4) e assistentes nos cuidados domiciliários (méd./ med. 4) como suporte profissional. Como em todos os casos, a família (méd./ med. 4,5) pode ser um recurso ajudar esse mesmo prestador de cuidados na assistência à prevenção desta complicação (Fluxograma 41).

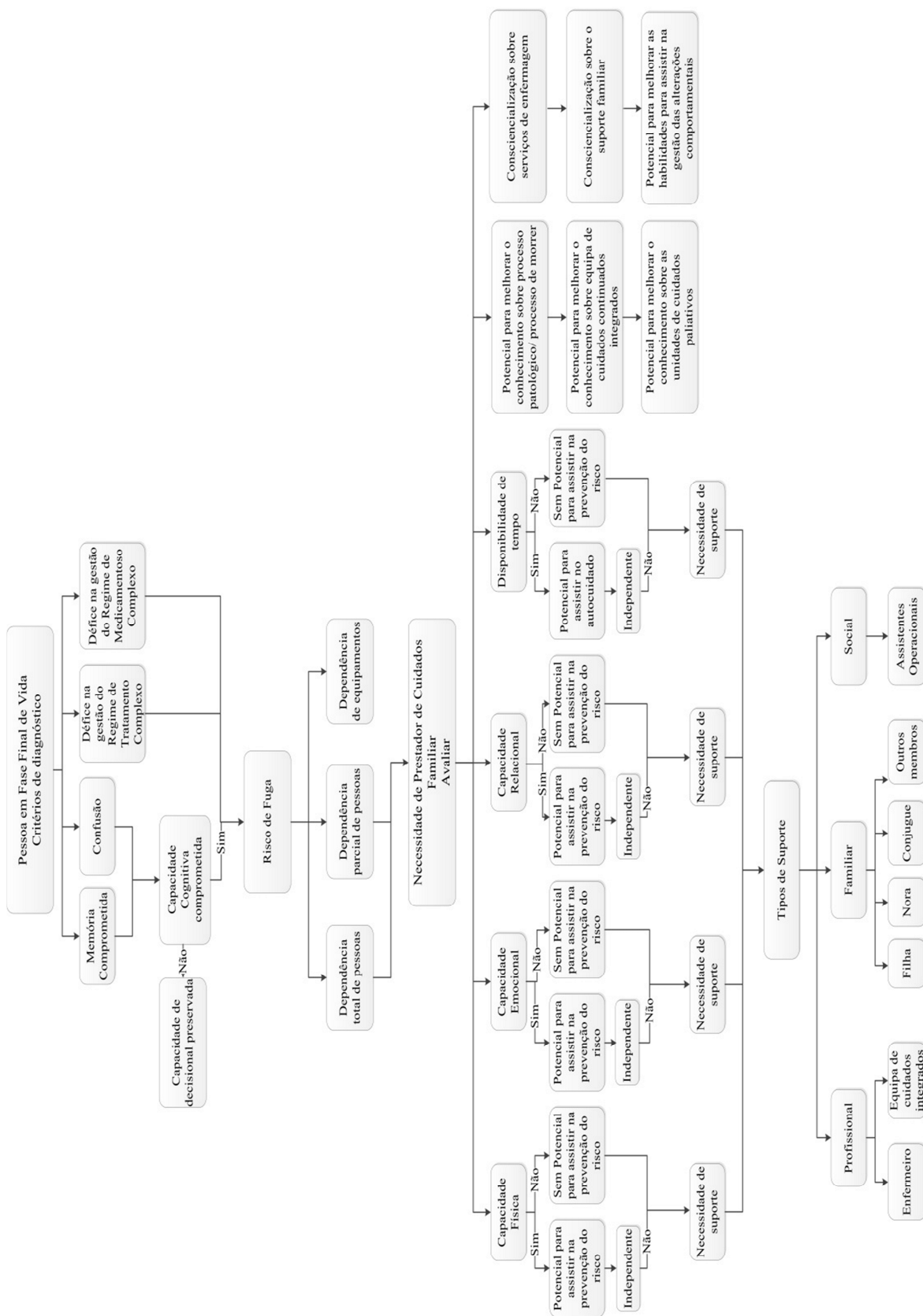
Os peritos validaram como dados de diagnóstico para o **risco de fuga**: a memória comprometida (méd. 4,5/ med. 5), a confusão (méd. 4,5/ med. 5), o défice na gestão do regime tratamento complexo (méd. 4,13/ med. 4) e o défice na gestão do regime medicamentoso complexo (méd. 4,13/ med. 4).

Para que o prestador de cuidados familiar possa prevenir esta complicação, é importante que o enfermeiro avalie a sua capacidade física (méd. 4,13/ med. 4,5), a capacidade emocional (méd./ med. 4,5), a capacidade relacional (méd./ med. 4) e a disponibilidade de tempo (méd. 4,38/ med. 4,5). O mesmo prestador também pode recorrer a enfermeira (méd. 4,13/ med. 4), a equipa de cuidados continuado integrados (méd. 4,13/ med. 4) ou assistentes nos cuidados domiciliários (méd./ med. 4) como suporte profissional. Como em todos os casos, a família (méd.4,25/ med. 4) pode ser um recurso ajudar esse mesmo prestador de cuidados na assistência à prevenção desta complicação. Perante a necessidade de um prestador de cuidados, o enfermeiro deve avaliar o **Potencial para melhorar as habilidades do prestador de cuidados assistir na gestão das alterações comportamentais** (méd. 4,85/ med. 5) (Fluxograma 42).

No caso do prestador de cuidados familiar não possuir capacidade/ disponibilidade para assistir nos défices do autocuidado ou prevenção dos riscos, as necessidades de suporte profissional podem ser sugeridas: a enfermeira e os assistentes nos cuidados domiciliários são um suporte profissional constante. Também a família é percebida com um recurso informal permanente na assistência aos prestadores de cuidados familiar, indiferentemente das necessidades da pessoa em fase final de vida. Porém o profissional de saúde deve sempre considerar as alternativas sugeridas.

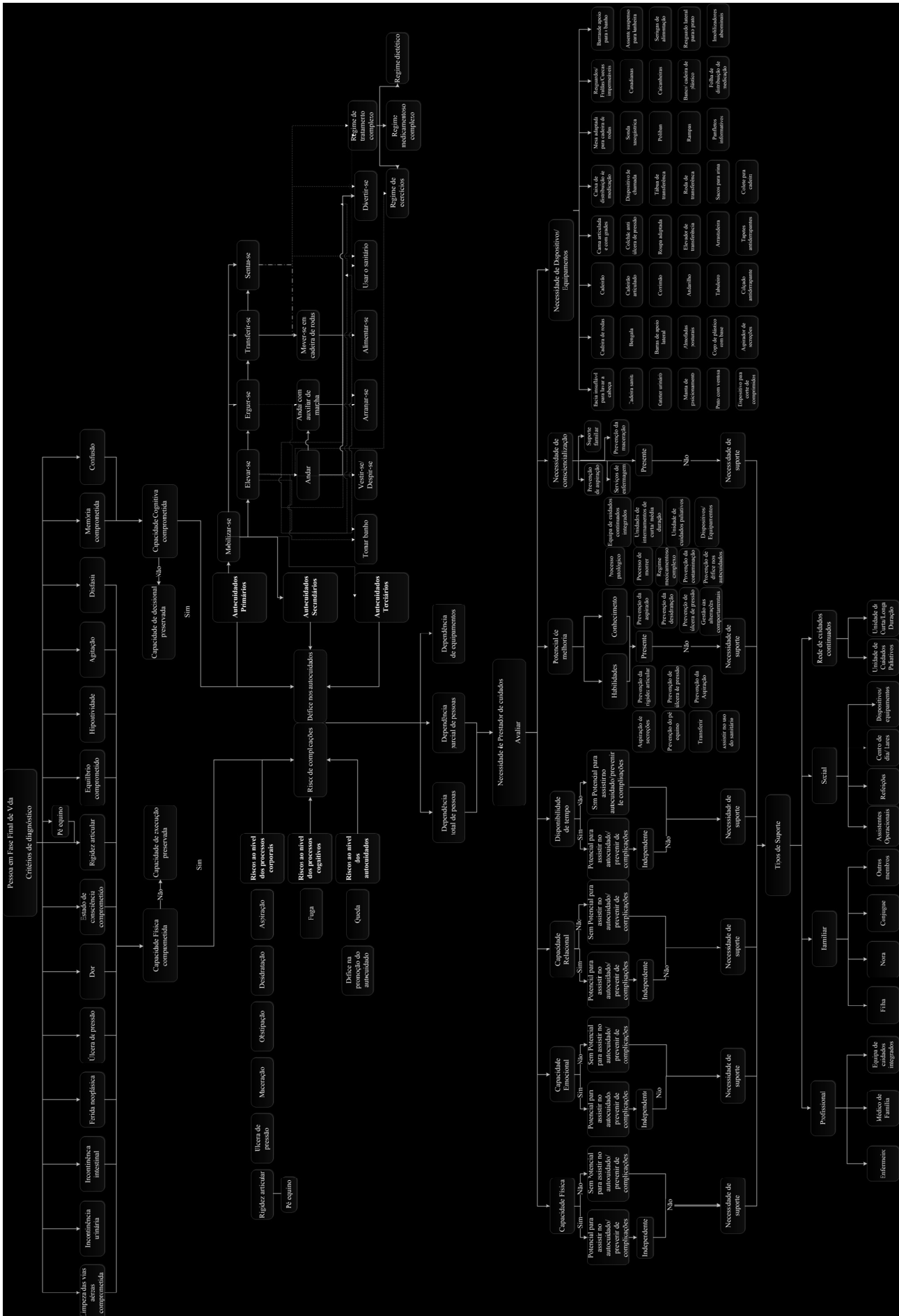


Fluxograma 41. Pessoa com risco de queda e o prestador de cuidados familiar



Fluxograma 42. Pessoa com risco de fuga e o prestador de cuidados familiar

Para uma melhor compreensão destes contributos para o exercício da função supervisiva dos enfermeiros, conjugamos a dimensão da pessoa em fase final de vida (com os diferentes critérios de diagnóstico para cada uma dos diagnósticos sugeridos) e a dimensão do prestador de cuidados familiar supracitada. Ou seja, na conjugação dos diferentes fluxogramas descritos anteriormente. A validação das sugestões por parte dos peritos, reforça a importância da sua exigência no contexto de cuidados na comunidade e que as funções de formação, normativa e restaurativa desenvolvem-se simultaneamente num exercício de complexidade (Fluxograma 43).



Fluxograma 43. Contributos para um Modelo de Supervisão para a tomada de decisão

CONCLUSÕES

Tendo em conta toda a informação trabalhada e triangulada anteriormente, propomo-nos enunciar e sistematizar as principais conclusões que decorrem deste estudo. Na conceção deste capítulo incluímos três momentos em que se pretende sintetizar as principais conclusões deste percurso de investigação. No primeiro momento fazemos uma síntese que pretende dar resposta aos pressupostos de investigação, o que conduz a uma especificação de conceitos. Num segundo momento sintetizamos o essencial da função supervisiva. Num terceiro momento abordaremos as implicações práticas, identificaremos as implicações deste estudo para a prática clínica e pistas/ oportunidades para outras pesquisas neste área, especificação/ clarificação de conceitos, funções supervisivas e implicações para práticas que constituem a essência do nosso contributo para a definição de um modelo de supervisão dos prestadores de cuidados familiares.

O quadro geral em que nos colocamos é que as pessoas e as famílias em geral possuem saberes intrínsecos ao ato de cuidar, que no entanto se revelam insuficientes em fase final de vida. Em termos genéricos os prestadores de cuidados familiares possuem vontade e motivação para ajudar, mas confrontam-se com muitas dificuldades. Se algumas decorrem da dificuldade do exercício do seu papel (não possuem conhecimentos específicos para atuar em fim de vida), outras decorrem de uma progressiva dificuldade em gerir as suas emoções. É neste contexto que se torna importante a intervenção supervisiva dos enfermeiros, que através das funções supervisivas formais contribuem para uma gestão dos cuidados.

Para os enfermeiros decidirem quais as necessidades às quais dar resposta das pessoas em fase final de vida e dos prestadores de cuidados familiares é premente identificar, com rigor, tais necessidades, constituindo-se os referenciais teóricos como instrumentos metodológicos no desenvolvimento das práticas. Estas referências podem ser enriquecidas pelo contributo de outras disciplinas como a educação, mais especificamente a supervisão.

Desenvolver investigações na área da supervisão demonstrou ser um processo complexo, principalmente quando se pretende conjugar com o conhecimento da disciplina de Enfermagem, mais concretamente ao nível dos défices nos autocuidados, riscos e papel do prestador de cuidados familiar. Com este estudo pretendemos dar um singelo contributo ao conhecimento destas duas disciplinas: educação e enfermagem.

O enriquecimento disciplinar pode emergir desta partilha de objetos de estudos de outras disciplinas, nomeadamente da Educação. Aliar um modelo de supervisão baseado na análise à decisão clínica dos enfermeiros foi “pano de fundo”. Pela natureza metodológica do processo seguimos uma trajetória flexível que adequamos à complexidade das interações dos participantes, do contexto e onde se pretendeu a produção de novos percursos para a decisão clínica dos enfermeiros.

O ponto de partida desta investigação baseou-se na questão: *“Quais as estratégias supervisivas que os enfermeiros devem desenvolver de forma a potenciar o papel dos prestadores de cuidados familiares de pessoas em fase final de vida em contexto domiciliário, tendo em vista proporcionar-lhes as melhores condições para o desenvolvimento do seu papel?”*

A sua fundamentação emerge da profunda e contínua reflexão sobre a prática clínica e apropriação teórica dos estudos desenvolvidos. Como já referido são inúmeros os estudos de investigação sobre os prestadores de cuidados familiares e sobre as pessoas em fase final de vida. Todavia, existe uma enorme discrepância entre os resultados obtidos e a prática autónoma dos enfermeiros. A dificuldade em aplicar o conhecimento de enfermagem é um obstáculo ao desenvolvimento da disciplina assim como a sua operacionalização que permita aos profissionais de saúde com menor experiência identificarem as principais necessidades desta diáde.

Como sustentação teórica recorremos a vários pressupostos relacionamos com a disciplina de enfermagem como a teoria do autocuidado de Orem (1985) para perceber quais os critérios de diagnóstico que contribuem para a diminuição da capacidade de se autocuidar e, conseqüentemente, para o emergir do défice no autocuidado. Com a teoria das transições de Meleis (2000) pretendemos demonstrar a complexidade e dinamismo inerente aos processo de saúde/ doença e o tomar conta.

O recurso aos referências teóricas da Educação, mais especificamente a supervisão, pretendemos englobar neste estudo ao cariz de supervisão como processo de construção contínuo, versátil e contextualizado. O modelo de supervisão baseado na análise de Proctor (1986) permitiu fundamentar e orientar os contributos da investigação nas três funções preconizadas pela autora: formativa, normativa e restauração. Para o

prestador de cuidados familiar cuidador, a formação significa compreender, identificar oportunidades para a ação e apropriar-se de informação que permita “descodificar” as situações. A vertente normativa situa-se a nível do “fazer corretamente”, ser eficaz na ação, saber pedir ajuda, cumprir as indicações terapêuticas. A vertente restaurativa é a que permite acompanhar o mesmo, as suas reacções, a gestão emocional, o despiste de sintomatologia de natureza psicológica e a sobrecarga. A integração das três vertentes permite capacitar o prestador de cuidados familiar para o processo de cuidar.

Esta clarificação revelou-se fundamental para a concretização do processo investigativo. Também a introspeção sobre a natureza do papel dos enfermeiros como suporte aos prestadores de cuidados família e pessoa em fase final de vida se revelou muito profícua. Os enfermeiros não ensinam nem delegam cuidados de enfermagem. Supervisam e ensinam para capacitarem pessoas para o processo de ajuda ao recetor de cuidados. O conhecimento das atuais exigências de cuidados em matéria do exercício profissional, nomeadamente do desenvolvimento da conceção do processo de cuidados e emergente partilha da informação entre pares, conduziu a decisão de utilizar na codificação da informação obtida com uma linguagem comum a CIPE® (2013). Tratou-se de um desafio, até por ainda não existir uma tradução oficial da mesma para português no período em que o estudo decorreu. Para os enfermeiros, o recurso a uma linguagem classificada significa transpor para o plano de cuidados e para a documentação da assistência que realmente fazem.

Com esta estratégia visamos que o estudo desenvolvido seja imbuído do contributo da disciplina, identificado, partilhado e utilizado pelos pares, visto que esta classificação é utilizada diariamente por milhares de enfermeiros nos sistemas de informação clínica em uso no sistema de saúde público e privado do território português e é a classificação oficial para a interoperabilidade de sistemas de informação na União Europeia.

Alicerçados nestes pressupostos e munidos de múltiplas incertezas de como obter contributos para um modelo de supervisão, iniciamos o nosso processo investigativo. Como o decorrer do tempo, o foco central da investigação foi ficando mais concreto, o que permitiu compreender melhor o fenómeno. Tratou-se de um processo exaustivo e moroso, mas muito compensador.

O estudo desenvolveu-se em dois momentos distintos. O primeiro momento, caracteriza-se por duas fases. Na primeira fase foram identificadas as necessidades de cuidados da pessoa em fase final de vida e quais os fatores que contribuíam para o défice no autocuidado e riscos. Com estes dados foi possível perceber a função normativa dos enfermeiros. Seguiu-se a identificação dos cuidados prestados pelos prestadores de cuidados familiares e as necessidades expressas pelos mesmos relacionadas com o exercício deste tomar conta. Também nos apropriamos dos fatores facilitadores e inibidores do processo de cuidar, dos motivos que levam ou não a realizar determinado tipo de cuidados, tipos de suporte (formal ou informal) e dispositivos que podiam ajudar na assistência à pessoa em fase final de vida por parte do prestador de cuidados familiar. Estes dados permitem orientar o exercício da função formativa.

Para a obtenção desta informação e de acordo com a metodologia adoptada, recorreu-se a observação participante suportados pelos pressupostos descritos por Spradley (1980), entrevistas semiestruturada e notas de campo, o que permitiu a triangulação de dados. Para a análise de conteúdo recorreu-se aos pressupostos de Bardin (2009).

Numa segunda fase deste primeiro momento, comparar as necessidades de cuidados das pessoas em fase final de vida e os cuidados prestados e extraímos as necessidades de cuidados não percecionados pelos prestadores de cuidados familiares. Tentamos perceber o motivo da sua não realização. Toda a informação obtida foi confrontada com o conhecimento científico mais pertinente e atual onde se descortinou a função de suporte dos enfermeiros.

Ao longo da investigação começaram a emergir questões que procuramos obter resposta, que permitiu recolher os dados que são conjugamos no contributo final e que passamos a descrever de forma sucinta. As respostas a estas questões consubstanciam as implicações para a prática.

Em relação à questão: “*Quais os défices de autocuidado que apresentam as pessoas em fase final de vida?*”, constatamos que todos os participantes mostravam défices em quase todos os autocuidados. À medida que desenvolvemos o estudos,

classificamos os autocuidados e respetivos défices em três categorias. Os autocuidados primários: mobiliza-se, erguer-se, elevar-se, transferir-se e sentar-se. Quando a pessoa apresenta défice num destes autocuidados, todos os autocuidados ficam alterados. Designamos por autocuidados secundários o andar, andar com auxiliar de marcha e o mover-se em cadeira de rodas. O seu défice leva a um maior esforço de cuidados por parte do prestador de cuidados familiar, até porque a assistência nos mesmos é muito limitada. Os restantes autocuidados estão descritos como terciários: tomar banho, vestir-se/ despir-se, arranjar-se, usar o sanitário, alimentar-se, divertir-se e regime de tratamento complexo (regime medicamentoso complexo, regime de exercícios e regime dietético).

No domínio da segunda questão: *“Quais as passíveis complicações que as pessoas em fase final de vida podem ter e decorrentes dos défices no autocuidado?”* Descrevemos o observado em três níveis. Ao nível dos processos corporais destacam-se o risco de aspiração, maceração, obstipação, rigidez articular, pé equino e úlcera de pressão. Relacionado com alterações dos processos cognitivos emergiu o risco de fuga. O risco de défice no autocuidado e de queda emergem da alterações ao nível de autocuidado.

Para a identificação de *“Quais as causas subjacentes aos défices nos autocuidados e aos riscos?”* apreendemos um conjunto de dados. A complexidade destes fenómenos conduziu ao esforço de objetivação da informação. Optamos por descrever os focos de atenção de enfermagem que quando comprometidos influenciam negativamente a capacidade de evitar complicações e contribuem para o défice nos autocuidados. Em relação aos focos de atenção relacionados com a capacidade física emergiram a limpeza das vias aéreas, incontinência intestinal e urinária, ferida maligna, úlcera de pressão, dor, estado de consciência, rigidez articular, equilíbrio, hipoatividade, agitação e disfasia. Ao nível da capacidade decisional, ou seja, cognitiva incluímos a memória e a confusão.

Fica patente na descrição dos resultados que nem todos os fatores possuem o mesmo peso ou mesmo contribuem para cada um dos riscos ou défice nos autocuidados. Também realçamos como o défice em determinados autocuidados, nomeadamente mobilizar-se contribuiu para um maior risco de complicações e défice nos restantes autocuidados.

Para a terceira questão “*Ao nível dos autocuidados, quais são os tipos de cuidados que o prestador de cuidados familiares presta à pessoa em fase final de vida?*”, podemos concluir que na globalidade os prestadores de cuidados familiares prestam todo o tipo de cuidados. Contudo, observamos que necessitam de suporte formal ou informal por apresentarem a capacidade física, emocional ou relacional comprometidas. A assistência também é comprometida pela a indisponibilidade de tempo para prestar os cuidados, sobretudo ao nível da prevenção das complicações. Desta forma, já respondemos a quarta questão “*Ao nível dos riscos, quais os cuidados prestados pelos prestadores de cuidados familiares visando a prevenção de complicações?*”. Apesar de assistirem na prevenção de complicações raramente recorrem a ajuda quando necessitam. Alguns dos participantes não tinham consciência de determinados riscos para a pessoa em fase final de vida.

Perante a necessidade de descortinar de “*Qual a perceção do prestador de cuidados familiar tem sobre a real necessidade de cuidados que a pessoa em fase final de vida possui?*” concluímos que os prestadores de cuidados familiares deste estudo possuíam uma real perceção da necessidade de cuidados. Mesma na ausência da capacidade para assistir, estes cuidadores desenvolviam estratégias ou procuravam ajuda para que a pessoa em fase final de vida não deixasse de ser cuidada.

Ao longo de todo o trabalho de campo conseguimos dar resposta à questão “*Que outras atividades o prestador de cuidados familiar realiza para além do tomar conta da pessoa em fase final de vida?*”, que visava perceber as dinâmicas do cuidar e a disponibilidade de tempo. Compreendemos que os participantes do estudo acumulavam muitas outras funções, nomeadamente tomar conta de outros membros da família como filhos, netos, marido, irmão e pai, assistir no luto familiar e gerir consultas. Também realizavam atividades relacionadas com o cuidado doméstico como cozinhar, arranjar a casa, tratar da roupa, gerir os rendimentos, fazer as compras, cultivar e cuidar de animais domésticos. Estes factos conduziram a importância da ponderação da disponibilidade de tempo na prestação de cuidados.

Em relação à oitava questão, “*Quais as razões expressas pelo prestador de cuidados familiar para cuidar da pessoa em fase final de vida?*” auferimos através das entrevistas que vão de encontro com a literatura consulta. Destacamos a disponibilidade

de tempo, obrigação/dever, pena sentimento profundo de reciprocidade/ amor e compensação económica. Compreendemos que quanto maior a ligação afetiva maior a intensidade de cuidados prestados e as necessidades de melhoria de prestação de cuidados prestados.

Para a questão “*Quais as necessidades sentidas pelo prestador de cuidados familiar na sua prestação de cuidados?*” compreendemos as mesmas em dois níveis. Ao nível da aquisição de competências instrumentais referiram a necessidade de aprender a aspirar secreções, prevenir o pé equino e quedas, assistir no transferir-se, no tomar banho e no mobilizar. Os prestadores de cuidados familiares também referem a necessidade de compreender melhor o processo de morrer e patológico, como se previne as úlceras de pressão, desidratação, aspição e pé equino. Também manifestam a vontade de gerir melhor o regime medicamentoso e as alterações comportamentais que a pessoa cuidada apresenta.

Para responder a “*Quais os problemas não percecionados pelos prestadores de cuidados, mas fundamentais para o efectivo exercício do papel?*” foi necessário realizar a confrontação dos dados entre as necessidades de cuidados presentes na pessoa em fase final de vida e os cuidados prestados. Constatamos que alguns dos prestadores de cuidados familiares desconheciam a necessidade de determinados cuidados, sobretudo ao nível da prevenção de complicações. Categorizamos esta informação ao nível da aquisição de habilidades para prevenir complicações como: a aspição, a desidratação, a obstipação, a maceração, a úlcera de pressão, rigidez articular, o pé equino e a fuga. Também verificamos uma necessidade de aquisição de conhecimentos relacionados com: prevenção da contaminação e do défice nos autocuidados; gestão do regime medicamentoso complexo, regime dietético e regime de exercícios; suporte familiar; serviços de enfermagem; equipa de cuidados continuados; unidade de internamento de curta/ média duração e de cuidados paliativos; e dispositivos/ equipamentos. A não perceção de cuidados surge por total desconhecimento ou não consciencialização da importância da realização desse cuidado. Nos participantes que apresentavam este desconhecimento verificamos que a pessoa em fase final de vida já tinha desenvolvido complicações, nomeadamente úlceras de pressão.

Também queríamos descortinar quais os fatores que interferem com o exercício do papel do prestador de cuidados familiar. Os enfermeiros conseguem modelar o

impacto dos mesmos sobre o exercício do papel tomar conta, o prestador de cuidados familiar e a pessoa em fase final de vida poderão beneficiar dessas intervenções.

Um dos fatores é a forma como o prestador de cuidados melhora a sua mestria, e deste modo, para a questão *“Quais as estratégias desenvolvidas pelo prestador de cuidados familiar para melhorar as suas competências?”* comprovamos que vão de encontro a literatura consultada, nomeadamente o recurso a experiências anteriores de tomar conta, por tentativa/ erro, a observação dos profissionais de saúde, a observação e outras pessoas no processo de morrer, o recurso à profissionais (enfermeiro, farmacêutico e médico).

Também a informação obtida como resposta à questão *“Qual o impacto decorrente do exercício do tomar conta?”* remeteu para aspetos a que o enfermeiro deve estar atento de forma a potenciar os positivos e a tentar minimizar ou mesmo a eliminar os negativos. O desenvolvimento de competências, a sensação de felicidade/gratificação e de dever cumprido assim como a união da família são constatados no estudo como aspetos positivos decorrentes do tomar conta. No entanto, emergiram aspetos negativos como alterações ao nível familiar (mudar de casa, falta de disponibilidade para os outros membros da família e alterações da dinâmica familiar), ao nível pessoal (alterações emocionais, sentimentos de ambivalência, falta de tempo para si, sintomas físicos, alteração no período de descanso, abandono da prática de exercício físico, atividades de voluntariado e de passatempos) e ao nível financeiro (manter o desemprego sobrecarga financeira e necessidade de apoio financeiro).

No contexto do estudo surgiu ainda a necessidade de compreender qual o tipo de suporte (função restaurativa) a que os prestadores de cuidados familiares recorriam ou possuíam. Este foi categorizado em formal (profissionais de saúde e suporte social) e informal (família, amigos e empregada).

Os questionamos ao longo do trabalho de campo, com a evidência da complexidade e exigência do papel de “tomar conta”, permitiu identificar quais as estratégias que estes prestadores de cuidados familiares utilizavam para se autocuidar, principalmente quando a disponibilidade de tempo era quase nula. Constatamos uma multiplicidade de estratégias, como fazer trabalhos manuais, ir ao cabeleireiro,

jardinagem, leitura, manter as rotinas diárias, passear, praticar exercício físico e repousar. Este domínio não deve ser negligenciado pelos profissionais de saúde, até porque permite diminuir o impacto negativo do cuidar na gestão das emoções. Como referido anteriormente estes prestadores de cuidados familiares devem ser alvo do cuidados dos enfermeiros e fazer parte do plano de cuidados.

Também percebemos a importância que os dispositivos/ equipamentos podem ter como suporte físico ao prestadores de cuidados. Foram múltiplos os dispositivos que verificamos, mas também nos consciencializamos da importância de informar de outros que não eram utilizados por desconhecimento.

Quando averiguamos os motivos da ausência de execução de determinados cuidados, verificamos que se devia a três fatores primordiais (1) capacidade física, (2) emocional ou (3) relacional do prestador de cuidados familiar, os quais por vezes estão comprometidos, o que colocava o exercício do papel em risco.

Em síntese, com toda esta informação formulamos alguns contributos que permitiram a construção de um modelo de supervisão para a tomada de decisão de acordo com Proctor (1986) e utilizando a estratégia de exposição de dados baseada em binómios decisoriais – fluxogramas. Como já foi referido, os critérios de diagnóstico variam de acordo com o risco ou défice presente na pessoa em fase final de vida. Consequentemente, tornou-se evidente validar cada um dos fluxogramas decisoriais para cada um dos riscos e défices identificados nas pessoas em fase final de vida.

Em relação ao prestador de cuidados familiar, e após múltiplos meses de reflexão e confrontação com a literatura científica consultada, constatamos que quando surge necessidade de um prestador de cuidados familiar para um problema específico, o enfermeiro deve avaliar a sua capacidade física, emocional e relacional para execução dessa mesma assistência. Também é importante verificar a disponibilidade de tempo para executar esse cuidado. Se estes domínios estiverem em risco ou comprometidos, o enfermeiro deve ponderar em conjunto com o prestador de cuidados familiar a possibilidade de suporte formal ou informal.

Tal suporte pode ser necessário ser acionado quando o prestador de cuidados familiar tem potencial de melhorar conhecimentos ou habilidades ou necessita de se consciencializar da importância de da realização de determinado cuidado. O enfermeiro

também tem o dever de informar e/ ou ajudar a obter dispositivos ou equipamentos que podem ajudar no tomar conta.

E após a obtenção destes pressupostos, iniciamos o segundo momento do nosso estudo: a validação destes contributos para um modelo de supervisão para a tomada de decisão. Recorremos a oito peritas de enfermagem na área de cuidados paliativos, cuidados domiciliários e prestadores de cuidados familiares. Utilizando a técnica de Delphi (Oliveira et al., 2008) e após a sucessão de três rondas, obtivemos fluxogramas decisoriais específicos que concorreram para a obtenção do modelo de supervisão final. Este manteve a estrutura inicial: a dimensão da pessoa em fase final de vida e a dimensão relacionada com o prestador de cuidados familiar.

Este estudo não é isento de limitações. Embora se tenha centrado numa abordagem maioritariamente indutiva, o início do processo de redefinição do modelo baseou-se num modelo de supervisão baseado na análise de situações, até hoje mais utilizado no âmbito da educação. Só com pesquisas sucessivas e análise dos resultados supervisivos se poderá dar mais consistência a este modelo.

Outra limitação do estudo é o mesmo ter compreendido um conjunto de pessoas em fase final de vida que não são uma representação real da maioria das pessoas que necessita de assistência em contexto domiciliário. Tal facto leva a utilização ponderada dos critérios de diagnóstico para os diagnósticos de enfermagem e a necessidade dos profissionais estarem atentos a muitos outros critérios que poderiam ter sido incorporados neste estudo e não o foram. Como referimos no planeamento do trabalho, numa fase inicial, ponderou-se a utilização do índice de Barthel para obtenção dos critérios de diagnóstico, mas que se mostrou incipiente. A recolha posterior desses critérios de diagnóstico poderá ter conduzido a lapsos de informação, muito mais quando estes dados foram recolhidos pela investigadora, o que por si só influencia a visão de obtenção da informação.

Outra limitação está intimamente relacionada com as opções metodológicas, que obrigava a deslocação e presença do investigador em contexto domiciliário. Esta necessidade exigiu um esforço pessoal de agenda, visto que atividade de investigadora nunca coincidiu com o período de exercício profissional. A problemática da

disponibilidade de tempo e a volumosa quantidade de informação obtida durante o trabalho de campo conduziu à necessidade de revisão dos dados com algum distanciamento do tratamento inicial. Foi necessário adquirir habilidades ao nível de utilização de programas de informação/ informáticos para que fosse possível a consolidação deste trabalho final, nomeadamente na utilização do WebQDA, SPSS 22 e Visio 2010. Estes factos revelaram-se muito pertinentes mas conduziram a um atraso substancial no cronograma inicial.

Para o desenvolvimento deste trabalho foi realizada uma pesquisa bibliográfica cuidada, recorrendo a bases de dados, livros e manuais da área. Não obstante, emergiram algumas dificuldades em encontrar bibliografia de suporte, quer sobre a atividade diagnóstica dos enfermeiros, quer sobre modelos de supervisão clínicos. Este aspeto pode ter-se repercutido na discussão dos resultados obtidos, onde acabou por ser sentida, igualmente, a carência de estudos específicos sobre a atividade diagnóstica dos enfermeiros, para uma melhor interpretação dos resultados.

Dada a natureza do estudo e dos dados não foi realizado qualquer tratamento estatístico, exceto na validação do modelo, pelo que não é, nem poderia ser, sugerida qualquer generalização estatística. Contudo, o estudo aponta fluxogramas decisoriais que poderão ser testados em estudos futuros, e que contribuirão para a consolidação deste estudo prévio.

Implicações deste estudo para a prática clínica e a investigações futuras

Na nossa opinião este estudo tem relevância para a prática de enfermagem e supervisão, quer pelo seu cariz emergente quer pela sua diferenciação. Ao longo da sua realização identificamos aspetos do contexto das práticas que devem ser objeto de reflexão. Destacamos o papel ausente dos enfermeiros do contexto domiciliário. Referimo-nos não ao papel de executar mas ao de facilitador de processos. Esperamos que com esta estratégia de supervisão, os enfermeiros se consciencializem do exercício autónomo da profissão e que desenvolvam um papel mais interventivo e reflexivo sobre as reais necessidades nestes contextos.

A utilização de uma linguagem classificada permite a rápida integração do modelo de supervisão na prática clínica, visto utilizar uma terminologia conhecida e, desta forma, a sua utilização enriquecer este estudo ou mesmo questioná-lo. Esta

incorporação subliminar da supervisão aproxima os enfermeiros da vertente mais racional do cuidar.

A forma como o estudo foi estruturado também permite a sua utilização ao nível académico, promovendo discussões profícuas visto muitos dos dados e decisões tomadas serem facilmente sujeitos à análise e crítica.

Mais que descrever as limitações e contributos, há que sugerir as soluções. Além da sua divulgação, pretendemos continuar a investigação nesta área e influenciar a prática clínica. É desejável a sua operacionalização em novos projetos de investigação com diferentes participantes e contextos.

Podemos enunciar como propostas para a realização de trabalhos futuros o estudo da atividade diagnóstica dos enfermeiros noutros contextos da prestação de cuidados, concretamente em outros contextos socioculturais ou até mesmo institucionais. Para além do contexto domiciliário, é pertinente o estudo em unidades de internamento específicas e em equipas de suporte intrahospitalar, onde a prestação de cuidados desenvolvida pelos enfermeiros assume características próprias nomeadamente em relação ao suporte ao prestador de cuidados familiar.

Parece-nos relevante que a investigação em enfermagem tenha como enfoque os aspetos relevantes para a sua prática. Sugerimos desenvolvimento e publicitação de estudos sobre os diferentes focos de atenção por parte dos enfermeiros. O conhecimento disciplinar só poderá ser enriquecido pela diversidade investigacional e ajudaria a perceber esses fenómenos, nomeadamente o desenvolvimento de instrumentos que permitam avaliar objetivamente a capacidade física, emocional e relacional dos prestadores de cuidados familiares. Parece-nos uma solução possível para a quase inexistência de publicações científicas neste domínio.

Também sugerimos a investigação sobre os critérios de diagnóstico sugeridos, onde se evidencie quais são os que devem ser sempre incluídos e os optativos, e destes, quais têm maior contributo na ocorrência do problema.

Numa visão mais generalista, são necessários estudos que permitam conhecer as características e distribuição geográfica dos prestadores de cuidados familiares, o valor

económico que os cuidados prestados pelos mesmos, estimando-se o total de horas de cuidados informais prestados pelos membros da família, de modo a poderem ser perspectivados os custos em cuidados de saúde associados a uma população cada vez mais portadora de doenças crónicas e incuráveis. Esta determinação racional de custos permite o enquadramento das práticas supervisivas no contexto da assistência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, W. (2001). *Identidade, Formação e Trabalho: das culturas locais às estratégias identitárias dos enfermeiros* (1ª ed.). Coimbra: Formasau - Formações e Saúde, Lda.
- Abreu, W. (2002). Supervisão clínica em enfermagem: pensar as práticas, gerir a formação e promover a qualidade. *Revista Sinais Vitais*, (45), 53-57.
- Abreu, W. (2003). Supervisão, qualidade e ensinamentos clínicos: que parcerias para a excelência em saúde. Coimbra: Formasau.
- Abreu, W. (2007). *Formação e aprendizagem em contexto clínico: Fundamentos, teorias e considerações didáticas*. Coimbra: Formasau.
- Abreu, W. (2008). *Transições e contextos multiculturais - contributos para a análise e recurso aos cuidadores informais* (1ª ed.). Coimbra: Formasau.
- Academia de Ciências de Lisboa. (2002) Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea (Vols. 2º). Braga.
- Adam, E. (1994). *Ser Enfermeira* (1ª ed.). Lisboa: Instituto Piaget.
- Akeson, W., Amiel, D., Abel, M., Garfin, S., & Woo, S. (1987). Effects of immobilization on joints. *Clinical Orthopaedics And Related Research*, (219), 28-37.
- Alarcão, I. (1996). *Formação reflexiva de professores: estratégias de supervisão*. Aveiro: Universidade de Aveiro
- Alarcão, I. (2009). Formação e supervisão de professores: uma nova abrangência. *Revista de Ciências da Educação, Lisboa*, (8), 119-128.
- Alarcão, I. & Tavares, J. (2001). *Supervisão da Prática Pedagógica - Uma Perspectiva de Desenvolvimento e Aprendizagem* (2ª ed.). Coimbra: Almedina.
- Alarcão, I. & Tavares, J. (2003). Supervisão da prática pedagógica. *Uma perspectiva de desenvolvimento e aprendizagem*, Coimbra: Almedina.
- Alarcão, I. & Tavares, J. (2007). *Supervisão da Prática Pedagógica*. Coimbra: Almedina.
- Alfaro-LeFevre, R. (2010). *Aplicação do processo de enfermagem: uma ferramenta para o pensamento crítico* (7ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Alfaro-Ramírez del Castillo, O., Morales-Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Ramos-del Río, B., & Guevara-López, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Medica del IMSS*, 46(5), 485-494.
- Allymamod, A. & Chamanga, E. (2014). The use of a faecal management system in sacral pressure ulcer care. *Journal of Community Nursing*, 28(2), 29-35.
- Almborg, A., Ulander, K., Thulin, A., & Berg, S. (2009). Discharge planning of stroke patients: the relatives' perceptions of participation. *Journal of Clinical Nursing*, 18(6), 857-865.
- Alspach, J. G. (2011). The patient's capacity for self-care: advocating for a pre-discharge assessment. *Critical Care Nurse*, 10-14. Retrieved from <http://ccn.aacnjournals.org/content/31/4/10.full.pdf>

- American Cancer Society. (2009). Caregivers. Retrieved from <http://www.cancer.org/Treatment/Caregivers/index?from=CSN/>
- Amir, Y., Meijers, J., & Halfens, R. (2011). Retrospective study of pressure ulcer prevalence in Dutch general hospitals since 2001. *Journal of Wound Care*, 20(1), 18-25.
- Anderson, B. & Kralik, D. (2008). Palliative care at home: Carers and medication management. *Palliative and Supportive Care*, 6, 349-356.
- Anderson, R., Mikulic, B., Vermeulen, G., Lyly-Yrjanainen, M., & Zigante, V. (2009). *Second European Quality of Life Survey Overview*. Dublin: European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions.
- Andorno, R. (2007). Global bioethics at UNESCO: in defence of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. *Journal of Medical Ethics*, 33(3), 150-154. Retrieved from <http://jme.bmj.com/content/33/3/150.short>. doi: 10.1136/jme.2006.016543
- Andrade, C. (2009). Transição para prestador de cuidados: sensibilidade aos cuidados de enfermagem. *Pensar enfermagem*, 13(1), 61-71.
- Andrews, A. & Morgan, G. (2012). Constipation management in palliative care: treatments and the potential of independent nurse prescribing. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(1), 17-22.
- Annunziato, R. A., Emre, S., Shneider, B. L., Dugan, C. A., Aytaman, Y., McKay, M. M., & Shemesh, E. (2008). Transitioning health care responsibility from caregivers to patient: A pilot study aiming to facilitate medication adherence during this process. *Pediatric Transplantation*, 12(3), 309-315. Retrieved from <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1399-3046.2007.00789.x/abstract>. doi:10.1111/j.1399-3046.2007.00789.x
- Aoun, S., Kristjanson, L. J., Currow, D., Skett, K., Oldham, L., & Yates, P. (2007). Terminally-ill people living alone without a caregiver: an Australian national scoping study of palliative care needs. *Palliative Medicine*, 21(1), 29-34.
- Aoun, S., Kristjanson, L., & Oldham, L. (2006). The challenges and unmet needs of people with neurodegenerative conditions and their carers. *ACCNS Journal for Community Nurses*, 11(1), 17-20.
- Aoun, S. M., Bentley, B., Funk, L., Toye, C., Grande, G., & Stajduhar, K. J. (2013). A 10-year literature review of family caregiving for motor neurone disease: Moving from caregiver burden studies to palliative care interventions. *Palliative Medicine*, 27(5), 437-446. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&vid=8&hid=124>. doi: 10.1177/0269216312455729
- Aoun, S. M., Kristjanson, L. J., Currow, D. C., & Hudson, P. (2005). Caregiving for the terminally ill: at what cost? *Palliative Medicine*, 19(7), 551-555. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&vid=17&hid=124>. doi: 0.1191/0269216305pm1053oa
- Aoun, S., McConigley, R., Abernethy, A., & Currow, D. C. (2010). Caregivers of People with Neurodegenerative Diseases: Profile and Unmet Needs from a Population-Based Survey in South Australia. *Journal of Palliative Medicine*, 13(6), 653-661. Retrieved

- from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=19&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.
doi:10.1089/jpm.2009.0318
- Apostolo, J. L. & Gameiro, M. G. (2005). Referência Onto-Epistemológicas e Metodológicas da Investigação em Enfermagem: uma análise crítica. *Revista Referência*, *II*(1), 29-38.
- Arango-Lasprilla, J. C., Plaza, S. L., Drew, A., Romero, J. L., Pizarro, J. A., Francis, K., & Kreutzer, J. (2010). Family needs and psychosocial functioning of caregivers of individuals with spinal cord injury from Colombia, South America. *NeuroRehabilitation*, *27*, 83-93.
- Araújo, F., Ribeiro, J. L., Oliveira, A., & Pinto, C. (2007). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, *25*(2), 59-66.
- Armas-Castro, J., Angell-Valdés, S., & Gondín-Hernández, L. (2008). La atención integral al paciente en estadio terminal en el nivel primario de atención médica. (Spanish). *Integral attention to the terminal patient's in community healthcare level. (English)*, *4*(6), 1-5. Retrieved from
<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=21&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi: 10.3823/016
- Astudillo, W., Mendinueta, C., & Astudillo, E. (2008). *Medicina Paliativa - Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia* (5ª ed.). Navarra: Ediciones Universidad de Navarra.
- Athlin, E., Idvall, E., Jernfält, M., & Johansson, I. (2010). Factors of importance to the development of pressure ulcers in the care trajectory: perceptions of hospital and community care nurses. *Journal of Clinical Nursing*, *19*(15-16), 2252-2258. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=23&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi:10.1111/j.1365-2702.2009.02886.x
- Backman, K., & Hentinen, M. (1999). Model for the self-care of home-dwelling elderly. *Journal of Advanced Nursing*, *30*(3), 564-572. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=25&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi:10.1046/j.1365-2648.1999.01125.x
- Bandman, E. L., & Bandman, B. (1995). *Critical Thinking in Nursing* (2nd ed.). London: Appleton & Lange.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: the exercise of control* (1st ed.). United States of America: Freeman and Company.
- Baratz Menegon, D., Bercini, R. R., Teixeira dos Santos, C., Lucena, A., Silva, A. G., & Fiore, S. (2012). Braden subscales analysis as indicative of risk for pressure ulcer. *Texto & Contexto Enfermagem*, *21*(4), 854-861.
- Barbosa, A., & Neto, I. G. (2006). *Manual de Cuidados Paliativos* (1ª ed.). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo* (3ª ed.). Lisboa: Edições 70.

- Barker, R. N., Kendall, M. D., Amsters, D. I., Pershouse, K. J., Haines, T. P., & Kuipers, P. (2009). The relationship between quality of life and disability across the lifespan for people with spinal cord injury. *Spinal Cord: The Official Journal Of The International Medical Society Of Paraplegia*, 47(2), 149-155.
- Barrett, M., Wheatland, B., Haselby, P., Larson, A., Kristjanson, L., & Whyatt, D. (2009). Palliative respite services using nursing staff reduces hospitalization of patients and improves acceptance among carers. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(8), 389-395.
- Bastos, M. L. (1998). *Da intenção de mudar à mudança: um caso de intervenção num grupo de enfermeiras* (1ª ed.). Lisboa: Editora Rei dos Livros.
- Bavin, L. (2007). Artificial rehydration in the last days of life: is it beneficial? *International Journal of Palliative Nursing*, 13(9), 445-449.
- Bayliss, E. A., Steiner, J. F., Fernald, D. H., Crane, L. A., & Main, D. S. (2003). Descriptions of Barriers to Self-Care by Persons with Comorbid Chronic Diseases. *The Annals of Family Medicine*, 1(1), 15-21. Retrieved from <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=27&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>. doi: 10.1370/afm.4
- Bee, P. E., Barnes, P., & Luker, K. A. (2009). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18(10), 1379-1393. Retrieved from <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=29&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02405.x
- Bee, P. E., Barnes, P., & Lucker, K. A. (2008). A systematic review of informal caregiver's needs in proving home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 1379-1393.
- Bellman, L. (2003). *Nurse-led Change and Development in Clinical Practice* (1st ed.). London: Whurr Publishers.
- Belo, A. P. (2003). *Supervisão em ensino clínico de enfermagem perspectiva do aluno*. (Mestrado), Universidade de Aveiro.
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito: excelência e poder na prática clínica de Enfermagem* (1ª ed.). Coimbra: Quarteto.
- Bernard, J.M., & Goodyear, R.K. (2004). *Fundamentals of Clinical Supervision* (3rd ed.). New York: Allyn & Bacon.
- Berry, J. W., Elliott, T. R., & Rivera, P. (2007). Resilient, Undercontrolled, and Overcontrolled Personality Prototypes Among Persons With Spinal Cord Injury. *Journal of Personality Assessment*, 89(3), 292-302.
- Berry, S. D., Quach, L., Procter-Gray, E., Kiel, D. P., Li, W., Samelson, E. J., . . . Kelsey, J. L. (2010). Poor adherence to medications may be associated with falls. *Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences & Medical Sciences*, 65(5), 553-558. Retrieved from

- <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=31&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi: 10.1093/gerona/glq027
- Blanes, L, Crmagnani, M., & Ferreira, L.M. (2007). Health-related quality of life of primary caregivers of persons with paraplegia. *Spinal Cord*, 45, 399-403.
- Boeckxstaens, P., & De Graaf, P. (2011). Primary care and care for older persons: Position Paper of the European Forum for Primary Care. *Quality in Primary Care*, 19(6), 369-389.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em educação* (1ª ed.). Porto: Porto Editora.
- Bonis, S. A. (2009). Knowing in nursing: a concept analysis. *Journal of advanced nursing*, 65(6), 1328-1341.
- Borders, D. & Brown, L. (2005). *The New Handbook of Counseling Supervision* (1ª ed.). United States of America: Lahaska Press.
- Boschen, K., Tonack, M., & Gargarro, J. (2005). The impact of Being a Support Provider to a Person Living in the Community with a Spinal Cord Injury. *Rehabilitation Psychology*, 50(4), 397-407.
- Brasil, K., Bédard, M., Willison, K., & Hode, M. (2003). Caregiving and its impact on families of the terminal ill. *Aging & Mental health*, 7(5), 376-382.
- Brazil, K., Bedard, M., Willison, K., & Hode, M. (2003). Caregiving and its impact on families of the terminally ill. *Aging & Mental Health*, 7(5), 376-382. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=33&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>. doi:10.1080/1360786031000150649
- Brazil, K., Bedard, M., Krueger, P., Abernathy, T., Lohfeld, L., & Willison, K. (2005). Service preferences among family caregivers of the terminally ill. *Journal of Palliative Medicine*, 8(1), 69-78.
- Brereton, L., & Nolan, M. (2002). 'Seeking': a key activity for new family carers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*, 11(1), 22-31. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=35&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi:10.1046/j.1365-2702.2002.00564.x
- Brito, M. A. (2012). *A reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no autocuidado*. Tese de Doutorado, Instituto de Ciências da Saúde - Universidade Católica, Porto, Portugal.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental psychology* 22(6), 723-738.
- Brown, E., Henderson, A., & McDonagh, A. (2009). Exploring the causes, assessment and management of constipation in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(2), 58.
- Brown, K. H., Heggs, A., & Millican, K. (2013). Technology: Project Using iPads for Clinical Supervision. *Perspectives on Administration and Supervision*, 23(1), 4-11.

- Burge, F., Lawson, B., Critchley, P., & Maxwell, D. (2005). Transitions in care during the end of life: changes experienced following enrolment in a comprehensive palliative care program. *BMC Palliative Care*, 4(1), 3.
- Cade, N. V. (2001). A teoria do déficit de autocuidado de Orem aplicada em hipertensas. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 9(3), 43-50.
- Campos, M. J. (2009). *Integração na família de uma pessoa dependente no autocuidado: impacte da acção do enfermeiro no processo de transição*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências da Saúde - Universidade Católica, Porto, Portugal.
- Campos, M. J., & Brito, M. A. (2009). "O que fica diferente" para a família com a integração de uma pessoa dependente no autocuidado In Escola Superior de Enfermagem do Porto (Ed.), *Da investigação à prática de Enfermagem de Família*. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Candy, B. (2011). Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (9). Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=48&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>. doi:10.1002/14651858.CD007617.pub2
- Cardoso, M. J. (2011). *Promover o bem-estar do familiar cuidador: Programa de intervenção estruturado*. Tese de Doutoramento, Instituto de Ciências da saúde - Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal.
- European Association Working for Carers (2009). Carers in Europe. Retrieved from <mailto:mailto:http://www.eurocarers.org/userfiles/file/Factsheet2009.pdf>
- Caress, A., Chalmers, K., & Luker, K. (2009). A narrative review of interventions to support family carers who provide physical care to family members with cancer. *International Journal of Nursing Studies*, 46(11), 1516-1527.
- Carmo, Herma, & Ferreira, Manuela Malheiro. (1998). *Metodologia da investigação: Guia para auto-aprendizagem*. Universidade Aberta.
- Carrilho, M. J. (2007). *A Situação Demográfica Recente em Portugal*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- Chalmers, S. A., & Coleman, E. A. (2006). Transitional Care in Later Life: Improve the Move. *Generations*, 30(3), 86-89.
- Chang, C. , & Roberts, B. (2011). Feeding difficulty in older adults with dementia. *Journal of Clinical Nursing* 17, 2266–2274.
- Chen, H., & Boore, J. (2008). Living with a spinal cord injury: a grounded theory approach. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses*, 17(5A), 116-124.
- Chick, N. & Meleis, A. (2010). Transitions: a nursing concern. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Clausen, A. S. (2012). The Individually Focused Interview: Methodological Quality without Transcription of Audio Recordings. *The Qualitative Report*, 17(37), 1-17.

- Clavet, H., Hébert, P. C., Fergusson, D., Doucette, S., & Trudel, G. (2008). Joint contracture following prolonged stay in the intensive care unit. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal = Journal De L'association Medicale Canadienne*, 178(6), 691-697. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=51&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi: 10.1503/cmaj.071056
- Coleman, E. A., Smith, J. D., Frank, J. C., Min, S., Parry, C., & Kramer, A. M. (2004). Preparing patients and caregivers to participate in care delivered across settings: the care transitions intervention. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(11), 1817-1825.
- Coleman, E., Parry, C. Chalmers, S., & Min, S. (2006). The care transitions intervention: Results of a randomized controlled trial. *Archives of Internal Medicine*, 166(17), 1822-1828.
- Coleman, S., Gorecki, C., Nelson, E., Andrea, C., Jose, S. Defloor, T., Halfens, R., . . . Nixon, J. (2013). Patient risk factors for pressure ulcer development: Systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 50(7), 974-1003. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=53&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.11.019
- Collins, L. G., & Swartz, K. (2011). Caregiver care. *American Family Physician*, 83(11), 1309-1317.
- Costa-Requena, G., Cristófol, R., & Cañete, J. (2012). Caregivers' morbidity in palliative care unit: predicting by gender, age, burden and self-esteem. *Supportive Care in Cancer*, 20(7), 1465-1470. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=55&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi: 10.1007/s00520-011-1233-6
- Craig, J. V. & Smyth, R. L. (2012). *The Evidence-Based Practice Manual for Nurses* (3^a ed.), Liverpool: Elsevier.
- Creswell, J. W. (2009). *Research Design - Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches* (3rd ed.). London: SAGE.
- Cruz, D. C., Silva, H. A., Moreira, M. A., & Fernandes, M. M. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. 3(2), 127-136.
- Cullum, N., McInnes, E., Bell-Syer, S. E., & Legood, R. . (2004). Support surfaces for pressure ulcer prevention. *Cochrane Database Systematic Review*, 3.
- Dalkey, N. C., Brown, B. B., & Cochran, S. (1969). *The Delphi method: An experimental study of group opinion* (Vol. 3): Rand Corporation Santa Monica, CA.
- Daveson, B. A., Bechinger-English, D., Bausewein, C., Simon, S. T., Harding, R., Higginson, I. J., & Gomes, Barbara. (2011). Constructing Understandings of End-of-Life Care in Europe: A Qualitative Study Involving Cognitive Interviewing with Implications for Cross-National Surveys. *Journal of Palliative Medicine*, 14(3), 343-349. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=57&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi: 10.1089/jpm.2010.0348

- Davies, S. (2005). Meleis's theory of nursing transitions and relatives' experiences of nursing home entry. *Journal of Advanced Nursing*, 52(6), 658-671.
- Deci, E. & Ryan, R. (2012). Self-determination theory in health care and its relations to motivational interviewing: a few comments. *International Journal of Behavioral Nutrition & Physical Activity*, 9(1), 24-29. Retrieved from <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1479-5868-9-24.pdf>. doi:10.1186/1479-5868-9-24
- Deeken, J. F., Taylor, K. L., Mangan, P., Yabroff, K. R., & Ingham, J. M. (2003). Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 26(4), 922-953.
- Defilippi, K. M., & Cameron, S. (2010). Expanding the Reach of Palliative Care to Community-Based Home Care Programs. *Journal of pain and symptom management*, 40(1), 3-5.
- del Rosario, B., & Angel, M. (2002). Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. *Atención primaria: Publicación oficial de la Sociedad Española de Familia y Comunitaria*, 29(1), 50-52.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (1998). *Strategies of qualitative inquiry*. California: Sage publications.
- Diwan, S., Hougham, G. W., & Sachs, G. A. (2004). Strain experienced by caregivers of dementia patients receiving palliative care: findings from the Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts (PEACE) Program. *Journal Of Palliative Medicine*, 7(6), 797-807.
- Docherty, A., Owens, A., Asadi-Lari, M., Petchey, R., Williams, J., & Carter, Y. H. (2008). Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review. *Palliative Medicine*, 22(2), 153-171.
- Donabedian, A. (2003). *An Introduction to Quality Assurance in Health Care* (1ª ed.). New York: Oxford.
- Donorfio, L. K., & Kellett, K. (2006). Filial Responsibility and Transitions Involved: A Qualitative Exploration of Caregiving Daughters and Frail Mothers. *Journal of Adult Development*, 13(3/4), 158-167. Retrieved from <http://link.springer.com/article/10.1007/s10804-007-9025-4#page-1>. doi:10.1007/s10804-007-9025-4
- Dorsey, S., Pullmann, M. D., Deblinger, E., Berliner, L., Kerns, S. E., Thompson, K., . . . Garland, A. F. (2013). Improving practice in community-based settings: a randomized trial of supervision–study protocol. *Implementation Science*, 8(1), 89.
- Dreer, L. E., Elliot, T. R., Shwchuck, R., Berry, J. W., & Rivera, P. (2007). Family Caregivers of Persons with Spinal Cord Injury: Predicting Caregivers at Risk for Probable Depression. *Rehabilitation Psychology*, 52(3), 351-357.
- Duarte, R. (2004). Entrevistas em pesquisas qualitativas Interviews in qualitative research. *Educar em Revista*(24), 213-225.

- Ducharme, F., Lebel, P., Lechance, L., & Trudeau, D. (2006). Implementation and effects of an individual stress management intervention for family caregivers of an elderly relative living at home: a mixed search design. *Research in nursing & Health*, 29(5).
- Duggleby, W. & Berry, P. (2005). Transitions and Shifting Goals of Care for Palliative Patients and Their Families. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 9(4), 425-428. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=67&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi: 10.1188/05.cjon.425-428
- Duggleby, W. D., Penz, K. L., Goodridge, D. M., Wilson, D. M., Leipert, B. D., Berry, P. H., . . . Justice, C. J. (2010). The transition experience of rural older persons with advanced cancer and their families: a grounded theory study. *BMC Palliative Care*, 9, 5-13. Retrieved from <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-684X-9-5.pdf>. doi: 10.1186/1472-684x-9-5
- Dumont, S., Turgeon, J., Allard, P., Gagnon, P., Charbonneau, C., & Vézina, L. (2006). Caring for a Loved One with Advanced Cancer: Determinants of Psychological Distress in Family Caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 9(4), 912-921.
- Elfström, M., Rydén, A., Kreuter, M., Taft, C., & Sullivan, M. (2005). Relations between coping strategies and health-related quality of life in patients with spinal cord lesion. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 37(1), 9-16.
- Ellenbogen, P. S., Meade, M. A., Jackson, M. N., & Barrett, K. (2006). The impact of Spinal Cord Injury on the employment of family caregivers. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 25, 35-44.
- Elliott, B. A., Gessert, Charles E., & Peden-McAlpine, C. (2009). Family decision-making in advanced dementia: narrative and ethics. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(2), 251-258. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=70&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi:10.1111/j.1471-6712.2008.00613.x
- Emerson, R. M., Fretz, R. I., & Shaw, L. L. (1995). *Writing Ethnographic Fieldnotes* (1^a ed.). Chicago: The University of Chicago Press.
- Enguidanos, S., Housen, P., Penido, M., Mejia, B., & Miller, J. (2014). Family members' perceptions of inpatient palliative care consult services: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 28(1), 42-48.
- Eriksson, H., & Sandberg, J. (2008). Transitions in men's caring identities: experiences from home-based care to nursing home placement. *International Journal of Older People Nursing*, 3(2), 131-137.
- Estrela, A. (2008). *Teoria e Prática de Observação de Classes: Uma estratégia de formação de Professores* (4^a ed.). Porto: Porto Editora.
- Eyre, S. (2010). Supporting informal carers of dying patients: the district nurse's role. *Nursing Standard*, 24(22), 43-48.
- Fauth, E. B., Zarit, S. H., Femia, E. E., Hofer, S. M., & Stephens, M. A. (2006). Behavioral and psychological symptoms of dementia and caregivers' stress appraisals: intra-

- individual stability and change over short-term observations. *Aging & Mental Health*, 10(6), 563-573.
- Fernandes, E. M. (2001). *Métodos e técnicas de avaliação: contributos para a prática e investigação psicológicas*: Universidade do Minho.
- Fernandes, J. J. (2009). *Cuidar no domicílio a sobrecarga do cuidador família*. (Mestre Dissertação), Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Fernandes, R., Braun, K. L., Ozawa, J., Compton, M., Guzman, C., & Somogyi-Zalud, E. (2010). Home-based palliative care services for underserved populations. *Journal of Palliative Medicine*, 13(4), 413-419.
- Ferrario, S. R., Cardillo, V., Vicario, F., Balzarini, E., & Zotti, A. Maria. (2004). Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. *Palliative Medicine*, 18(2), 129-136. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=72&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124.doi:0.1191/0269216304pm870oa>
- Ferreira, L., & Ferreira, P. (2011). Utilização do SF-6D na medição das preferências dos portugueses: sistema de valores e normas da população dos 18 aos 64 anos. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 29(2), 108-115.
- Ferreira, F., Pinto, A., Laranjeira, A., Pinto, A.C., Lopes, A., Viana, A., . . . Nunes, I. (2010). Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. *Cadernos de Saúde* 3(2), 14.
- Ferry, G. (1983). *Le trajet de la formation: les enseignates entre la théorie et la pratique* (1^a ed.). Paris: Dunod.
- Figueiredo, A. (2006). *Consentimento para o acto médico* (2^a ed.). Coimbra: Gráfica de Coimbra.
- Figueiredo, D. & Sousa, L. (2008). Perceção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. *Rev Port Saúde Pública*, 26(1), 15-24.
- Fitch, J. C., Pistole, M. C., & Gunn, J. E. (2010). The Bonds of Development: An Attachment-Caregiving Model of Supervision. *The Clinical Supervisor*, 29(1), 20-34.
- Fitzsimmons, D. & Ahmedzai, S. (2004). Approaches to assessment in palliative care. In S. Payne, J. Seymour & C. Ingleton (Eds.), *Palliative care Nursing - Principles and Evidence for Practice*: Open University Press.
- Foley, A. L., Loharuka, S., Barrett, J. A., Mathews, R., Williams, K., McGrother, C. W., & Roe, B. H. (2012). Association between the Geriatric Giants of urinary incontinence and falls in older people using data from the Leicestershire MRC Incontinence Study. *Age & Ageing*, 41(1), 35-40.
- Fonseca, J. V. & Rebelo, T. (2011). Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64, 180-184.
- Foster, P. G. & Bennett, A. M. (1995). Dorothea E. Orem. In J. B. George (Ed.), *Teorias de Enfermagem - Os Fundamentos à Prática Profissional* (pp. 81-101). Porto Alegre: Artes Médicas.

- Fowler, J. (1996). The organization of clinical supervision within the nursing profession: a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 23(3), 471-478. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=77&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi:10.1111/j.1365-2648.1996.tb00008.x
- Frade, M., Mendonça, D. M., & Paulino, A. F. (2005). Um modelo de organização e partilha de informação de enfermagem entre hospital e centro de saúde: estudo delphi. *Acta Paulista de Enfermagem*, 18 (4), 368-381.
- Freitas, P. B., Freitas, S. M., Duarte, M., Latash, M. L., & Zatsiorsky, V. M. (2009). Effects of joint immobilization on standing balance. *Human Movement Science*, 28(4), 515-528.
- Freitas, J., & Alberti, L. R. (2013). Application of the Braden Scale in the home setting: incidence and factors associated with pressure ulcers. *Acta Paulista de Enfermagem*, 26(6), 515-521.
- Funk, L., Stajduhar, K. I., Toyne, C., Aoun, S., Grande, G. E., & Todd, C. J. (2010). Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliative Medicine*, 24(6), 594-607. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=80&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi: 10.1177/02692163110371411
- Funk, L., Stajduhar, K., & Purkis, M. E. (2011). An exploration of empowerment discourse within home-care nurses' accounts of practice. *Nursing Inquiry*, 18(1), 66-76. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=84&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi:10.1111/j.1440-1800.2010.00502.x
- Gaugler, J. E., Roth, D. L., Haley, W. E., & Mittelman, M. S. (2008). Can Counseling and Support Reduce Burden and Depressive Symptoms in Caregivers of People with Alzheimer's Disease During the Transition to Institutionalization? Results from the New York University Caregiver Intervention Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(3), 421-428.
- Gauthier, B. (2003). *Investigação Social: da problemática à colheita de dados*. Loures: Lusodidacta.
- Gifre, M., del Valle Gómez, A., Yuguero, M., Gil, Á., & Bosch, P. M. (2010). La mejora de la calidad de vida de las personas con lesión medular: La transición del centro rehabilitador a la vida cotidiana desde la perspectiva de los usuarios. *Athenea Digital: revista de pensamiento e investigación social*, (18), 3-15.
- Glendinning, C., Arksey, H. , & Tjadens, F. (2009). *Care Provision within Families and its Socio-Economic Impact on Care Providers: Policy Briefing*. York: Social Policy Research Unit, University of York
- Glickman, C. D. (1985). *Supervision of instruction: A developmental approach*. Newton: Publication Sales, Allyn and Bacon.
- Glueckauf, R. L. & Loomis, J. S. (2003). Alzheimer's caregiver support online: lessons learned, initial findings and future directions. *NeuroRehabilitation*, 18(2), 135-146.

- Godfrey, C. M., Harrison, M. B., Lysaght, R., Lamb, M., Graham, I. D., & Oakley, P. (2011). Care of self - care by other - care of other: the meaning of self-care from research, practice, policy and industry perspectives. *International Journal of Evidence-Based Healthcare (Wiley-Blackwell)*, 9(1), 3-24. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=86&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi:10.1111/j.1744-1609.2010.00196.x
- Gomes, B., & Higginson, I. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *Bmj*, 332(7540), 515-521.
- Gomes, B., Calanzani, N., & Higginson, I. (2012). Reversal of the British trends in place of death: Time series analysis 2004–2010. *Palliative Medicine*, 26(2), 102-107. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=88&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi:10.1177/0269216311432329
- Gómez, G. R., Flores, J. G., & Jiménez, E. G. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*: Aljibe.
- Gonçalves, F., Bento, M. J., Alvarenga, M., Costa, I., & Costa, L. (2008). Validation of a consciousness level scale for palliative care. *Palliative Medicine*, 22(6), 724-729.
- Gonçalves, L. H., Costa, M. A., Martins, M. M., Nassar, S. M., & Zunino, R. (2011). The family dynamics of elder elderly in the context of Porto, Portugal. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19, 458-466.
- Goossen, W. T. (2000). *Towards strategic use of nursing information in the Netherlands*. Groningen: CIP-Gegevens Koninklijke Bibliotheek Den Haag.
- Gordon, M. (1998). Nursing nomenclature and classification system development. *Online Journal of Issues in Nursing*, 3(2).
- Gräb-Schmidt, E. (2005). Freedom in Responsibility: On the Relevance of “Sin” As a Hermeneutic Guiding Principle in Bioethical Decision Making. *Christian Bioethics*, 11(2), 147-165. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=90&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi:0.1093/13803600500203848
- Grady, K. M., Severn, A. M., & Eldridge, P. R. (2002). *Key Topics in Chronic Pain* (2nd ed.). Oxford: BIOS Scientific Publishers, Ltd.
- Graham, J. (2010). Foot drop: explaining the causes, characteristics and treatment. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 6(4), 168-172.
- Graham, J. & Connelly, D. (2013). 'Any Movement at All Is Exercise': A Focused Ethnography of Rural Community-Dwelling Older Adults' Perceptions and Experiences of Exercise as Self-Care. *Physiotherapy Canada*, 65(4), 333-341. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=92&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>. doi: 10.3138/ptc.2012-31
- Granadeira, J. (2006). Consentimento informado. A verdade com sentido. *Cadernos de Bioética*(41), 207-222.

- Grande, G., Stajduhar, K., Aoun, S., Toye, C., Funk, L., Addington-Hall, J., . . . Todd, C. (2009). Supporting lay carers in end of life care: current gaps and future priorities. *Palliative Medicine*, 23(4), 339-344.
- Graneheim, U. H., Johansson, A., & Lindgren, B.. (2013). Family caregivers' experiences of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home: insights from a meta-ethnographic study. *Scandinavian journal of caring sciences*.
- Greenwood, N. & Habibi, R. (2014). Carer mentoring: A mixed methods investigation of a carer mentoring service. *International Journal of Nursing Studies*, 51(3), 359-369. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=55f67026-6931-4738-9a6d-04a2e640ab72%40sessionmgr114&hid=105>. doi:10.1016/j.ijnurstu.2013.06.011
- Grelha, P. A. (2009). *Qualidade Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes em contexto domiciliário* (Mestre Dissertação), Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Guba, E. (1990). *The paradigm dialog*. London: SAGE.
- Guedes, S. I. (2011). *Cuidar de idosos com dependência em contexto domiciliário: necessidades formativas dos familiares cuidadores*. Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal.
- Guerra, I. C. (2006). *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo* (1ª ed.). Lisboa: Principia.
- Guimarães, H. C. (2011). *Apatia e funções executivas em pacientes com doença de Alzheimer leve e em indivíduos com comprometimento cognitivo leve amnésico* Tese de Doutorado, Universidade de São paulo, São Paulo, Brasil.
- Gujord, G., Engedal, K., Bergland, A., Moger, T., & Mengshoel, A. (2014). Relationships Between Balance and Cognition in Patients With Subjective Cognitive Impairment, Mild Cognitive Impairment, and Alzheimer Disease. *Physical Therapy*, 94(8), 1123-1134. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=97&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi: 10.2522/ptj.20130298
- Häggröm, E., Engström, M., & Barbro, B. (2009). A nine-month intervention programme focusing on empowerment; caregivers' descriptions of changed behaviour and increased room for acting. *Journal of Clinical Nursing*, 18(6), 866-873. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=99&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02595.x
- Haley, W.E. (2008). Long-term effects of bereavement and caregiver intervention on dementia caregiver depressive symptoms. *The Gerontologist*, 48(6), 732 - 740.
- Harding, R., & Higginson, I. J. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 17(1), 63-74.
- Harding, R., Higginson, I. J., Leam, C., Donaldson, N., Pearce, A., George, R., . . . Taylor, L. (2004). Evaluation of a short-term group intervention for informal carers of patients

- attending a home palliative care service. *Journal of pain and symptom management*, 27(5), 396-408.
- Harding, R., List, S., Epiphaniou, E., & Jones, H. (2012). How can informal caregivers in cancer and palliative care be supported? An updated systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 26(1), 7-22.
- Hasson, F., Keeney, S., & McKenna, H. (2000). Research guidelines for the Delphi survey technique. *Journal of advanced nursing*, 32(4), 1008-1015.
- Haynes, J. S. (2008). An overview of caring for those with palliative wounds. *British Journal of Community Nursing*, 13(12), S24-30.
- Hearson, B., & McClement, S. (2007). Sleep disturbance in family caregivers of patients with advanced cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(10), 495-501.
- Heggestad, A. K., Nortvedt, P., & Slettebø, Å. (2013). The importance of moral sensitivity when including persons with dementia in qualitative research. *Nursing Ethics*, 20(1), 30-40. Retrieved from http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=104&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124. doi:10.1177/0969733012455564
- Heinonen, H., Aro, A. R., Sanna, S., Absetz, P., Valve, R., Fogelholm, M., & Uutela, A. (2012). Relationship Between Self-Reported Functional Limitations and Physical Performance Status Among Aged Home Care Clients. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 30(2), 73-84.
- Hendrichova, I., Castelli, M., Mastroianni, C., Mirabella, F., Surdo, L., De Marinis, M., . . . Casale, G. (2010). Pressure ulcers in cancer palliative care patients. *Palliative Medicine*, 24(7), 669-673. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=106&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>. doi: 10.1177/0269216310376119
- Henoch, I. & Gustafsson, M. (2003). Pressure ulcers in palliative care: development of a hospice pressure ulcer risk assessment scale. *International Journal Of Palliative Nursing*, 9(11), 474-484.
- Henriksson, A., Årestedt, K., Benzein, E., Ternstedt, B., & Andershed, B. (2013). Effects of a support group programme for patients with life-threatening illness during ongoing palliative care. *Palliative Medicine*, 27(3), 257-264. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=108&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>. doi: 10.1177/0269216312446103
- Hermans, D. (2009). Non-pharmacological interventions for wandering of people with dementia in the domestic setting. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(4). Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=110&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>

- Hernandez, S. S., Coelho, F. G., Gobbi, S., & Stella, F. (2010). Effects of physical activity on cognitive functions, balance and risk of falls in elderly patients with Alzheimer's dementia. *Revista Brasileira De Fisioterapia*, 14(1), 68-74.
- Herrmann, N., Tam, D. Y., Balshaw, R., Sambrook, R., Lesnikova, N., & Lanctôt, K. L. (2010). The Relation Between Disease Severity and Cost of Caring for Patients With Alzheimer Disease in Canada. *La relation entre la gravité de la maladie et le coût des soins pour les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer au Canada.*, 55(12), 768-775.
- Hoefman, R. J., van Exel, J., & Brouwer, W. B. (2013). Measuring the impact of caregiving on informal carers: a construct validation study of the CarerQol instrument. *Health and quality of life outcomes*, 11(1), 173.
- Hoeman, S. P. (1996). Lidar com Doenças Crônicas, Incapacitantes ou do Desenvolviemnto. In S. P. Hoeman (Ed.), *Enfermagem de Reabilitação aplicação de um processo* (2 ed.). Lisboa: Lusociência.
- Hoeman, S. P. (2000). *Enfermagem de Reabilitação: aplicação e processo* (2ª ed.): Lusociência.
- Holley, A.P., Gorawara-Bhat, R., Dale, W., Hemmerich, J., & Cox-Hayley, D. (2009). Palliative Access Through Care at Home: Experiences with an Urban, Geriatric Home Palliative Care Program. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57(10), 1925-1931. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=112&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi:10.1111/j.1532-5415.2009.02452.x
- Holtslander, L. F. (2008). Caring for Bereaved Family Caregivers: Analyzing the Context of Care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(3), 501-506. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=114&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>. doi: 10.1188/08.cjon.501-506
- Hopkinson, J. B. (2007). How people with advanced cancer manage changing eating habits. *Journal of Advanced Nursing*, 59(5), 454-462. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=116&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04283.x
- Hosie, A., Davidson, P. M., Agar, M., Sanderson, C. R., & Phillips, J. (2013). Delirium prevalence, incidence, and implications for screening in specialist palliative care inpatient settings: A systematic review. *Palliative Medicine*, 27(6), 486-498. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=118&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>. doi:10.1177/0269216312457214
- Hu, W., Chiu, T., Cheng, Y., Chuang, R., & Chen, C. (2004). Why Taiwanese hospice patients want to stay in hospital: health-care professionals' beliefs and solutions. *Supportive Care in Cancer*, 12(5), 285-292.
- Huberman, A. M., & Miles, M. B. (2002). The qualitative researcher's companion. *SAGE*.

- Hudson, P. L., Aranda, S., & Hayman-White, K. (2005). A psycho-educational intervention for family caregivers of patients receiving palliative care: a randomized controlled trial. *Journal of pain and symptom management*, 30(4), 329-341.
- Hudson, P. L., Remedios, C., & Thomas, K. (2010). A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC Palliative Care*, 9, 6p.
- Hudson, P., Quinn, K., Kristjanson, L., Thomas, T., Braithwaite, M., Fisher, J., & Cockayne, M. (2008). Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative Medicine*, 22(3), 270-280.
- Hudson, P. (2003). Home-based support for palliative care families: challenges and recommendations. *Medical Journal Australian*, 179, S35-S37.
- Hudson, P., Aranda, S., & Kristjanson, L. J. (2004). Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 7(1), 19-25.
- Hudson, P., & Payne, S. (2011). Family Caregivers and Palliative Care: Current Status and Agenda for the Future. *Journal of Palliative Medicine*, 14(7), 864-869. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=123&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi: 10.1089/jpm.2010.0413
- Hudson, P., Thomas, T., Quinn, K., Cockayne, M., & Braithwaite, M. (2009). Teaching family carers about home-based palliative care: final results from a group education program. *Journal of pain and symptom management*, 38(2), 299-308.
- Hyuma, M., Hiroyuki, S., Takehiko, D., Hyuntae, P., Daisuke, Y., Kazuki, U., . . . Takao, S. (2013). Poor balance and lower gray matter volume predict falls in older adults with mild cognitive impairment. *BMC Neurology*, 13(1), 1-8. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=125&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi: 10.1186/1471-2377-13-102
- Ichikawa-Shigeta, Y., Sugama, J., Sanada, H., Nakatani, T., Konya, C., Nakagami, G., . . . Mugita, Y. (2014). Physiological and appearance characteristics of skin maceration in elderly women with incontinence. *Journal Of Wound Care*, 23(1), 18.
- Im, E., & Meleis, A. I. (1999). Situation-specific theories: philosophical roots, properties, and approach. *Advances in Nursing Science*, 22(2), 11-24.
- Imaginário, C. (2004). *O idoso dependente em contexto familiar: uma análise da visão da família e do cuidador principal*. Coimbra: Formasau.
- Ingleton, C., Payne, S., Sargeant, A., & Seymour, J. (2009). Barriers to achieving care at home at the end of life: transferring patients between care settings using patient transport services. *Palliative Medicine*, 23(8), 723-730.
- Instituto de Bioética. (2003). *Direitos do Homem e Biomedicina* (1ªed.). Lisboa: Universidade Católica Editora.
- International Council of Nurses. (1999). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE/ICNP) - Versão Beta2* (1ª ed.). Lisboa.
- International Council of Nurses. (2006). *CIPE Versão 1.0 - Classificação Internacional para a prática de enfermagem* (1ª ed.). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

- International Council of Nurses. (2008). Guidelines for ICNP Catalogue Development. In International Council of Nurses. Geneva: International Council of Nurses.
- International Council of Nurses. (2011). *CIPE Versão 2.0 - Classificação Internacional para a prática de enfermagem* (1ª ed.). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- International Council of Nurses. (2013). International Classification for Nursing Practice (ICNP®) – 2013. Retrieved from <http://icnp.stemos.com/index.php/en/2013/>
- Inzitari, M., Giné-Garriga, M., Martinez, B., Perez-Fernandez, M., Barranco-Rubia, E., Lleó, A., & Salvà-Casanovas, A. (2013). Cerebrovascular disease and gait and balance impairment in mild to moderate Alzheimer's disease. *The Journal Of Nutrition, Health & Aging*, 17(1), 45-48.
- Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=127&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi: 10.1007/s12603-012-0091-3
- Isaksson, G., Josephsson, S., Lexell, J., & Skär, L. (2008). Men's experiences of giving and taking social support after their wife's spinal cord injury. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 15, 236-246.
- Jackson, K. C. & Lipman, A. G. (2004). Drug therapy for delirium in terminally ill adult patients. *Cochrane database of systematic reviews*, (11). Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=129&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi:10.1002/14651858.CD004770.pub2.
- Jansma, F. F., Schure, L. M., & de Jong, B. M. (2005). Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer. *Patient Education And Counseling*, 58(2), 182-186.
- Jenkins, R. L. (2004). Cuidar das famílias no ambiente domiciliar. In R. Rice (Ed.), *Prática de enfermagem nos cuidados domiciliares: conceitos e aplicações* (3ª ed. ed.). Loures: Lusociência.
- Jeyasingam, L., Agar, M., Soares, M., Plummer, J., & Currow, D. (2008). A prospective study of unmet activity of daily living needs in palliative care inpatients. *Australian Occupational Therapy Journal*, 55(4), 266-272. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=131&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi:10.1111/j.1440-1630.2007.00705.x
- Jocham, H. R., Dassen, T., Widdershoven, G., & Halfens, R. (2009). Evaluating Palliative Care -- A Review of the Literature. *Palliative Care: Research & Treatment*(3), 5-12.
- Johnston, B., Milligan, S., Foster, C., & Kearney, N. (2012). Self-care and end of life care-patients' and carers' experience a qualitative study utilising serial triangulated interviews. *Supportive Care in Cancer*, 20(8), 1619-1627.
- Kalnins, I. (2006). Caring for the terminally ill: experiences of Latvian family caregivers. *International Nursing Review*, 53, 129-135.
- Kalra, L., Evans, A., Perez, I., Melbourn, A., Patel, A., Knapp, M., & Donaldson, N. (2004). Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. *BMJ: British Medical Journal*, 328(7448), 1099.

- Karsch, U. M. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores Dependent seniors: families and caregivers. *Cad. saúde pública*, 19(3), 861-866.
- Kaur, N., Sharma, P., & Rastogi, R. S. (2010). Mismatch between anthropometric measurements and dimensions of toilet chair: a cause of accidents. *Journal of Dairying, Foods and Home Sciences* 29(1), 52-55.
- Keeny, P. M.; Hall, J., P.; Zapart, S. & Davis, P. R.; . (2010). Informal Care and Home-Based Palliative Care: The Health-Related Quality of life of Cares. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(1), 35-48.
- Keith, P. M. (2009). Health Care Hassles of Caregivers to the Chronically Ill. *International Journal of Aging & Human Development*, 69(1), 1-16. doi: 10.2190/AG.69.1.a
- Khalili, Y. (2007). Ongoing transitions: the impact of a malignant brain tumour on patient and family. *Axone (Dartmouth, N.S.)*, 28(3), 5-13.
- Kilminster, S. M., Jolly, B. C., Grant, J., & Cottrell, D. (2000). Good supervision: guiding the clinical educator of the 21st century. *Sheffield: University of Sheffield*.
- Kilminster, S. M., & Jolly, B. C. (2000). Effective supervision in clinical practice settings: a literature review. *Medical Education*, 34(10), 827-840.
- Kim, Y., & Spillers, R. L. (2010). Quality of life of family caregivers at 2 years after a relative's cancer diagnosis. *Psycho-Oncology*, 19(4), 431-440. Retrieved from <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=133&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>. doi: 10.1002/pon.1576
- Komiya, K., Ishii, H., Umeki, K., Mizunoe, S., Okada, F., Johkoh, T., & Kadota, J. I. . (2013). Impact of aspiration pneumonia in patients with community-acquired pneumonia and healthcare-associated pneumonia: A multicenter retrospective cohort study. *Respirology*, 18(3), 514-521.
- Koopmans, R.T., Sterren, K. J., van Der, J. & Steen, J. T. (2007). The 'natural' endpoint of dementia: death from cachexia or dehydration following palliative care? *International journal of geriatric psychiatry*, 22(4), 350-355.
- Kralic, D., Visentin K. & van Loon, A. (2006). Transition: a literature review. *Journal compilation*, 320-329.
- Kralik, D., Visentin, K., & Van Loon, A. (2006). Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(3), 320-329. Retrieved from <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=9&sid=55f67026-6931-4738-9a6d-04a2e640ab72%40sessionmgr114&hid=105>.doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03899.x
- Kringos, D. S., Boerma, W. G. W., Bourgueil, Y., Cartier, T., Hasvold, T., Hutchinson, A., . . . Wilm, S. (2010). The European primary care monitor: structure, process and outcome indicators. *BMC Family Practice*, 11, 81-81. Retrieved from <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=135&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>. doi: 10.1186/1471-2296-11-81
- Kuhn, T. S. (2012). *The structure of scientific revolutions*: Chicago: University of Chicago press.

- Kwua-Yun, W., Pei-Yi, S., Sheng-Tzu, Y., Chi-Huei, C., & Wann-Cherng, P. (2012). Influence of Family Caregiver Caring Behavior on COPD Patients' Self-Care Behavior in Taiwan. *Respiratory Care*, 57(2), 263-272. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=137&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi: 10.4187/respcare.00986
- Lage, M. I. (2007). *Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacte do cuidado no cuidador informal*. Tese de Doutoramento, Universidade do Porto, Porto, Portugal.
- Lainscak, M., Blue, L., Clark, A. L., Dahlström, U., Dickstein, K., Ekman, I., . . . Jaarsma, T. . (2011). Self-care management of heart failure: practical recommendations from the Patient Care Committee of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *European Journal of Heart Failure*, 13(2), 115-126.
- Lamura, G., Mnich, E., Nolan, M., Wojszel, B., Krevers, B., Mestheneos, L., & Döhner, H. (2008). Family Carers' Experiences Using Support Services in Europe: Empirical Evidence From the EUROFAMCARE Study. *The Gerontologist*, 48(6), 752-771. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=139&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi: 10.1093/geront/48.6.752
- Langer, D., Hendriks, E. J. M., Burtin, C., Probst, V., van der Schans, C. P., Paterson, W. J., . . . Gosselink, R. (2009). A clinical practice guideline for physiotherapists treating patients with chronic obstructive pulmonary disease based on a systematic review of available evidence. *Clinical Rehabilitation*, 23(5), 445-462. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=141&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi: 10.1177/0269215509103507
- Larkin, P. J., Sykes, N. P., Centeno, C., Ellershaw, J. E., Eisner, F., Eugene, B., . . . Zuurmond, W. W. A. (2008). The management of constipation in palliative care: clinical practice recommendations. *Palliative Medicine*, 22(7), 796-807. Lau, D. T., Berman, R., Halpern, L., Pickard, A. S., Schrauf, R., & Witt, W. (2010). Exploring Factors that Influence Informal Caregiving in Medication Management for Home Hospice Patients. *Journal of Palliative Medicine*, 13(9), 1085-1090.
- Laverty, S. M. (2008). Hermeneutic phenomenology and phenomenology: A comparison of historical and methodological considerations. *International Journal of Qualitative Methods*, 2(3), 21-35.
- Lawson, B., Burge, F. I., Critchley, P., & McIntyre, P. (2006). Factors associated with multiple transitions in care during the end of life following enrollment in a comprehensive palliative care program. *BMC Palliative Care*, 5, 4-10.
- Lawton, M. P. & Brody, E. M. (1969). Assessment of Older People: Self-Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living. *Self-Maintenance*, 179-186.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1(3), 141-169.
- Leal, M. T., & Madeira, M. A. (2006). *A CIPE e a visibilidade da enfermagem: mitos e realidades*. Loures: Lusociência

- LeCompte, M. D. & Goetz, J. P. (1982). Problems of reliability and validity in ethnographic research. *Review of educational research*, 52(1), 31-60.
- Leder, S. B., Suiter, D. M., & Green, B. G. . (2011). Silent Aspiration Risk is Volume-dependent. *Dysphagia*, 26(3), 304-309.
- Lee, A. L., Cecins, N., Hill, C. J., Holland, A.E., Rautela, L., Stirling, R.G., . . . Jenkins, S. (2010). The effects of pulmonary rehabilitation in patients with non-cystic fibrosis bronchiectasis: protocol for a randomised controlled trial. *BMC Pulmonary Medicine*, 10, 5-5. Retrieved from <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=145&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi:10.1186/1471-2466-10-5
- Leenerts, M. H., Teel, C. S., & Pendleton, M. K. (2002). Building a model of self-care for health promotion in aging. *Journal of Nursing Scholarship*, 34(4), 355-361.
- Leite, P. A. (2012). *Avaliação da percepção de autoeficácia do prestador de cuidados*. Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal.
- Lessard-Hébert, M., Goyette, G., & Boutin, G. (2005). *Investigação Qualitativa - Fundamentos e Práticas* (2ª ed.). Lisboa: Instituto Piaget.
- Lessmann, J. C., Fernanda De Conto, F., Greice, R., Ramos, G., Borenstein, M. S., & Meirelles, B. H. (2011). Atuação da enfermagem no autocuidado e reabilitação de pacientes que sofreram Acidente Vascular Encefálico. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(1), 198-202.
- Lewis, M., Hepburn, K., Narayan, S., Lally, R. M., Corcoran-Perry, S., Maddox, M., . . . Hasse, S. (2000). Decision-making by family caregivers of elders experiencing dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 15(6), 361-366.
- Liebel, D.V., Powers, B. A., Friedman, B., & Watson, N. M. (2012). Barriers and facilitators to optimize function and prevent disability worsening: a content analysis of a nurse home visit intervention. *Journal of Advanced Nursing*, 68(1), 80-93. Retrieved from <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=149&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05717.x
- Lin, W., & Tsao, C. (2004). Information needs of family caregivers of terminal cancer patients in Taiwan. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 21(6), 438-444.
- Lincoln, Y. S., Lynham, S. A., & Guba, E. G. (2011). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences, revisited. *Denzin HK, Lincoln YS. Handbook of qualitative research. USA: SAGE Publications*
- Lindquist, S., Musser, D. B., & Rice, R.. (2001). O papel do enfermeiro prestador de cuidados domiciliários e estratégias de orientação. In Rice (Ed.), *Prática de Enfermagem nos Cuidados Domiciliários* (3ª ed. ed.). Loures: Lusociência.
- Ling, S., Chen, M., Li, C., Chang, W., Shen, W. C., & Tang, S. T. (2013). Trajectory and Influencing Factors of Depressive Symptoms in Family Caregivers Before and After the Death of Terminally Ill Patients With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 40(1), E32-40.

- Livingston, G., Barber, J., Rapaport, P., Knapp, M., Griffin, M., King, D., . . . Hoe, J. (2013). Clinical effectiveness of a manual based coping strategy programme (START, STrAtegies for RelaTives) in promoting the mental health of carers of family members with dementia: pragmatic randomised controlled trial. *BMJ: British Medical Journal*, 347.
- López de Roda, A. B. (1996). *Apoyo social: aspectos teóricos y aplicaciones*. Madrid: Siglo Veinteuno.
- Luxardo, N., Tripodoro, V., Funes, M., Berenguer, C., Nastasi, R., & Veloso, V.. (2009). Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. (Spanish). *Caregivers of palliative care home patients. (English)*, 69(5), 519-525.
- Lynch, L., & Happell, B. (2008). Implementing clinical supervision: part 1: laying the ground work. *International Journal of Mental Health Nursing*, 17(1), 57-64.
- Machado, P. P. (2013). *Papel do Prestador de Cuidados : Contributo para promover competências na assistência do cliente idoso com compromisso do Autocuidado*. Tese de Doutoramento, Instituto de Ciências da Saúde - Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal.
- Magalhães, D., Lopes, M. J., & Fonseca, A. (2013). Processos e modelos de raciocínio na tomada de decisão: contributos conceptuais e interrogações. In F. Mendes, L. Gemito, D. Cruz & M. Lopes (Eds.), *Enfermagem Contemporânea. Dez Temas, Dez Debates* (pp. 46-71): Coleção E-books. Oficinas Temáticas.
- Maida, V., Lau, F., Downing, M., & Yang, J. (2008). Correlation between Braden Scale and Palliative Performance Scale in advanced illness. *International Wound Journal*, 5(4), 585-590.
- Mak, A. K., Mackenzie, A., & Lui, M. H. (2007). Changing needs of Chinese family caregivers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*, 16(5), 971-979.
- Maramba, P. J., Richards, S. & Larrabee, J. H. (2004). Discharge Planning Process. *Journal Nursing Care Quality*, 19(2), 123-129.
- Marques, P. (2012). *O doente idoso com confusão e a acção de enfermagem* (1ª ed.). Loures: Lusociência.
- Martins, S., Simões, M., & Fernandes, . (2013). O impacto do delirium na família/cuidadores. *Portuguese Journal of Mental Health Nursing / Revista Portuguesa de Enfermagem de Saude Mental*(10), 43-48.
- May, L., Day, R., & Warren, S. (2006). Evaluation of patient education in spinal cord injury rehabilitation: Knowledge, problem-solving and perceived importance. *Disability & Rehabilitation*, 28(7), 405-413.
- McAdam, J. L., Arai, S., & Puntillo, K. A. (2008). Unrecognized contributions of families in the intensive care unit. *Intensive Care Medicine*, 34(6), 1097-1101. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=15&sid=55f67026-6931-4738-9a6d-04a2e640ab72%40sessionmgr114&hid=105>.doi:10.1007/s00134-008-1066-z
- McGinnis, E., Briggs, M., Collinson, M., Wilson, L., Dealey, C., Brown, J., . . . Nixon, J. (2014). Pressure ulcer related pain in community populations: a prevalence survey. *BMC Nursing*, 13(1), 16-35. Retrieved from

- <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=18&sid=55f67026-6931-4738-9a6d-04a2e640ab72%40sessionmgr114&hid=105>.doi: 10.1186/1472-6955-13-16
- McInnes, E., Jammali-Blasi, A., Bell-Syer, S., Dumville, J., & Cullum, N. (2012). Preventing pressure ulcers—Are pressure-redistributing support surfaces effective? A Cochrane systematic review and meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 49(3), 345-359.
- McLaughlin, D., Hasson, F., Kernohan, W., Waldron, M., McLaughlin, M., Cochrane, B., & Chambers, H. (2011). Living and coping with Parkinson's disease: perceptions of informal carers. *Palliative Medicine*, 25(2), 177-182.
- McNamara, B., & Rosenwax, L. (2010). Which carers of family members at the end of life need more support from health services and why? *Social Science & Medicine*, 70(7), 1035-1041.
- Meaney, A., Croke, M., & Kirby, M. (2005). Needs assessment in dementia. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, 20(4), 322-329.
- Meecharoen, W., Northouse, L., Sirapo-ngam, Y., & Monkong, S. (2013). Family Caregivers for Cancer Patients in Thailand: An Integrative Review. *SAGE Open*, 3(3).
- Meghani, S. H. (2004). A concept analysis of palliative care in the United States. *Journal of Advanced Nursing*, 46(2), 152-161. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=35&sid=55f67026-6931-4738-9a6d-04a2e640ab72%40sessionmgr114&hid=105>.doi:10.1111/j.1365-2648.2003.02975.x
- Meier, D. E., Thar, W., Jordan, A., Goldhirsch, S. L., Siu, A., & Morrison, R. S. (2004). Integrating case management and palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 7(1), 119-134.
- Meleis, A. (1997). *Theoretical Nursing: Development & Progress* (3rd ed.). Philadelphia: Lippincott.
- Meleis, A., Sawyer, L., Messias, A. & Schumacher, K. (2000). "Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advanced Nursing Science*, 23(1), 12-38.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS. Advances In Nursing Science*, 23(1), 12-28.
- Meleis, A. I. (2010). Role insufficiency and Role Supplementation: a Conceptual Framework. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice* (1st ed.). New York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A., Sawyer, L., Messias, A., & Schumacher, K. (2010). Experiencing Transitions: an emerging Middle-range Theory. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice* (1st., pp. 52-65). New York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I. , & Trangenstein, P. A. (2010). Facilitating Transitions: Redefinition of the Nursing Mission. In A. I. Meleis (1stEd.), *Transitions Theory: Middle-Range and*

- Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice* (pp. 65-72). New York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I. (editor). (2010). *Transitions Theory: Middle-range and situation-Specific Theories in Nursing Research And Practice* (1sted.). New York: Springer Publishing Company.
- Melo, A. M. (2005). O Direito à Protecção da Saúde: Sentido e Limites. In Brito, J. H., *Do início ao fim da vida*. Braga: Publicações da Faculdade de Filosofia.
- Mendes, J. A. (2010). *A vivência subjectiva dos cuidadores de pessoas com demência: Temas Centrais, Sintomatologia Emocional e Estratégias de Confronto*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal..
- Mestheneos, E., & Triantafillou, J. (2005). *Overview Summary of the EUROFAMCARE Trans-European-Survey Report*. Germany: The EUROFAMCARE consortium.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*: Sage.
- Mistiaen, P., Francke, A., & Poot, E. (2007). Interventions aimed at reducing problems in adult patients discharged from hospital to home: a systematic meta-review. *BMC Health Services Research*, 7(47).
- Miyashita, M., Misawa, T., Abe, M., Nakayama, Y., Abe, K., & Kawa, M. (2008). Quality of life, day hospice needs, and satisfaction of community-dwelling patients with advanced cancer and their caregivers in Japan. *Journal of Palliative Medicine*, 11(9), 1203-1207.
- Monteiro, D. R. (2009). *Escala de Edmonton e Cuidados Paliativos: revisão integrativa. iMonografia da licenciatura*, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil.
- Monteiro, M. C. (2010). *Vivências dos cuidados familiares em internamento hospitalar - O início da dependência*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar - Universidade de Porto, Porto, Portugal.
- Montero-Odasso, M., Verghese, J., Beauchet, O., & Hausdorff, J. (2012). Gait and Cognition: A Complementary Approach to Understanding Brain Function and the Risk of Falling. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(11), 2127-2136. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=43&sid=55f67026-6931-4738-9a6d-04a2e640ab72%40sessionmgr114&hid=105>.doi:10.1111/j.1532-5415.2012.04209.x
- Monti, E. J., & Tingen, M. S. (2009). Multiple paradigms of nursing science. *Advanced Practice Nursing: Essential Knowledge for the Profession*. London: Jones and Bartlett Publishers International, 433-450.
- Moore, Z., & Cowman, S. (2012). Pressure ulcer prevalence and prevention practices in care of the older person in the Republic of Ireland. *Journal of Clinical Nursing*, 21(3/4), 362-371. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=46&sid=55f67026-6931-4738-9a6d-04a2e640ab72%40sessionmgr114&hid=105>.doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03749.x

- Moreira, C. R. (2013). *A gestão da ferida maligna em cuidados paliativos - práticas de enfermagem*. Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Viana do Castelo, Portugal.
- Moreno-Jiménez, B., Rodríguez-Carvajal, R., Garrosa Hernández, E., & Morante Benadero, M. (2008). Terminal versus non-terminal care in physician burnout: the role of decision-making processes and attitudes to death. *Salud Mental*, 31(2), 93-101.
- Morrison, J. L. (1984). *Futures Research and the Strategic Planning Process: Implications for Higher Education*. ASHE-ERIC Higher Education Research Report No. 9, 1984: ERIC.
- Morse, J. (2007). *Aspectos essenciais de Metodologia de Investigação Qualitativa*. Coimbra: FORMASAU - Formação e saúde, Lda.
- Mozzato, A., & Grzybovski, D. (2011). Análise de conteúdo como técnica de análise de dados qualitativos no campo da administração: potencial e desafios. *Revista de Administração Contemporânea*, 15(4), 731-747.
- Muecke, M. A. (2007). Sobre a avaliação das etnografias. In Morse, J. (Ed.), *Aspectos essenciais de metodologia de investigação quantitativa*. Coimbra: Formasau - Formação e Saúde, Lda.
- Munhall, P. L. (2007). A phenomenological method. *PL Munhall, Nursing research: A qualitative perspective*, 4, 145-210.
- Munson, C.E. (2002). *Handbook of clinical social work supervision*: Routledge.
- Murray, C. E., Lampinen, A., & Kelley-Soderholm, E. L. (2006). Teaching Family Systems Theory Through Service-Learning. *Counselor Education and Supervision*, 46(1), 44-58.
- Murray, M. A., Fiset, V., Young, S., & Kryworuchko, J. (2009). Where the dying live: a systematic review of determinants of place of end-of-life cancer care. *Oncology Nursing Forum*, 36(1), 69-77. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=48&sid=55f67026-6931-4738-9a6d-04a2e640ab72%40sessionmgr114&hid=105>.doi:10.1188/09.onf.69-77
- National Alliance for Caregiving, American Association of Retired Persons. (2009). *Caregiving in the U.S.*: National Alliance for Caregiving, American Association of Retired Persons.
- Naylor, M. D., & Cleave, J. V. (2010). The transitional care model for older adults. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions Theory - Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Compan.
- Nazarko, L. (2008). Falls part 4: prevention, assessment and intervention. *British Journal of Healthcare Assistants*, 2(11), 535-539.
- Neville, C., McMinn, B., & Cave, P. (2006). Implementing the wandering evidence for older people with dementia: key issues for nurses and carers. *International Journal Of Older People Nursing*, 1(4), 235-238. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=54&sid=55f67026-6931->

- [4738-9a6d-04a2e640ab72%40sessionmgr114&hid=105](http://dx.doi.org/10.1111/j.1748-3743.2006.00044.x).doi:10.1111/j.1748-3743.2006.00044.x
- Ngoma, T. (2013). World Health Organization cancer priorities in developing countries. *Annals of Oncology*, 17, 6.
- Nolan, M., Keady, J., & Grant, G. (1995). Developing a typology of family care: implications for nurses and other service providers. *Journal of Advanced Nursing*, 21(2), 256-265. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=56&sid=55f67026-6931-4738-9a6d-04a2e640ab72%40sessionmgr114&hid=105>.doi:10.1111/j.1365-2648.1995.tb02522.x
- Nordentoft, H., & Kappel, N. (2011). Vulnerable participants in health research: methodological and ethical challenges. *Journal of Social Work Practice*, 25(3), 365-376. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=58&sid=55f67026-6931-4738-9a6d-04a2e640ab72%40sessionmgr114&hid=105>.doi:10.1080/02650533.2011.597188
- O'Brien, M. E. (2004). *A Nurses's Handbook of Spiritual Care* (1^a ed.). Toronto: Jones and Bartlett Publishers.
- Oliveira-Formosinho, J. (2002). A supervisão na formação de professores I—da sala à escola. *Porto, Porto Editora*.
- Oliveira, J. O., Costa, M. M., Wille, M. Ferreira, & Marchiori, Patricia Zeni. (2008). Introdução ao Método Dephi. *Curitiba: Mundo Material*
- Olivella Fernández, M. C., Bastidas Sánchez, C. V., & Castiblanco Amaya, M. A. (2010). Propuesta de una ruta metodológica para implementación del Modelo de Orem en la práctica de enfermería. (Spanish). *Proposal of a route metodologica for implementacion of the Model of Orem in the practice of nursing. (English)*, 26(2), 339-348.
- Onder, G., Carpenter, I., Finne-Soveri, H., Gindin, J., Frijters, D., Henrard, J., . . . project, the SHELTER. (2012). Assessment of nursing home residents in Europe: the Services and Health for Elderly in Long TERM care (SHELTER) study. *BMC Health Services Research*, 12(1), 5.
- Ordem dos Enfermeiros (1996). REPE - Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro 161/16.
- Ordem dos Enfermeiros (2001). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2009). *Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros Portugueses. (2010). CIPE[®] Versão 2.0. Retrieved from <http://www.ordemenfermeiros.pt/browserCIPE/BrowserCIPE.aspx>
- Orem, D. E. (1985). *Nursing Concepts of practice* (3rd ed.). United States of America: McGraw-Hill.
- Pabón Poches, D. K., Galvis Aparicio, M. J., & Cerquera Córdoba, A. M. (2014). Diferencias en el apoyo social percibido entre cuidadores informales y formales de

- pacientes con demencia tipo Alzheimer. . *Differences in perceived social support between family and formal caregivers of Alzheimer's disease patients.*, 31(1), 59-78.
- Palmer, R., & Knight, J. (2006). Consciousness. Assessment of altered conscious level in clinical practice. *British Journal of Nursing*, 15(22), 1255-1259.
- Panke, J. A., & Volicer, L. (2002). Caring for persons with dementia: a palliative approach. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 4(3), 143-152.
- Paquay, L., Verstraete, S., Wouters, R., Buntinx, F., Vanderwee, K., Defloor, T., & Van Gansbeke, H. (2010). Implementation of a guideline for pressure ulcer prevention in home care: pretest–post-test study. *Journal of Clinical Nursing*, 19(13/14), 1803-1811. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=61&sid=55f67026-6931-4738-9a6d-04a2e640ab72%40sessionmgr114&hid=105>.doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03170.x
- Park, S. M., Kim, Y. J., Kim, S., & Cho, J. S. (2010). Impact of caregiver's unmet needs for supportive care on quality of terminal cancer delivered and caregiver's workforce performance. *Support Care Cancer*, 18, 699-706.
- Parke, B., Hunter, K. F., Strain, L. A., Marck, P. B., Waugh, E. H., & McClelland, A. J. (2013). Facilitators and barriers to safe emergency department transitions for community dwelling older people with dementia and their caregivers: A social ecological study. *International Journal of Nursing Studies*, 50(9), 1206-1218. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=63&sid=55f67026-6931-4738-9a6d-04a2e640ab72%40sessionmgr114&hid=105>.doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.11.005
- Parker, M., & Power, D. (2013). Management of swallowing difficulties in people with advanced dementia: Michelle Parker and Donna Power describe how a multidisciplinary approach enables best practice. *Nursing older people*, 25(2), 26-31.
- Parker, S. M., Clayton, J. M., Hancock, K., Walder, S., Butow, P. N., Carrick, S., . . . Tattersall, M. H. (2007). A Systematic Review of Prognostic/End-of-Life Communication with Adults in the Advanced Stages of a Life-Limiting Illness: Patient/Caregiver Preferences for the Content, Style, and Timing of Information. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(1), 81-93.
- Parsons, S., & Anderson, C. (2009). The meaning of Friday afternoon tea for informal caregivers on a palliative care unit. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(2), 74-78.
- Pastrana, T., Jünger, S., Ostgathe, C., Elsner, F., & Radbruch, L. (2008). A matter of definition - key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine*, 22(3), 222-232.
- Paúl, M. C. (1997). *Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Almedina.
- Paulus, A., Van Raak, A., & Keijzer, F. (2005). Informal and formal caregivers' involvement in nursing home care activities: impact of integrated care. *Journal of Advanced Nursing*, 49(4), 354-366. Retrieved from

- <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=55f67026-6931-4738-9a6d-04a2e640ab72%40sessionmgr114&vid=66&hid=105>.doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03299.x
- Pavarini, S. C., Melo, L. C., Silva, V. M., Souza O.V., Mendiondo, M. S., Filizola, C. L., & Barham, E. J. (2008). Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares *Revista eletrônica de enfermagem*, 10(3).
- Payne, S., & Haines, R. (2002). The contribution of psychologists to specialist palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 8(8), 401-406.
- Payne, S. (2010). White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1. *European Journal of Palliative Care*, 17(5), 238-245.
- Payne, S., & Grande, G. (2013). Towards better support for family carers: A richer understanding. *Palliative Medicine*, 27(7), 579-580. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=68&sid=55f67026-6931-4738-9a6d-04a2e640ab72%40sessionmgr114&hid=105>. doi:10.1177/0269216313488856
- Payne, S., Leget, C., Peruselli, C., & Radbruch, L. (2012). Quality indicators for palliative care: Debates and dilemmas. *Palliative Medicine*, 26(5), 679-680.
- Pedreira, L. C., & Oliveira, A. M. (2012). Caregivers of dependent elderly at home: changes in family relationships. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(5), 730-736.
- Pereira, F. (2009). *Informação e Qualidade do exercício profissional dos enfermeiros* (1ª ed.). Coimbra: Formasau.
- Pereira, H. R. (2013). *Subitamente Cuidadores Informais* (1ª ed.). Loures: Lusociência.
- Pereira, I. C. (2011). *Do hospital para casa: estrutura da ação de enfermagem. Uma teoria de médio alcance*. Tese de Doutoramento, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal.
- Pereira, I., & Silva, A. P. (2012). Ser Cuidador Familiar: a percepção do exercício do papel *Pensar em Enfermagem*, 16(1), 42-54.
- Pereira, J. J. (2005). *Modelos de data mining para multi-previsão : aplicação à medicina intensiva*. Dissertação de Mestrado, Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Petronilho, F. (2010). A transição dos membros da família para o exercício do papel de cuidadores quando incorporam um membro dependente no autocuidado: uma revisão da literatura. *Revista Investigação em Enfermagem*, 43-58.
- Petronilho, F. (2012). *Autocuidado: conceito central de enfermagem* (1ª ed.). Coimbra: Formasau, Formação e Saúde, Lda.
- Petronilho, F. (2007). *Preparação do regresso a casa* (1ª ed.). Coimbra: Formasau.
- Peurala, S. H., Kantanen, M. P., Sjögren, T., Paltamaa, J., Karhula, M., & Heinonen, A. (2012). Effectiveness of constraint-induced movement therapy on activity and participation after stroke: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Clinical Rehabilitation*, 26(3), 209-223.
- Pi-Chu, L., Shih-Hsin, H., Meng-Hsueh, L., Shu-Yi, S., & Shwu-Yuan, J. (2006). Care Needs and Level of Care Difficulty Related to Hip Fractures in Geriatric Populations

- During the Post-Discharge Transition Period. *Journal of Nursing Research (Taiwan Nurses Association)*, 14(4), 251-259.
- Pimentel, L. G., & Albuquerque, C. P. (2010). Solidariedades Familiares eo Apoio a Idosos. Limites e Implicações. *Textos & Contextos*, 9(2), 251-263.
- Pinto, A. F., Carranca, M. I., & Brites, M. A. (2010). Acolher em casa o utente dependente com afecção neurocirúrgica: vivências da família/pessoa significativa. *Revista de Investigação em Enfermagem*, 21, 69-81.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2004). *Nursing Research: Principles and Methods* (7th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Polit, D. F., Beck, C. T., & Hungler, B. P. (2004). *Fundamentos de pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização* (5^a ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Popejoy, L., Galambos, C., Moylan, K., & Madsen, R. (2012). Challenges to Hospital Discharge Planning for Older Adults. *Clinical Nursing Research*, 21(4), 431-449.
- Portela, C. F. *Sistemas de Apoio à Decisão na Medicina Intensiva Baseados na Descoberta de Conhecimento em Base de Dados*. Dissertação de Mestrado, Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Porto, M. L., Nóbrega, M. M., & Santos, S. S. (2012). Necessidades psicobiológicas e suas manifestações em idosos: revisão da literatura. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 6(1).
- Portugal. (2006). Decreto-Lei n.º 101/2006, 101/2006 C.F.R.
- Poss, J., Murphy, K., Woodbury, M., Orsted, H., Stevenson, K., Williams, G., . . . Hirdes, J. P. (2010). Development of the interRAI Pressure Ulcer Risk Scale (PURS) for use in long-term care and home care settings. *BMC Geriatrics*, 10, 67-67. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=71&sid=55f67026-6931-4738-9a6d-04a2e640ab72%40sessionmgr114&hid=105>.doi:10.1186/1471-2318-10-67
- Post, M., Bloemen, J., & Witte, L. (2005). Burden of support for partners of persons with spinal cord injuries. *Spinal Cord*, 43, 311-319.
- Powell, C. (2003). The Delphi technique: myths and realities. *Journal of advanced nursing*, 41(4), 376-382.
- Prata, M. G., & Scheicher, M. E. (2012). Correlation between balance and the level of functional independence among elderly people. *São Paulo Medical Journal, Revista Paulista De Medicina*, 130(2), 97-101.
- Price, J. D. (2009). Subjective barriers to prevent wandering of cognitively impaired people. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(3).
- Pringle, J., Hendry, C., & McLafferty, E. (2008). A review of the early discharge experiences of stroke survivors and their carers. *Journal of Clinical Nursing*, 17(18), 2384-2397. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=73&sid=55f67026-6931-4738-9a6d-04a2e640ab72%40sessionmgr114&hid=105>.doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02372.x

- Probst, S., Arber, A., Trojan, A., & Faithfull, S. (2012). Caring for a loved one with a malignant fungating wound. *Supportive Care in Cancer*, 20(12), 3065-3070. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=55f67026-6931-4738-9a6d-04a2e640ab72%40sessionmgr114&vid=76&hid=105>.doi:10.1007/s00520-012-1430-y
- Proctor, B. (1986). Supervision: a co-operative exercise in accountability. . In M. Marken & M. Payne (Eds.), *Enabling and Ensuring Supervision in Practice*. Leicester National Youth Bureau/Council for Education and Training in Youth and Community Work
- Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., ter Meulen, R. H., Goldsteen, M., Spreuwenberg, C., & Widdershoven, G. A. (2004). The needs of terminally ill patients at home: directing one's life, health and things related to beloved others. *Palliative Medicine*, 18(1), 53-61.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. (2003). *Manual de investigação em ciências Sociais* (3ª ed.). Lisboa: Grávida.
- Raj, J., Manigandan, C., & Jacob, K. (2006). Leisure satisfaction and psychiatric morbidity among informal carers of people with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 44, 676-679.
- Reinke, L. F., Engelberg, R. A., Shannon, S. E., Wenrich, M. D., Vig, E. K., Back, A. L., & Curtis, J. R. (2008). Transitions regarding palliative and end-of-life care in severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer: themes identified by patients, families, and clinicians. *Journal of Palliative Medicine*, 11(4), 601-609.
- Restrepo, M. H. (2005). Cuidado paliativo: una aproximación a los aspectos éticos en el paciente con cáncer. *Persona y Bioética*, 9(25), 6-45.
- Rice, R. (2001). Entender os cuidados domiciliários: aplicação da teoria na prática clínica. In R. Rice (Ed.), *Prática de Enfermagem nos Cuidados Domiciliários* (3ª ed.). Loures: Lusociência.
- Richard, A. & Shea, K. (2011). Delineation of Self-Care and Associated Concepts. *Journal of Nursing Scholarship*, 43(3), 255-264. Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=31a98e5a-8835-4f76-ab26-756b241270d3%40sessionmgr4001&hid=4107>.doi:10.1111/j.1547-5069.2011.01404.x
- Rivera, P., Elliott, T., Berry, J., Shewchuk, R., Oswald, K., & Grant, J. (2006). Family Caregivers of Women with Physical Disabilities. *Journal Clinical Psychology and Medicine Settings* 13:431-440.
- Robinson, C., Pesut, B., & Bottorff, J. (2012). Supporting Rural Family Palliative Caregivers. *Journal of Family Nursing*.
- Roelands, M., Van Oost, P., Depoorter, A., & Buysse, A. (2002). A social-cognitive model to predict the use of assistive devices for mobility and self-care in elderly people. *The Gerontologist*, 42(1), 39-50.
- Romero Cepero, D., Pérez Pérez, F. Pérez, & Robinsón Delgado, A. (2007). Caracterización de los pacientes terminales y su atención domiciliaria por parte de un equipo básico de salud. (Spanish). *Characterization of patients presenting terminal diseases and their home care by a health basic staff. (English)*, 23(3), 1-9.
- Romito, F., Goldzweig, G., Cormio, C., Hagedoorn, M., & Andersen, B. (2013). Informal caregiving for cancer patients. *Cancer*, 119, 2160-2169. Retrieved from

- <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=7e6109bb-8cc0-479e-ab28-5b06965d7687%40sessionmgr4005&hid=4107>.doi: 10.1002/cncr.28057
- Rossi Ferrario, S., Cardillo, V., Vicario, F., Balzarini, E., & Zotti, A. (2004). Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. *Palliative Medicine*, 18(2), 129-136. Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=ea0f0214-4768-4cdc-91f0-a90e08929878%40sessionmgr4004&hid=4107>. doi:10.1191/0269216304pm870oa
- Sá-Chaves, I. (1997). A formação de professores numa perspectiva ecológica. Que fazer com esta circunstância? Um estudo de caso na Universidade de Aveiro. *Percursos de formação e desenvolvimento profissional*, 107-117.
- Sá-Chaves, I. (2000). *Formação, Conhecimento e Supervisão - Contributos nas áreas de formação de professores e de outros profissionais* (1ª ed.). Aveiro: Universidade de Aveiro - Unidade de Investigação Didáctica e Tecnologia na Formação de Formadores.
- Sá-Chaves, I. (2002). *A construção de conhecimento pela análise reflexiva da práxis*. Coimbra: Fundação Calouste Gulbenkian e Fundação para a Ciência e Tecnologia
- Sá-Chaves, I. (2007). *Portfolios reflexivos de formação e de supervisão* (3ª ed.). Aveiro: Universidade de Aveiro - teoria poiesis praxis.
- Sackley, C., Richardson, P., McDonnell, K., Ratib, S., Dewey, M., & Hill, H. J. (2005). The reliability of balance, mobility and self-care measures in a population of adults with a learning disability known to a physiotherapy service. *Clinical Rehabilitation*, 19(2), 216-223.
- Sackley, C. (2009). Rehabilitation interventions for foot drop in neuromuscular disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(3). Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=7e6109bb-8cc0-479e-ab28-5b06965d7687%40sessionmgr4005&hid=4107>
- Salomon, J. A. (2003). Reconsidering the use of rankings in the valuation of health states: a model for estimating cardinal values from ordinal data. *Population Health Metrics*, 1, 12-12.
- Sand, L., Olsson, M., & Strang, P. (2010). What are motives of family members who take responsibility in palliative cancer care? *Mortality*, 15(1), 64-80. Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=8&sid=ea0f0214-4768-4cdc-91f0-a90e08929878%40sessionmgr4004&hid=4107>. doi:10.1080/13576270903537690
- Sandelowski, M. (1995). Sample size in qualitative research. *Research in nursing & health*, 18(2), 179-183.
- Santos, M., Torres, S., & Almeida, B. (2012). Relatório de Avaliação Cuidados aos Cidadãos com Dependência, Idosos e Apoio Domiciliário – 2012, Trofa.
- Schulz, R., Mendelsohn, A., Haley, W., Mahoney, D., Allen, R., Zhang, S., . . . Belle, S. (2004). End of life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *New England Journal of Medicine*, 349(20), 1936 - 1942.

- Schulz, R. (2013). Research Priorities in Geriatric Palliative Care: Informal Caregiving. *Journal of palliative medicine, 16*(9), 1008-1012.
- Schulz, R., Czaja, S. J., Lustig, A., Zdaniuk, B., Martire, L., & Perdomo, D. (2009). Improving the Quality of Life of Caregivers of Persons With Spinal Cord Injury: A Randomized Controlled Trial. *Rehabilitation Psychology, 54*(1), 1-15.
- Schulz, R., & Sherwood, P. (2008). Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *American Journal of Nursing, 108*(9), 23-27.
- Schumacher, K., Stewart, B., Archbold, P., Dodd, M. & Dibble, S. (2000). Family Caregiving Skill: Development of the Concept. *Research in nursing & Health, 23*, 191-203.
- Schumacher, K. L., Jonesy, P. S., & Meleis, A. (1999). Helping Elderly Persons in Transition: A Framework for Research and Practice. In E. A. S. T. Tripp-Reimer (Ed.), *Life transitions in the older adult: Issues for nurses and other health professionals* (pp. 1-26). New York: Springer.
- Schumacher, K., Jones, P. & Meleis, A. (2010). Helping Elderly Persons in Transition: a Framework for research and practice. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice* (1^a st., pp. 129-144). New York: Springer Publishing Company.
- Sequeira, C. (2010). Cuidar de idosos com dependência física e mental. *Lisboa: Lidel*.
- Severinsson, E. I., & Borgenhammar, E. V. (1997). Expert views on clinical supervision: a study based on interviews. *Journal of Nursing Management, 5*(3), 175-183.
- Shanley, C. (2008). Supporting family carers through telephone-mediated group programs: opportunities for gerontological social workers. *Journal of Gerontological Social Work, 51*(3-4), 199-209.
- Shields, M. (2004). Use of wheelchairs and other mobility support devices. *Rapports sur la santé/Statistique Canada Health reports/Statistics Canada* (Vol. 15, pp. 37-38). Centre canadien d'information sur la santé: Canadian Centre for Health Information.
- Shuy, Y.L. (2000). Role Tuning between Caregiver and Care Receiver during Discharge Transition: An Illustration of Role Function Mode in Roy's Adaptation Theory. *Nursing Science Quarterly, 13*(4), 323-331.
- Shyu, Y. L. (2000). The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing, 32*(3), 619-625.
- Shyu, Y. L., Chen, M., Chen, S., Wang, H., & Shao, J. (2008). A family caregiver-oriented discharge planning program for older stroke patients and their family caregivers. *Journal of Clinical Nursing, 17*(18), 2497-2508. Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=14&sid=ea0f0214-4768-4cdc-91f0-a90e08929878%40sessionmgr4004&hid=4107>.doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02450.x
- Shyu, Y. L., Li-Min, K., Min-Chi, C., & Sien-Tsong, C. (2010). A clinical trial of an individualised intervention programme for family caregivers of older stroke victims in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing, 19*(11/12), 1675-1685. Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=12&sid=ea0f0214-4768->

- [4cdc-91f0-a90e08929878%40sessionmgr4004&hid=4107](http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=16&sid=ea0f0214-4768-4cdc-91f0-a90e08929878%40sessionmgr4004&hid=4107).doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03124.x
- Sidani, S., Streiner, D., & Leclerc, Ch.. (2012). Evaluating the effectiveness of the abilities-focused approach to morning care of people with dementia. *International Journal Of Older People Nursing*, 7(1), 37-45. Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=16&sid=ea0f0214-4768-4cdc-91f0-a90e08929878%40sessionmgr4004&hid=4107>.doi:10.1111/j.1748-3743.2011.00273.x
- Siew-Tzuh, T., Tsang-Wu, L., Chun-Ming, T., Cheng-Hsu, W., Gee-Chen, C., & Li-Ni, L. (2008). Patient awareness of prognosis, patient–family caregiver congruence on the preferred place of death, and caregiving burden of families contribute to the quality of life for terminally ill cancer patients in Taiwan. *Psycho-Oncology*, 17(12), 1202-1209. Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=18&sid=ea0f0214-4768-4cdc-91f0-a90e08929878%40sessionmgr4004&hid=4107>.doi:10.1002/pon.1343
- Silva, A. (2007). "Enfermagem Avançada": Um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Servir*, 55(1-2), 11-20.
- Silva, A. L., Teixeira, H. J., Teixeira, M. J., & Freitas, S. (2013). The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*(27), 792-803.
- Simões, C. M. (2008). *Paraplegia: Prevalência, Etiologia e Processo de Reabilitação*. Dissertação de Mestrado, Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Sims-Gould, J., & Martin-Matthews, A. (2010). We share the care: Family caregivers' experiences of their older relative receiving home support services. *Health & social care in the community*, 18(4), 415-423.
- Skovdahl, K., Kihlgren, A. L., & Kihlgren, M. (2004). Dementia and aggressiveness: stimulated recall interviews with caregivers after video-recorded interactions. *Journal of Clinical Nursing*, 13(4), 515-525. Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=20&sid=ea0f0214-4768-4cdc-91f0-a90e08929878%40sessionmgr4004&hid=4107>.doi:10.1046/j.1365-2702.2003.00881.x
- Smilkstein, G. (1978). The family APGAR: A proposal for a Family Function Test and Its Use by Physicians. *The Journal of Family Practice*, 6(6), 1231-1239.
- Smith, S., Brick, A., O'Hara, S., & Normand, C. (2013). Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. *Palliative Medicine*. Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=22&sid=ea0f0214-4768-4cdc-91f0-a90e08929878%40sessionmgr4004&hid=4107>.doi:10.1177/0269216313493466
- Soares, I., & Alarcão, I. (1995). Supervisão e inovação numa perspectiva construtivista do desenvolvimento. *Supervisão de professores e inovação educacional*, 135-147.
- Söderhamn, O. (2000). Self-care activity as a structure: a phenomenological approach. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 7(4), 183-189.

- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família: Cuidados familiares na velhice*.
- Souza, F., Costa, A., & Moreira, A. (2011). Análise de Dados Qualitativos Suportada pelo Software WebQDA. Paper presented at the Atas da VII Conferência Intenacional de TIC na Educação: Perpetivas de Inovação, Braga.
- Souza, L. P., Magalhães, A.S., Leite, K. M., & Segura, J. S. (2013). Processo de enfermagem ao paciente portador de Alzheimer baseado na teoria do autocuidado. *Brasilian Journal of Surgery and Clinical Research*, 4(4), 11-19.
- Speziale, H. S., Streubert, H., Streubert, J., & Carpenter, D. R. (2011). *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*: Wolters Kluwer health.
- Spradley, J.P. (1980). *Participant observation*: Holt, Rinehart and Winston New York.
- Srdić, A., & Šelih, J. (2011). Integrated quality and sustainability assessment in construction: a conceptual model. *Tecnological and economic development of economy*, 17(4), 611-626.
- Stajduhar, K., Allan, D., Cohen, S., & Heyland, D. (2008). Preferences for location of death of seriously ill hospitalized patients: perspectives from Canadian patients and their family caregivers. *Palliative Medicine*, 22, 85-88.
- Stajduhar, K., Funk, L., Jakobsson, E., & Öhlén, J. (2010). A critical analysis of health promotion and 'empowerment' in the context of palliative family caregiving. *Nursing Inquiry*, 17(3), 221-230. Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=24&sid=7e6109bb-8cc0-479e-ab28-5b06965d7687%40sessionmgr4005&hid=4107>.doi:10.1111/j.1440-1800.2009.00483.x
- Stajduhar, K., Funk, L., & Outcalt, L. (2013). Family caregiver learning—how family caregivers learn to provide care at the end of life: A qualitative secondary analysis of four datasets. *Palliative Medicine*, 27(7), 657-664. Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=26&sid=7e6109bb-8cc0-479e-ab28-5b06965d7687%40sessionmgr4005&hid=4107>.doi:10.1177/0269216313487765
- Stajduhar, K., Funk, L., Toye, C., Grande, G., Aoun, S., & Todd, C. (2010). Part 1: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998-2008). *Palliative Medicine*, 24(6), 573-593.
- Stephen-Haynes, J. (2012). Pressure ulceration and palliative care: prevention, treatment, policy and outcomes. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(1), 9-16.
- Stephen Haynes, J. (2008). An overview of caring for those with palliative wounds. *British Journal Of Community Nursing*, 13(12), S24.
- Stevenson, R., Collinson, M., Henderson, V., Wilson, L., Dealey, C., McGinnis, E., . . . Nixon, J. (2013). The prevalence of pressure ulcers in community settings: An observational study. *International Journal of Nursing Studies*, 50(11), 1550-1557. Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=29&sid=7e6109bb-8cc0-479e-ab28-5b06965d7687%40sessionmgr4005&hid=4107>.doi:10.1016/j.ijnurstu.2013.04.001

- Stiel, S., Pestinger, M., Moser, A., Widdershoven, G., Luke, U., Meyer, G., . . . Radbruch, L. (2010). The use of Grounded theory in palliative care: methodological challenges and strategies. *Journal of Palliative Medicine*, 13(8), 997-1003.
- Stones, E. (2002). *Supervision in teacher education: A counselling and pedagogical approach*: Routledge.
- Streubert, H. J., Carpenter, D. R., & Santos, A. P. (2002). *Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista*. Loures: Lusociência.
- Su-Hsien, C., & Ching-Len, Y. (2013). Perspective of family caregivers on self-care independence among older people living in long-term care facilities: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 50(5), 657-663. Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=26&sid=ea0f0214-4768-4cdc-91f0-a90e08929878%40sessionmgr4004&hid=4107>. doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.10.013
- Suetta, C., Magnusson, S. P., Beyer, N., & Kjaer, M. (2007). Effect of strength training on muscle function in elderly hospitalized patients. *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports*, 17(5), 464-472.
- Suttanon, P., Hill, K. D., Said, C. M., Williams, S. B., Byrne, K. N., Logiudice, D., . . . Dodd, K. J. (2013). Feasibility, safety and preliminary evidence of the effectiveness of a home-based exercise programme for older people with Alzheimer's disease: a pilot randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 27(5), 427-438. Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=28&sid=ea0f0214-4768-4cdc-91f0-a90e08929878%40sessionmgr4004&hid=4107>. doi:10.1177/0269215512460877
- Taylor, S., Eben, J., Emerson, S., Gasthti, N., Tomey, A., Nation, M., & Nordmeyer, S. (1998). Self-care Deficit Theory of Nursing. In L. S. Wilson (Ed.), *Nursing Theorists and their Work* (4 ed., Vol. 1, pp. 175-194). Missouri: Mosby.
- Teixeira-Jr, A. L., & Caramelli, P. (2006). Apatia na doença de Alzheimer. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(3), 238-241.
- Teixeira, M. J., Soares, T., Ferreira, A., & Pinto, J. (2012). Os contributos dos sistemas de apoio à tomada de decisão para a prática de enfermagem. *Journal Health Informatics*, 4(2).
- Temkin-Greener, H., Cai, S., Zheng, N. T., Zhao, H., & Mukamel, D. B. (2012). Nursing home work environment and the risk of pressure ulcers and incontinence. *Health Services Research*, 47(3 Pt 1), 1179-1200. Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=31&sid=ea0f0214-4768-4cdc-91f0-a90e08929878%40sessionmgr4004&hid=4107>. doi:10.1111/j.1475-6773.2011.01353.x
- Thomas, K., Hudson, P., Oldham, L., Kelly, B., & Trauer, T. (2010). Meeting the needs of family carers: an evaluation of three home-based palliative care services in Australia. *Palliative Medicine*, 24(2), 183-191.
- Thomas, S. P., & Pollio, H. R. (2002). *Listening to patients: A phenomenological approach to nursing research and practice*: Springer Publishing Company.

- Thompson, J. (2007). Falls and incontinence: evaluation of a quality management project. *Australian & New Zealand Continence Journal*, 13(1), 18.
- Thurmond, V. A. (2001). The point of triangulation. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(3), 253-258.
- Toljamo, M., & Hentinem, M. (2001). Adherence to self-care and social support. *Journal of Clinical Nursing*, 10, 618-627.
- Tracy, S. J. (2002). Modelos e abordagens. In J. Oliveira-Formosinho (Ed.), *A Supervisão na formação de professores I. Da sala à escola* (pp. 19-92). Porto: Porto Editora.
- Turner, B., Fleming, J., Cornwell, P., Worrall, L., Ownsworth, T., Haines, T., . . . Chenoweth, L. (2007). A qualitative study of the transition from hospital to home for individuals with acquired brain injury and their family caregivers. *Brain Injury*, 21(11), 1119-1130. Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=33&sid=ea0f0214-4768-4cdc-91f0-a90e08929878%40sessionmgr4004&hid=4107>. doi:10.1080/02699050701651678
- Turner, D., Adams, E., Boulton, M., Harrison, S., Khan, N., Rose, P., . . . Watson, E. (2013). Partners and close family members of long-term cancer survivors: health status, psychosocial well-being and unmet supportive care needs. *Psycho-Oncology*, 22(1), 12-19.
- Twycross, R. (1999). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.
- United States of America, National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2010). Clinical practice guidelines for quality palliative care. United States fo America: US National Guideline Clearinghouse.
- Valente, S. M. , Saunders, J. M. , & Uman, G. (2011). Self Care Outcomes – Instrument Development *The Journal of Chi Eta Phi Sorority*, 55(1), 34-40.
- Vassal, P., Le Coz, P., Hervé, C., Matillon, Y., & Chapuis, F. (2011). Return home at the end of life: Patients' vulnerability and risk factors. *Palliative Medicine*, 25(2), 139-147. Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=35&sid=ea0f0214-4768-4cdc-91f0-a90e08929878%40sessionmgr4004&hid=4107>. doi:10.1177/0269216310385876
- Vedel, I., Ghadi, V., Lapointe, L., Routelous, C., Aegerter, P., & Guirimand, F. (2014). Patients', family caregivers', and professionals' perspectives on quality of palliative care: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 28(9), 1128-1138.
- Vieira, E. R., Freund-Heritage, R., & da Costa, B. R. (2011). Risk factors for geriatric patient falls in rehabilitation hospital settings: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 25(9), 788-799. Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=37&sid=ea0f0214-4768-4cdc-91f0-a90e08929878%40sessionmgr4004&hid=4107>. doi:10.1177/0269215511400639
- Vieira, F. (1993). *Supervisão: uma prática reflexiva de formação de professores*. Rio tinto: Asa

- Vieira, F., & Moreira, M. A. (2011). Supervisão e avaliação do desempenho docente: Para uma abordagem de orientação transformadora. *Cadernos do Conselho Científico para a Avaliação de Professores (1)*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Voegeli, D. (2010). Moisture-associated skin damage. *Nursing & Residential Care, 12*(12), 578.
- Waldron, M., Kernohan, W. G., Hasson, F., Foster, S., Cochrane, B., Payne, C., . . . Johnson, C. (2011). Allied health professional's views on palliative care for people with advanced Parkinson's disease... ..includes commentaries by O'Callaghan C and Johnson C. *International Journal of Therapy & Rehabilitation, 18*(1), 48-58.
- Waldrop, D. P., Kramer, B. J., Skretny, J. A., Milch, R. A., & Finn, W. (2005). Final transitions: family caregiving at the end of life. *Journal of Palliative Medicine, 8*(3), 623-638.
- Waller, A., Girgis, A., Currow, D., & Lecathelinais, C. (2008). Development of the Palliative Care Needs Assessment Tool (PC-NAT) for use by multi-disciplinary health professionals. *Palliative Medicine, 22*(8), 956-964.
- Walsh, K., Jones, L., Tookman, A., Mason, C., McLoughlin, J., Blizard, R., & King, M. (2007). Reducing emotional distress in people caring for patients receiving specialist palliative care. *British Journal of Psychiatry, 190*, 142 - 147.
- Watson, J. (1998). Philosophy and Science of Caring. In Tomey, A. M. & Alligood, M. R. (Eds.), *Nursing theorists and their work* (pp. 142- 156): Mosby.
- Wenger, N. S., Roth, C. P., Shekelle, P. G., Young, R. T., Solomon, D. H., Kamberg, C. J., . . . Reuben, D. B. (2009). A practice-based intervention to improve primary care for falls, urinary incontinence, and dementia. *Journal of the American Geriatrics Society, 57*(3), 547-555. Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=39&sid=ea0f0214-4768-4cdc-91f0-a90e08929878%40sessionmgr4004&hid=4107>.doi:10.1111/j.1532-5415.2008.02128.x
- West, C. M., Dodd, Marylin J., Paul, S. M., Schumacher, K., Tripathy, D., Koo, P., & Miaskowski, C. (2003). The PRO-SELF©: Pain Control Program--An Effective Approach for Cancer Pain Management. *Oncology Nursing Forum, 30*(1), 65-73.
- Wiese, C. H., Vossen-Wellmann, A., Morgenthal, H. C., Popov, A. F., Graf, B. M., & Hanekop, G. G. (2008). Emergency calls and need for emergency care in patients looked after by a palliative care team: Retrospective interview study with bereaved relatives. *BMC Palliative Care, 7*, 1-8. Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=41&sid=ea0f0214-4768-4cdc-91f0-a90e08929878%40sessionmgr4004&hid=4107>.doi:10.1186/1472-684x-7-11
- Wilkinson, A., & Whitehead, L. (2009). Evolution of the concept of self-care and implications for nurses: A literature review. *International Journal of Nursing Studies, 46*(8), 1143-1147. Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com/ehost/command/detail?sid=ea0f0214-4768-4cdc-91f0-a90e08929878%40sessionmgr4004&vid=43&hid=4107>.doi:10.1016/j.ijnurstu.2008.12.011

- Williams, A. M. (2004). Shaping the practice of home care: critical case studies of the significance of the meaning of home. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(7), 333-342.
- Williams, C. (2012). Chronic illness and informal carers: 'Non-persons' in the health system, neither carers, workers or citizens. *Health Sociology Review*, 58-68.
- Williams, D. I., & Pereira, A. M. (1999). *Um modelo de supervisão em aconselhamento psicológico*. Paper presented at the Actas do I Congresso Nacional de Supervisão. Aveiro.
- Williams, M. T., Donnelly, J. P., Holmlund, T., & Battaglia, M. (2008). ALS: Family caregiver needs and quality of life. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 9(5), 279-286. Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=46&sid=ea0f0214-4768-4cdc-91f0-a90e08929878%40sessionmgr4004&hid=4107>. doi:10.1080/17482960801934148
- Witkowski, A., & Carlsson, M. (2004). Support group programme for relatives of terminally ill cancer patients. *Supportive Care In Cancer: Official Journal Of The Multinational Association Of Supportive Care In Cancer*, 12(3), 168-175.
- World Health Organization. (2002). *National Cancer Control Programs: Policies and Managerial Guidelines* (2nd ed.). Geneva: WHO.
- Wright, James TC, & Giovinazzo, Renata Alves. (2000). Delphi: uma ferramenta de apoio ao planejamento prospectivo. *Caderno de Pesquisas em Administração*, 1(12), 54-65.
- Zapart, S., Kenny, P., Hall, J., Servis, B., & Wiley, S. (2007). Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer's perspective on the provision of informal care. *Health & Social Care in the Community*, 15(2), 97-107.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The gerontologist*, 20(6), 649-655.

Estes anexos só estão disponíveis para consulta através do CD-ROM.
Queira por favor dirigir-se ao balcão de atendimento da Biblioteca.

Serviços de Biblioteca, Informação Documental e Museologia
Universidade de Aveiro