

TESE DE DOUTORAMENTO

Alexandre Marques Rodrigues

**SER CUIDADOR DE PESSOA COM ÚLCERA POR PRESSÃO
NO ARQUIPÉLAGO DOS AÇORES**



**UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI**

Departamento de Enfermeria

Alexandre Marques Rodrigues

**SER CUIDADOR DE PESSOA COM ÚLCERA POR PRESSÃO
NO ARQUIPÉLAGO DOS AÇORES**

TESE DE DOUTORAMENTO

Dirigida pela Doutora Carmen Ferré-Grau

E Co-dirigida pelo Doutor Pedro Ferreira

Departamento de Enfermeria



**UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI**

**Tarragona
2013**

AGRADECIMENTOS

O caminho percorrido neste trabalho pautou-se por uma luta individual constante, que apenas se tornou possível por ter tido, em muitos momentos, o acompanhamento de algumas pessoas e entidades, as quais foram o “combustível” para levar a cabo este objetivo. A minha forma de retribuição será com a explicitação pública de um *Obrigado* como reconhecimento do seu contributo para alcançar mais uma etapa no meu percurso de crescimento profissional e pessoal.

Devo começar por agradecer à *matéria prima* deste estudo: os cuidadores de pessoas com úlceras por pressão que acederam a este desafio expondo-se para melhor compreender as suas vivências.

Aos enfermeiros de cuidados de saúde primários da Região Autónoma dos Açores e aos interlocutores institucionais que partilharam comigo o trabalho de recolha de dados e se tornaram o meu prolongamento no terreno. O meu muito obrigado!

Durante todo este percurso foi imprescindível o contributo dos meus orientadores: Professora Cármen Ferré-Grau e Professor Pedro Ferreira, como guias norteadores do caminho a seguir e motivadores das minhas capacidades para atingir o objetivo pretendido. Foram, sem dúvida, um exemplo de orientação!

Há algumas pessoas que não podia deixar de enumerar pelo seu contributo profissional e reforço pessoal que se tornaram essenciais: Filipe Mendes, Hélia Soares, Sandra Pereira, Rui Luís, Isabel Azevedo, Filipa Fonseca, Miguel Bettencourt e Marco Mendonça – Obrigado! E especialmente ao Timothy Lima “Thanks” e Francisco Hernández “Gracias” pela colaboração nas traduções!

Agradeço ainda à Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo, aos colegas de trabalho, estudantes e funcionários, pelo acréscimo de trabalho em função deste objetivo.

Ao Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra e ao Grupo de Investigação Científica em Enfermagem por terem reconhecido a importância deste estudo e pela sua integração no âmbito dos seus projetos.

Xani, Cristina e Berna: “Vós nunca falhais” – Obrigado!

Aos meus Pais,
pelo seu exemplo e pela confiança em mim!

À minha família,
pela recarga energética que ela representa e pelo tempo que lhe tenho
privado da minha presença!

Resumo

Ser cuidador informal produz alterações no quotidiano, subjacentes à dinâmica de cuidados instalada e à adaptação a todo este processo. Estes aspectos promovem repercussões a nível da qualidade de vida e da sobrecarga, bem como na dinâmica envolvente deste indivíduo. As úlceras por pressão (UPP) são feridas que acrescem a atenção do cuidador, bem como requerem cuidados especializados para que o processo de cicatrização seja atingido na plenitude, minimizando o impacto físico e psíquico, tanto para o doente como para aqueles que se relacionam com ele, onde se inclui o cuidador informal.

O presente estudo é orientado por duas questões de investigação: *Que aspectos emergem na experiência de ser cuidador informal de pessoa com UPP? e Como são influenciadas a qualidade de vida e a sobrecarga do cuidador informal de pessoa com UPP?*

O desenho de estudo centra-se no método misto, englobando uma vertente de carácter quantitativa do tipo descritiva-correlacional e transversal, complementada pela componente qualitativa de carácter exploratório utilizando a teoria fundamentada no processo de análise dos dados. A recolha de dados integrou os cuidadores informais de pessoa com UPP do arquipélago dos Açores, tendo sido utilizado o questionário e a entrevista semi-diretiva como instrumentos de recolha de dados. Recorreu-se ao programa SPSS 19.0 para o tratamento estatístico dos dados, bem como o programa NVIVO 9 para apoio na análise dos dados qualitativos.

Com os resultados do estudo realizado, verificamos que os cuidadores de pessoa com UPP apresentam razões inerentes à sua própria condição e à condição do familiar, que o tornam cuidador. Face a esta função e a este tipo de ferida, é induzido a prestar cuidados específicos para os quais não apresentam preparação teórica nem prática. Esta situação que o acompanha em todo o percurso da prestação de cuidados, traduz-se em repercussões a nível do quotidiano, fazendo também emergir necessidades e sentimentos que, por sua vez, são promotores de alterações ao nível da qualidade de vida e da sobrecarga.

Estes cuidadores apresentam baixos índices de qualidade de vida e altos de sobrecarga. A qualidade de vida diminui com: a sobrecarga, o aumento do número de UPP, o aumento de tempo da experiência de cuidador, a não remuneração financeira, o desemprego, a execução de posicionamentos ao doente e com os cuidados diretos à ferida. A sobrecarga, por sua vez, aumenta com o maior número de UPP do doente e com a não remuneração financeira.

Esta realidade justifica a necessidade sentida pelo cuidador de suporte intra e extra familiar no qual se integra e dá realce à relação estabelecida com o enfermeiro, que está subjacente a todo o seu percurso. Em todos os momentos desta experiência de prestação de cuidados se verificam aspectos que condicionam a dualidade satisfação/insatisfação de ser cuidador de pessoa com UPP.

Resumen

Ser cuidador informal produce cambios en la vida cotidiana, subyacentes a la dinámica de cuidados y a la adaptación a este proceso. Estos aspectos se repercuten en la calidad de vida y en la “sobrecarga”, así como en la dinámica existente alrededor de este individuo. Las úlceras por presión (UPP) son lesiones que aumentan la atención que deben de prestar los cuidadores y requieren cuidados especializados para que el proceso de cicatrización finalice con éxito, minimizando el impacto físico y psíquico, tanto para el paciente como para aquellos que se encuentran en su entorno, incluyendo al cuidador informal.

El presente estudio se orienta a partir de dos cuestiones de investigación: ¿Qué aspectos emergen de la experiencia de ser “cuidador informal” de personas con UPP? y ¿Cómo es la calidad de vida y la sobrecarga del cuidador informal que presta cuidados a paciente con UPP?

El diseño del estudio se fundamenta en un método mixto que abarca una vertiente de carácter cuantitativo de tipo descriptivo-correlacional y transversal, complementado por el componente cualitativo de carácter exploratorio, mediante utilización de la teoría fundamentada en el proceso de análisis de datos. La recogida de datos engloba a todos los cuidadores informales de persona con UPP del Archipiélago de las Azores, utilizando para tal fin, un cuestionario y una entrevista semi-directiva como instrumentos de recogida de datos. Se utilizó el programa estadístico SPSS 19.0 para el tratamiento de los datos, así como, el programa Nvivo 9 como apoyo en el análisis de los datos cualitativos.

En cuanto a los resultados de la investigación, se determinó que las razones para ser cuidadores de personas con UPP son inherentes a su propia condición, a la condición de los pacientes, como también de sus familiares.

El desarrollo de esta función y las características de la herida, inducen a los cuidadores informales, a proporcionar una atención específica para la cual no tienen cualificación teórica ni práctica. Esta situación les acompaña a lo largo de todo el proceso de atención y cuidado, haciendo emerger necesidades y sentimientos que, a su vez, son promotores de los cambios en la calidad de vida y la sobrecarga.

Estos cuidadores tienen bajos niveles de calidad de vida y el 63,4% presentan sobrecarga. La calidad de vida disminuye con la sobrecarga, con el aumento en el número de UPP, con el aumento de tiempo de experiencia del cuidador, con la no remuneración económica, con el desempleo, con la realización de los cambios posturales al paciente y con los cuidados directos que requiere la herida. La sobrecarga aumenta cuando el número de UPP es mayor y con la no remuneración económica a la persona que presta los cuidados.

En el análisis de contenido se identifican las siguientes categorías: Razones para ser cuidador, los cuidados requeridos para la UPP, las repercusiones de ser cuidador y el soporte recibido. Este hecho justifica la necesidad sentida por parte del cuidador de un apoyo intra y extrafamiliar que integre y de énfasis a la relación establecida con el profesional de Enfermería que sustente todo el proceso. En cada momento de esta experiencia de prestación de cuidados se verifican aspectos que condicionan la dualidad satisfacción/insatisfacción de ser cuidador de una persona con UPP.

Abstract

Being an informal caregiver produces changes in everyday life, underlying to the dynamics of the care installed and the adjustments to this whole process. These aspects promote an impact on the quality of life and burden, as well as the dynamics surrounding this individual. Pressure ulcers (PU) are wounds that add attention of caregivers and require specialized care so that the healing process is achieved in full, minimizing the physical and mental impact, for both the patient and those that relate to him, which includes the informal caregiver.

This study is guided by two research questions: What aspects emerge from the experience of being informal caregivers of people with PU? How the quality of life and burden are influenced of the informal caregiver of a person with PU?

The design of this study focuses on a mixed method comprising a strand of quantitative descriptive-correlational and transversal character component supplemented by qualitative exploratory nature, using an fundamented theory in the process of data analysis. Data collection incorporated the informal caregivers of people with PU in the Azores, using questionnaires and semi-directive interviews as instruments of data collection. We used the SPSS 19.0 for statistical treatment of the data and the program NVivo 9 to support the analysis of qualitative data.

As study results, we found that caregivers of people with PU have reasons inherent to their condition and their family that make them caregivers. Given this function and this type of wound they are induced to provide specific care with no present theoretical preparation or practice. This scenario that accompanies them throughout the course of care, translates into everyday repercussions, stimulating needs and feelings which are promoters of changes in quality of life and burden.

These caregivers had lower levels of quality of life and 63.4% of them have burden. The quality of life decreases with burden, with an increasing number of PU, with an increasing time as a caregiver, with no financial remuneration, unemployment, with execution of positionings of the patient and with the direct care to the wounds. The burden increases with the largest number of PU that the patient has and with no financial remuneration.

This fact justifies the need felt by the caregiver of support within and outer the family which he is part of and emphasis the relationship established with the nurse that underpins this entire route. In every moment of this experience of care occurred aspects that influenced the duality satisfaction / dissatisfaction of being an caregiver of a person with PU.

Siglas e Abreviaturas

DE – Desempenho Emocional

DF – Desempenho Físico

DR – Dor

EPUAP – European Pressure Úlcer Advisory Panel

ESC – Escala de Sobrecarga do Cuidador

FF – Função física

FS – Função Social

ICE – Investigação Científica em Enfermagem

ICN – International Council of Nurses

IPA – International Psychogeriatric Association

MSF – Medida Sumário Física

MSM – Medida Sumário Mental

NPUAP – National Pressure Úlcer Advisory Panel

QdV – Qualidade de vida

SCM – Santa Casa da Misericórdia

SFAP - Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

SG – Saúde em Geral

SM – Saúde Mental

SPSS – Statistical Package for the Social Sciences

SREA – Serviço Regional de Estatística dos Açores

UPP – Úlcera por pressão

VT – Vitalidade

WHO – World Health Organization

Índice Geral

Introdução	19
PARTE I - REFERENCIAL TEÓRICO	23
1. A pessoa com úlcera por pressão: que necessidade de cuidados?	23
1.1. A pessoa com úlcera por pressão	23
1.2. O cuidador e os cuidados prestados no domicílio.....	27
2. Ser familiar... Ser cuidador informal.....	33
2.1.Com necessidades.....	38
2.2.Com sentimentos.....	41
3. Ser cuidador informal: Que qualidade de vida?	47
4. Ser cuidador informal: Que sobrecarga?	53
5. Ser cuidador informal: Que satisfação?	59
PARTE II - DO PROBLEMA AO MÉTODO DE INVESTIGAÇÃO.....	65
1. Definição do problema	65
2. A envolvência: o Arquipélago dos Açores	71
3. Desenho do estudo.....	73
3.1. Abordagem quantitativa.....	75
3.1.1. População	75
3.1.2. Instrumentos de recolha de dados	75
3.1.3. Processo de recolha e análise de dados.....	77
3.2. Abordagem qualitativa	78
3.2.1. Seleção dos sujeitos	78
3.2.2. Instrumento de recolha de dados.....	80
3.2.3. Procedimento para análise dos dados:.....	80
4. Aspetos éticos	83

PARTE III – RESULTADOS: ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS	85
1. Análise e discussão dos dados quantitativos.....	85
1.1. Análise: cuidadores informais, sobrecarga e qualidade de vida	85
1.2. Discussão: cuidadores informais, sobrecarga e qualidade de vida.....	95
2. Análise e Discussão dos Dados Qualitativos.....	99
2.1. Razões Para Ser Cuidador	100
2.2. Cuidados às úlceras por pressão	109
2.3. Repercussões de ser cuidador	118
2.3.1. Alterações no quotidiano	119
2.3.2. Necessidades do cuidador informal.....	124
2.3.3. Sentimentos do cuidador informal	132
2.3.4. Perceção de qualidade de vida	143
2.3.5. Perceção de Sobrecarga.....	149
2.4. Suporte ao cuidador	153
2.4.1. Mecanismos individuais de suporte.....	153
2.4.2. Suporte Familiar	157
2.4.3. Suporte externo à família.....	160
2.4.5. Relação Enfermeiro – Cuidador	166
2.5. O que promove a (in) satisfação nos cuidados.....	172
Parte IV – CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES.....	183
Conclusiones e Implicaciones	191
Referências Bibliográficas.....	200
ANEXOS.....	229

Índice de Quadros

Quadro 1 - Classificação das úlceras por pressão	26
Quadro 2 – Caraterização dos cuidadores entrevistados.....	79
Quadro 3 – Características sociodemográficas dos cuidadores	86
Quadro 4 – Características da relação entre cuidadores e doentes	87
Quadro 5 – Apoios à disposição do cuidador	88
Quadro 6 – Características das úlceras por pressão	89
Quadro 7 – Sobrecarga do cuidador de pessoa com UPP	90
Quadro 8 – Relações entre a sobrecarga do cuidador, o número de UPP e a remuneração	90
Quadro 9 – Auto-perceção da qualidade de vida do cuidador de pessoa com UPP.....	91
Quadro 10 – Relações entre a QdV do cuidador e outras variáveis	91
Quadro 11 – Matriz rodada de saturação	93
Quadro 12 – Dimensões, Categorias e Subcategorias da análise de conteúdo.....	99

Índice de Figuras

Figura 1 – Modelo de análise	69
Figura 2 – Gráfico da matriz rodada de saturação	94
Figura 3 – O que promove a (in) satisfação do cuidador de pessoa com UPP	180
Figura 4 – Sistematização da experiência de ser cuidador de pessoa com UPP	186
Figura 5 – Sistematización de la experiencia de ser cuidador informal de persona con UPP	194

A investigação não deve existir para servir o investigador,

Mas... para vos servir!

Alexandre Rodrigues

Introdução

No conspecto demográfico atual, assistimos a mudanças profundas e rápidas que parecem impossibilitar o acompanhamento do Estado Social. Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística e PORDATA¹, Portugal em 2011 apresentou um índice de envelhecimento de 127,8% (mais 25,6% do que em 2001 e mais 100,8% do que em 1960) e uma esperança média de vida aos 65 anos de mais 18,6 anos. Apesar de uma população envelhecida não ser sinónimo de doença ou dependência, sabemos no entanto, que esta população tem gradualmente maiores debilidades, na maioria, funcionais, suscetíveis ao aparecimento de doenças crónicas e degenerativas, à diminuição da independência, ao aumento da vulnerabilidade e aos custos associados (Imaginário, 2004). É neste contexto populacional que enquadrámos a existência de maiores prevalências de úlceras por pressão (UPP), por se tratar de feridas crónicas, com maior risco de se desenvolverem em pessoas com maior suscetibilidade física, psicológica e social.

Considerando a realidade demográfica populacional e, em específico, o tipo de feridas referidas, conjugados com a tendência demonstrada pelo sistema de saúde em manter as pessoas com doenças crónicas o maior tempo possível no domicílio, é notória a necessidade de um aumento de resposta de cuidados informais.

Por outro lado, as mudanças na organização da sociedade e as exigências de respostas a nível da produtividade de todos os membros da família tornam a disponibilidade de qualquer membro mais reduzida para se tornar cuidador informal, tornando-se numa atividade conjugada/acrescida para ele.

Neste processo de cuidar informal, a díade doente/família está sempre presente, pois não são realidades desligadas. Quando a doença se instala, muitas das necessidades básicas controladas pela pessoa ficam afetadas e são detetadas e assumidas pelo cuidador (Veríssimo e Moreira, 2004), de forma a manter e restabelecer, quanto possível, a independência. Assim afirma Andrade (2009: 2):

¹ <http://www.pordata.pt/Portugal/Indicadores+de+envelhecimento+segundo+os+Censos-525>

Desde sempre as famílias são reconhecidas como o principal contexto para a promoção e manutenção da independência e saúde dos seus membros e, como a principal entidade prestadora de cuidados informais aos indivíduos na última fase da sua vida, quando as suas capacidades funcionais diminuem e a autonomia não é mais possível.

O perfil dos cuidadores informais é caracterizado genericamente como: mulheres (principalmente filhas e esposas); de meia-idade; baixos níveis de instrução; com problemas de saúde associados; com responsabilidades acrescidas e nível socioeconómico médio / baixo (Veríssimo e Moreira, 2004; Cruz *et al*, 2010).

Este papel de cuidador informal, socialmente pouco visível e valorizado, constitui uma mais-valia na redução de custos com a saúde pelo Serviço Nacional de Saúde, sendo consensual que contribui para a melhoria da qualidade de vida dos sujeitos alvos destes cuidados (Martins *et al*, 2004)

Face ao exposto, a promoção do bem-estar dos cuidadores e a prevenção de crises merecem por parte dos profissionais de saúde uma atenção particular, pois, deles dependem os doentes a seu cargo assim como a sua permanência na comunidade.

O que se verifica é que ser cuidador informal de pessoa com UPP e as alterações induzidas pela dinâmica de cuidados adjacente bem como pela adaptação a todo este processo tem implicações no seu quotidiano. Produz necessidades de resposta no cuidador face às exigências do papel que desempenha, bem como lhe despoleta sentimentos tendencialmente negativos (Ferré-Grau *et al*, 2011) face a si, ao familiar e aos cuidados que presta. Por vezes, é compensado por aspetos satisfatórios que são resultados dos ganhos em saúde que produz para o seu familiar ou do sentimento de retribuição de cuidados de que foi alvo dessa pessoa, noutra altura da sua vida.

O dinamismo da relação de cuidados informais entre o cuidador e a pessoa alvo de cuidados traduz-se ambivalentemente em níveis de sobrecarga e de qualidade de vida que são produto desta realidade vivida. É objetivando um resultado satisfatório deste produto final que se verifica a necessidade de acompanhamento e de suporte por

parte das instituições de saúde e dos seus profissionais, a fim de minimizar a sobrecarga e sustentar a qualidade de vida destes cuidadores.

Fruto destas preocupações, surge o presente trabalho que pretende analisar especificamente a situação real dos cuidadores informais de pessoas com UPP no arquipélago dos Açores, onde a realidade demográfica acompanha a evolução nacional, bem como a prevalência das UPP ao nível domiciliário se tem demonstrado preocupante.

Decorrente do problema enunciado, definimos como questões de investigação: *Que aspetos emergem na experiência de ser cuidador informal de pessoa com UPP? e Como são influenciadas a qualidade de vida e a sobrecarga do cuidador informal de pessoa com UPP?*, que norteiam o trabalho apresentado.

Em termos estruturais, o presente trabalho divide-se em quatro partes. A primeira versa o estado da arte centrado nos cuidadores informais de pessoas dependentes, onde pontualmente se evidenciam aspetos direcionados especificamente para o problema das UPP's. Inicia-se com uma abordagem da dinâmica familiar de onde emerge o elemento prestador de cuidados e as implicações ao nível das suas principais necessidades e sentimentos. Ao que se segue a análise da qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores informais, dando ênfase aos aspetos até agora estudados, que as influenciam positiva ou negativamente. Termina dando evidência aos aspetos satisfatórios para o cuidador, decorrentes da prestação de cuidados.

A segunda parte inicia-se com a justificação do objeto de estudo que é reflexo da preocupação do investigador. Em seguida, relata-se o desenvolvimento metodológico realizado para a consecução do estudo, explicitando todo o percurso seguido, devidamente justificado. No contínuo do anterior, é na terceira parte que surgem os resultados do estudo, efectuando-se a análise dos dados da abordagem quantitativa seguida da análise qualitativa e respetivas discussões.

Por último, na quarta parte, apresentam-se as conclusões do estudo e discutem-se as suas implicações para a prática, investigação e formação em enfermagem.

PARTE I - REFERENCIAL TEÓRICO

1. A pessoa com úlcera por pressão: que necessidade de cuidados?

A úlcera por pressão é uma alteração da integridade cutânea que se insere no grupo das feridas crônicas que, pelas suas características e implicações que promovem na pessoa que é sua portadora, induz a necessidade de cuidados especializados. Estes cuidados direcionam-se, não só para a ferida e o seu processo de cicatrização, mas também para as alterações que ela promove na pessoa. No domicílio, a resposta de cuidados face às necessidades apresentadas não se restringe à resposta da equipa de enfermagem, mas engloba, de uma forma muito mais abrangente, a ação do cuidador informal que a acompanha vinte e quatro horas por dia.

1.1. A pessoa com úlcera por pressão

As úlceras por pressão são feridas que surgem em indivíduos com diminuição da mobilidade, resultantes da pressão e das forças de deslizamento exercidas entre o corpo e a superfície onde este se encontra: colchão ou cadeira. As associações internacionais EPUAP e NPUAP (2009) definem úlcera por pressão como uma lesão localizada na pele e/ou tecido subjacente principalmente sobre uma proeminência óssea, como resultado da pressão contínua ou desta em combinação com as forças de deslizamento.

Quando o corpo se encontra em contato com uma superfície de apoio (colchão da cama ou da cadeira), surgem as forças normais de pressão e de deslizamento entre ambos. Como consequência, os tecidos moles da zona, desde os superficiais – a pele, aos mais profundos – adiposo, conectivo e muscular, tendem a deformar-se e a criar forças e tensões internas excessivas que obstruem os processos de transporte dos tecidos (Verdú *et al*, 2008).

O resultado de uma pressão contínua sobre os tecidos durante um período de tempo que impede o aporte sanguíneo à zona e, por inerência de oxigénio, promove o processo sequencial de isquemia, lesão e morte tecidual (Ferreira *et al*, 2007). Este

processo que conduz à rotura tecidular associa-se, segundo Duque *et al* (2009), essencialmente a três mecanismos fisiopatológicos: oclusão do fluxo sanguíneo e subsequente dano por reperfusão abrupta do leito vascular isquémico; dano endotelial das arteríolas e da microcirculação como resultado da fricção e forças de deslizamento; e a oclusão dos vasos promovida pela pressão direta e contínua que resulta em morte celular. Os diferentes tipos de mecanismos de rotura tecidular dão origem a úlceras com diferentes apresentações.

Subjacente à definição anteriormente apresentada, estão patentes os fatores que as promovem diretamente. No entanto, torna-se necessário destacar os fatores coadjuvantes ou predisponentes que, em associação com os etiológicos, potenciam o desenvolvimento deste tipo de feridas, tornando os indivíduos mais suscetíveis. Como afirmam Torra e Soldevilla (2004), estes são coadjuvantes ao desenvolvimento das UPP e responsáveis pelo seu aparecimento, quando num mesmo tempo de exposição à pressão, no seu conjunto induzam a destruição tecidular. Estes fatores podem classificar-se como intrínsecos ou extrínsecos.

No que concerne aos fatores intrínsecos, considera-se a idade, a insuficiência vasomotora e pressão arterial baixa, a imobilidade, as doenças metabólicas, as alterações respiratórias, cardíacas e circulatórias, a vasoconstrição periférica e alterações endoteliais, a desnutrição/desidratação e a própria condição física. Nos fatores extrínsecos incluem-se a pressão, a fricção, as forças de deslizamento, o tipo de superfície de apoio, a humidade, agentes alcoólicos de limpeza e de beleza, a medicação e o calor (Furtado, 2003; Torra e Soldevilla, 2004; Baranosky e Ayello, 2005; Bell, 2005; Dealey, 2006).

Além dos enunciados, tendo em conta a situação clínica do indivíduo, poderão existir outros fatores predisponentes que modifiquem a resistência tecidular e que contribuam para o aparecimento das UPP's. Por isso, realça-se a importância de controlar estas características que aumentam a suscetibilidade do indivíduo às forças que induzem o trauma tecidular, elevando-o a um resultado não desejado ou não esperado.

A severidade das UPP's pode variar desde um eritema não branqueável até à destruição completa dos tecidos, incluindo as diferentes camadas da pele, o tecido adiposo, os músculos e os ossos. Esta evolução negativa é caracterizada segundo a profundidade da ferida e os tecidos que abrange. Para se perceber melhor o tipo de UPP que a pessoa suporta tendo em conta os tecidos que afeta e a sua profundidade, tem-se estabelecido sistemas de classificação que permitem uma orientação evolutiva da ferida. Segundo Nixon *et al* (2005) estes sistemas são essenciais para estandardizar a recolha de informação e proporcionar uma descrição comum da severidade da UPP de forma a sustentar a prática clínica, a avaliação e a investigação.

Ao longo dos anos tem-se criado vários sistemas de classificação (Black *et al*, 2007 e Beeckman *et al*, 2007) que têm sido reajustados para que sejam cada vez mais clarificadores das diferentes fases de evolução da ferida. Entre vários existentes, em Portugal e a nível Europeu utiliza-se o sistema de classificação emanado pela EPUAP e NPUAP em 2009, por ser o mais difundido e aceite a nível internacional e por se encontrar em processo de revisão permanente. Este sistema compreende para a Europa quatro categorias e cinco para os Estados Unidos. No quadro 1 apresenta-se a referida classificação segundo a profundidade da lesão e dos tecidos afetados.

A realidade demonstrada pelo processo patológico deste tipo de ferida traduz-se pelo impacto que causam, não só pelo número de indivíduos que atingem, mas acima de tudo pela vivência, pela dor e pelo sofrimento imposto ao doente e àqueles que o rodeiam: familiares e cuidadores. Também a nível económico, pelos gastos que impõe ao doente e ao Sistema de Saúde, constatámos que as UPP constituem, de facto, um grave problema de saúde que abrange os diferentes níveis de cuidados (Rodrigues e Verdú, 2011).

É na minimização deste impacto que os enfermeiros se apresentam como intervenientes privilegiados, na medida em que são detentores de intervenções autónomas capazes de lhe dar resposta, quer seja no contacto direto com o cliente, quer na integração do cuidador informal na prestação de cuidados (Rodrigues, 2009; Rodrigues e Verdú, 2011).

Quadro 1 – Classificação das úlceras por pressão

CATEGORIA	DEFINIÇÃO	FIGURAS
CATEGORIA I (Eritema não branqueável)	Eritema não branqueável em pele intacta. Descoloração da pele, calor, edema; endurecimento ou rigidez podem também ser utilizados como indicadores, particularmente em indivíduos de pele escura.	
CATEGORIA II (Flictena)	Destrução parcial da pele envolvendo a epiderme, derme ou ambas. A Úlcera é superficial e apresenta-se clinicamente como abrasão ou flictena.	
CATEGORIA III (Úlcera superficial)	Destrução total da pele envolvendo necrose de tecido subcutâneo que pode estender-se até, mas não através da fáscia subjacente.	
CATEGORIA IV (Úlcera profunda)	Destrução extensa, necrose tecidual ou dano muscular, ósseo ou das estruturas de suporte com ou sem destruição da pele.	

No que respeita aos cuidados diretos à pessoa com UPP, no âmbito dos cuidados de saúde domiciliários, o enfermeiro tem-se centrado essencialmente no tratamento à ferida e nos fatores patológicos condicionantes do processo de cicatrização. Ele possui conhecimentos especializados para poder dar uma resposta em termos de avaliação da evolução da ferida bem como da aplicação do tratamento adequado. Tal como afirma Pais (2009), cabe ao enfermeiro avaliar a eficácia dos procedimentos, estudar os resultados obtidos e introduzir as alterações ao nível do tratamento num processo contínuo de atividades baseadas na evidência.

Em cada visitação domiciliária para realização do tratamento à ferida, o enfermeiro procede a uma supervisão do estado geral do doente dando especial ênfase aos fatores potenciadores das UPP's que este apresenta bem como uma vigilância do estado da pele, que se encontra suscetível de sofrer alteração na sua integridade.

Durante a visita ao doente, em simultâneo, é realizado o acompanhamento ao cuidador informal. A ação do enfermeiro centra-se na no apoio técnico e psicológico durante todo o percurso de cuidados desde que o doente inicia a necessidade de

cuidados até à sua reabilitação ou morte. Os cuidados prestados pelo cuidador à pessoa com UPP e o processo de acompanhamento efetuado pelo enfermeiro será descrito no capítulo seguinte.

1.2. O cuidador e os cuidados prestados no domicílio...

A centralidade dos cuidados de enfermagem no tratamento da úlcera por pressão e no seu sucesso, por vezes, relega para segundo plano o cuidador informal.

Esta relevância dada pelos enfermeiros ao tratamento e à ferida em si não se encerra apenas nos cuidados, pois também toda a investigação produzida na área das UPP tende para estas vertentes. Assim, das pesquisas efetuadas verificamos que os estudos na área incidem essencialmente sobre a prevalência e incidência das UPP`s (Halfens *et al*, 2000; Kaltenhaler, 2001; Furtado, 2003; Soldevilla *et al*, 2006; Grupo ICE, 2008; Lee, 2012, entre outros), os custos económicos das UPP`s (Bennet *et al*, 2004; Posnett, 2007, entre outros), os conhecimentos dos enfermeiros (Källman e Suserud, 2009; Smith *et al*, 2009; Saleh *et al*, 2013, entre outros), os cuidados de tratamento às UPP`s (Stafiej e Szewczyk 2012; Ho *et al*, 2012, entre outros) e os cuidados de prevenção às UPP`s (Paquay, 2008; Rodrigues e Verdú, 2011; Minami *et al*, 2012, entre outros).

O exposto permite-nos identificar as áreas afins, onde se enquadra o cuidador informal, que necessitam de ser exploradas para que haja reflexo na prestação de cuidados do enfermeiro, no sentido de melhorar a sua ação.

Quando nos referimos aos cuidados de saúde domiciliários é extremamente importante valorizar esse cuidador informal e integrá-lo, pois o sucesso do tratamento, como vimos anteriormente, depende do controlo de um conjunto mais vasto de fatores. E, dado que o enfermeiro apenas pontualmente contacta com a pessoa com UPP, deve complementar-se com o contínuo acompanhamento que o cuidador informal executa.

Os cuidados à pessoa com UPP devem ser direcionados com base na sua situação clínica, na qual assentam os fatores predisponentes para o aparecimento das UPP ou para o atraso na cicatrização. E, além dos cuidados de tratamento local à ferida com a

aplicação de produtos tópicos, é necessária a conjugação com cuidados adjacentes que complementam o processo de cicatrização.

Iniciando por uma análise diagnóstica da situação da pessoa, é de extrema importância proceder à avaliação contínua e global do indivíduo com UPP, onde se inclui a avaliação da pele e dos fatores de risco, numa perspetiva de identificar os aspetos prejudiciais de forma que a sua ação possa ser controlada ou minimizada (Pina *et al*, 2010).

Tratando-se maioritariamente de pessoas com idade avançada e com diversas patologias associadas, a probabilidade do seu estado geral alterar-se é frequente, o que incrementa a atenção dos cuidadores para um potencial de risco acrescido. Este aspeto traduz-se numa necessidade recorrente de avaliação da pele ao longo do dia, principalmente ao nível das proeminências ósseas.

Vários autores consideram a avaliação do estado da pele como uma ação preponderante para uma deteção precoce destas lesões na pele íntegra (Dealey, 2006; EPUAP e NPUAP, 2009; Pina, 2010), pelo que também deve ser considerada na pele circundante à ferida existente, como aspeto potenciador da cicatrização (Dealey, 2006; EPUAP e NPUAP, 2009).

No seguimento da atenção dispensada ao órgão de revestimento do corpo, os cuidados de higiene apresentam-se como uma estratégia para manter a pele mais resistente a agressões como a pressão e fricção. Por outro lado, a pele limpa evita o alojamento de micro-organismos que podem invadir os tecidos lesados e suscetíveis à infeção.

Durante estes cuidados, deve-se evitar o uso da fricção excessiva na lavagem e secagem da pele, bem como deve ser controlado o excesso de humidade. Segundo Ratliff (2005) a humidade, principalmente quando se trata de produtos da eliminação: urina, fezes e transpiração - ou drenagens das feridas, potenciam o desenvolvimento de úlceras por pressão.

Estas vigilâncias e estes cuidados à pele devem acompanhar as várias mudanças posturais do indivíduo ao longo do dia.

A alternância de posição permite um alívio direto dos pontos de pressão no corpo, principalmente nas proeminências ósseas, onde a pressão de interface entre a superfície de apoio e a pele é maior. Este cuidado deve ser executado de acordo com o tempo de tolerância dos tecidos à pressão no sentido de manter a perfusão sanguínea aos tecidos, o que varia de indivíduo para indivíduo (EPUAP e NPUAP, 2009). Numa pessoa acamada, alguns autores definem o máximo de duas horas para que se mantenha o indivíduo na mesma posição (Bakker, 1992; Lyder e Van Rijswijk, L., 2005; Servicio Andaluz de Salud, 2007), na cadeira é aconselhável que o faça a cada hora, caso o paciente seja independente deverá fazê-lo a cada quinze/trinta minutos, para descarregar o peso dos trocânteres (Martinez, 2008). Assim, para cada indivíduo deve ser efetuada uma planificação individual de posicionamentos (Rodrigues, 2009), pois tanto a execução destes como a vigilância e cuidados à pele são momentos privilegiados para se fazer uma avaliação integral do indivíduo e de despiste de sinais ou fatores potenciadores das UPP's.

A fim de evitar a pressão diretiva entre a proeminência óssea e a superfície de apoio, os posicionamentos deverão respeitar um ângulo corporal não superior a trinta graus, impedindo também a ocorrência de forças de deslizamento e fricção (Defloor, 2008).

Dadas as premissas anteriores relativas a este cuidado, prevê-se a dificuldade dos cuidadores em cumpri-las nas 24 horas de cada dia, pelo que, a diminuição da frequência de mobilização, permitindo esta medida mais acessível aos cuidadores e não comprometedor para o indivíduo, depende da associação com materiais de alívio da pressão.

Os dispositivos de alívio de pressão funcionam como recursos coadjuvantes dos cuidados nos doentes com UPP, pois dependendo da gravidade que esta apresenta e do grau de mobilidade da pessoa, o cuidador tem ao seu dispor dois tipos de dispositivos: estáticos ou dinâmicos. Martinez (2008) define os estáticos como aqueles que aumentam a superfície de contacto corporal e distribuem a pressão sobre esta. Os

dinâmicos, além das funções dos anteriores, apresentam a capacidade de promover alternância de pressão de interface através de um sistema de insuflação de alvéolos.

Estes dispositivos são considerados, segundo as evidências disponíveis, elementos convenientes, tanto para a prevenção como para o tratamento de clientes em risco ou portadores de UPP (Torra i Bou; Rueda J; Cantón R., 2000). Geralmente, as condições económicas das famílias condicionam a aquisição dos recursos apropriados para a situação específica da pessoa com UPP.

Quando uma pessoa apresenta uma UPP, o processo de cicatrização potencia o aumento das necessidades metabólicas pelo que deverão ser compensadas com o aporte nutritivo e hídrico adequados. Assim, as deficiências nutricionais impedem os processos normais de progressão até à cicatrização, visto que prolongam a fase inflamatória, diminuem a proliferação de fibroblastos, alteram a síntese de colagénio e aumentam a suscetibilidade à infeção (Arnold e Barbul, 2006; Campos *et al*, 2008 e Stechmiller *et al*, 2009).

Face ao exposto e, tendo em consideração os últimos estudos efetuados, deve ser potenciada no doente com UPP a ingestão de uma dieta hipercalórica e hiperproteica (Stratton *et al*, 2005), com a indução de vitaminas e minerais com poder antioxidante (Todorovic, 2003; Desneves *et al*, 2005). A ingestão hídrica deve ser potenciada em todas as situações, mas especialmente quando se verificam feridas exsudativas.

Baseado nas diretrizes do Serviço Andaluz de Salud (2007) e na perspetiva de Rodrigues e Verdú (2011), tendo em conta os fatores associados à existência de UPP, os cuidados prestados não podem centrar-se apenas num tipo de cuidados, induz antes, à congregação de todos aqueles até aqui versados, conforme as necessidades da pessoa.

Verificando-se que estamos perante pessoas com UPP que se encontram no domicílio e que estes cuidados são, grandemente, da responsabilidade do cuidador informal, é necessário que este se apresente capacitado para os executar. A capacitação do cuidador compreende a vertente cognitiva: aprendizagem de conhecimentos e a vertente técnica: aprendizagem de capacidades. À luz do ICN (2011), conhecimento

trata-se de *“Conteúdo específico de pensamento baseado na sabedoria adquirida, na informação ou aptidões aprendidas, conhecimento e reconhecimento de informação”* (p.48) e a aprendizagem de capacidades considera-se a *“Aquisição do domínio de atividades práticas associada a treino, prática e exercício”* (p.39).

Os conhecimentos e capacidades são dois focos de atenção da área profissional de enfermagem, para os quais o enfermeiro apresenta autonomia para trabalhar com o cuidador informal. Assim sendo, o enfermeiro, o profissional de saúde que o acompanha de forma mais próxima e efetiva, apresenta-se com maior responsabilidade na capacitação para a adequação dos cuidados como também possibilita o primeiro contacto com as preocupações e necessidades deste. Acrescentando as palavras de Soares (2008), o enfermeiro constitui-se como elo de ligação com os restantes elementos da equipa de saúde e a génese dos cuidados de enfermagem permite-lhe estabelecer uma relação de ajuda com os cuidadores suficiente para providenciar a informação necessária, apoio e mobilização de recursos.

Ao cuidador de pessoa com UPP, desde que se torna prestador de cuidados e ao longo de todo o percurso, é-lhe exigido um desempenho adequado face às necessidades da pessoa a seu cargo, conjugando a panóplia de cuidados em função da ferida apresentada e dos fatores de risco associados. Por outro lado, também ele próprio necessita de se reajustar em função das repercussões que os cuidados e a situação clínica do doente lhe despoletam. Desta reflexão, verificamos que o cuidador experiencia uma série de transições constantes ao longo de todo este processo.

Continuando com o pensamento de Soares (2008), durante os processos de transição, as pessoas tendem a ficar mais suscetíveis aos riscos, podendo afetar a sua saúde e bem-estar, o que valoriza a intervenção de enfermagem no acompanhamento destes cuidadores. Este princípio é defendido por Meleis *et al.* (2000), afirmando que, quando ocorrem situações de transição, os enfermeiros tornam-se nos cuidadores formais com capacidade de atuação perante as necessidades e mudanças que estas acarretam nas suas vidas. Também se apresentam numa posição privilegiada com vista à preparação para melhor lidarem com essas transições através da aprendizagem e aquisição de novas competências.

Perante as exigências dos cuidados a prestar face à presença de UPP e todas as alterações por estes promovidas no quotidiano do cuidador, o enfermeiro deve apresentar-se como mediador para que este se mantenha em equilíbrio, potenciando a sua qualidade de vida e evitando que entre em sobrecarga.

2. Ser familiar... Ser cuidador informal...

O envelhecimento assume características diferenciais, de pessoa para pessoa; variáveis na velocidade, efeito, sociedade e espaço temporal; e ambivalente entre o efeito positivo/negativo que surge no sujeito e na percepção dos outros. Suportando estas características, Elias (1998) coloca o envelhecimento num processo dinâmico e progressivo de modificações globais que influenciam a vulnerabilidade de cada pessoa, ocorrendo a necessidade de adaptação ao novo estado, normalmente de dependência.

Vários autores designam como estado de dependência, o tempo durante o qual uma pessoa requer ajuda de outra numa ou mais atividades por um período de tempo que pode ser permanente. O conceito de dependência é complexo por apresentar fatores multidimensionais (mental, física e/ou económica), multicausais (físicos, psicológicos e/ou contextuais) e multifuncionais como a adaptação (Lezaun e Salanova, 2001 e Cerrato e Baltar, 2004). Por sua vez Sanchez (2000) delimita a dependência em estruturada, pelo valor que cada cultura atribui à pessoa como ser e pelo que produz; em física, pela incapacidade funcional presente; e em comportamental, proveniente das ações e apreciação da sociedade relativas à pessoa. Assim, faz-nos todo o sentido enquadrar o cuidador de pessoa com UPP numa perspetiva de ser cuidador de uma pessoa dependente.

Ainda que a presente sociedade se tenha apoderado de certas vertentes, essencialmente pelo Estado Social, a família continua com funções primordiais e que, pelas suas características estruturais, só ela consegue desempenhar na íntegra os diferentes domínios (Imaginário, 2004). Além destes fatos, é defendida a permanência da pessoa no seu ambiente natural, longe da futilidade terapêutica, rotineira e tecnicista institucional, por vezes, rejeitada pela pessoa doente e família.

Hanson (2005) define a estrutura familiar como um misto de relações intrafamiliares e destas com a sociedade, dependendo sempre, dos elementos integrantes, do tipo de relações e da posição ocupada. Desta feita, é na família que os comportamentos se desenvolvem nas diversas dimensões (biológico, psicológico, sociológico, cultural e

espiritual) e dão suporte à sua organização, rotina, percepção e desenvolvimento quer como ser único, quer como família (Fancisco del Rey e Mazarrasa Alvear, 2006). Portanto, cada correlação intrafamiliar será afetada por cada acontecimento e por cada integrante.

A pessoa que precisa de ajuda para satisfazer as suas necessidades tende a recorrer ao seu círculo de pessoas significativas, por ser aí que encontra bem-estar e satisfação, dado que os cuidados são intimistas e realizados no ambiente natural e adaptados aos seus hábitos e costumes. Outro aspeto, que importa salientar, consiste na influência positiva das pessoas próximas em melhorar o estilo de vida, lidar com a doença e a recuperação, aumentar a capacidade de adaptação às limitações, melhorar a possibilidade de reabilitação e os processos de aceitação da morte. Todos estes fatores progridem para uma maior autopercepção e autoestima (Fancisco del Rey e Mazarrasa Alvear, 2006). No entanto, em situações de crise, certas famílias conseguem lidar com elas e ultrapassá-las, enquanto outras entram em colapso. Estes cenários, conforme Guarda *et al* (2006), dependem das circunstâncias e da personalidade individual de cada pessoa e família, da estrutura, da qualidade, e do tipo de relações familiares, do passado familiar, das condições residenciais e do apoio da sociedade.

Podemos também verificar que, ao longo do percurso de vida, as famílias desenvolvem aptidões que as levam a lidar melhor com as situações futuras (Santos, 2008). Pois por base, a família tem a responsabilidade de cuidar do outro, nas distintas alterações que ocorrem ao longo da vida de um elemento familiar, quer em contexto natural ou institucional (Rocha *et al*, 2008).

Com o aumento da esperança de vida, a família teve de reestruturar os seus papéis e as suas relações. Nesta linha, Alarcão (2000) revela a existência de 3 a 4 gerações numa família que terá de aprender a lidar com o envelhecimento numa articulação comitante entre a independência e a dependência. Não obstante, são acrescidos vários vetores caracterizados pela diminuição de casamentos e dos nascimentos ou mais tardiamente, pelas uniões de fato, pelo aumento dos divórcios, pela diminuição do número de elementos e pelas famílias monoparentais (Figueiredo, 2007). Fonseca *et al* (2010) alertam para a migração ocorrida na década de 60 e 70 caracterizada pelo

êxodo rural das gerações mais novas, ficando os mais envelhecidos isolados nas aldeias, sem família para cuidar deles.

Conforme explicitado, assistimos assim ao declínio das disponibilidades dos cuidadores familiares no suporte ao idoso dependente, em que muitas das vezes, também são idosos com algum grau de dependência e com risco elevado de adoecerem num curto espaço de tempo, ficando desprovidos de qualquer apoio (Pereira e Filgueiras, 2009). Teixeira (2009) fala-nos mesmo de um “paradoxo”, pelo quadro atual de agravamento do número de idosos carenciados, antagónico à diminuição da disponibilidade de quem os cuida.

O cuidador principal é aquele que fornece apoio não retribuído a outra pessoa dentro da família ou a outro elemento privilegiado por dependência física, psicológica ou económica no seu autocuidado (Rodriguez *et al*, 2001, Francisco del Rey e Mazarrasa Alvear, 2006). Nas novas perspetivas sociopolíticas, há no entanto a possibilidade de remunerar o cuidador principal, com vista a promover maior valorização e disponibilidade (Carvalho, 2006).

Um melhor conhecimento do perfil e papel destes cuidadores ajuda a orientar as intervenções da equipa de saúde, essencialmente em situações de sobrecarga, sendo possível conhecer os fatores preditivos destes, sem esquecer a unicidade de cada situação e de cada família. De uma forma globalizante, o que se verifica é que os cuidados informais são prestados, maioritariamente, por mulheres: esposas ou filhas (Martin, 2005; Crespo e López, 2007; Pimenta *et al*, 2009; Araújo *et al*, 2009; Andrade, 2009; Carretero *et al*, 2009; Pereira e Filgueiras, 2009; Sequeira, 2010).

Com efeito, no decorrer da Humanidade, o cuidado ao outro e essencialmente ao idoso sempre foi exercido por mulheres. Estas não tinham funções exteriores ao ambiente habitacional e familiar, pelo que a disponibilidade existente era centrada unicamente no cuidar da família. No presente, a mulher está inserida na sociedade e tem uma participação ativa que lhe diminui esta disponibilidade. Figueiredo (2007) refere que, apesar desta evolução, a tarefa de cuidar ainda lhe está profundamente atribuída.

Garcia-Calvente *et al* (2004) corroboram com este perfil, no entanto, acrescentam que, na pluralidade, são desempregadas, com baixos níveis de escolaridade e socioeconómicos, sendo muitas vezes estes os critérios de seleção do cuidador.

Vários estudos consolidam este perfil de mulher (filha ou cônjuge), entre os 45 e 65 anos, com escolaridade reduzida, que coabita ou mora com o idoso partilhando os cuidados que lhe presta com encargos domésticos e outros dependentes na família (Ferré-Grau *et al*, 2008; Pimenta *et al*, 2009; Araújo *et al*, 2009).

Por outro lado e, contrariando a marcante participação feminina, verifica-se uma crescente participação dos homens neste tipo de cuidado, talvez pela convivência entre gerações intrafamiliares e pelo papel da mulher atual já salientado (Pimenta *et al*, 2009), sendo mais frequente o cônjuge (José, 2002).

Na literatura consultada, os motivos que levam o cuidador assumir o papel interrelacionam-se com os seguintes fatores intrínsecos: (i) ao idoso - situação de saúde, rejeição da institucionalização; (ii) ao cuidador – dever moral, de obrigação, gratidão, dependência económica ou recompensa material, grau de parentesco (na maioria desempenhado pelo cônjuge ou filho), proximidade física e afetiva, estado civil, condição profissional, reconhecimento de necessidades e respeito pela preferência do idoso; (iii) à família – tradição familiar, solidariedade (conjugal ou filial), falta de apoio e/ou comunicação intrafamiliar ou com o sistema externo; e (iv) outros – obrigação relacionada com filosofias sociais (pressão social sobre a obrigação familiar no cuidar), religiosas e culturais (Santos, 2003; Veríssimo e Moreira, 2004; Gonçalves *et al*, 2005; Francisco del Rey e Mazarrasa Alvear, 2006; Rocha *et al*, 2008; Pereira, 2008; Gonçalves *et al*, 2009; Cruz *et al*, 2010).

Com o intuito de identificar os motivos do cuidador a adotar este papel no processo do cuidar do idoso dependente, Santos (2008) confirma a maioria das características, sendo evidenciadas o agravamento do estado de saúde do idoso, a obrigação, a ausência de outros apoios físicos e de afetos bem como a reciprocidade. Importa também realçar o ponto vista de Teixeira (2009), que indica a experiência de vida como um indicador para a prestação de cuidados informais.

Independentemente dos motivos que imputam o desempenho do papel de cuidador, num complemento importante para estes tanto ao nível da sobrecarga como na qualidade de vida, surge a ajuda dos cuidadores secundários informais, normalmente também familiares, amigos, vizinhos, ou outros (Araújo *et al*, 2009). Esta partilha do cuidar, que apesar de não ter a primordial responsabilidade dos cuidados, minimiza o impacto social, psicológico e físico dos mesmos na rotina do cuidador principal, incidindo em tarefas menos instrumentais e menos intensivas no âmbito doméstico, no cuidado pessoal e na socialização (José, 2002; Heierle, 2004; Martin, 2005). Outros autores salientam a importância do cuidador secundário na contribuição de novas perspetivas do cuidar para além do apoio afetivo, instrumental e económico, sendo importantes no extermínio das vulnerabilidades (Reyes, 2001; Smale e Dupuis, 2004 citado por Pereira, 2008).

Outra vantagem para o cuidador centra-se na ajuda possibilitada pelas organizações, religiosas ou sociais, que ultrapassam a vertente espiritual, como um apoio social, afetivo e material. Os grupos católicos pertencem a este grupo de cuidadores e fornecem um suporte importante através das paróquias locais (José, 2002).

Resultante do desempenho de funções de cuidador e, dependendo de variáveis inerentes ao doente, ao cuidador e aos tipos de apoio recebidos, as dificuldades impostas nos cuidadores informais centram-se, essencialmente, na exigência dos cuidados a nível físico (fadiga) e psicológico (stress, agravamento do estado de saúde do idoso e não aceitação deste), na insuficiência ou ausência de outros cuidadores informais ou formais (internamentos para descanso do cuidador, material técnico como cadeira de rodas), nos problemas económicos e na restrição de vida social (convívio com amigos) (Cruz *et al*, 2010).

A dinâmica da prestação de cuidados informais desperta no cuidador variados sentimentos resultantes das dificuldades e dos aspetos satisfatórios no desempenho deste papel.

2.1.Com necessidades...

Todo o ser humano possui necessidades fundamentais, esforçando-se, na experiência de vida, por satisfazê-las. O foco de atenção que se dá às necessidades varia de indivíduo para indivíduo, no entanto, é na satisfação das mesmas que a pessoa se realiza e se completa.

No seu percurso enquanto prestador de cuidados, também o cuidador se depara com um conjunto de necessidades estabelecidas pela pessoa que necessita de ajuda, pela família e por si próprio. Fancisco del Rey e Mazarrasa Alvear (2006) referem que as necessidades condicionam a situação e são percebidas e hierarquizadas por cada um de forma particular. As variações e os modos de perceber, priorizar, decidir sobre a satisfação dos cuidados estão relacionadas com as vivências, experiências e padrões culturais que geralmente são compartilhados com o cuidador e, portanto incorporados nas práticas de cuidar. Desta forma é compreensível o grande significado social dos cuidados externos ao sistema.

Estas características podem condicionar a exigência do cuidar e proporcionar necessidades ao próprio cuidador em questões de adaptabilidade, de desenvolvimento de competências, de informação, de segurança, de disponibilidade e de apoio emocional, entre outras (Pereira e Soares, 2012).

De acordo com Cruz *et al* (2010), na revisão sistemática de literatura efetuada sobre as vivências do cuidador informal do idoso dependente, apontam alguns eixos: as motivações, as dificuldades sentidas, as estratégias de coping, os benefícios/ fontes de satisfação que advêm do cuidar.

De uma forma geral, estes aspetos contribuem para estabelecer as necessidades dos cuidadores. Relativamente às motivações, a proximidade física e afetiva estabelecida entre o doente e o cuidador incita à necessidade de convívio e de coabitar com o doente, evitando a institucionalização da pessoa e permite respeitar a vontade do idoso. Também contribui para o cuidador assumir o ato no sentido do dever/ obrigação ou mesmo de caridade ou gratidão/ retribuição.

As dificuldades sentidas pelo cuidador são fonte de necessidades. Segundo a revisão acima mencionada, as dificuldades centram-se no próprio ato de cuidar, na insuficiência das respostas formais e informais (dificuldades na aquisição das ajudas técnicas, no usufruir dos internamentos temporários para descanso do cuidador; dificuldades referentes à falta de informação/divulgação dos apoios existentes), nos problemas financeiros (o custo do serviço de apoio domiciliário e outras despesas associadas à inexistência de remuneração por parte do cuidador) e na restrição da vida social.

As cuidadoras participantes do estudo de Araújo *et al* (2009) identificaram as dificuldades como sendo a higiene e a mobilização do marido, a diminuição do seu autocuidado, a gestão da terapêutica, as manifestações afetivas e o acompanhamento. Também sofreram mudanças na estrutura familiar e no seu quotidiano, envolvendo as atividades de lazer, o papel social, profissional e sexual, revelando sentimentos contraditórios de tristeza e satisfação. Santos (2008) e Ferré-Grau *et al* (2008) destacam ainda as alterações da rotina e a menor disponibilidade de tempo para si e para a execução de tarefas domésticas. No âmbito profissional, em alguns casos, o cuidador teve de faltar ao emprego, ajustar o horário, chegando mesmo a rejeitá-lo. Há também evidências do afastamento das pessoas da esfera familiar do cuidador e da pessoa cuidada e até mesmo conflitos intrafamiliares (Sousa e Figueiredo, 2004).

Quando abordadas as estratégias de *coping* que corroboram com a resolução das dificuldades/necessidades, estas emergem centradas nas emoções, no estabelecimento de prioridades, nas crenças religiosas, na procura constante do lado positivo da situação e na resposta dos apoios formais.

No estudo de Pereira e Soares (2012: 148) relativo aos familiares de doentes com UPP, concluíram que as suas principais necessidades se centram ao nível da formação sobre os cuidados e ao do suporte financeiro:

As necessidades de informação e de cariz económico também emergiram como aspetos a considerar que, por sua vez, comportam custos, na medida em que implicam uma resposta adequada por parte

dos serviços de saúde e sociais (custos tangíveis) e exacerbam o sofrimento já experienciado pelo doente e família (custos intangíveis).

Torna-se evidente e importante a necessidade da informação no contexto do cuidador informal, nomeadamente, nas úlceras por pressão, situação bastante desafiante (idem). A formação origina uma melhor prestação de cuidados, mais direcionada às necessidades potenciais e sentidas dos cuidadores. A formação torna-se fundamental para a organização e qualidade destes cuidados.

A partir do estudo de Teixeira (2009) e relativamente a esta questão, os cuidadores referiram que receberam informação dos enfermeiros relacionada com a prestação direta dos cuidados, com o encaminhamento para outros profissionais e sobre os materiais de prevenção de úlceras por pressão. Todavia, uma informação relacionada com os cuidados com o próprio cuidador e com o resto da família não foram tema/preocupação dos enfermeiros. Esta consideração também é confirmada no estudo de Pereira e Soares (2012: 147)

Embora uma das intervenções enunciadas tenha sido o apoiar, não se enunciou a valorização e conseqüente intervenção dos enfermeiros a nível do impacto emocional e do sofrimento experienciado pelo doente e familiares, devido precisamente às úlceras por pressão.

As autoras Perlini e Faro (2005) e Neves (2007), por seu turno, dão relevo aos encargos financeiros acrescidos no domicílio. As necessidades de espaço físico e a sua reestruturação são as mais constrangedoras, pois as condições e os equipamentos são determinantes para efetivar a ajuda, como por exemplo a mobilização do idoso. Implica, desta forma, bons recursos económicos para sustentar estas mudanças não sendo passíveis de muitas famílias, chegando nalgumas situações a recorrer a empréstimos. Outros enfatizam as dificuldades na ausência de transporte para os serviços de saúde, na oposição do idoso à prestação dos cuidados, no espaço incompatível com este tipo de cuidado e no défice de preparação para prestar cuidados (Diogo *et al*, 2005).

A dimensão económica dos cuidados antecipatórios e preventivos necessários numa fase inicial contribui com um impacto negativo na qualidade de vida dos cuidadores, sendo a situação socioeconómica um preditor forte na qualidade de vida mental e física (Ekawall *et al*, 2004) quer do recetor, quer da restante família.

2.2.Com sentimentos...

Na literatura analisada, verificam-se estudos centrados nos sentimentos do cuidador informal / familiar, como principal responsável de apoio ao indivíduo com problemas de saúde no seu domicílio, relacionados com as necessidades gerais da pessoa que cuida e com as suas próprias necessidades.

Desta análise emergem múltiplos sentimentos, tendencialmente, negativos – ressentimento, raiva, tristeza, revolta, angústia, depressão, culpa, medo, solidão (Silveira, 2006; Brito, 2003; Almeida, 2005; Ferré-Grau *et al*, 2011), que devem ser identificados e acompanhados com o objetivo de reduzir o sofrimento emocional do cuidador (Ferré-Grau *et al*, 2008).

Tal como ao nível das necessidades, também o impacto emocional/sentimental das úlceras por pressão no cuidador informal tem merecido pouca abordagem científica sobre o assunto. A existente vai ao encontro de alguns dos sentimentos vivenciados pela maioria dos cuidadores de pessoa dependente, acrescidos de alguns específicos relativos a este tipo de feridas.

A experiência vivida pela pessoa portadora de úlcera por pressão encerra um conjunto de respostas variadas de carácter negativo relacionadas, não apenas com o desconforto físico e psicológico, mas também com efeito a nível emocional. Estas respostas também são percecionadas e sentidas pelas pessoas com as quais o doente se relaciona, especificamente o seu cuidador (Baharestani, 2006; Brito, 2003; Pereira e Soares, 2012).

O cuidador informal aceita/admite a responsabilidade da sua própria vivência, assim como tudo o que gira à volta da pessoa que assume ao seu cuidado, pois Pereira, H. (2011) considera-o como primeiro responsável pela saúde dos familiares dependentes

tornando-se parceiro quase invisível para os Serviços de Saúde. A sua realidade de vida é ainda mais complexa quando surge na pessoa cuidada uma úlcera por pressão, despoletando uma diversidade de sentimentos associados as perdas e aos ganhos relacionados com a realidade assumida.

Num estudo qualitativo efetuado numa ilha dos Açores- Terceira, com a finalidade de compreender o impacto emocional e determinar os custos intangíveis que acarretam as úlceras por pressão junto de doentes e familiares, foram expressos pelos cuidadores diversos sentimentos: angústia, preocupação, sofrimento, depressão, injustiça, revolta, cansaço, aceitação e esperança (Pereira e Soares, 2012). Outros estudos apontam o choque e o medo como sentimentos que emergem no cuidador (Teixeira, 2009) aquando do tratamento e da prevenção das úlceras por pressão.

Durante o curso de uma doença, e quando está associada a presença de úlceras por pressão, podem identificar-se vários impactos psicológicos e emocionais no cuidador. A úlcera por pressão remete frequentemente para a preocupação / pensamento acerca da vulnerabilidade pessoal do próprio doente dado que, não só a imagem corporal sofre mudanças como também surgem aspetos/circunstâncias/situações, tais como: o sofrimento patente, os odores e a dor, o isolamento social, a perceção que o doente tem de si mesmo, de quem é, da sua autoestima alterada (Baharestani, 2006; Teixeira, 2009).

Segundo Teixeira: *“ À medida que a pessoa com ferida luta com o medo de incomodar os outros, com o isolamento social, perda e de controlo e independência, possível desfiguramento e rejeição, também o cuidador luta”* (2009: 26), porque entre o doente e o cuidador estabelece-se um compromisso de interação humana de apoio, de demonstração de presença, sem reservas de tempo (Muccillo, 2006) que fomenta a assistência contínua por parte do cuidador, de modo a minimizar todos os aspetos negativos provocados pelas úlceras por pressão sobre a pessoa doente e promover todo o conforto e qualidade de vida que se lhe impõem.

“Quando uma pessoa não é capaz de atender às suas expectativas, não é capaz de alcançar uma meta que é importante ou não é capaz de

manter relacionamentos significativos, surge a angústia psicológica”

(Fitch, 2006: 74).

Esta angústia psicológica do doente pode manifestar-se através de ansiedade ou sob a forma de depressão, sendo a primeira a mais evidenciada e sentida pelo cuidador que passa a maior parte do tempo com o doente e que, ao fim de algum tempo, também se sente esgotado (Fernandes e Galvão, 2006), com dificuldade em lidar com a situação, envolvido num sentimento prolongado de grande pena e de sofrimento, associado a necessidade de tolerar a condição da angústia do doente.

Esta situação poderá ser entendida através da *identificação projetiva* que, de acordo com Cavallari e Moscheta (2007), é hoje entendida como uma forma de comunicação geradora de mudanças psicológicas. Um processo através do qual “(...) *sentimentos pertinentes ao Eu (paciente) são projetados no Outro (analista), criando um modo de ser entendido como ‘se fizesse parte do outro.’*” (p.45). A identificação projetiva ajusta-se aos primórdios da relação empática, mas que pode não ser interiorizada e “ (...) *leva à perda de identidade e perda de nitidez nas fronteiras que delimitam o Eu e o Outro.*” (idem). Daí que, situações de grande fragilidade e vulnerabilidade humana, como o doente dependente com úlceras por pressão, proporcionam o confronto do cuidador com a sua própria condição humana, a sua sensibilidade e o seu futuro. Este confronto deverá ser bem gerido (Pereira, S. M. 2011) para não o bloquear e inviabilizar a sua capacidade como prestador de cuidados.

À medida que a dependência do doente aumenta, crescem o desânimo, a frustração e a tristeza do cuidador. A tristeza por algo que se poderia ter feito e não se fez por desconhecimento (Baharestani, 2006), pela falta de condições físicas e humanas, pela situação clínica do doente, pela impotência de prestar melhores cuidados, gerando a sensação de culpa, a revolta ou de arrependimento. Por vezes, os cuidadores sentem-se sozinhos e pensam que ninguém pode compreender o que estão a sentir, podendo ocasionar a situações de desespero.

Baharestani (2006) também refere o medo, como sentimento evidente nos cuidadores, que surge com o avanço da doença. Os cuidadores podem temer o futuro, preocupam-se com a dor e o desconforto que a úlcera por pressão pode provocar, o aparecimento de novas úlceras, temem desiludir o seu ente querido, os familiares e os profissionais de saúde. Outros têm medo de perder o controlo da situação, da perda da liberdade da gestão do tempo pessoal, do descuido da sua própria saúde, da capacidade de tomar decisões, do descontrolo económico e financeiro.

Relativamente às feridas em si, segundo as conclusões de Rocha (2009) num estudo efetuado junto de um grupo de cuidadores informais aos idosos dependentes, constatou que a existência de lesões corporais no idoso condiciona a vida social do cuidador informal, a planificação do seu futuro e a sua situação económica, assim como o sentimento de dificuldade de lidar com a situação pela falta de conhecimento. Este sentimento é gerador de stress. A adaptação ao papel de cuidador informal é um processo de origem motivacional (Rocha, 2009), mas, maioritariamente, sem preparação para a responsabilidade assumida, relativamente aos conhecimentos e compreensão das úlceras por pressão.

Teixeira (2009: 125) refere que:

“ A visualização das feridas causou, de início, um choque nos cuidadores sendo que alguns referiram que o sentiram por observarem a realização de desbridamento cortante e por ser uma pessoa da sua família que tinha aquela ferida”.

Neste sentido, também o medo da infeção e o surgimento de novas úlceras o proporcionam. O medo da ferida infetar também foi reconhecido por Hopkins *et al* (2006). O desânimo, o medo, a repulsa e o evitamento, assim como a aceitabilidade e a pena são identificados por Baharestani (2006) a quando do processo de evolução e tratamento das feridas. Quando os cuidadores são mais informados aceitam e participam no programa de prevenção de úlceras por pressão (Langemo *et al*, 2000).

Contudo, aspetos positivos e gratificantes emergem no cuidador informal no contacto diário com a realidade de um doente dependente com ou sem úlceras por pressão.

Neves (2007) aponta que ao longo de processo assistencial, à medida que os cuidadores vão percebendo o decurso da doença, surge a esperança como aliada no aumento do tempo de vida e na melhoria da qualidade de vida. Esta esperança promove empenho e dedicação nos cuidados prestados, um sentimento de utilidade e solidariedade que são assegurados pelo apoio e dedicação de profissionais de saúde a nível física, emocional e espiritual e pelos recursos fornecidos pela comunidade onde a doente, doente e cuidador, está inserida.

3. Ser cuidador informal: Que qualidade de vida?

O envelhecimento populacional conduz as pessoas ao confronto e consciencialização dos efeitos associados ao fim da vida. A filosofia subjacente aos cuidados centra-se na compreensão da união, no cuidar entre a pessoa que recebe os cuidados e os seus familiares (WHO, 2011). Tendo em consideração que *“a doença traz consigo um fator emocional de regressão, no sentido de acentuar sentimentos de fragilidade, dependência, de insegurança”* (Cattani e Girardon-Peerlini, 2004), a qualidade de vida torna-se o denominador comum na relação entre cuidador informal e o doente, com implicações pessoais e sociais. A necessidade de clarificar o conceito de qualidade de vida, conduz Molina e Agudelo (2006) a reconhecer que as várias definições de qualidade de vida têm em comum a possibilidade que cada indivíduo tem de autogerir a satisfação das suas necessidades básicas. Sustentado no conceito positivo de saúde expresso na Declaração de Alma-Ata *“um estado completo de bem-estar físico, mental e social, e não simplesmente ausência de doença”* (WHO, 1978), na década de 90, a OMS clarifica o conceito de qualidade de vida como a *“perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto cultural e sistemas de valores no qual vive e na sua relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”* (WHO, 1997: 1). Este documento reforça a amplitude do conceito de saúde, na medida em que abrange, não só a saúde física do indivíduo, mas também o seu estado psicológico, grau de dependência, relações sociais, crenças pessoais e as suas relações com o ambiente em que o sujeito vive (WHO, 1997). Neste sentido, Grelha (2009) reconhece o carácter plural e não universal da qualidade de vida enquanto conceito multidimensional afetado de modo complexo pela saúde física do indivíduo, estado psicológico, relações sociais, nível de independência e pelas suas relações com as características mais relevantes do seu meio ambiente, isto é, um conceito que traduz o bem-estar subjetivo do doente, nas vertentes físicas, psicológicas e sociais. Revela-se interessante referir a posição de Molina e Agudelo (2006) a qual reitera que o conceito de qualidade de vida não é único, nem universal, mas individual, variável e dinâmico: cada pessoa constrói o seu próprio conceito de acordo com as circunstâncias vivenciais.

As pessoas que se tornam cuidadores informais assumem o cargo por várias razões. Contudo, Boff (1999) assume que o cuidado encontra-se na essência do ser humano, intrínseco a tudo e motivador de tudo o que realiza expressando-se ao longo da vida. O homem é “um ser de cuidado” (Boff, 1999: 35). O estudo de Lavinsky e Vieira (2004) revela que o cuidado é um exercício do eu. Não se trata simplesmente de uma imposição, mas algo que se torna satisfatório devido aos traços que se fortalecem na oportunidade intensa de retribuir cuidados recebidos pelo cuidador no passado. Assim, é observado por estes investigadores que, na resposta do cuidador às situações de instabilidade emocional e desconforto físico e dor do doente, o cuidador investe no amor, carinho e atenção de forma a fortalecer a paciência necessária e minimizar ou superar as dificuldades emocionais que surgem durante o processo de cuidar. Trata-se de “um sentimento natural e subjetivo ligado a um compromisso que foi sendo construído ao longo da convivência familiar” (Cattani e Girardon-Peerlini, 2004). Cuidar pode proporcionar satisfação pessoal, tal como sentir-se útil e necessário; experimentar um sentimento de dever cumprido; ser responsável pelo outro, sentir que cada gesto do cuidar é o máximo que pode ser feito naquelas circunstâncias (Molina e Agudelo, 2006). Neste sentido, estes benefícios relacionam-se com um crescimento pessoal, autorrealização e reciprocidade que, segundo Grelha (2009) implicam uma aprendizagem constante, mediante as necessidades físicas e biológicas do doente.

Para as investigadoras Cattani e Girardon-Peerlini (2004), embora os cuidadores encontrem no afeto uma motivação, evidencia-se que o cuidar manifesta um traço cultural, já que estará sempre acompanhado de valores impostos pela cultura familiar, isto é, pelos direitos, deveres e obrigações dos membros da família.

Assim, ao cuidador familiar é apresentada a necessidade de incorporar a nova realidade no seu quotidiano, muitas vezes árdua e desgastante, conforme o que o idoso doente apresenta, e conviver com ela (Cattani e Girardon-Peerlini, 2004: 6).

Para estes investigadores, o exercício do cuidar é uma constante aprendizagem que se torna, na maioria das vezes, difícil pela inexperiência do cuidador. Esta constante

adaptação torna o cuidador num autodidata que exige redefinir e redesenhar o seu papel em relação às tarefas do quotidiano e do cuidado.

Na situação complexa do cuidar, Molina e Agudelo (2006) analisaram a qualidade de vida dos familiares cuidadores, com particular atenção à percepção dos sentimentos experimentados pelos cuidadores, durante o processo de cuidar. As cuidadoras entrevistadas manifestaram sentimentos variados e ambíguos, afins e contrários, de acordo com o momento do relato da experiência: sentimentos de aceitação e de satisfação com o cargo ou sentimentos adversos e de insatisfação. Contudo, no estudo de Crespo e López (2007), numa apresentação do programa “Como manter o seu bem-estar”, é feita uma avaliação clarificadora e integral das consequências do cuidar, tendo no seu âmbito de estudo, quer os efeitos de carácter negativo, quer as eventuais repercussões positivas, associadas ao enriquecimento e crescimento pessoal. Por conseguinte, diagnosticaram-se problemas emocionais, registando-se depressões, crises de ansiedade, stress e alguns transtornos psicopatológicos que resultaram no consumo frequente de psicofármacos, nomeadamente ansiolíticos, desde que se tornaram cuidadores permanentes. Estes investigadores concluem que este estado emocional relaciona-se com as características inerentes à situação do cuidar, com a valorização que o cuidador tem de si mesmo e com os recursos pessoais de que dispõe para lidar com a situação.

Assim, o estado de ansiedade e depressão associa-se à percepção que o cuidador tem da sua responsabilidade, às horas sucessivas de cuidado, à sua baixa autoestima, à insatisfação em relação ao apoio social e a uma frequente utilização de estratégias de *coping* centradas no alívio das suas emoções. O ato de cuidar não é necessariamente curar, pelo que pode desenvolver o sentimento de impotência resultante da impossibilidade de devolver ao ente querido o seu bem-estar e a sua autonomia perdida.

Como vimos no capítulo anterior, também Bonet (2009) nos apresenta o ato de cuidar, numa perspetiva de género, atendendo que as mulheres continuam a ser aquelas que se ocupam das tarefas domésticas e das responsabilidades familiares e por inerência, são aquelas que se responsabilizam pela prestação de cuidados a familiares doentes.

No seu estudo, a investigadora defende que ao revelar-se uma tarefa intensiva em termos de trabalho e tempo, cuidar constitui, em muitos casos, um obstáculo para a integração no sistema produtivo, originando dificuldades económicas, com impacto no cuidador e doente. A par desta desigualdade social, a investigadora refere uma maior prevalência do “síndrome do cuidador” neste grupo de cuidadores, enquanto conjunto de manifestações físicas (cefaleia, insónias, dores articulares), psíquicas (stress, ansiedade, irritabilidade, sentimentos de culpa), de alterações sociais (isolamento, abandono, solidão, erosão nos relacionamentos, perda de tempo livre), bem como problemas laborais como absentismo, baixo rendimento laboral e perda do posto de trabalho. A investigação de Molina e Agudelo (2006) refere claramente que as cuidadoras entrevistadas

Não percebiam que estavam a assumir um trabalho quotidiano, complexo, que merecia a assistência de outros sectores sociais para a sua realização, a fim de minimizar consequências infelizes na sua qualidade de vida (p. 48).

Por conseguinte, no âmbito do cuidado familiar, o papel de cuidadora passou inadvertido, invisível quer para a própria família, quer para as próprias cuidadoras implicadas. Para estas investigadoras, a invisibilidade conferida ao cuidado, a falta de reconhecimento de estatuto de trabalho levam à falta de garantias sociais, laborais e legais intrínsecas a um trabalho. Assim, destaca-se na dimensão emocional do ato de cuidar, as situações de esquecimento de si e de isolamento vividas pela pessoa que cuida: os interesses, motivações e expectativas do projeto de vida são remetidos para segundo plano, representando uma perda da autoestima, do seu papel social, abandono, solidão e reclusão.

Segundo Amendola *et al* (2008), o número de pessoas que habitam na mesma residência podem significar uma maior rede de apoio pela sua proximidade e disponibilidade na ajuda ao cuidado. Contudo, apesar do estudo ter demonstrado que a presença de um companheiro é benéfica na redução de sentimentos de solidão e maior apoio, podem ocorrer situações em que a sua presença pode constituir um fator stressor para o cuidador.

Neste sentido, a publicação WHO (2011) e muitos outros estudos nomeadamente Buchanan e Huang (2011); Lavinsky e Vieira (2004); Crespo e López (2007); Grelha (2009); Ferreira (2009) e Ekwall e Hallberg (2007) defendem que incrementar o apoio social aos cuidadores munindo-os de competências técnicas cria condições que facilitam a sua tarefa, proporcionando uma vida física, mental e social mais saudável. Os investigadores Crespo e López (2007: 4) revelam-se claros ao afirmar:

A notável influência da valorização dos cuidadores bem como dos recursos disponíveis sublinha a importância de considerar o cuidador como uma pessoa ativa, que dá sentido ao processo de cuidar e às suas consequências, mais do que uma pessoa passiva que simplesmente padece e suporta a situação.

4. Ser cuidador informal: Que sobrecarga?

Uma pessoa em situação de dependência requer a ajuda de outra para satisfazer as suas necessidades humanas básicas, ou seja, “exige” um cuidador. Mas prestar cuidados a uma pessoa em situação de dependência representa uma tarefa difícil mas que, facilmente, pode comprometer o bem-estar de quem cuida.

No domicílio, os cuidados são prestados por membros da família e surgem por diversas razões: o desejo do cliente em permanecer na residência, o alto custo económico dos recursos formais e os hábitos culturais das famílias em manter o familiar em casa (Carretero *et al*, 2009). Como consequência, a responsabilidade da maioria dos cuidados a estas pessoas dependentes, a curto ou a longo prazo, recai sobre os cuidadores informais. Este ato de assistir alguém, embora vangloriante e honoroso, exige frequentemente uma capacidade física e mental excessivas, traduzindo-se num fator de stress crónico, o qual poderemos designar por sobrecarga.

Historicamente, o conceito de sobrecarga é proveniente da língua inglesa e conhecida internacionalmente pela expressão *caregiver burden*. Remonta à década de 60, em que Grad e Sainsbury (1963), pela primeira vez na literatura científica, o definiram como sendo vivido pelos membros da família quando cuidavam dos seus familiares afetados apenas por doenças mentais.

Na década de 80, Zarit e os seus colegas forneceram fortes contributos para a evolução do conceito, identificando a sobrecarga como “*state resulting from the action of taking care of a dependente elderly person, a state wich threatens the physical and mental health of caregiver*” (Zarit, 1989:459), ao que George e Gwyter (1986) complementaram como sendo a persistente dificuldade para prestar cuidados conjugada com os problemas físicos, emocionais e psicológicos experimentados pelos cuidadores quando cuidam de um familiar incapacitado ou com algum tipo de deterioração. Braithwaite (2000) acrescenta ainda que esta dificuldade resulta da desordem causada por lidar com a dependência física e a incapacidade mental da pessoa cuidada, bem como da perceção subjetiva das ameaças às necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas do cuidador.

Atualmente, apesar das várias investigações realizadas nas últimas três décadas, a sobrecarga do cuidador continua a ser um termo amplo, com muitas definições, mas com várias vertentes comuns (Friss, 2002). Para alguns autores a sobrecarga resulta das repercussões negativas para o cuidador informal a nível físico, emocional, nas relações familiares, no trabalho e a nível económico, derivadas da prestação de cuidados (Pearling *et al*, 1990, Gaugler *et al*, 2000; Mockus Parks e Novielli, 2000). Outros, acrescentam que se trata de uma reação negativa à prestação de cuidados, que surge quando este é exposto a novas exigências de cuidados ou quando estas exigências se intensificam. Estas exigências tornam os cuidadores incapazes de se adaptar ou modificar as suas estratégias para dar resposta com cuidados efetivos (Papastavrou, 2007).

Em vários estudos gerontológicos realizados, no sentido de demonstrar a multidimensionalidade da sobrecarga do cuidador, evidenciou-se que as dimensões que a influenciam assentam em duas componentes: uma objetiva e outra subjetiva.

A dimensão objetiva refere-se às atividades e acontecimentos diretamente associados ao desempenho do papel do cuidador no apoio às tarefas diárias e resolução dos problemas: emprego, vida social, lazer, etc. Por sua vez, a dimensão subjetiva diz respeito às reações emocionais, sentimentos e emoções, relacionadas com as atividades e acontecimentos decorrentes do desempenho do papel de cuidador: diminuição do sentido de humor, ansiedade ou depressão (Sequeira, 2007).

Desta forma, várias pesquisas demonstraram que a sobrecarga do cuidador não pode ser resumida num conceito único. Abrange múltiplas dimensões sujeitas à variabilidade individual e cujo processo de adaptação varia com o período dos cuidados (Zarit, 2002). Pearlin e Skaff, desde 1995, assumem uma abordagem multidimensional para descrever como o cuidar é convertido numa sobrecarga para alguns indivíduos, podendo levar a reações físicas e psicológicas no cuidador. Assim, defendem a influência das características contextuais do cuidador e do destinatário, como por exemplo as variáveis sociodemográficas e a adaptação do cuidador ao processo de stress resultante do cuidar.

Entre as variáveis demográficas do cuidador informal, realçamos aquelas que são fatores desencadeadores de altos níveis de sobrecarga: a idade jovem (IPA, 2002); ser do género feminino (Chappell e Reid, 2002; Navaie-Waliser *et al* 2002); ser cônjuge da pessoa alvo de cuidados em detrimento dos filhos, devido à maior proximidade emocional e física (Gaugler *et al*, 2000; Garcés, 2009); não ter escolaridade; dedicar muito tempo à prestação de cuidados; não receber apoio/ajuda de um cuidador secundário (Garcés, 2009); o baixo nível económico; o fato de ter um emprego para conjugar, (Navaie-Waliser *et al*, 2002). A relação estabelecida com o recetor dos cuidados e a proximidade física também induzem o aumento da sobrecarga (Garcés, 2009; IPA, 2002). Também o facto de os doentes apresentarem alto risco de desenvolver úlcera por pressão é potenciador de sobrecarga, dado que no domicílio, a responsabilização pela prevenção recai totalmente sobre o cuidador informal, o que lhe incute elevado nível de tensão (Murayama *et al*, 2004). Por outro lado, a disponibilização de recursos materiais de prevenção contribui para a redução da sobrecarga (Jonsson *et al*, 2005).

Em estudos desenvolvidos por Harwood em 2004, encontrou-se uma correlação negativa entre dependência física e sobrecarga, bem como um estudo de Papastavrou (2007), concluiu que cuidadores com ensino superior e melhor remuneração profissional apresentaram menores níveis de sobrecarga.

Na nossa sociedade, os familiares mais próximos têm-se revelado o principal foco na prestação de cuidados informais e à medida que a situação de dependência progride, aumenta a complexidade da resposta a nível de cuidados. O cuidador informal acompanha de forma contínua e intensa a pessoa alvo de cuidados, satisfazendo uma multiplicidade de cuidados e serviços que se podem estender desde os cuidados pessoais - cuidados de higiene, alimentação, proteção, mobilização/transferência, atenção, conforto, segurança, tratamento, repouso e socialização - ao desempenho de tarefas domésticas, o que concorre para se tornarem fatores desencadeantes de tensão.

Com o aumento do tempo semanal ocupado na prestação de cuidados, aumenta a perceção da falta de tempo para si, para atividades de lazer, relações sociais, que se

associam muitas vezes a uma maior sobrecarga e a um menor suporte social (Chappell e Reid, 2002). Para Stoltz (2004) os cuidadores de idosos dependentes vivenciam uma perda de liberdade e um isolamento social.

Ao nível da vida profissional, Gonçalves (2006) refere que a tarefa de ser cuidador induz limitações desde a redução ou reajustamento das horas de trabalho até ao seu abandono, o que Grunfeld *et al* (2004) e Vilela (2006) complementam dizendo que com estas perdas dá-se o aumento dos problemas financeiros na família.

No desempenho deste papel, Santos (2005) refere que, a nível físico, os cuidadores têm a sensação de desgaste gradual da sua condição de saúde, mostrando-se mais frágeis, depressivos e com maior prevalência de doenças crónicas que se vão agravando conforme o aumento da idade. Ao que outros autores acrescentam: avaliação negativa da sua própria situação de saúde; distúrbios psicossomáticos e imunológicos; problemas cardiovasculares; incapacidade física de dar resposta às suas atividades de vida diárias; tornam-se pouco envolvidos na adoção de comportamentos de saúde preventivos e na procura de ajuda de saúde – (Yee e Schulz, 2000; Lee *et al*, 2003; Karsch, 2003; Grunfeld *et al*, 2004). Estas debilidades surgem como consequência do volume de cuidados prestados diariamente e do compromisso de manter a pessoa na sua residência (IPA, 2002).

É importante salientar que a sobrecarga do cuidador pode levar, além do seu próprio comprometimento, a consequências negativas para a pessoa que é alvo de cuidados, nas quais se incluem a prematura institucionalização e os maus tratos (Logdson *et al*, 1999; Mockus-Parks e Novielli, 2000), como também a curto ou longo prazo, para o próprio sistema de saúde. Estas refletem-se na pressão financeira, na medida em que também o cuidador irá necessitar de cuidados de saúde (Havens, 1999).

A prestação informal de cuidados constitui, como relatado anteriormente, um fator desencadeante de doença e riscos dos cuidadores apresentarem problemas de ordem física ou mental, com repercussões na sua qualidade de vida. Estas inferências devem ser alvo de preocupação por parte dos profissionais de saúde, não só pelos efeitos da doença em si, mas também porque podem impossibilitar o cuidador de prosseguir os cuidados à pessoa que tem a seu cargo (Santos, 2005).

Face ao conjunto de consequências inerentes a níveis de sobrecarga do cuidador, torna-se necessário definir estratégias para minimizar estes efeitos. Se a sobrecarga depende essencialmente das características do cuidador, então a redução do nível de sobrecarga oferecendo mais serviços ao cuidador deveria ser uma prioridade para os responsáveis pela planificação e implementação de serviços. Estas intervenções podem estar dirigidas a substituir o cuidador nas tarefas mais pesadas de cuidado ao cliente ou mesmo centradas no próprio cuidador – apoio individual, reuniões familiares, grupos de apoio (Cerrato *et al*, 1998).

Laham, (2003) cita estudos em que se constataram ganhos significativos em doentes e famílias atendidos por uma equipa de assistência domiciliária multidisciplinar coordenada, dado que principalmente as orientações recebidas e o acompanhamento nos cuidados trouxeram para os cuidadores um sentimento de amparo e segurança no exercício das suas tarefas.

Outra vertente importante é a existência de uma adequada função familiar, pois funciona como suporte não só para a pessoa que necessita de cuidados, mas também para o cuidador, no sentido de minimizar a sobrecarga e os efeitos negativos desta no seu estado de saúde física, mental e social, tal como para evitar que se sinta afetado economicamente pela prestação destes cuidados (Roca-Roger *et al*, 2000).

Cabe finalizar, referindo que a sobrecarga pode ser reduzida se o cuidador recorrer a dois tipos de mediadores: *estratégias de coping* e suporte social, justificado com o facto de que as estratégias focadas no problema têm demonstrado ser mais efetivas do que a tentativa de alívio dos efeitos da sobrecarga (Pearlin e Skaff, 1995; Mockus-Parks e Novielli, 2000).

5. Ser cuidador informal: Que satisfação?

O papel de cuidador surge num contexto de dependência da outra pessoa, em virtude de situações de agudização ou cronicidade que induzem alteração das suas capacidades funcionais e, para o cuidador, tendem a tornar-se experiências dramáticas e traumáticas. Por esta razão, a situação de doença não é, comumente associada a aspetos positivos nem geradora de satisfação.

Até à década de 90, a investigação efetuou um maior investimento na vertente menos positiva do ato de cuidar do outro – as condicionantes quotidianas, a sobrecarga, as perdas, a ocupação de tempo, os impedimentos - que, ainda hoje em dia o caracterizam. A partir desta década inicia-se uma maior preocupação com os aspetos positivos inerentes a este papel e, à valorização que se torna a nobreza de cuidar de alguém – a satisfação, o sentimento de utilidade para o outro, o gosto de proporcionar o bem-estar. No entanto, ainda é escasso o conhecimento sobre os preditores de aspetos positivos e da satisfação sentidos pelos cuidadores informais (Martinez e Picazo, 2008).

O interesse em investir em estudos na dimensão positiva do cuidar tem-se demonstrado importante para o desempenho desta função e para a própria relação cuidador informal-doente, considerando-se que funcionam como fatores protetores para o cuidado informal (Gonçalves Pereira *et al*, 2009), além de que o enfoque centrado nas virtudes e nas forças humanas potenciam o bem-estar dos indivíduos e impulsionam a transformação da ação (Marujo *et al*, 2007).

A pessoa que cuida apresenta-se com este legado, para além do contexto mais abrangente da sua vida quotidiana, ocupando a maior parte do tempo no exercício desta função. Assim, não poderemos descurar o fato de que a satisfação no desempenho desta atividade condiciona ou potencia a sua própria satisfação com a vida, que engloba a totalidade das suas funções quer a nível pessoal, profissional e familiar. Iremos assumir como conceitos similares: satisfação, satisfação em ser cuidador e satisfação com a vida.

Satisfação (com a vida), bem-estar e qualidade de vida ainda se apresentam como conceitos sem uma distinção clara nas suas definições, sendo por vezes utilizados com o mesmo sentido. Ryff (1996) sugere que a satisfação com a vida é uma dimensão do bem-estar, em que o campo subjetivo deste compromete questões acerca de como a pessoa avalia a sua vida tanto no presente como no passado.

Diener *et al*, (2003) defende que estas avaliações incluem, tanto as reações emocionais perante as vivências como o humor, as satisfações pessoal e profissional. Ainda, relativamente ao bem-estar, o autor refere que este não é mensurável unidimensionalmente na medida em que a satisfação com a vida, o bem-estar e a qualidade de vida são produto de uma construção multidimensional.

As experiências de ser cuidador de pessoas dependentes são variadas e nem em todas se denota o comprometimento da saúde física e mental. Se o cuidador possuir os recursos adequados e bons mecanismos de adaptação, esta experiência de cuidar do outro não terá de ser necessariamente frustrante, podendo-se encontrar aspetos gratificantes (Farran *et al*, 1991; López *et al*, 2005).

A este respeito, Martinez e Picazo (2008) referem que não é na doença em si que se captam os elementos positivos, mas sim no processo pessoal do cuidador que acompanha o familiar doente e na sua capacidade para ir superando os problemas. Ao que Kramer (1997a) e López *et al* (2005) acrescentam, que os aspetos positivos encontrados pelos cuidadores no seu papel de cuidar são mais do que a ausência de doença, representando os ganhos e as recompensas percebidos subjetivamente e a experiência de crescimento pessoal, que ocorre como resultado dos cuidados prestados e da relação estabelecida com a pessoa alvo de cuidados e os agentes de apoio que os envolvem.

Quando se trata dos sentimentos de identidade do cuidador diante das atividades de cuidar do idoso, os dados revelam que a maioria percebe o cuidado como algo que o dignifica como pessoa ou como cumprimento de um dever moral e de princípios religiosos, satisfação pela manifestação de gratidão pela pessoa, reconhecimento da família e da comunidade (Gonçalves, 2006). Neste sentido, também Laham (2003) refere que a história de relacionamento afetivo que o cuidador mantém com a pessoa,

em que são atribuídos significados de retribuição de cuidados anteriores e de carinhos recebidos no passado, consideram-se elementos potencialmente satisfatórios e gratificantes na situação de prestação de cuidados a um familiar.

Os cuidados poderão afetar a pessoa de diferentes formas: positiva ou negativamente, dado que a sua duração e a exigência inerente à dependência podem ser explicações para a sua satisfação. Os cuidadores por um período prolongado apresentam menor satisfação com a vida (Borg e Hallberg, 2006). Pelo que também, Archbold *et al* (1990) afirma que a pressão sentida no desempenho do papel de cuidador condiciona a sua satisfação. Almberg *et al* (1997) indica ainda que as pessoas com demência, saúde diminuída, limitações a nível social e com uma lacuna na perspetiva positiva de si mesmas induzem uma maior exigência no acompanhamento e uma menor satisfação por parte dos cuidadores. A estes aspetos podemos acrescentar que a diminuição da satisfação se associa à existência de poucos recursos sociais, situação de desemprego, a falta de descanso durante a noite, a saúde debilitada do próprio, bem como a recorrência no desempenho do papel de cuidador (Borg e Hallberg, 2006).

Ao longo do processo de cuidar de um familiar, grande parte dos cuidadores experimenta aspetos positivos, que sustentam a satisfação pelos cuidados que prestam. Em 1989, Ryff desenvolveu uma perspetiva mais positiva dos cuidados assente em seis fatores: o crescimento pessoal, o propósito da vida, a autonomia, o controlo do meio envolvente, relações positivas com os mais próximos e a autoperceção. Posteriormente, Lawton *et al* (1991), identificaram que os aspetos positivos vivenciados pelos cuidadores se centram em sentimentos de prazer, na satisfação pessoal, na proximidade com o doente, no aumento da autoestima e do próprio sentido da vida.

Com o intuito de perceber as variâncias da satisfação de ser cuidador e, suportando-nos em diferentes estudos, verificaram-se algumas diferenças. Ao nível do género dos prestadores de cuidados informais, para Motenko (1989) se a relação de proximidade que existia antes da dependência entre pessoa cuidada e cuidadora do sexo feminino se mantém, a satisfação aumenta. Yee e Schulz (2000) consideram que as cuidadoras com menores níveis de ansiedade e depressão induzem em maior satisfação nos

cuidados que prestam. Já os cuidadores de género masculino apresentam maior satisfação quando são saudáveis, quando as suas redes sociais são melhores, quando apresentam menores conhecimentos ou quando as suas estratégias de *coping* se focalizam no problema que lhe surge (Kramer, 1997b).

Tarlow *et al* (2004) e Ekwall e Halberg (2007), de acordo com os seus estudos, também defendem a existência de diferenças entre o género do cuidador e a sua satisfação, pois os homens estão mais satisfeitos, percecionando o ato de cuidar como uma fonte de enriquecimento pessoal.

A idade do cuidador é comparada com a satisfação por Salin *et al* (2009), concluindo que os cuidadores mais novos apresentam maiores índices de satisfação.

Há também diferenças na satisfação de prestar cuidados relacionadas com o parentesco, no que refere aos cônjuges (Lawton *et al*, 1991). Para estes, a sua satisfação não se correlaciona com os cuidados dirigidos à sintomatologia da doença, nem com a quantidade de tempo gasto no cuidado ou ao seu próprio estado de saúde, pelo contrário, associa-se ao seu bem-estar emocional. A este nível, também Eriksson *et al* (2005) consideram que a satisfação com a vida se encontra significativamente relacionada na forma como funciona a relação dos intervenientes no seu dia-a-dia. A pessoa que se torna cuidadora adquire este papel, na maioria das situações, pela relação afetiva ou de proximidade estabelecida com a pessoa alvo dos cuidados. Esta relação estabelecida e consolidada também influencia a satisfação do cuidador, pois este só atingirá o seu bem-estar quando o bem-estar do outro se evidenciar também (Bookwala e Schulz, 1996).

A sobrecarga do cuidador informal evidencia-se como um fator de relevo no que concerne à sua satisfação, pois a sobrecarga aumenta quando se verifica insatisfação do cuidador, apresentando-se como uma potencial vulnerabilidade deste, afetando os cuidados prestados (Palmer e Glass, 2003).

Especificamente em Portugal, e centrando-nos em estudos em que a população é constituída por cuidadores de idosos dependentes, verificámos a sua parca existência e todos são de cariz quantitativo.

Gonçalves (2008) num dos seus estudos com cuidadores de idosos com demência, mostrou um valor médio de satisfação de 37,3 (11-55) na escala Positive Aspects of Caregiving, revelando que os cuidadores valorizavam os aspetos positivos na sua experiência.

Outro estudo nacional do mesmo autor, utilizando a mesma escala, com 116 cuidadores de pessoas idosas com diagnóstico de demência, revelou um valor médio de 39,8 e um desvio-padrão de 9,1, levando os autores a concluir que existia uma valorização dos aspetos positivos de ser cuidador (Gonçalves Pereira *et al.*, 2010)

Paradoxalmente a estes resultados, em 2009, Figueiredo *et al* estudaram dois grupos de cuidadores de idosos dependentes. Um grupo de cuidadores de idosos com demência e outro de idosos sem demência e ambos revelaram baixa satisfação com a vida, evidenciando-se menor satisfação daqueles que cuidavam de idosos com demência.

Face ao exposto, diferentes tipos de suporte como a promoção de períodos de pausa ao cuidador, a integração em grupos de reflexão entre cuidadores e a ajuda ou aconselhamento por profissionais poderão aumentar a satisfação dos cuidadores informais (Borg e Hallberg, 2006). Ao que o mesmo autor acrescenta que, o conhecimento da satisfação do cuidador e dos fatores que contribuem para a diminuição da mesma tornam-se ferramentas úteis para um adequado suporte a estes.

Finalizamos com a perspetiva de Low *et al* (1999) e Fugl-Meyer *et al* (1991) que consideram a satisfação de ser cuidador como um resultado importante na reabilitação não só para a pessoa doente como também para aquele que está próximo de si – o cuidador.

PARTE II - DO PROBLEMA AO MÉTODO DE INVESTIGAÇÃO

Nesta parte é exposto o modo como foi desenhado o estudo empírico, considerando o seu enquadramento e os objetivos que norteiam a investigação. É efetuada uma primeira abordagem sobre o problema em estudo onde são explicitados as questões de investigação bem como os objetivos delineados. É descrito o meio envolvente onde este decorre – Arquipélago dos Açores. Aborda-se o tipo de estudo descrevendo os métodos de estudo utilizados. Seguidamente, alude-se à população estudada com referência aos fatores de inclusão e às características essenciais dos sujeitos do estudo. Também se procede à caracterização dos instrumentos de recolha de dados utilizados seguida pela apresentação da estratégia de recolha. Por último, evidenciam-se os procedimentos de análise dos dados utilizados.

1. Definição do problema

As úlceras por pressão, pela etiopatogenia que as caracterizam, apresentam uma série de repercussões tanto para o indivíduo que as possui, bem como para os seus envolventes - cuidador e família e, em última instância para o sistema de saúde.

A pessoa com UPP vivencia experiências como a dor, a alteração da imagem corporal, a dependência, o risco de infeção sistémica, o que aumenta o grau de morbidade e de mortalidade. Por sua vez, os cuidadores familiares também são afetados pela situação do seu ente querido pelas alterações no seu quotidiano e na sua dinâmica pessoal ou profissional (Pereira e Soares, 2012), o que influencia a qualidade dos cuidados prestados.

Tendo em conta os resultados de um estudo epidemiológico desenvolvido na região, com base em amostragens, a prevalência das UPP`s ascende aos 9% no conjunto dos 3 níveis de cuidados: domiciliários, hospitalares e geriátricos (Grupo ICE, 2008). Nesse mesmo estudo, os cuidados domiciliários são aqueles que apresentam maiores índices de prevalência, com 18,5%. Rodrigues e Verdú, em 2011 estudaram a prevalência real

com base na população açoriana, para os cuidados domiciliários e obtiveram um valor de 26,5%.

A evolução demográfica atual, que tende para o aumento do envelhecimento da população, não beneficia o panorama das UPP's, visto que um dos fatores de risco para o seu desenvolvimento é a idade, à qual estão inerentes aspetos patológicos e de morbilidade. Este panorama, não sendo alheio ao Arquipélago dos Açores e associado à empregabilidade da maioria dos membros familiares, também se traduz em preocupações no que se refere à disponibilidade de cuidadores informais e às suas condições para dar uma resposta efetiva de cuidados. Estes aspetos despertam-nos a atenção sobre as suas condições físicas e psíquicas para a atuação.

Nesta linha de análise global, a situação de restrição económica atual, a qual também afeta o cuidador, também nos preocupa pela influência que poderá exercer sobre a sua atividade, principalmente na aquisição de recursos necessários em função das necessidades do familiar que apresenta UPP, bem como a suscetibilidade que apresenta a nível profissional pelas alterações que o quotidiano da prestação de cuidados lhe impõe. Pode diminuir a sua rentabilidade profissional e o tempo laboral, o que se traduz na redução das receitas para colmatar o aumento das despesas promovidas pela situação do familiar. Por outro lado, também as instituições de saúde têm sido privadas economicamente, refletindo-se na sua capacidade de resposta às necessidades da população, nas quais se inclui o acompanhamento aos cuidadores informais de pessoas com UPP.

Os cuidados de saúde tem vindo a sofrer algumas reestruturações e o que se verifica é uma predisposição para a diminuição do tempo de internamento em instituições de cuidados diferenciados (Imaginário, 2004), pois o facto de ter uma UPP não prolonga a sua estadia, potenciando a alta dos doentes para o domicílio. Esta situação induz uma necessidade de cuidadores familiares e de recursos para o apoio efetivo. Além de que estes cuidadores necessitam de uma preparação para o desempenho das funções que, subitamente irão assumir e, concomitantemente, uma preparação mental para o novo papel que lhe é imposto, acrescido das mudanças pessoais inerentes.

O papel de cuidador de um doente com estas características de dependência gera frequentemente o desgaste do cuidador colocando-o em risco de sobrecarga física, emocional, social e económica. As suas manifestações assentam numa redução da vitalidade, do desempenho físico e social, podendo causar sentimentos de frustração, culpa, raiva e até de subestima por se sentir incapaz de cumprir plenamente o seu papel (Carpenito, 2002).

Deste modo, a qualidade de vida dos cuidadores é influenciada de forma negativa ou positiva dependendo das estratégias que estes adotam, ou seja, o modo como gerem situações face ao *stress* promovido pela prestação de cuidados (Figueiredo e Sousa, 2002).

A equipa de enfermagem é o grupo de profissionais de saúde que acompanha com maior frequência os cuidadores no seu domicílio. No entanto, este acompanhamento nem sempre é o desejado face às necessidades que apresenta, pois o volume de trabalho para dar resposta na comunidade restringe-lhe a maior permanência. Assim, se considerarmos que o cuidador é um agente de cuidados que não recebeu formação prévia para esse efeito, as lacunas de conhecimento e de capacidade serão recorrentes à medida que se vai incorporando no papel de cuidador. Face a isto, faz-nos sentido pensar se este acompanhamento por parte dos profissionais de saúde corresponde às expectativas e às necessidades reais do cuidador.

As necessidades dos cuidadores informais dependem da sua condição individual, variando consoante diversos fatores: o grau de dependência do idoso, a sua situação financeira e, também, os meios de apoio existentes na comunidade (Quaresma, 1996). Sendo o cuidador uma pessoa, este tem necessidades que devem ser satisfeitas de modo a atingir o seu bem-estar. Para isso é importante que diariamente esteja capaz de manter o seu papel ativo, pois desenvolve ações e comportamentos de cuidar. (Rodriguez, 2001).

Considerando que a maioria dos doentes com UPP é altamente dependente, e necessita de cuidados específicos inerentes à ferida, a capacidade e a disposição para assumir a responsabilidade a longo prazo depende de um conjunto de circunstâncias e motivações individuais e sociais, que condicionam a resposta adequada do cuidador.

Sobre este tema acrescentamos, com dados provenientes de um estudo realizado no Arquipélago dos Açores realizado por Rodrigues e Verdú (2011), que 92,6% dos enfermeiros valorizaram os cuidadores familiares como intervenientes com responsabilidade na prevenção das UPP's, mas posteriormente, quando confrontados com os cuidados que executam nesta área, apenas 71,7% integra o cuidador com ensinamentos. Faz-nos pensar que da responsabilização teórica à envolvimento prática nos cuidados, a lacuna é de cerca de 21%.

No que se refere a estudos efetuados na área que envolve o fenómeno em análise, foi notória a presença de uma grande abordagem à questão da sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de idosos dependentes e com patologias crónicas que não as UPP's. Bem como a ausência de estudos, cujo enfoque direto sejam os cuidadores de pessoas com UPP, verificando-se dois que curiosamente são realizados neste arquipélago – Teixeira (2009) e Pereira e Soares (2012), mas direccionados para os cuidadores de pessoas em risco de desenvolver UPP, logo não apresentam alteração da integridade cutânea.

Ao exposto, acrescentamos a preocupação do investigador no estudo deste problema, visto que se trata de uma área que desenvolve a nível profissional, à qual lhe tem conferido especial importância através do seu percurso de investigação. Sente que face à existência de uma série de fatores de risco que potenciam a vulnerabilidade das pessoas com úlceras por pressão, a atividade dos cuidadores necessita de ser acompanhada, potenciando a sua qualidade de vida e reduzindo a sobrecarga, de forma a assegurar os melhores cuidados para o seu familiar.

No seguimento da exposição da problemática, surgem as questões de Investigação orientadoras do estudo: *Que aspetos emergem na experiência de ser cuidador informal de pessoa com UPP? e Como é influenciada a qualidade de vida e a sobrecarga do cuidador informal de pessoa com UPP?*

Direccionados pelas questões acima colocadas, delineamos os seguintes objetivos de estudo:

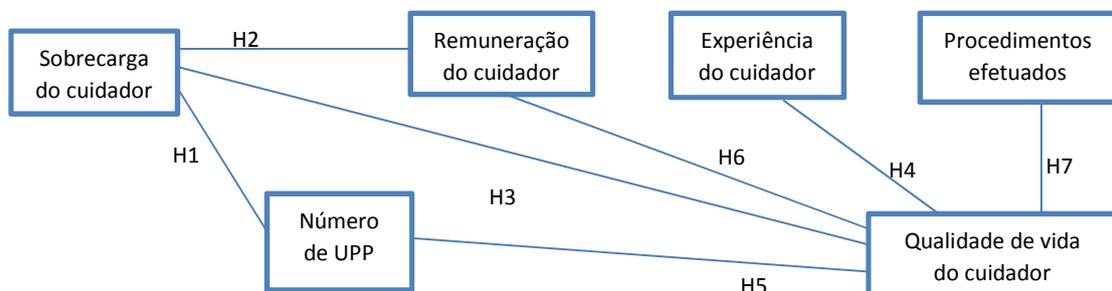
-Compreender a experiência de ser cuidador informal de pessoa com UPP;

- Descrever e avaliar a qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoa com UPP;
- Descrever e avaliar a sobrecarga dos cuidadores informais de pessoa com UPP;
- Correlacionar as variáveis que influenciam a qualidade de vida e a sobrecarga dos cuidadores informais de pessoa com UPP;
- Identificar, nos discursos dos cuidadores informais de pessoa com UPP, os aspetos que emergem da experiência de ser cuidador.

Como complemento das questões de investigação e, para alcançar estes objetivos, formulámos as seguintes sete hipóteses, também, ilustradas na figura 1.

- H1: Os cuidadores de doentes com maior número de UPP apresentam maior sobrecarga;
- H2: A remuneração está associada a uma menor sobrecarga do cuidador principal;
- H3: Os cuidadores informais com maior sobrecarga apresentam menor qualidade de vida;
- H4: A experiência na prestação de cuidados de doentes com UPP está associada a uma melhor qualidade de vida do cuidador;
- H5: Os cuidadores de doentes com maior número de UPP apresentam menor qualidade de vida;
- H6: A remuneração está associada a melhor qualidade de vida do cuidador principal;
- H7: Os cuidadores que realizam procedimentos (posicionamentos ou pensos) apresentam pior qualidade de vida.

Figura 1 – Modelo de análise



2. A envolvência: o Arquipélago dos Açores

Para uma melhor contextualização do estudo no meio envolvente, destacamos que o Arquipélago dos Açores compreende nove ilhas, de dimensões populacionais variáveis, perfazendo um total de cerca de 250 mil habitantes. Em termos espaciais, a população dos Açores distribui-se de forma irregular pelas nove ilhas. Mais de metade da população concentra-se na Ilha de São Miguel e mais de dois terços, nas ilhas de São Miguel e Terceira. Trata-se por isso, de um meio tendencialmente rural. Tendo em consideração os dados de 2011, a proporção de pessoas jovens (0-14 anos) representa 17,7% do total da população, as pessoas em idade ativa (15-64 anos), representam 69,0% e as pessoas idosas (mais de 65 anos), 13,3%. O Índice de envelhecimento demográfico fixou-se em 75,4 pessoas por cada 100 pessoas jovens (SREA, 2012).

O Sistema de Saúde Regional é constituído por instituições hospitalares e centros de saúde que se articulam com outros serviços públicos e privados de apoio social e da saúde. Existem três hospitais centrais nas ilhas mais populosas e em todas as ilhas existem centros de saúde organizados sob a forma de unidades de saúde de Ilha que se articulam com o hospital de referência. Nas seis ilhas em que não existe hospital, os centros de saúde possuem serviço de internamento.

O Centro de Saúde constitui uma unidade prestadora de cuidados de saúde primários, cuja finalidade se baseia na promoção e na vigilância de saúde, na prevenção, no diagnóstico e no tratamento da doença e na reabilitação, direcionando a sua atividade para o indivíduo, família e comunidade e valorizando sempre a personalização da relação entre os profissionais de saúde e os clientes (Decreto regulamentar n.º 3/86/A).

Os cuidados de saúde domiciliários integram-se nos centros de saúde da região, sendo aqui que residem as equipas de saúde que dão resposta direta à comunidade. A intervenção de enfermagem ao nível dos cuidados domiciliários é organizada em equipas ou individualmente – nas ilhas de menor densidade populacional, ficando responsáveis por uma zona geográfica de abrangência à qual prestam cuidados preventivos ou curativos através de visitas domiciliárias. As visitas domiciliárias são programadas diária, semanal ou mensalmente, em função das necessidades dos

indivíduos e famílias referenciadas. Assim, especificamente em situação de existência de UPP, esta visita depende do seu estágio de evolução, do tratamento efetuado e do tempo estimado para mudança do penso, bem como do estado geral do doente.

No acompanhamento destes doentes e famílias, o enfermeiro deve ter *“Capacidade para reconhecer que o bem-estar do cliente/doente é alcançado através da combinação de recursos e ações da equipa multidisciplinar de saúde”* (Ordem dos Enfermeiros, 2003:12). Pois na presença de UPP, tendo em conta a situação clínica da pessoa, o enfermeiro recorre a uma abordagem multidisciplinar, articulando-se com os profissionais de saúde especializados, para uma melhor solução do problema. E, em determinadas situações, dependendo das circunstâncias da família em questão, pode necessitar da ativação de outros recursos sociais existentes na comunidade, como é o caso do apoio técnico para prestação de cuidados de higiene da Santa Casa da Misericórdia (SCM) local.

A Santa Casa da Misericórdia é uma instituição privada que presta serviços de apoio domiciliário ao nível: do fornecimento de refeições, da higiene pessoal, da higiene habitacional, do fornecimento de material de apoio e suporte, do tratamento de roupas (lavandaria e costura), centro de dia e centro de convívio. Este tipo de instituição torna-se uma mais-valia, principalmente para a população com UPP, pois oferece uma vasta gama de serviços que apoiam tanto a pessoa alvo de cuidados como o próprio cuidador informal.

3. Desenho do estudo

Para dar resposta aos objetivos enunciados inicialmente, consideramos que o desenho misto seria o indicado para o presente estudo, tirando partido da conjugação de métodos quantitativos e qualitativos. Para Driessnack *et al* (2007:3): *“(...) los métodos mixtos se refieren a un único estudio que utiliza estrategias múltiples o mixtas para responder a las preguntas de investigación y/o comprobar hipótesis”*.

A escolha deste desenho prende-se com o facto de permitir um estudo do ser humano numa das suas áreas de ação: ser cuidador; analisando-o inicialmente de uma forma global para depois o reconhecer na sua individualidade e diversidade. Pelo que, autores como Christ (2007), Dellinger e Leech (2007), defendem que os desenhos mistos se tornam muito úteis em campos de investigação que envolvem a complexidade do ser humano, potenciando a possibilidade de compreensão dos fenómenos referentes aos seus campos de ação e à sua diversidade.

Strauss e Corbin (2009) defendem que o ponto mais operacional desta metodologia de estudo é que a recolha e análise de dados podem ser realizadas das duas formas, e em várias combinações, durante todas as fases do processo de pesquisa, permitindo a interação entre as combinações dos dois tipos de procedimentos, fazendo com que os dados qualitativos afetem as análises quantitativas e vice-versa.

De acordo com a classificação feita por Johnson e Onwuegbuzie (2004) e Onwuegbuzie e Leech (2006) para as investigações com um desenho misto, em função do paradigma que enfatizam e da ordem ou sequência em que se aplicam os métodos, enquadrámos este estudo misto numa tipologia de status dominante e de ordem sequencial, por se verificar a centralidade do estudo no método qualitativo, que se segue a uma primeira abordagem de cariz quantitativo. Objetiva-se, com este desenho de investigação, obter um conhecimento mais amplo e profundo sobre os cuidadores informais de pessoas com UPP, compreendendo-os integralmente.

Desenvolve-se assim, uma vertente de carácter quantitativa do tipo descritiva-correlacional e transversal, complementada pela componente qualitativa de carácter exploratório, utilizando a teoria fundamentada no processo de análise dos dados. Este

tipo de estudo permite descrever as variáveis relativas à qualidade de vida, à sobrecarga e às vivências do cuidador, analisando as relações existentes entre elas.

A componente quantitativa exposta permite explorar e determinar a existência de relações entre as diferentes variáveis, com vista a descrever essas relações e conhecer quais as que se apresentam mutuamente associadas. Aqui o investigador descreve para compreender, não manipulando nenhum fator ou variável (Fortin, 2009).

Por outro lado, a vertente qualitativa possibilita analisar aprofundadamente os discursos dos cuidadores inerentes ao processo de cuidar de um doente com UPP, explorando os aspetos potenciadores ou inibitórios da prestação de cuidados ao seu familiar. Entende-se que o recurso a uma investigação de âmbito qualitativo possibilita uma compreensão do fenómeno com um nível e profundidade diferentes, e provavelmente, maior do que numa abordagem quantitativa. Neste sentido, Bogdan e Biklen (1994) defendem que as questões a investigar não o deverão ser com o objetivo de operacionalizar diferentes variáveis, mas sim com o objetivo de investigá-las em toda a sua complexidade e no seu contexto natural.

Devemos realçar que todo o percurso metodológico e os dados emergentes de ambas as análises foram sistematicamente acompanhados e validados pelos orientadores deste trabalho bem como, pontualmente foram colocados à consideração de peritos na área no sentido de promover a discussão sobre os mesmos. Foi também preocupação do investigador efetuar apresentações públicas das diferentes etapas do trabalho, desde a fase de projeto até aos resultados obtidos, a fim de colher contributos dos demais enfermeiros e profissionais de saúde. Todas as observações efetuadas ao trabalho resultaram em reajustes no sentido da melhoria do seu processo de construção.

Para uma melhor explicitação do método adotado, iremos descrevê-la separadamente, iniciando pela abordagem quantitativa, seguindo-se a qualitativa.

3.1. Abordagem quantitativa

3.1.1. População

A população em estudo é composta pelos cuidadores informais de doentes com úlceras por pressão acompanhados pelo serviço domiciliário na Região Autónoma dos Açores. Para este efeito, consideram-se como cuidadores informais, os responsáveis pela organização, assistência e prestação de cuidados aos doentes com UPP que se encontram no domicílio.

A seleção dos cuidadores participantes no estudo apresenta os seguintes critérios de inclusão: (i) idade superior a 18 anos; (ii) ser cuidador principal de um doente com UPP em contexto domiciliário; e (iii) possuir capacidade cognitiva para compreender e responder aos instrumentos de recolha de dados.

Dos 189 cuidadores identificados, 145 aceitaram integrar o estudo, o que perfaz um total de 76,7% da população. Os motivos que levaram a não aceitar a participação foram variados, desde a recusa por falta de vontade em responder ao questionário, a indisponibilidade de tempo para o preenchimento e a incapacidade emocional despoletada pelas questões.

3.1.2. Instrumentos de recolha de dados

Para proceder à recolha dos dados junto dos cuidadores informais de forma a dar resposta aos objetivos delineados, foi construído um questionário composto por 3 partes. A primeira centra-se nas variáveis independentes que pretendemos estudar onde se incluem os dados demográficos do cuidador. A segunda contempla um instrumento de medida específico para a avaliação da sobrecarga: Escala de Sobrecarga do Cuidador e, por último, a terceira parte, direcionada para a perceção da qualidade de vida do cuidador em que é avaliada através da escala SF-36.

As variáveis que integram a primeira parte são: a idade, o género, o estado civil, a situação profissional, a escolaridade, o agregado familiar, o parentesco face à pessoa

cuidada, o tempo de cuidador, o apoio ao cuidador, a remuneração, os cuidados que efetua à UPP e dados relativos à ferida.

A escala SF-36 permite medir oito principais dimensões em saúde, todas elas através de vários itens e numa escala de 0 a 100, com os extremos a corresponderem, respetivamente, à pior e à melhor QdV possíveis (Ware *et al*, 1993). As dimensões medidas são a função física (FF), as limitações de desempenho devido a problemas físicos (DF) ou emocionais (DE), a intensidade e o desconforto causado pela dor (DR), a saúde em geral (SG), a vitalidade (VT), a função social (FS) e a saúde mental (SM). Estas oito dimensões podem ser agregadas em duas medidas sumário física e mental, designadas, respetivamente, por MSF e MSM (Ware *et al*, 1994). A medida sumário física compreende às dimensões FF, DF, DR e SG, e a medida sumário mental é constituída pelas dimensões SM, DE, FS e VT. Esta escala encontra-se validada para a população portuguesa (Ferreira, 2000a; Ferreira, 2000b; Ferreira e Santana, 2003).

A avaliação da sobrecarga é efetuada com o recurso à escala de sobrecarga do cuidador (ESC), validada para a população portuguesa por Sequeira (2010), a partir da Burden Interview Scale (Zarit e Zarit, 1983; Martin, 1996; Scazufca, 2002). Esta escala, na versão original, constituía-se por 29 questões, onde se incluíam aspetos relacionados com a saúde física e psicológica, os recursos económicos, o trabalho, as relações sociais e a relação com o “recetor de cuidados”. Posteriormente, este instrumento foi revisto e reduzido o número de questões para 22 (Zarit e Zarit, 1983; Martin, 1996; Scazufca, 2002). Assim, a presente escala de sobrecarga do cuidador mede quatro dimensões: impacto na prestação de cuidados, relação interpessoal, expectativas face ao cuidar e perceção de autoeficácia. Cada questão é pontuada de 1 a 5, obtendo-se um score global que varia entre 22 e 110, em que um maior score corresponde a uma maior perceção de sobrecarga, de acordo com os seguintes pontos de corte: Inferior a 46 - Sem sobrecarga; Entre 46 a 56 - Sobrecarga ligeira; Superior a 56 - Sobrecarga intensa.

3.1.3. Processo de recolha e análise de dados

A identificação da população integrante do estudo procedeu-se através de contactos prévios realizados entre o investigador e os enfermeiros responsáveis pelas instituições de saúde da Região. Foi solicitado a cada enfermeiro diretor a nomeação de um enfermeiro interlocutor do serviço domiciliário, para ser o elo de ligação com o investigador. Este, por sua vez, funcionou como pivô para a recolha da informação pretendida, junto dos colegas de cuidados de saúde domiciliários ou diretamente com os cuidadores.

A razão da escolha de um interlocutor diretamente ligado aos cuidados de saúde domiciliários prendeu-se ao facto de apresentar um conhecimento tácito dos cuidadores principais responsáveis pela prestação de cuidados a clientes com UPP.

Após esta identificação e referenciação dos cuidadores efetuada pelos interlocutores e fornecida ao investigador, foram enviados os instrumentos de recolha de dados aos referidos interlocutores, que colaboraram na distribuição e recolha dos mesmos. É importante referir que os instrumentos foram de preenchimento autoadministrado, sendo proporcionado algum apoio pontual pelos interlocutores e pelo investigador na clarificação de algumas questões.

Após o preenchimento dos instrumentos o interlocutor devolveu-os ao investigador para proceder à sua introdução no programa estatístico SPSS 19.0 para posterior análise estatística.

A análise descritiva das variáveis quantitativas efetuou-se segundo medidas de tendência central (média, mediana, valor mínimo e máximo) e de dispersão (desvio padrão); as variáveis qualitativas foram descritas mediante frequências e percentagens.

Relativamente à análise correlacional procedeu-se à exploração de relações ou associações entre a variável dependente e as variáveis independentes. E, dada a riqueza de dados, sempre que estes o permitiram, recorreu-se à utilização de técnicas multivariadas.

3.2. Abordagem qualitativa

3.2.1. Seleção dos sujeitos

Na abordagem qualitativa deste estudo, a seleção dos participantes foi intencional dado que se tiveram em conta os resultados dos níveis de sobrecarga obtidos e as variáveis demográficas dos mesmos. As variáveis demográficas que serviram de base de seleção foram o género, a idade, a situação profissional, o parentesco à pessoa cuidada e a remuneração.

Por outro lado, dado que se utilizou a *gounded analysis*, foi-se construindo a amostra à medida que se foram analisando os dados e direcionando os cuidadores em função das questões ou ideias que foram surgindo durante a análise. Como defendem Strauss e Corbin (2009), trata-se de uma amostra relevante para o fenómeno em estudo, pretendendo a representatividade das variações e tipicidades desse fenómeno.

Por uma questão de acessibilidade e de rentabilização de recursos económicos para o investigador, decidimos seleccionar estes cuidadores apenas numa das ilhas do arquipélago: a ilha Terceira.

Tendo em consideração os aspetos acabados de evidenciar, definiram-se à partida os seguintes critérios de inclusão: i) Idade superior a 18 anos; ii) Ser cuidador principal de um doente com UPP em contexto domiciliário; iii) capacidade cognitiva para compreender e responder às questões colocadas. A seleção dos participantes teve ainda em consideração, os atributos definidos por Morse (1994) para os informantes privilegiados: conhecimento relevante e experiência sobre o fenómeno em estudo, capacidade reflexiva, capacidade de expressão e disponibilidade de participação.

Para se aceder aos cuidadores procedeu-se à identificação dos mesmos através da codificação dos questionários previamente preenchidos, tendo em conta o nível de sobrecarga apresentado. Posteriormente, foram contactados os enfermeiros interlocutores de cada instituição de saúde da ilha para que estabelecesse um contacto prévio com os cuidadores selecionados, avaliando a sua disponibilidade para

participar nesta segunda fase do estudo. Mediante a sua aceitação, o investigador dirigiu-se ao domicílio para proceder à entrevista.

Dos cuidadores de pessoas com UPP existentes na ilha Terceira, foram contactados quinze indivíduos, dos quais quatro recusaram colaborar neste etapa do estudo e dois alegaram sentir-se incapazes psicologicamente para participar na entrevista devido à recente morte do familiar a seu cuidado e a problemas familiares adversos. Assim, terminamos a amostra com nove entrevistas aos cuidadores, pois foi quando as categorias encontradas estabilizaram e os novos casos não faziam emergir dados diferentes dos encontrados – a saturação teórica.

O quadro 2, que se segue, fornece a caracterização desses cuidadores facilitando a análise global do perfil de cada um.

Quadro 2 – Caracterização dos cuidadores entrevistados

Cuidador	Idade	Género	Parentesco	Situação Profissional	Remuneração	Nível de sobrecarga (ESC)
C1	62	Feminino	Filha	Doméstica	Não	Intensa
C2	62	Feminino	Filha	Doméstica	Não	Sem
C3	53	Masculino	Filho	Empresário Agrícola	Não	Ligeira
C4	49	Feminino	Filha	Doméstica	Sim	Sem
C5	82	Feminino	Esposa	Reformada	Sim	Ligeira
C6	61	Feminino	Filha	Doméstica	Sim	Intensa
C7	67	Feminino	Vizinha	Cuidadora	Sim	Sem
C8	34	Feminino	Esposa	Empregada comercial	Não	Ligeira
C9	80	Feminino	Esposa	Reformada	Não	Intensa

3.2.2. Instrumento de recolha de dados

De forma a aprofundar a problemática em estudo pela tipologia qualitativa, na recolha dos dados optou-se pela entrevista semiestruturada. Neste tipo de método a comunicação é focalizada, recorrendo a questões abertas, previamente definidas num guia flexível que orientam para uma conversação sobre o quotidiano (Queiroz *et al*, 2007).

Este recurso permite uma “troca” entre o interlocutor e o investigador de forma que o primeiro exprima as suas perceções, interpretações ou experiências e o segundo facilite essa expressão, sendo um fator facilitador para aceder a um grau máximo de autenticidade e de profundidade (Quivy e Campenhoudt, 1998). É um instrumento que se demonstra adequado para conhecer mais pormenorizadamente a realidade sobre a qualidade de vida e a sobrecarga dos cuidadores informais, induzindo informações sobre o apoio de um cuidador secundário bem como dos aspetos inerentes ao processo de cuidar potenciadores de qualidade de vida e de sobrecarga.

As entrevistas decorreram em local combinado de acordo com a disponibilidade e vontade de cada cuidador, tendo-se realizado a totalidade no domicílio dos mesmos. A sua duração foi em média de 1 hora, recorrendo-se ao suporte de áudio para a sua gravação, tendo sido, posteriormente, transcritas para o programa de processamento de texto: Microsoft Word. Foi sendo feita uma comparação do registo áudio com a versão escrita para não só, assegurar o rigor da transcrição como também, para manter a possibilidade de refletir acerca das principais questões/dimensões emergentes dos discursos dos cuidadores.

3.2.3. Procedimento para análise dos dados:

O discurso dos sujeitos resultante das entrevistas foi submetido a análise utilizando o método *grounded analysis* seguindo as indicações de Strauss e Corbin (2009:72), que evidenciam esta análise como “*um processo de fluxo livre e criativo, no qual os analistas se movem rapidamente para a frente e para trás entre os tipos de codificação, usando técnicas e procedimentos analíticos livremente e em resposta à tarefa analítica que têm em mãos*”.

A análise seguiu-se imediatamente após ao início da recolha dos dados permitindo a colocação de questões e comparações que se tornaram guias nas entrevistas subsequentes. Para a análise de dados recorreu-se ao programa informático NVIVO 9[®]. Este é um programa orientado para a análise de dados qualitativos que visa obter um processo mais rigoroso, transparente, sistemático e fiável.

O procedimento analítico baseou-se nos três pressupostos emanados por Strauss e Corbin (1998) a codificação aberta, axial e seletiva. A primeira centra-se na decomposição, comparação, conceptualização e categorização dos dados, onde os procedimentos essencialmente utilizados são: fazer questões, fazer comparações, rotular e etiquetar. Esta fase permite uma exploração baseada na diversidade e a construção de conhecimento teórico, fazendo emergir a identificação de categorias e a definição flexível de propriedades e dimensões.

Apesar de poder ser feito dedutivamente, utilizamos um processo de questionamento indutivo, identificando nos discursos analisados as propriedades das categorias que remetem para o seu posicionamento num contínuo dimensional.

A codificação axial decorreu numa fase posterior à codificação aberta, por se tratar de um conjunto de procedimentos através dos quais os dados anteriormente conceptualizados são reorganizados, sustentando-os nas ligações estabelecidas entre as categorias. A evidência destas relações permite salientar uma das categorias como a representação da ideia central à qual outras estabelecem relações de subordinação.

Para o estabelecimento destas relações e atribuição de condições específicas a determinadas categorias, o investigador recorre constantemente aos procedimentos analíticos de questionamento sistemático dos dados e de comparação entre a conceptualização emergente e os dados.

Por fim, a codificação seletiva integra a identificação de relações entre as categorias centrais, o que promove a construção da narrativa descritiva do fenómeno central de estudo. Esta procura de relações entre as categorias exige novamente o recurso ao método de comparações constantes, desta vez direcionado para as propriedades e/ou dimensões das diferentes categorias.

Neste estudo e, nesta última etapa, efetuaram-se ainda comparações constantes entre os achados provenientes de cada uma das categorias e suas propriedades, e os resultados da análise quantitativa sobre a qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com UPP. Da conjugação dos resultados de ambas as abordagens, resultou uma análise mais completa e aprofundada sobre o fenómeno em estudo.

4. Aspectos éticos

Em todos os momentos deste trabalho, foram salvaguardados os aspectos éticos inerentes a qualquer estudo de investigação: solicitou-se autorização para utilização dos instrumentos de recolha de dados, autorização às instituições de saúde envolvidas; procedeu-se à informação de todos os sujeitos sobre as características do estudo e requereu-se a sua autorização para participarem no mesmo; garantida a privacidade, a confidencialidade e o anonimato, quer dos sujeitos, quer dos dados recolhidos.

Depois de delineado o método de estudo, procedeu-se ao pedido de autorização aos responsáveis pela validação para a população portuguesa dos instrumentos de recolha de dados.

No que se refere ao trabalho de campo, iniciaram-se os procedimentos com a solicitação de autorização para realização do estudo aos conselhos de administração das instituições de saúde de cuidados de saúde primários da Região Autónoma dos Açores através de ofício enviado por carta e por mail. De todas as instituições de saúde que integram o Serviço Regional de Saúde, apenas uma não participou por não possuir doentes com UPP no domicílio há mais de um mês e, por consequência, inexistência de cuidadores.

Após as respostas favoráveis e nomeação dos enfermeiros interlocutores de cada instituição, os cuidadores existentes com os critérios de inclusão previamente definidos foram contactados pelo enfermeiro interlocutor a fim de lhe ser dada a informação sobre o estudo e oportunidade de participação.

Àqueles que decidiram favoravelmente ao desafio colocado, foi anexado no início do questionário, o consentimento informado livre e esclarecido.

Na segunda etapa do estudo, aquando da realização das entrevistas, apesar de se tratar de cuidadores que responderam ao questionário, foi solicitada nova autorização através dos enfermeiros interlocutores e, posteriormente, no momento da entrevista, foi confirmada a autorização ficando o registo da mesma gravado.

No sentido de manter o anonimato dos cuidadores informantes e ser possível identificar as entrevistas aquando da transcrição e análise de conteúdo, foi atribuído um código a cada participante que consta da letra “C”, seguida de um número que corresponde à ordem cronológica da realização das entrevistas.

PARTE III – RESULTADOS: ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

Esta parte do percurso de investigação que sustenta o presente trabalho congrega os resultados provenientes das duas abordagens utilizadas: quantitativa e qualitativa. Inicia-se com um primeiro capítulo que apresenta a análise dos dados quantitativos seguindo-se a discussão dos mesmos. No segundo capítulo é feita a análise e discussão dos dados qualitativos em simultâneo, por cada dimensão estabelecida.

1. Análise e discussão dos dados quantitativos

Esta abordagem do estudo permite a caracterização dos cuidadores de pessoa com UPP, bem como estabelecer os níveis de sobrecarga e qualidade de vida que lhe estão inerentes. A sobrecarga e a qualidade de vida foram definidas como as variáveis dependentes, pelo que foram analisadas individualmente e estabelecidas as relações existentes com as variáveis independentes, com base nas hipóteses colocadas.

Primeiramente, apresenta-se a análise dos dados obtidos e prossegue-se com a discussão dos mesmos, enquadrando-os com o referencial teórico de suporte.

1.1. Análise: cuidadores informais, sobrecarga e qualidade de vida

Caracterização dos cuidadores informais

Foram recolhidos dados de uma amostra formada por 145 cuidadores, cujas características sociodemográficas estão apresentadas no quadro 3.

A partir dos dados apresentados neste quadro, verifica-se que a população do estudo é maioritariamente feminina, correspondendo a 90,3% dos cuidadores. Quando analisada a sua idade, a média encontra-se nos 54,3 anos e, após estabelecidas as classes etárias, 58,6% dos cuidadores situam-se na faixa etária entre os 45 e os 64 anos de idade, verificando-se que 18,6% são idosos. Dos cuidadores inquiridos, 73,1% são casados ou em união de facto. A população em estudo é, de uma forma geral, escolarizada havendo 10,3% das pessoas que não tem escolaridade, pelo que 50,3% dos indivíduos concluiu o 1º Ciclo do Ensino Básico.

Quadro 3 – Características sociodemográficas dos cuidadores

Variável	Valores		
Tamanho		145	100,0%
Género	Feminino	131	90,3%
	Masculino	14	9,7%
Idade	18 – 44 anos	33	22,6%
	45 – 54 anos	40	27,6%
	55 – 64 anos	45	31,0%
	65 ou mais anos	27	18,6%
	Mínimo	19	
	Máximo	90	
	Média (desvio padrão)	54,3	(13,6)
Situação familiar	Solteiro/a	12	8,3%
	Casado/a ou em união de facto	106	73,1%
	Divorciado/a	10	6,9%
	Viúvo/a	17	11,7%
Nível de escolaridade	Sem escolaridade	15	10,3%
	1º ciclo do ensino básico	73	50,3%
	2º ciclo do ensino básico	27	18,6%
	3º ciclo do ensino básico	17	11,7%
	11º - 12º anos	8	5,5%
	Licenciatura	5	3,4%
Situação perante o trabalho	Empregado/a	26	17,9%
	Desempregado/a	11	7,6%
	Reformado/a ou aposentado/a	21	14,5%
	Doméstico/a	87	60,0%
Agregado familiar	1 a 2 elementos	40	27,6%
	3 a 4 elementos	75	51,8%
	5 ou mais elementos	30	20,7%

No que confere à situação perante o trabalho, a maior percentagem, 82,1%, dos indivíduos não apresenta nenhuma atividade laboral para além de desempenhar o papel de cuidador. Aqueles que se encontram empregados apresentam uma diversidade de atividades profissionais, abrangendo desde o sector primário ao sector empresarial. O agregado familiar do cuidador é composto essencialmente por 3 a 4 elementos, em 51,8% dos casos.

O quadro 4 apresenta as distribuições das variáveis associadas à relação entre cuidadores e doentes.

Quadro 4 – Características da relação entre cuidadores e doentes

Variável	Valores		
Parentesco com o doente	Marido/mulher	26	17,9%
	Filho/a	68	46,9%
	Genro/nora	14	9,7%
	Sobrinho/a	10	6,9%
	Vizinho/a	27	18,6%
Tempo de cuidador	12 meses ou menos	35	24,1%
	13 – 36 meses	37	25,5%
	37 – 60 meses	24	16,6%
	61 ou mais meses	49	33,8%
	Média	66,8	
	Desvio padrão	75,7	
Há quanto tempo tem o doente a UPP	12 meses ou menos	94	64,8%
	13 – 36 meses	32	22,1%
	37 – 60 meses	9	6,2%
	61 ou mais meses	10	6,9%
	Média	21,2	
	Desvio padrão	34,3	
Cuidados prestados pelo cuidador	Cuidados de higiene	48	33,1%
	Posicionamentos	99	68,3%
	Alimentação	39	26,9%
	Dispositivos	26	17,9%
	Pensos	22	15,2%
	Hidratação	22	15,3%

Sendo o papel de cuidador desempenhado por alguém com proximidade ao alvo de cuidados, neste quadro verifica-se que 46,9% dos inquiridos são filhos, seguindo-se o vizinho com 18,6% e só depois voltam a ser os elementos da família. Praticamente 34% destes cuidadores prestam cuidados há mais de 60 meses (5 anos).

Dado que estamos a trabalhar especificamente os cuidadores de pessoas com UPP, faz-nos sentido analisar o período de tempo em que as pessoas apresentam este tipo de ferida. Como verificamos no quadro, em média as pessoas apresentam as UPP`s há 21 meses, no entanto a maioria, 64,8%, desenvolveu esta lesão na pele até pelo menos 12 meses.

Prosseguimos com a demonstração dos cuidados específicos efetuados pelos cuidadores familiares, dada a existência deste tipo de feridas nas pessoas alvo de cuidados. Os resultados evidenciam a valorização dos posicionamentos (68,3%), dos cuidados de higiene (33,1%) e da alimentação (26,9%), como medidas contributivas para a cicatrização destas lesões.

Dada a presença de UPP em todas as pessoas alvo de cuidados, justifica-se que todos estes cuidadores sejam acompanhados pela equipa de enfermagem. Ao analisar a percentagem de cuidadores que dispõe de um cuidador secundário para além do acompanhamento da equipa de enfermagem, concluiu-se que 25,5% dos cuidadores desempenham este papel diariamente sem outra ajuda efetiva.

O quadro 5 explana os diferentes tipos de apoio que o cuidador dispõe no processo de prestação de cuidados a pessoa com UPP.

Quadro 5 – Apoios à disposição do cuidador

Variável	Valores		
Apoio de cuidados de enfermagem	Sim	145	100,0%
	Tratamento de feridas	145	100,0%
	Manutenção de dispositivos	10	6,9%
	Vigilância	9	6,2%
	Educação para a saúde	12	8,3%
	Outros	5	3,4%
Apoio de vizinho/a	Não	131	90,3%
	Sim	14	9,7%
	Cuidados de higiene	11	78,6%
	Posicionamentos	4	28,6%
Apoio de amigo/a	Não	137	94,5%
	Sim	8	5,5%
	Cuidados de higiene	8	100,0%
	Posicionamentos	2	25,0%
Apoio de familiar	Não	76	52,4%
	Sim	69	47,6%
	Cuidados de higiene	60	87,0%
	Posicionamentos	34	49,3%
Apoio da Santa Casa da Misericórdia	Não	121	83,4%
	Sim	24	16,6%
	Cuidados de higiene	24	100,0%
	Posicionamentos	1	4,3%
Remunerado pelos cuidados	Não	87	60,0%
	Sim	58	40,0%

O apoio da equipa de enfermagem é exercido sob a forma de cuidados diferenciados, centrado no tratamento das úlceras, incidindo ainda nas áreas de educação para a saúde, manutenção de dispositivos invasivos e vigilâncias de saúde.

O apoio que lhe é fornecido por cuidadores não formais centra-se essencialmente em três tipos de cuidados: cuidados de higiene, alimentação e posicionamentos.

O quadro 4 também nos clarifica que o elemento que desempenha o papel de cuidador secundário com maior frequência é o elemento familiar, verificando-se a sua presença em 47,6% dos casos.

Além do apoio de recursos humanos acima descrito, 40% dos cuidadores auferem uma remuneração pelos cuidados prestados. Esta remuneração é proveniente de apoios governamentais ou dos próprios doentes e/ou familiares.

Recorrendo aos enfermeiros de cuidados domiciliários de referência pelos cuidados prestados a estes doentes, aferiu-se a informação relativa às úlceras por pressão. O quadro 6 apresenta a caracterização das úlceras por pressão da pessoa cuidada.

Quadro 6 – Características das úlceras por pressão

Variável	Valores		
Números de UPP por doente	1	71	49,0%
	2	40	27,6%
	3	22	15,2%
	4	7	4,8%
	5	5	3,4%
Categoria da UPP mais grave	I	3	2,1%
	II	13	9,0%
	III	58	40,0%
	IV	71	49,0%

O número de UPP que a pessoa dependente desenvolveu foi analisado dado que foi uma das hipóteses colocadas no estudo. Os resultados indicam uma predominância (n=71) de doentes com uma UPP (49%), declinando a percentagem com o aumento do número de UPP. No entanto, devemos realçar que 23,4% (n=34) desta população possui mais de duas UPP.

No que diz respeito à categoria da UPP mais grave que a pessoa cuidada apresenta, evidencia-se que a maior prevalência se encontra nas categorias de maior profundidade tecidual III e IV, com 40% (n=58) e 49% (n=71), respetivamente.

Sobrecarga e qualidade de vida

A aplicação dos instrumentos de recolha de dados previamente apresentados permitiu-nos a análise das variáveis de uma forma independente e em articulação com as outras variáveis de forma a verificar as correlações existentes.

Como resultado da aplicação da Escala de Sobrecarga do Cuidador, os dados demonstram que 63,4% cuidadores de doentes com úlcera por pressão apresentam sobrecarga dos quais, 43,4% sofrem de um nível intenso (quadro 7).

Quadro 7 – Sobrecarga do cuidador de pessoa com UPP

Variável	Valores		
Sobrecarga do cuidador	Sem sobrecarga (≤ 46)	53	36,6%
	Sobrecarga ligeira (47-55)	29	20,0%
	Sobrecarga intensa (≥ 56)	63	43,4%
	Média	53,6	
	Desvio padrão	13,9	

Tendo em consideração os objetivos definidos, procedeu-se à verificação da existência de relações estatisticamente significativas entre as variáveis independentes e a sobrecarga. O quadro 8 apresenta os principais resultados dos respetivos testes de comparação de médias.

Quadro 8 – Relações entre a sobrecarga do cuidador, o número de UPP e a remuneração

Sobrecarga	Número de UPP ¹	Cuidador remunerado pelos cuidados ²
Impacto na prestação de cuidados	2,788 *	0,835
Relação interpessoal	1,311	1,988 *
Expectativas face ao cuidar	0,339	0,395
Perceção de auto eficácia	0,408	2,592 **
Índice Zarit de sobrecarga	2,267	1,414

Legenda: ¹ Teste F ; ² teste t ; * p<0,05 ** p<0,01 *** p<0,001

Relativamente à hipótese H1, a aplicação de uma análise de variância detetou que, das dimensões que integram a sobrecarga, existe apenas diferença significativa entre o número de UPP e o impacto na prestação de cuidados ($p=0,029$), o que indica que quanto maior o número de UPP, maior é o impacto na prestação de cuidados.

Outra variável correlacionada com a sobrecarga foi a remuneração recebida pelos cuidados prestados (hipótese H2). Quando aplicado o teste t para a diferença de médias, emergiu a informação de que nas dimensões da sobrecarga associada à relação interpessoal ($p=0,049$) e à perceção de auto eficácia ($p=0,011$), os cuidadores remunerados apresentam melhores índices.

Ao analisar os dados da auto-perceção da qualidade de vida dos cuidadores (quadro 9), verifica-se que, em média, estes valores se situam a uma distância inferior a um desvio padrão da média da população portuguesa, com valores inferiores a esta média em ambos os indicadores sumário físico e mental.

Quadro 9 – Auto-perceção da qualidade de vida do cuidador de pessoa com UPP

Variável	Valores		
Qualidade de vida	Função física - média (desvio padrão)	64,6	(27,6)
	Desempenho físico	60,5	(25,8)
	Dor	53,5	(28,6)
	Saúde em geral	47,3	(19,1)
	Vitalidade	45,2	(23,3)
	Função social	62,2	(25,6)
	Desempenho emocional	62,6	(27,5)
	Saúde mental	59,1	(23,7)
	Medida sumário física - média (desvio padrão)	43,3	(11,3)
	Medida sumário mental - média (desvio padrão)	44,1	(11,4)

A auto-perceção da função física, da função social e do desempenho emocional são as que apresentam melhores índices, contrariamente às dimensões vitalidade e saúde em geral com os índices mais baixos.

A este nível, o quadro 10 apresenta os principais resultados dos testes das relações entre a QdV dos cuidadores e as diferentes variáveis a eles inerentes.

Quadro 10 – Relações entre a QdV do cuidador e outras variáveis

Qualidade de vida	Nível de sobrecarga ¹	Tempo de experiência como cuidador ¹	Número de UPP ¹	Cuidador remunerado pelos cuidados ²	Cuidador faz posicionamentos ²	Cuidador faz pensos ²
Função física	4,199 **	0,468	0,431	-0,519	-0,371	0,558
Desempenho físico	18,478 ***	1,282	0,904	1,161	2,053 *	1,688
Dor	16,493 ***	2,948 *	0,219	-1,515	0,941	2,584 *
Saúde em geral	15,061 ***	1,946	1,087	-0,854	1,951	1,272
Vitalidade	22,359 ***	3,636 *	2,147	-0,689	2,387 *	3,246 **
Função social	18,219 ***	4,554 **	2,961 *	-0,416	2,481 **	1,309
Desempenho emocional	20,869 ***	1,257	1,463	-0,205	1,701	1,365
Saúde mental	21,590 ***	2,369	3,501 **	-2,059 *	0,796	1,490
Medida sumário física	7,013 ***	0,975	0,094	-0,246	0,540	1,250
Medida sumário mental	16,872 ***	3,020 *	3,448 **	-0,862	2,042 *	1,344

Legenda: ¹ Teste F ; ² teste t ; * p<0,05 ** p<0,01 *** p<0,001

Tendo em conta a hipótese H1, avaliamos a relação entre a sobrecarga e a qualidade de vida. Com a aplicação da ANOVA, evidenciou-se a existência de significância entre

os diferentes níveis de sobrecarga e todas as suas dimensões da QdV, o que valida a hipótese que refere que o aumento da sobrecarga diminui a QdV. Quando aplicados os testes post hoc, a função física e a medida sumário física são estatisticamente diferentes entre os níveis sem sobrecarga e sobrecarga intensa ($p=0,031$). Com os mesmos testes, as dimensões: desempenho físico, dor, saúde geral, vitalidade, função social, desempenho emocional, saúde mental e medida sumário mental apresentam uma diferença significativa entre os níveis sem sobrecarga e sobrecarga intensa e entre os níveis de sobrecarga ligeira e sobrecarga intensa.

Entre as variáveis QdV e o tempo de experiência como cuidador (hipótese H4), verificamos que existe significância na relação com algumas dimensões da QdV: dor ($p=0,035$), vitalidade ($p=0,014$), função social ($p=0,004$) e medida sumário SF-36 mental ($p=0,032$). O que nos indica que quanto maior o tempo de experiência de cuidador, maior se torna a dor física, diminui a vitalidade bem como a função social e a medida sumário mental. A aplicação dos testes post hoc evidencia uma diferença significativa na dimensão dor, entre os cuidadores com experiência inferior a 12 meses e aqueles que são cuidadores entre 13 e 36 meses ($p=0,038$). Também na dimensão função social se apresentam diferenças significativas entre os cuidadores com menos de 12 meses de experiência e os de 13 a 36 meses ($p=0,031$), bem como entre estes últimos e os cuidadores de 37 a 60 meses de experiência como cuidador ($p=0,018$).

Quando efetuado o cruzamento das variáveis QdV e número de UPP do doente (hipótese H5), é evidente a diferença estatisticamente significativa nas dimensões função social ($p=0,022$), saúde mental ($p=0,009$) e medida sumário mental ($p=0,010$), sugerindo que quanto maior o número de UPP, mais baixa é a função social, a saúde mental e a medida sumário mental. Quando aplicados os testes post hoc, na dimensão medida sumário mental denotou-se diferença significativa entre a presença de três e de quatro UPP ($p=0,048$) na pessoa cuidada.

O facto de o cuidador receber alguma remuneração pelos cuidados que presta apresenta diferença significativa, quando aplicado o teste t para a diferença de médias, ao nível da saúde mental ($p=0,041$), indicando que os cuidadores remunerados evidenciam melhores índices. Na sequência da relação anteriormente evidenciada e,

com base no mesmo teste estatístico, também a empregabilidade influencia ao nível da dimensão de saúde mental pois verifica-se que os cuidadores empregados detêm melhor saúde mental ($p=0,023$).

Ao analisar, se a QdV apresenta relação estatisticamente significativa com os tipos de cuidados que o cuidador executa à pessoa com UPP (hipótese H7), verificou-se que alguns deles são indutores da diminuição da QdV nalgumas das suas dimensões. Considerando os cuidadores que efetuam posicionamentos, estes apresentam índices mais baixos e estatisticamente significativos nas dimensões: desempenho físico ($p=0,042$), vitalidade ($p=0,018$), função social ($p=0,014$) e medida sumário mental ($p=0,043$). Também aqueles que necessitam de realizar o penso à UPP, apresentam resultados significativamente negativos nas dimensões dor física ($p=0,035$) e vitalidade ($p=0,017$), em relação àqueles que não o fazem.

Paralelamente procedeu-se a uma análise fatorial de componentes principais utilizando as variáveis relacionadas com a sobrecarga, as medidas sumário física e mental e a variável idade. Encontrou-se um modelo com dois fatores que explicam 62,7% da variância. O quadro 11 apresenta a matriz rodada de saturação resultante desta análise.

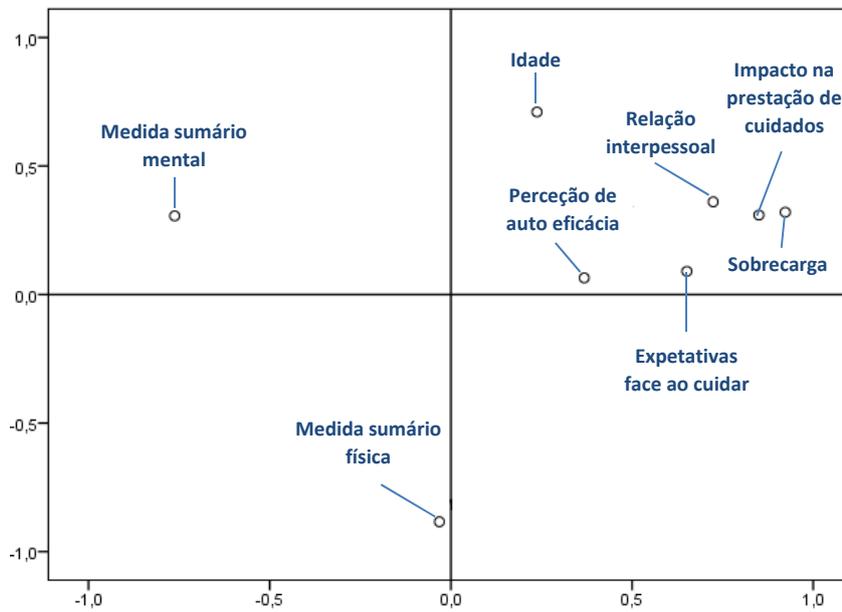
Quadro 11 – Matriz rodada de saturação

Variáveis	F1	F2
Escala de sobrecarga do cuidador	0,923	0,320
Impacto na prestação de cuidados	0,850	0,309
Medida sumário SF-36 mental	-0,762	0,306
Relação interpessoal	0,724	0,361
Expetativas face ao cuidar	0,651	0,090
Perceção da autoeficácia	0,368	0,065
Medida sumário SF-36 física	-0,032	-0,884
Idade	0,238	0,710

A figura 2 apresenta a representação gráfica da matriz anterior. Deste gráfico obtido após rotação, facilmente se encontra um eixo horizontal correspondente à sobrecarga e, em sentido contrário, à componente mental da qualidade de vida, significando que maiores níveis de sobrecarga correspondem a piores valores da componente mental da qualidade de vida.

Por outro lado, a medida sumário física aparece associada ao eixo vertical e inversamente relacionada com a idade, isto é, significando que quanto maior for a idade do cuidador, pior é a avaliação que faz da componente física da sua qualidade de vida.

Figura 2 – Gráfico da matriz rodada de saturação



1.2. Discussão: cuidadores informais, sobrecarga e qualidade de vida

Os dados permitem-nos afirmar que o cuidador de pessoa com UPP se caracteriza como uma mulher, filha e com idade de 54 anos. O índice de empregabilidade desta cuidadora é baixo e com um grau de escolaridade equivalente ao 1º ciclo do ensino básico. Verifica-se assim, de acordo com diversos autores (Pimenta *et al*, 2009, Araújo *et al*, 2009 e Ferré *et al*, 2011), que o cuidador de pessoa com UPP se enquadra no perfil das pessoas cuidadoras na generalidade.

Estes cuidadores são responsáveis por prestar cuidados há mais de 5 anos e, ao longo de todo este processo, todos os cuidadores contam com o acompanhamento da equipa de enfermagem na prestação de cuidados. Este aspeto parece-nos de extrema importância na medida em que para prestar cuidados diretos à ferida é necessário ser detentor de conhecimentos e técnicas especializadas, e para os quais os cuidadores não apresentam formação adequada. Isto reflete o pensamento de Rodrigues e Verdú (2011) quando se refere às UPP como um grave problema de saúde, ao qual os enfermeiros não se podem limitar a ser meros observadores, e que Pais (2009) acrescenta serem estes profissionais os detentores de intervenções baseadas na evidência para lhe dar resposta.

Durante o processo de prestação de cuidados, o cuidador principal sente-se muito mais apoiado se possuir um cuidador secundário na sua retaguarda (Ferreira, 2009; Buchanan e Huang, 2010; WHO, 2011). Assim, como cuidador secundário surge o familiar, em maior percentagem, sendo esta realidade também reforçada por Araújo *et al* (2009), pois é a pessoa que se sente afetivamente ligada ao cuidador e à pessoa com UPP. Torna-se, no entanto, preocupante verificar que 25,5% dos cuidadores principais prestam cuidados sozinhos, não dispondo de qualquer cuidador secundário para o apoiar. Sendo este, um importante coadjuvante no apoio afetivo, instrumental e económico (Martin, 2005), a sua ausência poderá induzir debilidades na aplicação de cuidados adequados à pessoa com UPP.

A presença de uma UPP e os cuidados que dela advém, além de inibirem a atividade laboral do cuidador e por inerência reduzirem a receita no agregado familiar, também são um fator de imputação de despesa face aos recursos necessários para lhe dar

resposta. Assim, podemos considerar que no balanço geral, existe um saldo económico mais reduzido para ser gerido por este cuidador. Posto isto, o que se verificou neste estudo é que da população em causa 60% não recebe qualquer remuneração, o que produz implicações negativas ao nível da qualidade de vida e sobrecarga, como vimos a respeito da baixa empregabilidade. Esta tendência é confirmada também por Garcia-Calvente *et al* (2004). Devemos referir que são considerados não remunerados aqueles cuidadores que não obtêm uma recompensa financeira pelos cuidados que prestam, por parte da Segurança Social ou da pessoa cuidada/família.

Tanto a qualidade de vida como a sobrecarga dos cuidadores de pessoa com UPP são influenciadas positivamente pela compensação com algum tipo de remuneração económica, pelo que quando esta se verifica, os índices das variáveis dependentes também melhoram. Papastavrou (2007) refere os problemas económicos como influenciadores, principalmente no incremento da sobrecarga. Nesta ordem de ideias emergiu uma associação positiva entre a empregabilidade do cuidador e a qualidade de vida, melhorando os índices naqueles cuidadores que dispõe de um emprego. Este aspeto contraria os resultados de um estudo de Navaie-Waliser *et al* (2002) onde ter um emprego para conjugar com o processo de cuidar de uma pessoa dependente se tornava prejudicial.

Quando analisado o número de UPP que as pessoas a cargo dos cuidadores informais apresentavam, verificou-se que grande parte da amostra possui uma única UPP, no entanto, deve ser realçado que o máximo superior estende-se até cinco feridas. Deparamo-nos ainda com uma evolução marcada na gravidade destas feridas, na medida em que, maioritariamente, estas se encontram nas categorias mais profundas (III e IV), o que vai ao encontro dos valores registados nesta região pelo Grupo ICE (2008), mas contraria a tendência europeia no estudo de prevalência realizado em 2001 pela EPUAP (Furtado, 2003). Este resultado é indicativo de uma evolução negativa das feridas nos dois primeiros estádios mais superficiais, que se poderá associar a um baixo controle dos fatores predisponentes de UPP ou de cuidados de tratamento pouco eficazes nos estádios iniciais.

Como forma de minimização do impacto da UPP no doente, bem como contributo para a melhoria do seu processo de cicatrização, os cuidadores executam cuidados de higiene, um regime dietético adequado, efetuam vigilância recorrente à pele, utilizam dispositivos de alívio de pressão, em determinados momentos pontuais executam o tratamento à ferida, no entanto, centram a sua ação essencialmente nos posicionamentos. Este tipo de cuidados é um dos pilares para o alívio da pressão na zona da ferida e, conseqüentemente, um excelente contributo para a melhoria do processo de cicatrização da ferida pois, como afirma Defloor et al (2008), evitam a hipoxia tecidual especialmente nos pontos de pressão e limitam o tempo em que a pressão é exercida sem interrupção. Também a EPUAP e NPUAP (2009) defendem os posicionamentos como um cuidado essencial no alívio da pressão no doente de risco de desenvolver UPP como naquele que a apresenta.

Sendo um dos objetivos desta investigação, o estudo da sobrecarga e da qualidade de vida do cuidador informal da pessoa com UPP, constatámos que estes cuidadores apresentam-se com índices de sobrecarga, visto que 63,4% deles apresenta níveis de sobrecarga ligeira e intensa. Embora não sejam estudos realizados com a mesma população, esta tendência de incremento da sobrecarga em cuidadores de pessoas dependentes foi verificada por Amendola *et al* (2008) Ricarte, (2009), Sousa *et al* (2009), entre outros.

Os valores de sobrecarga encontrados no nosso estudo tornam-se num fator preocupante, dado que se acresce o facto de a sua qualidade de vida ser baixa, principalmente quando nos reportamos às medidas sumário mental e física que, numa escala de 0 a 100, se centram nos 43,4 e 44,0 pontos, respetivamente. Outros estudos realizados com cuidadores de doentes com patologias crónicas também demonstram esta tendência (Paula, 2008; Carretero *et al*, 2009; Sequeira, 2010).

Tendo em consideração o perfil dos cuidadores de pessoas com UPP, foram analisadas algumas variáveis independentes com a sobrecarga e a qualidade de vida, fazendo emergir novas evidências a este respeito. Quando a pessoa cuidada tem um maior número de UPP's aumenta a sobrecarga do cuidador na dimensão relativa ao impacto nos cuidados. Por sua vez, a qualidade de vida diminui, especialmente nas dimensões

função social e medida sumário mental. Assim, os cuidadores que executam cuidados diretos de tratamento à UPP estão expostos a uma diminuição da sua qualidade de vida nas dimensões dor e vitalidade. Do mesmo modo, a execução de posicionamentos à pessoa com UPP reduz a qualidade de vida nas dimensões desempenho físico, vitalidade, função social e medida sumário mental.

Conseqüentemente, o aumento da sobrecarga influencia diretamente a diminuição da qualidade de vida do cuidador de um doente com UPP, o que vai ao encontro do que relata Molina e Agudelo (2006) como resultado dos seus estudos em cuidadores de pessoas dependentes, segundo os quais a sobrecarga causada pelas suas ações tem conseqüências prejudiciais na qualidade de vida.

Por fim, confirmou-se que quanto maior o tempo de experiência de ser cuidador de uma pessoa com UPP, menor a sua qualidade de vida nas dimensões dor física, vitalidade, função social e medida sumário mental. Para além do avanço na idade, normalmente intrínseco ao tempo de ser cuidador, este resultado pode ser devido à evolução negativa no processo de cicatrização das feridas, conjugada com o incremento do número das UPP e à deterioração da situação clínica geral da pessoa alvo de cuidados, o que obriga a uma maior necessidade e complexidade dos cuidados prestados.

2. Análise e Discussão dos Dados Qualitativos

De forma a compreender a sua experiência enquanto cuidadores informais de pessoas com UPP, os discursos dos participantes orientaram o próprio investigador na análise dos dados obtidos. Através de comparações constantes, resultaram categorias e subcategorias que se congregam em dimensões e que nos permitem a sua compreensão.

Conforme o quadro 12 apresenta, da análise efetuada aos dados, resultaram cinco dimensões: razões para ser cuidador, cuidados às úlceras por pressão, repercussões para o cuidador, suporte ao cuidador e o que promove a (in) satisfação nos cuidados.

Quadro 12 – Dimensões, Categorias e Subcategorias da análise de conteúdo

DIMENSÕES	CATEGORIA	SUB-CATEGORIA
Razões para ser cuidador		
Cuidados às úlceras por pressão	Cuidados relacionados com a UPP	
	Perceção da evolução da UPP	
Repercussões para o cuidador	Alteração no quotidiano	- Necessidades inerentes à prestação de cuidados - Necessidades decorrentes da existência de UPP
	Necessidades do cuidador informal	
	Sentimentos do cuidador informal	
	Perceção de Qualidade de vida	
Suporte ao cuidador	Perceção de Sobrecarga	
	Mecanismos individuais de suporte	
	Suporte familiar	
	Suporte externo à família	
O que promove a (in)satisfação nos cuidados	Relação: Enfermeiro-Cuidador	

Procedemos, em simultâneo, à análise e discussão dos dados provenientes dos discursos dos sujeitos porque entendemos que englobar estes aspetos permite uma exposição das ideias, mais clara e lógica.

2.1. Razões Para Ser Cuidador

Se o cuidar é a essência do ser humano (Boff, 1999), é suposto que qualquer indivíduo apresente apetências de cuidador. Este pressuposto não implica que esteja apto para iniciar essas funções a qualquer momento, até porque a realidade justifica cada vez mais a necessidade de preparação psíquica e física prévias. Esta preparação está dependente das circunstâncias em que a pessoa assume este papel e da situação específica do alvo de cuidados. Por sua vez, são estas circunstâncias que se refletem nas razões que o levam a ser cuidador.

A tomada de decisão de ser cuidador deve envolver todo o sistema familiar, resultando de um movimento influenciado por valores familiares, cultura e crenças sociais. A literatura evidencia quatro tipos de fatores que estão na base de um indivíduo se converter em cuidador informal: aspetos inerentes ao idoso, ao cuidador, à família e às questões sociais (Cruz *et al*, 2010; Francisco del Rey e Mazarrasa Alvear, 2006; Pereira, 2008; Santos, 2003; Gonçalves *et al*, 2005, Gonçalves *et al*, 2009; Rocha *et al*, 2008; Veríssimo e Moreira, 2004). As razões pelas quais os cuidadores de pessoas com UPP iniciam estas funções integram-se nestes quatro fatores.

A úlcera por pressão desenvolve-se na maior parte dos casos em pessoas dependentes, por diminuição da sua mobilidade. O processo de *dependência* remete para a necessidade de alguém para assistir no exercício das suas atividades de vida diárias e, é com esta justificação que surge o cuidador.

“Chegou a uma altura em que eu vi que ele realmente necessitava de um apoio... mais do que um apoio, uma presença constante e permanente porque as pernas começaram-lhe a falhar e depois necessitava dessa presença, desse acompanhamento, de alguém que o ajudasse na sua vida do dia-a-dia, tanto ao nível de fazer uma alimentação equilibrada, uma higiene normal que sozinho estava a descuidar...” C5

“Foi assim... esta doente estava como se fosse ficar sem poder andar... a filha dele telefonou-me que era para eu vir para aqui durante dois ou três meses,

ao qual já vão quase 5 anos, ela foi piorando e fui continuando a prestar-lhe cuidados.” C7

A UPP surge como condicionante de um conjunto de fatores associados que, na sua maioria restringem a atividade autónoma da pessoa. Por outro lado, a própria UPP e as complicações, que se lhe impõe, também diminuem a capacidade funcional e mental deste indivíduo. Face à faixa etária predominante, ao tipo de pessoas que padece de UPP e aos cuidados dirigidos a esta patologia, é impossível que o doente consiga dar uma resposta adequada sozinho.

Quando uma pessoa se torna dependente, os familiares são os primeiros a reconhecer as suas necessidades e a oferecer os cuidados essenciais, tornando-se desde logo cuidadores (Costenaro e Lacerda, 2001).

O que reparamos é que na maioria das situações a UPP não é um fator estritamente potenciador da dependência, antes o contrário, mas a UPP é um problema acrescido tendo em conta os cuidados que eram anteriormente necessários.

O ser humano é um “ser social” que vive em constante contacto e interação com os outros, daí que outro motivo que promove a adoção do papel de cuidador é a *solidão* do indivíduo. São inúmeras as razões que levam as pessoas a estarem sozinhas: o percurso dos elementos da família, a morte do parceiro(a), a independência... centradas essencialmente no percurso de vida individual ou familiar.

Nas palavras dos cuidadores: *“A minha mãe estava só” C1 e “Também um bocadinho a sobrelevar a solidão que vivem as pessoas nesta idade” C5*, justificam a solidão como fator para o impelir a desempenhar esta função.

A companhia e a presença são cuidados por vezes pouco evidenciados mas que incrementam na pessoa cuidada um aumento da autoestima e da sua valorização que o motiva para o processo de autocuidado. Ser a companhia de alguém no seu dia-a-dia, além do apoio físico e psíquico já referido, também impulsiona a coordenação nas atividades diárias e a adoção de estilos de vida saudáveis em função das suas morbilidades, evitando complicações para a pessoa alvo de cuidados.

O conceito “também” utilizado pelo cuidador C5 desperta-nos a atenção para o facto de que nem sempre a solidão é o motivo primordial para que se verifique a necessidade de um cuidador, pois esta terá de se associar a alguma alteração patológica que o indivíduo desenvolva.

A *presença de UPP* foi evidenciada como outro dos motivos inerentes ao alvo de cuidados para se tornar cuidador.

“Eu comecei a cuidar dele a partir do momento que lhe surgiram essas feridas, foi precisamente por causa dessa necessidade, porque ele já não podia sair para ir para a casa das minhas irmãs e por não poder ir lá dormir, foi o que realmente me fez vir ter com ele.” C5

A necessidade de cuidados diferenciados e as debilidades decorrentes deste tipo de lesão induziram a necessidade de cuidados de outrem, tanto para a atenção às diferentes atividades de vida, como à própria ferida. Dada a probabilidade de complicações que as UPP`s poderão desencadear, torna-se emergente a presença de uma pessoa que acompanhe o seu portador.

Na revisão bibliográfica não encontramos nenhum autor que fundamentasse a presença das UPP`s como razão para a necessidade de cuidador, o que se justifica pela associação destas feridas ao processo de dependência dos indivíduos provindo de outras patologias sistémicas. No entanto e, dado que neste estudo emergiu como motivo, é importante considerar que para impedir o desenvolvimento destas complicações, os cuidados a prestar tem de ser contínuos e, para serem eficazes o papel do cuidador é fundamental, pois os doentes por si só não conseguem dar uma resposta autónoma e adequada.

Na maior parte das situações, as UPP`s surgem como produto da imobilidade, no entanto, também as próprias feridas, nas quais se verifica o desencadeamento de dor, tornam-se em dois fatores que potenciam a diminuição da mobilidade e do poder cognitivo, induzindo a dependência de alguém para a realização ou apoio nas atividades de vida diárias.

Estas feridas permitem uma permeabilidade plena para os agentes infecciosos, o que se torna num fator de zelo aumentado, que a pessoa que as desenvolveu, geralmente

não apresenta. Assim, justificam-se cuidados de higiene e de limpeza, bem como de vigilância da pele que o indivíduo por si só não consegue fazer na plenitude, necessitando de outra pessoa para dar essa resposta. A este nível consideramos ainda a necessidade de uma supervisão constante por parte do cuidador aos tratamentos locais aplicados para que não se destaquem da pele ou atinjam a saturação de absorção de exsudado e perante isto, seja providenciado o alerta ao enfermeiro para proceder à sua mudança.

Explanadas algumas justificações clínicas para a importância de um cuidador informal, acrescentam-se outros cuidados específicos coadjuvantes no tratamento das UPP's como é o caso dos posicionamentos e a aplicação de dispositivos de alívio de pressão que o indivíduo não consegue executar autonomamente ou necessita de algum apoio para uma aplicação correta. Também a confeção dos alimentos para um regime dietético e hídrico compensatórios face às perdas através da ferida, se tornam numa atividade não exequível para essa pessoa, exigindo-se a presença de uma pessoa para o efeito.

Não podemos ainda esquecer o contexto onde se encontram estas pessoas com UPP – o domicílio, onde o acompanhamento pelos profissionais de saúde é feito pontualmente durante a semana, sem que haja uma prestação de cuidados contínua, sentindo-se a necessidade de existir um elo de ligação entre o profissional de saúde e o doente.

As razões que levam o indivíduo a desempenhar o papel de cuidador são, de facto, vastas! Algumas delas prendem-se não com a situação do alvo de cuidados, como vimos até agora, mas sim, diretamente com aquele que será responsável pelos cuidados.

Começando pelas questões de origem circunstancial, *o género*, em que ser mulher ainda é um fator indutor para o desempenho do papel de cuidador. Pela sua tendência inata para cuidar do outro, iniciando-se no instinto maternal e continuando na maior apetência nas lides domésticas, apresentam um denominador comum conjuntamente com a prestação de cuidados: ambos serem realizados no interior do seu lar (Seltzer e

Li, 2000; Martin, 2005; Crespo e López, 2007; Carretero *et al.*, 2009; Pereira e Filgueiras, 2009; Gil, 2010; Sequeira, 2010).

As expressões dos cuidadores C1 e C4 exemplificam este fenómeno quando referem “como eu era filha e os outros filhos...” C1; “era mulher, tinha de ser eu!” C4

No passado, as mulheres não tinham funções exteriores ao ambiente habitacional e familiar, pelo que a disponibilidade existente era centrada unicamente no cuidar da família. Este cenário tem-se alterado com a evolução da sociedade, no entanto ainda se verifica que são elas que assumem maioritariamente este legado (Figueiredo, 2007). Exemplo disso é que na população deste estudo a percentagem de pessoas do sexo feminino ascendeu aos 90,3%.

Este princípio de prevalecer o género feminino na figura de cuidador é certificado por autores como Karsch (2003) e Diogo *et al* (2005), centrando-o nas esposas, filhas e netas. No nosso estudo acrescentamos que outra classe feminina - as vizinhas, se responsabilizam pela execução destas ações, com relevante percentagem, abaixo das filhas e acima das esposas.

A *proximidade geográfica e a disponibilidade*, tal como também afirmam Karsch (2003) e Martin (2005), são mais dois aspetos que se evidenciam preponderantes para assumir este cargo em pessoas com UPP, dado que por questões de operacionalização dos cuidados conjugadas com a necessidade de tempo para apoio e supervisão, se torna muito mais prático para aquela pessoa que se encontra fisicamente mais próxima.

“Portanto eu fiquei mais próxima mais... ela morava na ilha do Pico, donde é natural e eu fiquei mais à mão de semear, digamos assim, e pronto... cada um deu seguimento às vidas, que é assim mesmo... e eu era a mais próxima.” C4

Mesmo que a proximidade geográfica tenda a ser motivo para iniciar estas funções, devemos considerar que implica sempre uma mudança no meio envolvente, ou do cuidador ou do alvo de cuidados. Na situação descrita pelo cuidador C4 a pessoa que está a seu cuidado deslocou-se do seu local onde vivia para morar na casa do cuidador. Contrariamente, também se verifica o oposto em que o cuidador desempenha o seu papel no meio onde se encontra o alvo de cuidados. Este aspeto faz-nos refletir sobre

os prós e os contras que se impõe para os dois sujeitos intervenientes: se para a pessoa que necessita de cuidados pode causar constrangimentos a saída do seu meio, também para o cuidador é complicada a prestação de cuidados num espaço físico que não se encontra organizado à sua medida e ao qual terá de se adaptar.

Sendo esta decisão tomada em âmbito familiar, a escolha do cuidador principal decairá naquela pessoa com menor ocupação, para que a capacidade de resposta seja dada da melhor forma possível, causando o menor impacto possível na dinâmica familiar. Lage (2005) e Sequeira (2010) justificam que a assunção do papel está, regra geral, vinculada às funções que as famílias cumprem, mesmo que atualmente se denotem alterações ao nível da sua composição e na sua dimensão e estrutura. Por outro lado, se a disponibilidade for um dos critérios a ter em consideração, diminuirá o impacto negativo a nível laboral e, conseqüentemente a nível económico no agregado familiar.

“Embora tendo outras irmãs, estão nas suas casas, tem os seus trabalhos, as suas famílias, tem muito menos disponibilidade para lhe estarem a dar este tipo de atenção e de apoio que ele necessita.” C5

“Tinha de ser eu! Tenho esta irmã, mas não me serve de nada que ela nem sequer para si pode... tenho outra que mora aqui perto mas está a tomar conta de uma criança que nasceu há poucos dias.” C9

Os discursos dos cuidadores vão ao encontro do referido no parágrafo anterior, mas faz-nos sentido salientar o papel da família no ciclo vital do indivíduo, em que enquanto uns cuidam dos moribundos, outros responsabilizam-se por aqueles que iniciam o percurso de vida e que, embora em circunstâncias totalmente opostas, também necessitam de cuidados.

Outro apontamento que nos parece importante face ao problema atual da diminuição de cuidadores considerando as pessoas que deles precisam (Teixeira, 2009), é a debilidade física e psíquica que abrange os possíveis candidatos a cuidadores e, esta situação é vincada pelo cuidador C9.

A *afetividade* e a noção de *retribuição de cuidados* entre o cuidador e a pessoa que necessita de cuidados são, convencionalmente os motivos mais fortes para se desempenhar este papel (Cattani e Girardon-Peerlini 2005; Larrañaga, 2008).

São palavras como:

“É amor só... é só amor por ela... Custa-me deixar de lado quem eu amo.” C4;

“Primeiro do que tudo, acho que é sentimento, a relação que me une a ele: filha – pai” C5

e “O fato de querer ser eu... é o meu marido e acho que não era capaz de por outra pessoa a cuidar dele, senão eu... pelo amor que tenho ao meu marido... é... é difícil explicar... se calhar tinha seguido com a minha vida em frente, tinha ido trabalhar e punha cá outra pessoa a cuidar dele... mas não, quis ser eu.” C8

que transmitem o sentimento de afetividade que potencia a vontade de ser o cuidador destas pessoas.

Seja o amor resultante da relação conjugal ou de pai-filha, é suficiente para que o cuidador desempenhe este cuidado com a maior das vontades, nem sequer pensando noutra alternativa. Esta afetividade transforma-se numa proximidade e cumplicidade que seria impossível de ser transmitida por outra pessoa que não estabeleceu uma base relacional de amor como nestas situações. A este respeito, Felix (2010) defende que em múltiplas situações a motivação para continuar a ser cuidador surge da afetividade perante a pessoa que cuidam.

Martin (2005) descreve a retribuição de cuidados como uma das motivações para exercer a função de cuidador e que, nos cuidadores de pessoas com UPP também foi evidenciada:

“Ela tratou dos meus filhos enquanto eu estive a trabalhar e eu agora estou a tomar conta dela.” C2;

“Fui eu que tomei a decisão porque entendi que quando era pequena se ele cuidou de mim, ele agora necessitava de ter alguém que cuidasse dele também...” C5

Esta reciprocidade de cuidados é patente nos discursos acima, não só em relação a si próprio em etapas anteriores da vida, como também aos cuidados/apoio fornecidos

àqueles que, se não fosse essa pessoa, estariam dependentes de si. É nesta condição que se sente a necessidade de reconhecimento pelos cuidados que proporcionou em seu favor. Também Fraser (1999) o denomina como um sentimento de reciprocidade, no caso de um cuidador filho adulto. Esta situação remete-nos para a troca de papéis entre ambos, em estádios de vida e em situações do contínuo saúde-doença, totalmente diferentes.

Como enunciado inicialmente, os motivos familiares são outra condicionante a relevar para a escolha da pessoa que desempenha o papel de cuidador. A este nível verificamos na população em estudo que existem duas razões principais para direcionar esta função: ser o *único familiar* e a *recusa* dos restantes familiares.

Embora estas duas justificações tenham sido verificadas em situações diferentes, o segundo aspeto irá induzir a existência do primeiro, pois pela exclusão de partes e pela recusa dos possíveis cuidadores, é assumido por aquele que se disponibiliza.

“primeiro sou filha única, ela não tem mais ninguém... só tinha de ser eu.” C2

“como os outros filhos não estavam...” C3

“Mas teve duas (cunhadas) que não estavam para a sofrer, não a queriam e eu disse: Está bem... e eu disse à minha cunhada Teresa: olha se é para estar assim dessa maneira, hoje para uma banda, amanhã para outra... eu vou tomar conta dela!” C1

Pese embora haja diferença entre estes dois motivos para assumir os cuidados à pessoa dependente, pois estamos perante diferenças opostas de motivação, pensamos que estará associado ao pensamento de que este papel acaba por lhe ser inerente sem ter opção de escolha. Lane *et al* (2003); O`Connell e Baker (2004) e Grimmer *et al* (2004) defendem que esta assunção de ser cuidador é assumida como certa, como garantida, independentemente das condições em que se processe.

A recusa dos restantes familiares a prestar cuidados poderá ser justificada por razões económicas, de condições habitacionais, por dificuldades no relacionamento com a pessoa a cuidar, ou até por debilidade física dos próprios. Pelo que, aquele que se compromete a prestar cuidados pretende evitar repercussões negativas para o ente

querido, de forma que tenha o máximo de estabilidade possível, sem que ele próprio se sinta recusado por aqueles que considera mais próximos.

Por último, apesar de ser vigente na generalidade dos cuidadores (Sousa e Figueiredo, 2004), a *influência cultural* também se encontra patente nos cuidadores de doentes com UPP. A contextualização onde este estudo decorre é um meio rural onde os traços culturais sobre a prestação de cuidados valorizam o cuidado efetuado pelos membros da própria família. Para Félix (2010) a família costuma assumir o papel de cuidador, por deter uma responsabilidade social e culturalmente definida. *“É hábito daqui... geralmente quando alguém está doente, os mais novos cuidam dos mais velhos, essa foi a lógica disso” C3*

Esta atitude é vincada principalmente por dois fatores: refugiar-se da crítica social pelo abandono desta responsabilidade ou pela vontade em institucionalizar o seu familiar (Pimenta *et al*, 2005). Esta premissa da crítica social tende a esvaír-se pelas atuais mudanças sociais no que se refere à diminuição dos agregados familiares e à ocupação laboral da maior parte dos membros da família, passando a institucionalização a ser vista como uma solução face ao problema da dependência.

A nível social e, especificamente no que se refere à institucionalização, devemos realçar um motivo que se relaciona com a *insegurança* do familiar perante os cuidados prestados institucionalmente.

“Porque eu sabia o que é que lhe estava a fazer e não sabia o que os outros lhe faziam... e não ficava descansada.” C1

“Ela está melhor aqui do que fora!” C3

Tendo em conta experiências anteriores de institucionalização do seu familiar, é notória a insegurança que os cuidadores apresentam relativamente a este tipo de resposta social, preferindo que este esteja sob a sua vigilância, mesmo que muitas vezes induza sobrecarga no seu quotidiano. Esta situação de insegurança prende-se com a ausência do seu ente querido perto de si, a impossibilidade de demonstração de afetividade que só poderá ser proporcionada pelo familiar e também, pela ausência de informação e acompanhamento da situação da pessoa dependente.

Independentemente de qualquer uma das razões atrás enunciadas, que encaminham o indivíduo para o desempenho de funções de cuidador informal, exceto se não for a primeira vez que se depara com esta situação, convergem num elevado grau de incerteza e desconhecimento perante o seu novo papel. Este desconhecimento relaciona-se intimamente com a sua inexperiência, a evolução clínica do familiar e da UPP, bem como com aquilo que é esperado de si enquanto cuidador.

Neste âmbito devemos ainda realçar que os fatores apresentados condicionam a resposta de cuidados, na medida em que o cuidador necessita de adquirir competências e de se reajustar constantemente, em função do processo de evolução clínica do doente. Esta evolução clínica é impossível de se prever na integra dado que se trata da individualidade, particularidade e singularidade de cada pessoa (Ferre-Grau *et al*, 2008).

Por outro lado, evidencia-se também o desconhecimento *à priori* das implicações para a sua vida pessoal, familiar e social. Em que o cuidador passa a centrar toda a sua atenção no seu familiar, ficando a sua vida pessoal para segundo plano. A dinâmica familiar ajusta-se, reorganizando os papéis familiares e a estrutura física habitacional, em função das respostas às necessidades da pessoa com UPP. E a vida social do cuidador e, por inerência, da família sofre implicações pelo consumo de tempo de cuidados presenciais que o familiar aufere.

Todas estas dificuldades e implicações não são conhecidas pela pessoa antes de se tornar cuidador, ele apenas se apercebe e consciencializa-se das mesmas à medida que se envolve na prestação direta de cuidados.

2.2. Cuidados às úlceras por pressão

Sabendo-se à partida que o cuidador de pessoa com UPP tem uma abrangência alargada de cuidados, centrou-se a análise nesta área específica de atuação por ser aquela que pretendemos aprofundar. Dos discursos remanescentes dos cuidadores constatou-se que as suas preocupações convergem em duas categorias: os *cuidados relacionados com a ferida* e a *perceção da evolução da ferida*.

Cuidados relacionados com úlcera por pressão

A necessidade de cuidados resultante do aparecimento das UPP's, como já foi referido, torna-se num motivo central para induzir o papel de cuidador. Para uma melhor compreensão da razão pela qual é essencial a presença de um cuidador informal na prestação destes cuidados iremos transpor os discursos que os explicitam.

Dos discursos dos cuidadores, emergiram como cuidados efetuados à pessoa com UPP: o reforço do *regime dietético* adequado, *os cuidados com a pele*, *os posicionamentos* para alívio da pressão, a utilização de *dispositivos* para distribuição da pressão e executar *o tratamento* à ferida. Decorrente do conjunto dos cuidados diretos ou sistémicos que produzem um efeito na cicatrização da UPP, também emergiu informação sobre a perceção do cuidador sobre a *evolução da ferida* como resultado dos seus próprios cuidados.

Iniciando por um cuidado sistémico que se traduz no reforço do regime dietético com componentes proteicas e calóricas, este tem demonstrado evidência alta na prevenção de UPP bem como na melhoria do processo de cicatrização (Lizaka, 2009; Verdú e Perdomo, 2011).

“Na alimentação também por exemplo, porque ele é um bocadinho esquisito para comer e quando eu não estava aqui, que as minhas irmãs vinham cá trazer o almoço, ele se não gostava punha fora e não comia... o que também o debilitava e se calhar ajudou nesta situação das feridas... e eu vi que ele estava a precisar de outro tipo de alimentação mais reforçada.” C5

“Ele agora come bem porque eu preparo-lhe a comidinha toda a preceito... porque ele tem de se alimentar por causa da ferida.” C9

A malnutrição na qual se integra a desidratação, é um dos fatores desencadeadores de UPP, dado que as pessoas por defeito (emagrecimento) ou por excesso (obesidade e doenças metabólicas) condicionam a tolerância dos tecidos à pressão e a sua capacidade de regeneração. Por outro lado, também condicionam a capacidade de resposta do sistema imunitário à resposta inflamatória durante o processo de cicatrização.

No domicílio, o regime dietético da pessoa com UPP torna-se deficitário pela falta de apetite do próprio, pela condição de saúde que induz a perda de massa muscular ou massa gorda, pela falta de aptidão física para promover o autocuidado para alimentar-se, pela falta de dispositivos de alimentação e de alguns complementos indutores de um regime dietético adequado. Assim, torna-se aqui fulcral o papel do cuidador no sentido de colmatar estas lacunas ou de providenciar um apoio profissional que dê resposta às necessidades patológicas.

As UPP`s são lesões no órgão de revestimento do corpo, que se desenvolvem preferencialmente nas proeminências ósseas por serem aquelas onde se criam zonas de maior pressão, daí que devem ser vigiadas frequentemente. Martinez e Picazo (2008), defendem que estas vigilâncias à pele deverão ser efetuadas diariamente, especialmente em zonas de risco como são as proeminências ósseas bem como nas superfícies corporais expostas à pressão de dispositivos terapêuticos especiais (sondas, máscaras, cateteres, e outros dispositivos).

“Estar atenta à pele dele e procurar seguir as indicações que as enfermeiras me vão dando em cada dia...” C5

“Tenho sempre o cuidado de aplicar creme hidratante e manter sempre que ele não esteja molhado.” C7

“Se ficar vermelho eu tenho de ligar para elas (enfermeiras) para elas depois virem cá. Mas a gente tem de estar atentos então... tenho de estar muito atenta!” C9

Além da observação diária do estado da pele para despistar as zonas ruborizadas – eritema não branqueável, que são o primeiro sinal do desenvolvimento das UPP`s, como refere o cuidador C7, a hidratação da pele é necessária para manter a elasticidade da mesma e para que esta se molde às superfícies sem que se torne seca e mais suscetível à rutura.

Por outro lado, a pele deve estar sempre limpa e seca pelo que, nos cuidados de higiene devem ser utilizados sabões neutros e água morna, lavando e secando cuidadosamente (Rodrigues e Verdú, 2011), pois a presença de humidade fragiliza a pele, diminuindo a tolerância dos tecidos à pressão. O cuidador C5 relata que efetua

“cuidados de higiene... acho que isso é importantíssimo para que a ferida não piore.”
bem como o cuidador C6 considera que deve *“mudar a fralda também várias vezes...”*. A pele circundante à ferida deve ser cuidada e higienizada, pois o processo de epitelização inicia-se dos bordos para o interior da ferida e este só é possível, havendo a facilitação da circulação periférica. Blanck (2008) refere que este cuidado é necessário no processo cicatricial, especificamente na fase de epitelização.

Os produtos resultantes da eliminação também devem ser evitados do contato direto com a pele por alterarem o pH desta, fragilizando-a quanto à sua capacidade de resistência.

Se a pressão se constitui como o fator etiológico deste tipo de lesões, depreende-se que é na minimização da mesma que as UPP's se desenvolverão como também será um fator preponderante na indução do processo cicatricial. A presença da pressão inibe o aporte sanguíneo às células - isquemia, o que reduz a sua capacidade de sobrevivência e de regeneração (Verdú *et al*, 2008).

Mediante o exposto, apresentam-se dois cuidados necessários e que se complementam no alívio e distribuição da pressão, de forma que não seja contínua e localizada: os posicionamentos e o recurso a dispositivos de apoio.

O cuidador deve ter um plano de cuidados adequado à pessoa que cuida, que fomente e melhore a sua mobilidade e atividade, evitando que se encontre posicionado sobre áreas ruborizadas do corpo, ou sobre úlceras por pressão, devendo ser reposicionado regularmente ou, quando for possível, estimular a pessoa a reposicionar-se em intervalos frequentes, que permitam redistribuir o peso e a pressão.

“E depois é uma pessoa que não se mexe... ela está ali sempre quieta. A gente tem de a virar de duas em duas horas porque ela tem duas feridas nas ancas e outra atrás...” C2

*“Movimento-a o mais possível já que ela perdeu os seus próprios movimentos”
C4*

“Viro sempre com muito cuidado... tenho de virá-la mais vezes para ver se ela não fica pior” C6

As mudanças de posição são geralmente alternadas entre o decúbito dorsal, os semi-dorsais direito e esquerdo, o sentado e nalgumas situações o ventral. Este plano de posicionamentos e os horários estabelecidos devem ser estipulados em conjunto com os enfermeiros responsáveis pelo acompanhamento deste doente (Carvalho *et al*, 2011), para que tenham em consideração a condição específica da pessoa em causa.

Durante a mobilização da pessoa, é preocupação recorrente do cuidador a minimização da dor, pois a própria ferida promove-a e, se estas mobilizações não forem executadas com o máximo de cuidado e com o auxílio do doente ou de outra pessoa, poderá induzir-se um episódio ou exacerbar a dor.

“Tenho sempre muito cuidado ao mexer com ela para não a magoar, por causa da dor” C7

Valorizamos novamente o acompanhamento do enfermeiro, dado que além da dor que os posicionamentos podem induzir na pessoa com UPP, também acontece ao próprio cuidador, pois este tipo de cuidados promove-lhe dor física e reduz a sua qualidade de vida, como iremos ver no capítulo inerente à mesma.

Como foi referido, os posicionamentos associam-se aos dispositivos estáticos ou dinâmicos para se obter o melhor resultado na redução da pressão local e no bem-estar da pessoa. O cuidador C9 retrata este cenário ao afirmar: “Coloquei-o de lado e calcei-o com duas almofadas nas costas...”.

Este princípio é confirmado por Rodrigues e Verdú (2011) quando enunciam que os dispositivos de alívio de pressão são instrumentos coadjuvantes na prevenção e tratamento das UPP, acrescentando ainda a importância que reside nestes “instrumentos” que os cuidadores deverão ter a seu alcance para minimizar a pressão no contacto direto entre a superfície e o corpo do cliente.

“Arranjamos também uma almofada para lhe por na cama para apoiar o pé e o tornozelo para não fazer pressão, porque não podia ser uma almofada qualquer...” C7

Os dispositivos de alívio/distribuição da pressão, além da função direta de redução da pressão de interface entre a superfície e o corpo, também permite estabelecer um

maior conforto para o doente no que concerne à estabilização e apoio corporal no seu processo de diminuição de mobilidade.

É importante realçar que a escolha dos dispositivos depende do risco de desenvolvimento de UPP e do seu grau de mobilidade, no entanto deve-se ter em conta que apesar de os posicionamentos se associarem aos dispositivos, estes últimos não impedem a realização dos anteriores, pelo que é imperial continuar a executá-los.

Paralelamente à execução de posicionamentos e à aplicação de dispositivos, o cuidador deverá apresentar especial atenção com a roupa da cama ou com a superfície de contato destes dispositivos para que não apresentem rugas ou dobras.

“Tenho sempre o cuidado de a roupa não ficar enrugada por baixo” C7

Estas rugas, por mais pequenas que sejam, promovem um segmento localizado de pressão devido à sua irregularidade e à sobreposição dos tecidos.

Os cuidados de tratamento direto à UPP são da responsabilidade dos elementos da equipa de enfermagem, e pelos resultados obtidos neste estudo verificamos que 100% dos doentes com UPP são acompanhados por estes profissionais. Em situações esporádicas, face à impossibilidade de estes profissionais se deslocarem ao domicílio, recorre-se ao cuidador para o executar.

“Enquanto as enfermeiras não vieram fui colocando umas coisas que tinha para ela ficar mais confortável na cama” C1

“Mas como ela era pequenina eu comprava coisas na farmácia e colocava-lhe.” C8

Os tratamentos só deverão ser delegados aos cuidadores em situações muito específicas, pois verificamos neste estudo que se o cuidador realizar o cuidado direto à ferida, a sua qualidade de vida baixa. Assim, o que se verifica pelos excertos é que tomaram esta iniciativa no intervalo de tempo que antecedeu o acompanhamento de enfermagem ou quando a ferida se encontra na fase inicial e que sentem que conseguem dar essa resposta.

Os cuidados de tratamento às UPP's devem manter-se sob a responsabilidade dos enfermeiros pois são os que apresentam conhecimentos especializados para a avaliação e preparação do leito da ferida bem como na tomada de decisão sobre o tipo de tratamento local a aplicar. Gomes (2008) reforça esta ideia quando afirma que esta é uma área específica do conhecimento e foco de atenção de alta sensibilidade à prática dos cuidados dos enfermeiros.

Como referido, dado que o cuidador não apresenta conhecimentos avançados sobre a evolução da ferida e sobre a adequação do tratamento em função dessa evolução, ao longo do processo de cicatrização desenvolve uma perceção proveniente da sua experiência. É esta perceção que pretendemos demonstrar e que se encontra associada aos cuidados prestados, dado que se trata do reflexo dos mesmos e da forma como o cuidador “vê” a evolução da ferida.

De uma forma geral a perspetiva do cuidador perante uma UPP é de um prognóstico negativo, embora alguns o classifiquem como um percurso inconstante, na medida em que, durante um determinado período evidenciam melhorias no processo de cicatrização e noutros, regride de forma inesperada.

“Havia dias em que estavam melhores e outros voltavam a piorar... depois pensava que será que isto nunca mais vai fechar? Será que nunca mais vai ficar melhor? Estava sempre com esta coisa na ideia porque às vezes tinha fé de elas fecharem mas outras vezes ficava sem fé” C6

Esta noção de oscilação no processo de cicatrização de uma UPP advém dos fatores inerentes ao individuo e ao processo de tratamento aplicado (Baranoski e Ayello, 2006). O sucesso da cicatrização de uma ferida está dependente dos fatores etiológicos – a pressão, e dos fatores sistémicos favorecedores do processo de cicatrização, que devem ser controlados por forma a não se tornarem inibidores da regeneração celular. Se as patologias associadas não estiverem controladas também tornarão difícil o seu sucesso.

Por outro lado, conjugado com estes fatores, é preponderante a adequação do tratamento local e sistémico à situação atual da ferida e ao estado geral da pessoa

para, pontualmente, ser feita uma avaliação e restabelecido novo tratamento ou mantido o mesmo.

Perceção da evolução da ferida

Esta inconstância no processo de cicatrização desperta no indivíduo a ambivalência entre a esperança e a falta da mesma na sua melhoria. Este aspeto será abordado quando trabalharmos a evolução positiva das UPP como fator motivacional e satisfatório na prestação de cuidados.

A evolução negativa de uma UPP é acompanhada por dois aspetos: aumento da profundidade e da dimensão da ferida. A verificação destas duas circunstâncias também transmite ao cuidador a ideia de que não está perante um favorecimento da cicatrização.

“E depois ela começou logo a aparecer umas coisinhas muito pequeninas na pele e umas coisinhas, até que ficaram numa grande ferida.” C6

“E foi a partir desse dia... começou a ficar enorme, enorme, enorme, feia, muito feia mesmo... uma ferida feia e os tratamentos continuaram... e a ferida aos poucos foi fechando, notava-se que estava a fechar, mas criou ali... um tecido que eu não sei o nome que era uma placa amarela que acabou por ficar ali e tivemos de ir para a clínica” C8

O cuidador demonstra no seu discurso um dos problemas inerentes à dimensão das UPP, pois por vezes transparece um processo cicatricial positivo e, na verdade, não se verifica. O que acontece é que a boa aparência superficial esconde as tunilizações mais profundas que mantêm a degradação dos tecidos (Morison, 2004).

Se os cuidados às UPP`s referidos no início desta categoria não forem providenciados criteriosamente e se não forem controlados os fatores predisponentes, existe uma forte probabilidade de se desenvolverem mais UPP`s de uma forma sequencial. Esta é uma preocupação que o cuidador C2 fez questão de partilhar:

“Depois começou uma num lado e apesar de os enfermeiros dizerem que está a ficar melhor, ainda é um buraco grande... e depois apareceu no outro lado e depois foi a de trás.” C2

Esta probabilidade de aparecimento de mais UPP's é incrementada pelo facto de a pessoa já possuir alguma UPP, devido à sua debilidade física e imunitária ter inerente, um maior risco de desenvolver este tipo de lesões.

Outro aspeto que merece especial atenção e que está presente no processo de cicatrização das UPP's é a presença de odor. Odor este, que resulta dos produtos do metabolismo que ocorre na ferida e que não é agradável para o doente nem para o cuidador. O cheiro das feridas é um dos aspetos mais referidos em outros estudos realizados (Langemo *et al*, 2000; Hopkins *et al*, 2006; Baharestani, 2006). Baharestani (2006) diz-nos que o impacto do odor a partir de uma úlcera de pressão necrosada ou infetada e a drenar se pode tornar emocional e psicologicamente devastador.

“O cheiro parece que fica entranhado nela e no quarto... e há alturas que até me faz doer a cabeça... Não sei como é que elas (enfermeiras) têm estômago para tocar na ferida...” C4

“Eh pá... arrepiava-me... e metia-me impressão... Havia um tempo que quando eu via a ferida desmaiava... e eu arrepiava-me tanto, nosso senhor!... quando ia lavá-lo, com o cheiro, ia caindo... a lavá-lo e a cair!” C9

O processo de infeção e a presença de necrose são os principais potenciadores do odor e, como iremos ver a seguir, relativamente à infeção, são associados à degradação e morte dos tecidos presentes na ferida.

Todos os aspetos enunciados relativos à noção da evolução da UPP concorrem para a perceção de severidade que os cuidadores manifestam quando o seu ente querido apresenta uma UPP e ela não cicatriza ou apresenta dificuldade em cicatrizar.

“A das costas está a melhorar com os tratamentos que lhe tem feito, mas aquilo foi uma ferida mesmo à séria!” C3

“Eu quando sentia que ela estava com febre, que era por causa disso... das feridas... eu não queria que estivesse com febre porque sabia que não era nada bom...” C6

É evidente nos dois excertos que o estado avançado das UPP's e as complicações delas decorrentes produzem no cuidador a sensação de que se trata de uma lesão complexa

e que poderá induzir repercussões para o seu familiar. Este dado é congruente com o encontrado por Hopkins *et al* (2006) em que as pessoas sentiam que se as feridas infetassem, pior seria o prognóstico quanto à cicatrização.

2.3. Repercussões de ser cuidador

Ser cuidador informal reveste-se de um conjunto de exigências que produzem na pessoa um processo de adaptação do indivíduo. Adaptação essa, que decorre num percurso efetuado enquanto cuidador para dar resposta com cuidados de qualidade ao seu ente querido, que se repercute a nível físico e mental.

Parece-nos importante introduzir este capítulo refletindo um pouco sobre o percurso do cuidador numa perspetiva de dependência e de parceria, partilhadas com a pessoa alvo de cuidados.

Tanto o prestador de cuidados como a pessoa ao seu cuidado, apesar de poder existir algum tipo de relação prévia entre eles, provém de percursos individuais distintos e autónomos. Mas a partir do momento que se inicia a necessidade de prestação de cuidados, o nível de dependência mútua começa a incrementar-se.

Por parte da pessoa dependente, porque deixa de ser autónoma em alguma ou na totalidade das suas atividades de vida e, por parte do cuidador, porque o processo de responsabilização pelo processo de saúde-doença e pelos cuidados inerentes lhe incute uma maior proximidade junto deste, bem como se torna numa prioridade perante todas as suas outras funções pessoais, familiares ou sociais. O processo de evolução clínica da UPP e da situação clínica da pessoa, ao qual está inerente o grau da sua própria dependência, condiciona da mesma forma, o grau de comprometimento do cuidador.

Este percurso, apesar de ser encarado pelo cuidador, inicialmente de uma forma individual, gradualmente tende a ser vivido de uma forma partilhada em parceria entre estes dois sujeitos. O sucesso de um depende do sucesso do outro, bem como as debilidades de um induzem as debilidades do outro.

É com base nesta interligação e parceria que se constrói o percurso do cuidador e do qual surgem as presentes repercussões: alterações no quotidiano, necessidades, sentimentos, perceção de sobrecarga e perceção de qualidade de vida.

2.3.1. Alterações no quotidiano

Cuidar de uma pessoa com UPP é cuidar de uma pessoa com dependência e, como tal, produz alterações no quotidiano do cuidador e, por inerência, dos restantes familiares que estabelecem uma relação de proximidade com este. Pereira e Soares (2012), num estudo que efetuaram sobre os custos intangíveis das UPP, confirmam esta perceção, verificando que as UPP's promovem restrições e perdas tendo em conta a condição de vida pessoal e familiar anterior à doença e ao desenvolvimento das mesmas.

A este nível, verificamos que as alterações no dia-a-dia do cuidador se centram na gestão do tempo disponível pelas tarefas diárias, para além dos cuidados a prestar e na gestão financeira em função dos gastos acrescidos pela situação de doença. É comum ao cuidador e aos membros da família a alteração ao nível laboral. Quando nos centramos apenas nas alterações da dinâmica familiar, denota-se marcadamente na vida social bem como na reestruturação habitacional de forma a torná-la operacional face aos cuidados a prestar.

O desempenho do papel de cuidador é uma função acrescida a todas aquelas que estavam atribuídas enquanto pessoa que pertence a um seio familiar. Função esta que, além das atividades que lhe estão integradas, exige a responsabilidade de uma presença mais efetiva junto daquele que é alvo de cuidados, o que lhe absorve mais tempo.

“Entretanto reformei-me e de maneira que fiquei com outro trabalho (...) Não posso planejar fazer alguma coisa sem primeiro pensar se posso fazer, por causa dela” C2

Esta gestão do tempo torna-se necessária, não apenas pela acumulação de funções, mas também pela sobreposição de cuidados com as tarefas de rotina diária, o que obriga à divisão do tempo pelas diferentes atividades previstas. Denotamos ainda, pelo discurso do cuidador C2, que o desempenho deste papel lhe ocupa o tempo diário,

comparando-o a um novo ato laboral. Por outro lado, é notória a necessidade de proceder a uma organização prévia do seu quotidiano de forma a poder dar resposta às exigências pessoais e de cuidados. O tempo do cuidador tem de ser dividido pelas diferentes áreas do quotidiano o que leva a que se torne diminuto para: os contactos sociais (Marques, 2007); o lazer (Crespo e López, 2007; García, 2010; Sequeira, 2010; Hoffman e Rodrigues, 2010; Seltzer e Li, 2000; Losada *et al*, 2010); o acompanhamento aos membros da família envolvente (Kerr e Smith, 2001); permitir pausas na prestação de cuidados (Cangelosi, 2009). Se analisarmos pormenorizadamente os achados destes autores, encontramos associações diretas entre esta dificuldade na gestão do tempo e algumas das alterações do quotidiano que se seguem.

A presença de UPP requer cuidados e recursos materiais específicos de tratamento e de prevenção secundária que exigem custos elevados. Estes custos, acrescidos aos gastos necessários para os cuidados diários a uma pessoa dependente, conjugados, em certas situações, com uma redução dos rendimentos provenientes da pessoa alvo de cuidados, requerem uma gestão financeira rigorosa, com o estabelecimento de prioridades em função das necessidades.

“Ela tem a sua reforma mas sabe como é... a reforma é pequena e estas coisas são sempre muito caras, mas é para o bem dela e para que as feridas se curem...” C6

Os materiais usados nos tratamentos diretos às UPP`s são disponibilizados na maior parte das situações pelos serviços de saúde da região, no entanto a presença deste tipo de ferida exige recursos de prevenção secundária, coadjuvantes sistémicos, produtos de aplicação local e também alimentos e suplementos que compõe uma dieta adequada e potenciadora da regeneração tecidular. Estes produtos possuem uma pequena ou nenhuma comparticipação do estado e, mesmo que a detenham, verifica-se um gasto-extra àquilo que eram as despesas fixas antes de desenvolver a UPP.

“É difícil porque com os rendimentos que entram não é fácil, por isso o trabalho faz falta, muita falta... mas eu também penso como é que eu vou

trabalhar com tudo o que tenho em casa à minha conta? Não é fácil... não é fácil lidar com isto tudo...” C8

O discurso proferido pelo cuidador C8 vai ao encontro de uma dualidade com que este se depara quando pensa na obtenção de recursos financeiros pela via laboral, também referida por José (2002), levando a que o cuidador tenha que optar entre o cuidar e o trabalhar fora de casa e, se optar pela primeira, provoca por um lado, uma redução significativa no rendimento económico familiar e, por outro, um aumento nas despesas com o idoso dependente (Domínguez-Alcón, 1997).

Quando um indivíduo se torna cuidador de uma pessoa com diminuição da mobilidade, que por consequência desenvolve UPP, dada a frequência da necessidade de prestação de cuidados, vê-se obrigada a alterar o seu regime laboral e, nos cuidadores envolvidos neste estudo a tendência foi para a sua suspensão.

“Para isso tive de renunciar à minha vida, porque eu sou religiosa, e tive de pedir, que se fossemos falar em termos civis, digamos, uma licença sem vencimento, que seria esse o termo correto, para poder estar aqui” C5

“A nível de trabalho, tive de deixar de trabalhar... tive de pôr baixas minhas para poder estar em casa” C8

Como foi dito anteriormente, esta situação remete para efeitos de diminuição do total de entradas nos rendimentos, aumentando a dificuldade na aquisição de bens essenciais para dar resposta às necessidades do agregado familiar o que, consequentemente terá efeitos na sua qualidade de vida. A este propósito, (Gonçalves, 2006) afirma que, dentre as consequências da tarefa de cuidar, encontram-se limitações na vida profissional, desde a redução da jornada de trabalho até mesmo o seu abandono.

Esta repercussão verifica-se também ao nível dos familiares mais próximos dos cuidadores principais, visto que: *“o meu marido trabalha por sua conta, mas também perde as suas horas para estar ao pé dela” C6*

Quando um membro da família se torna dependente e outro se responsabiliza pelos cuidados, as alterações na estrutura familiar iniciam-se, pois o ponto de equilíbrio desta muda de posição e, é na tentativa de restabelecimento deste equilíbrio que

todos os elementos se vão mover. Na perspectiva de Hanson (2005), a estrutura familiar define-se como um misto de relações intrafamiliares e destas com a sociedade, dependendo sempre, dos elementos integrantes, do tipo de relações e da posição ocupada. Desta forma, é na família que os comportamentos se desenvolvem nas diversas dimensões (biológico, psicológico, sociológico, cultural e espiritual) e dão suporte à sua organização, rotina, percepção e desenvolvimento quer como ser único, quer como família (Fancisco del Rey e Mazarrasa Alvear, 2006). Portanto, cada correlação intrafamiliar será afetada por cada acontecimento e por cada integrante.

Os cuidadores de pessoas com UPP referiram-se a dois aspetos que foram fortemente influenciados desde que se tornaram cuidadores: a vida social e a alteração na estrutura habitacional. Ambos são justificáveis dadas as circunstâncias específicas dos cuidados a uma pessoa com UPP. Relativamente à afetação da vida social:

“Tive de me sacrificar e deixar de me dedicar a outras coisas... de ir a um lado com tempo... de ir a uma festa...” C3

“Mudou tudo... mudou tudo! Eu sou sozinha mais o meu marido e a gente tinha uma vida... a gente queria sair, saía, a gente queria ir fora, ía... a nossa vida mudou!” C6

“Eu agora estou sempre, sempre em casa... só saio quando vou à mercearia, mas de resto eu não posso sair porque eu não o posso deixar sozinho... e mesmo quando vou à mercearia não me demoro nada... fico sempre aqui em casa...” C9

Considerando os discursos apresentados, está bem vincada a mudança nos estilos de vida social que os cuidadores e/ou familiares apresentavam antes e depois de assumirem este papel. A vida social afetada, que é referida, abrange os momentos de lazer e de ócio, a dinâmica e o espaço conjugal, a aquisição de bens de necessidade, a socialização em eventos com pessoas amigas ou conhecidas e, diríamos até, a própria liberdade individual.

A presença de UPP na pessoa potencia estas restrições por se tratar de alguém com dependência de outrem e que exige o seu auxílio constantemente para o suprimento das atividades de vida diárias, acrescido pela necessidade de frequentes alternâncias

de decúbitos ao longo do dia bem como de vigilâncias constantes às zonas da pele mais suscetíveis à pressão. Acrescem-lhe as visitas domiciliares dos profissionais de saúde que poderão ser diárias para execução do tratamento local à ferida ou para acompanhamento da evolução clínica.

A cuidadora C3 utiliza os conceitos de “sacrificar” e de “dedicação”, que a nosso ver se complementam na sua definição do impacto destas alterações, pois na verdade ela ficou impedida (sacrificar) de realizar algo de que gostava e que fazia com estima (dedicação). Por outro lado, é visível na cuidadora C9 um problema inerente à ausência de vida social e que abrange grande parte dos cuidadores: a solidão!

Ferré-Grau *et al* (2008) referem que os cuidadores informais tendem a reduzir drasticamente as possibilidades de convívio e de participação em atividades socioculturais ou outras, facto este que conduz a um certo isolamento e solidão.

A maioria das habitações familiares, por princípio, são ajustadas a pessoas independentes e autónomas, de forma que as infraestruturas não estão totalmente preparadas para a total dependência dos viventes, com espaços e recursos físicos apropriados. Esta é mais uma das alterações induzidas pela situação de dependência de um familiar. Onde é necessário criar ou recriar espaços no interior da habitação de forma a poder adaptar-se às necessidades emergentes pela situação de saúde do indivíduo e também a tornar-se funcional sob o ponto de vista da ação do cuidador.

“A sala não era aqui, era noutra banda. Tirei a cozinha daqui e botei tudo para ali e algumas coisas botei para casa da minha mãe.” C1

“Ao ponto de termos de deixar no nosso quarto de dormir, transformar este salão num dormitório e trazer a cama e vir para aqui dormir com ela.” C6

Apesar de alterar a estrutura física do seu meio habitacional e de se verificarem, mais uma vez, mudanças devido à situação de dependência, trata-se de um processo de adaptação para facilitar/melhorar o desempenho da função de cuidador. Neste tipo de doentes é necessário prover espaço suficiente para mobilização de uma cama articulada bem como a facilitação do acesso e da mobilização da pessoa debilitada para que lhe sejam prestados cuidados com a melhor qualidade e sejam prevenidas complicações para o cuidador.

Os cuidadores centram-se essencialmente no quarto e na sala como alvo de modificações, no entanto, tratando-se de pessoas com diminuição da mobilidade e onde os cuidados de higiene são fator contributivo para a melhoria da evolução da UPP, verifica-se a necessidade de adaptar as acessibilidades no interior da habitação, principalmente no acesso ao WC e neste, torna-se relevante a presença de dispositivos de apoio aos cuidados prestados.

2.3.2. Necessidades do cuidador informal

Ser cuidador é um papel que surge no percurso pessoal sem que haja uma preparação estruturada para tal exercício, o que o obriga a viver um processo de aprendizagem autónomo de resolução de problemas baseado essencialmente no instinto e nas experiências anteriores ou na aquisição de conhecimentos informais fornecidos pelos profissionais de saúde que o acompanham.

Fruto deste percurso sem consciencialização prévia e, nalguns momentos desapoiado, surgem necessidades que podem comprometer os cuidados prestados e que, por isso, devem ser alvo de atenção e acompanhadas pelos profissionais de saúde, sob pena de se poderem tornar comprometedoras para a saúde do cuidador.

As necessidades sentidas por parte das pessoas que prestam cuidados dependem de vários fatores, variando consoante a sua condição individual e a condição da pessoa que é alvo desses cuidados. Para um melhor entendimento das necessidades sentidas pelos cuidadores de pessoas com UPP, decidimos efetuar, primeiramente uma análise sobre as necessidades inerentes à prestação de cuidados em geral e, posteriormente, direcionar a análise para as necessidades emergentes das UPP's.

Necessidades inerentes à prestação de cuidados

Qualquer pessoa torna-se dependente de um cuidador a partir do momento em que deixa de ser capaz de executar o autocuidado ou de realizar algumas atividades básicas de vida. De forma a facilitar a prestação de cuidados e a proporcionar uma vigilância mais firme a essa pessoa, o cuidador sente a necessidade da proximidade física do mesmo. Demonstrando-se aqui a sensação de segurança que o cuidador precisa perante a evolução da situação de doença, permitindo-lhe um rápido e fácil acesso à

peessoa. Como já referimos no capítulo anterior, dada a importância da gestão do tempo perante a totalidade de atividades que estão a seu cargo, torna-se igualmente numa mais-valia este aspeto na auto-gestão dos cuidados.

“Eu não podia estar aqui na minha casa e estar a cuidar dela na sua” C1

“Penso que se ela não estivesse comigo não estaria cá! (...) eu sei que é complicado... enfim... daí que eu prefiro tê-la em casa e fazer este esforço adicional... sem dúvida nenhuma!” C4

“É melhor para mim que ela esteja em minha casa... porque se estivesse longe seria pior, não estaria tão descansada, porque aqui eu estou a vê-la e a olhar para ela e se for preciso alguma coisa eu estou aqui sempre ao lado. Porque quando ela estava na sua casa, todos os dias eu tinha de a ir ver... sentia essa necessidade.” C6

Segundo Lage (2005), a coabitação com a pessoa dependente é valorizada na perspetiva da prestação de cuidados de carácter instrumental, uma vez que o cuidado emocional parece não estar dependente da proximidade física. Mas no nosso entender, poderemos transpor esta necessidade para a vertente afetiva na medida em que, dada a debilidade física e emocional do ente querido, também demonstra o reforço positivo da família ao desejar recebê-lo e envolvê-lo no seu meio.

O cuidador C4 refere-se ainda à importância desta proximidade como uma garantia de melhores cuidados, refletindo-se a falta de confiança noutros cuidadores formais ou não formais para o efeito. Esta situação concreta, visto que foi referida apenas por um dos cuidadores, prende-se com experiências negativas anteriores com cuidadores aos quais deixou a cargo a responsabilidade dos cuidados ao seu familiar.

Na sequência do cuidado informal ser um cuidado aprendido pela experiência adquirida, os cuidadores necessitam do feedback das pessoas cuidadas para que possam ajustar os cuidados em função das necessidades destes, com o objetivo de contribuir para o seu conforto e bem-estar.

“É importante para mim o reagir dela àquilo que eu lhe faço. Porque como ela não me diz nada eu não sei verdadeiramente como é que ela está...” C6

“E ela também me vai ajudando porque me vai dizendo como está melhor e mais confortável para ela... e eu também lhe vou ajudando a ela e a gente vamo-nos entendendo... trabalhamos em equipa!” C7

A informação de retorno sobre os cuidados prestados conjuga-se com a individualização dos cuidados, pois estes só serão adequados em função da satisfação da pessoa cuidada. A este respeito, o cuidador deve dirigir-se às propriedades específicas e holísticas da pessoa; às dificuldades da pessoa na vida quotidiana; e respeitá-la pela pessoa que é “por trás” da debilidade ou da doença que apresenta (Leplege *et al*, 2007).

Indo ao encontro do referido pelo cuidador C7, deparamo-nos com o papel ativo que igualmente deve ser inculcado à pessoa doente. Por um lado, ela é corresponsável pelo seu processo de reabilitação e, por outro deverá trabalhar em conjunto para o seu restabelecimento. Esta ideia é preconizada pela Comissão Europeia (2012) para o Plano de Ação no domínio da Saúde em linha 2012-2020, que pretende oferecer ao doente um maior controlo sobre os seus cuidados de saúde.

A prestação de cuidados contínua e o sistemático envolvimento no mesmo ambiente com a (s) mesma (s) pessoa (s) impele o cuidador a necessitar de momentos de retiro, para que restabeleça energias que lhe permitam evitar a sobrecarga física e psicológica. Quaresma (2003) reitera que este tempo deve ser facultado de modo a ter tempo livre para as suas próprias necessidades e descanso.

A necessidade de uma pausa pode ser colmatada por momentos de ausência do cuidador do local de prestação de cuidados, pela substituição do cuidador momentaneamente ou pela deslocação pontual da pessoa cuidada para uma instituição de apoio.

“E eu sinto realmente dificuldade em ter um sítio onde eu possa descansar de vez em quando. Alguém que pudesse dizer: eu vou descansada, vou tranquila”C4

“Sinto isso às vezes... por isso é benéfico às vezes sair, porque estar constantemente aqui sem apanhar um pouco de ar não é muito saudável para a pessoa que está a cuidar, de vez em quando tenho de mudar de ares.”C5

Tendo em conta a necessidade de pausa manifestada por estes cuidadores, verificamos que se enquadram num dos grupos que Exel, *et al* (2008) identificaram num estudo que desenvolveram sobre a necessidade de pausa do cuidador informal. Os três grupos de cuidadores informais, atentando à sua necessidade/ desejo relativamente à “pausa do cuidador” definem-se como: os cuidadores informais que necessitam e querem a “pausa”; os cuidadores que necessitam, mas não querem a “pausa”; e os cuidadores que não necessitam desta. Assim, estes enquadram-se no primeiro grupo, visto que estamos perante um grupo de cuidadores com altos índices de sobrecarga, por isso necessitam desta pausa e eles próprios a requerem. O grande problema é, por vezes, não existirem recursos na comunidade adequados a esta necessidade.

“Porque eu também quando chego a casa tenho a minha família e as minhas coisas e desligo um pouco dela... pode ser uma fonte de energia... para quando chegar aqui estar bem.”C7

A expressão acima deverá ser analisada de forma distinta das anteriores na medida em que se trata de uma cuidadora que não vive com a pessoa que cuida, daí que se referiu igualmente à necessidade de pausa, mas demonstrou estabelecer uma estratégia de alívio da tensão de ser cuidadora através da ocupação com as suas tarefas fora do ambiente de cuidados.

A necessidade de efetuar uma pausa nos cuidados, anteriormente identificada, a nosso ver, constitui-se como um fator protetor para a necessidade de cuidados de saúde a seguir relatada.

O recorrente processo de adaptação e de aprendizagem para dar resposta a novas exigências provoca no cuidador alterações do foro físico e psíquico que se poderão somatizar e ser indutoras de patologias.

“Também emagreci muito... tive anemia” C1

“Há momentos em que as forças vão-se a baixo.... já tive uma depressão... e estou sempre medicada por causa disso” C6

A estas alterações patológicas, que nalguns casos se tornam crónicas, estão imputadas necessidades de cuidados para poder restabelecer a sua própria saúde e promover a manutenção dos cuidados à pessoa com UPP. O que se verifica na maior parte das situações é a dificuldade do restabelecimento pleno da saúde dos cuidadores, até porque devemos considerar que na população em estudo 18,5% são idosos, e a provável consequência é a necessidade de cuidados para a pessoa cuidada e para o seu cuidador (Havens, 1999).

Necessidades decorrentes da existência de UPP

Os cuidados direcionados para a pessoa com UPP implicam algumas especificidades para além dos cuidados genéricos a uma pessoa dependente, pelo que às necessidades do cuidador acima evidenciadas, acrescem-lhe outras, sobre as quais nos iremos debruçar presentemente. Os cuidadores de pessoa com UPP vêm-se confrontados com vários tipos de necessidades que muitas vezes passam pela falta de informação acerca dos cuidados a prestar e inexistência de supervisão, bem como o próprio esgotamento dos seus recursos físicos ou económicos e a adaptação de alguns padrões de vida.

O sucesso do tratamento das UPP surge da parceria de cuidados entre os profissionais de saúde – principalmente os enfermeiros, e o cuidador. Assim, este necessita de competências para dar resposta à sua área de ação de forma que o esforço conjunto se reflita num processo de cicatrização pleno. Nos cuidados domiciliários à pessoa com UPP, os cuidadores têm um papel relevante, pois o constante acompanhamento diário é efetuado por eles (Rodrigues e Verdú, 2011).

A capacitação do cuidador trabalha-se através de um foco de atenção sensível aos cuidados de enfermagem: o conhecimento, o qual foi estabelecido como necessidade pelos próprios atores.

“A tua avó tem uma feridazinha nas costas e eu não sei o que é que faça...” C1

“Olhe... necessitei e necessito de informação para poder cuidar melhor dela, pois nunca tinha tido isto antes...” C4

Ambos os cuidadores se referem ao conhecimento, como sustentáculo da ação, dado que estamos perante atos práticos que devem ser baseados em informação

sistematizada, que deverá ser demonstrada e treinada, para se poder verificar a aquisição desta competência e consequentes ganhos em saúde. E, tal como salienta Pereira e Soares (2012), pretende-se que o ato de transmitir informação seja no sentido de incrementar o conhecimento dos familiares relativamente às úlceras por pressão, quer em termos de tratamento quer em termos de prevenção. O demonstrar e o treinar, nas situações em que não é possível a execução do tratamento pelo enfermeiro, visam a aquisição e desenvolvimento de capacidades por parte do familiar para tratar uma úlcera por pressão ou utilizar meios complementares de prevenção.

Assim, visto que se trata de um estudo desenvolvido em âmbito comunitário, é importante potenciar a formação, como forma de capacitar os familiares ou cuidadores informais nos cuidados às UPP's (Rodrigues e Verdú, 2011)

“Como estivemos muito tempo em Lisboa e o tempo em A. (hospital) fez-me aprender muito... como o que usar, o que lá meter... claro que há coisas que superam os meus limites para eu saber mas as pequenas coisas como o posicionar, ver uma zona mais vermelha e o cuidado com a alimentação, isso eu fui aprendendo, fui aprendendo como saber lidar com ele nessas coisas” C8

O discurso do cuidador C8 valoriza a importância de ser detentor de conhecimentos para poder prestar cuidados adequados em função das alterações na pele do seu marido. Este excerto, contrariamente aos anteriores que viveram a experiência de não possuir informação para dar uma resposta imediata quando surgiu o problema, demonstra em pleno a importância da preparação e da segurança que transmite ao cuidador. A este propósito, Schumacher *et al* (2000) reforçam a noção por parte do cuidador, as competências de mestria, sentimentos de autoeficácia e segurança nos atos de cuidar.

No seguimento do apoio proporcionado através da transmissão de conhecimentos, estes cuidadores sentem necessidade de auxílio extra a partir do momento que a UPP se desenvolve. Esta necessidade surge da exigência de maior quantidade de cuidados diários e também devido aos cuidados de tratamento direto às feridas terem de ser diferenciados. Para lhe dar resposta, o cuidador recorre aos seus próprios meios e

organiza-se de forma a poder completar todos os cuidados de que necessita, exceto os diferenciados, que nesta situação é a equipa de enfermagem que os executa.

“Eu não conseguia tratar daquelas feridas, porque o problema está praticamente nas feridas, porque eu tive a minha avó, a mãe dela, que morreu com 96 anos, mas nunca teve uma ferida que fosse e como nunca teve feridas nunca me deu problema nenhum...” C2

“É muito mais complicado leva-la à casa de banho, tem-lhe dado muito mais dores e tem-se tornado mais complicado mesmo para a higiene dela porque não posso colocar-lhe os pés em água porque é mesmo no tornozelo... para a higiene pessoal dela é diferente porque tenho de ter mais cuidados para não molhar e afetar o penso e a ferida. E claro, que quanto mais dificuldades e complicações ela tiver, mais difícil se torna para mim” C7

“Claro... é o que eu digo, desde que ultrapasse os meus limites aí já não faço nada, agora... coisitas (flictenas) pequenas que vão aparecendo acho que já tenho capacidade para tratar delas, sem deixar evoluir para uma ferida maior, porque quando chega ao ponto de fazer ferida, tenho de recorrer aos profissionais” C8

No discurso do cuidador C2 destaca-se a ferida como “o problema”, comparando com uma situação anterior idêntica de igual dependência, pois revela-se como a alteração para a qual o cuidador não possui resolução ou não apresenta capacidade de resposta. O cuidador C7 descreve a dificuldade que vivencia na prestação dos cuidados perante a presença de uma UPP e as preocupações para que não prejudique o tratamento local subjacente ao penso que lhe foi aplicado. A este propósito, De La Cuesta (2004) refere que à medida que as exigências do cuidado vão aumentando e da mesma forma que se desenvolvem os conhecimentos do cuidador, também se potenciam as suas práticas.

Por fim, C8 demonstra-nos a sua capacidade de resposta numa fase inicial do aparecimento das feridas com o intuito de evitar a sua evolução, sempre consciente de que em caso de evolução negativa das mesmas terá de recorrer aos profissionais de enfermagem habilitados para o efeito. Aqui também nos impele à reflexão a importância de o cuidador reconhecer os seus limites de atuação com segurança e

quando é necessário outro tipo de cuidados à UPP fora da sua área de responsabilidade. Esta consciencialização é benéfica, principalmente para a melhoria da situação clínica do doente, pois evita a prestação de cuidados desajustados e comprometedores da cicatrização. Para isso, Rodrigues e Verdú (2011) reforçam a importância de os cuidadores estarem capacitados para estabelecer a ligação com o profissional de saúde que efetua a visita domiciliária.

Para que os cuidados diretos às UPP's sejam potenciadores da regeneração celular e conducente ao pleno processo de cicatrização, além de todo o suporte formal e informal que lhe é fornecido, é essencial que o cuidador disponha de um conjunto de recursos materiais que lhe permitam um maior controle e distribuição da pressão. Para tal, foi referido por vários cuidadores a necessidade de "*comprar colchão anti-escara*" para permitir uma melhor conjugação com os restantes cuidados às UPP. Trata-se de uma base de apoio corporal constituída por material especial de alívio da pressão exercida entre a superfície de contato e o corpo da pessoa.

Segundo Torra i Bou *et al* (2004) as superfícies de alívio de pressão, nas quais se incluem os colchões anti-escara, são consideradas, segundo as evidências disponíveis, elementos indicados tanto para a prevenção como para o tratamento de situações de risco ou de presença de UPP.

Como vimos anteriormente, é denominador comum em todos os cuidadores a necessidade de adaptação às atividades de cuidar do outro, bem como às alterações no seu quotidiano.

Um cuidado coadjuvante para a cicatrização das UPP's é o alívio da pressão processado através da execução frequente de alternância de decúbitos. Esta frequência é indicada pelo enfermeiro que procede ao acompanhamento no domicílio e, depende da tolerância tecidual de cada pessoa à pressão, com o objetivo de evitar a isquemia e inerente morte celular.

Efetivamente, estas alternâncias de decúbito são realizadas periodicamente, estabelecendo-se um horário diário de posicionamentos que deverá ser seguido pelo cuidador. Para tal, o cuidador tem de reposicionar a pessoa de dia e de noite, pelo que, no período noturno altera o seu padrão de sono.

“Pois... se não fosse isso podia estar na cama... isso é verdade, mas pronto... ponho o relógio a despertar mais ou menos aquela hora e depois já não pego mais no sono... não consigo dormir mais... depois de acordar pronto...” C2

“O fato de ter a ferida, o fato de não dormir de noite porque tinha de estar sempre a posicioná-lo... era aquela preocupação de se ele ficava mais um bocadinho... porque ele lá está... é a coluna, dói-lhe as costas, constantemente chamava por mim para o virar” C8

“Eu deito-me sempre por volta da meia-noite mas mesmo assim não descanso muito por causa dele. É que depois de acordar não pego no sono e fico ali acordada!” C9

O cuidador responsabiliza-se pelo seu ente querido durante as vinte e quatro horas do dia, no entanto, durante esse tempo necessita de momentos de descanso para poder revitalizar-se física e psiquicamente proporcionando assim, cuidados com a maior perícia e afetividade.

Embora Meleis (2007) dê enfoque ao tempo que os enfermeiros utilizam na prestação de cuidados e na preparação de pessoas e familiares para adaptação a novas condições de vida impostas por alterações no estado de saúde, há atividades de vida que necessitam de uma adaptação própria pela vivência diária. Não é possível uma preparação efetiva ao nível do padrão de sono apenas com a transmissão de informação prévia. Assim, compreende-se a dificuldade na adaptação e a necessidade de tempo para a assumir.

2.3.3. Sentimentos do cuidador informal

Prestar cuidados a outra pessoa promove vivências aos mais variados níveis, e é com base nestas que se despoletam os sentimentos dos cuidadores, pois tratam-se de informações que estes seres biológicos são capazes de sentir. Os sentimentos poderão ser percebidos como positivos ou negativos mediante a própria evolução da doença e situação de dependência, do contexto familiar e da fase do ciclo familiar, das redes de

apoio, dos sistemas de crenças e, fundamentalmente, da forma como o prestador de cuidados percebe todos estes fatores (Brito, 2003).

De uma forma geral, quando instigados a expressarem-se sobre os sentimentos que a prestação de cuidados lhes impõe, os cuidadores revelam que a experiência de cuidar se enche de antagonismos: amor e raiva, paciência e intolerância, carinho, tristeza, irritação, desânimo, pena, revolta, insegurança, negativismo, solidão, culpa (Brito, 2003; Almeida, 2005), dúvida quanto aos cuidados, medo de adoecer, medo de o doente estar em sofrimento, medo da morte do doente (Silveira, 2006).

Perante o impacto que estes sentimentos desencadeiam no indivíduo a nível sentimental, poderá ter repercussões a nível do relacionamento com a pessoa alvo de cuidados bem como na própria prestação de cuidados, dado que as alterações emocionais tendem a condicionar as atitudes comportamentais.

Para o prestador de cuidados de pessoa com UPP, especificamente, são despoletados sentimentos de carácter negativista que se evidenciam, principalmente face à presença deste tipo de ferida.

A tristeza, a preocupação, a culpa e o desespero foram os sentimentos evidenciados genericamente pelos cuidadores como sendo transversais à situação geral da pessoa alvo de cuidados.

A *tristeza* é definida pelo Internacional Council of Nursing - ICN (2011) como uma emoção negativa que integra sentimentos de desalento e de melancolia associados com falta de energia.

“E como ela fica triste assim também eu fico triste... é a lei da vida...” C3

“Claro que fico triste de ela não poder andar, caminhar, poder mete-la no carro e ir dar um passeio, isso para mim era muito bom...” C4

Este sentimento é vivido pelos cuidadores baseado no estado emocional da pessoa e na situação de dependência. Se o ente querido se encontra emocionalmente debilitado, também o cuidador irá sentir-se abatido, pela afinidade e relação afetiva que estabelecem. Já em 1996, Bookwala e Schulz defendiam que o estado de espírito da pessoa cuidada se refletia no do cuidador. O fato de ver a pessoa com UPP privada

da sua autonomia nalgumas das atividades de vida torna-se outro argumento contribuinte deste sentimento e que Brito (2003) também evidencia nos cuidadores informais.

A *preocupação* com a pessoa cuidada torna-se num sentimento constante a partir do momento em que assume o papel de cuidador.

“É sempre um desassossego...sempre! Porque não fico descansada... não posso estar muito tempo fora daqui porque a minha cabeça está sempre a pensar nela.” C6

“Mas de qualquer forma tenho sempre um pouco o pensamento nela... será que ela está bem, será que não... será que jantou bem...” C7

Este sentimento surge por diversas razões, sendo as evidenciadas por esta população de cuidadores, a necessidade de um acompanhamento de proximidade, a situação de instabilidade do doente e se os cuidados prestados são os adequados. No que se refere a este sentimento, Brito (2003) faz-lhe uma associação à progressiva dependência do idoso ou à ausência de apoio.

O sentimento de *culpa*, nos cuidadores informais de pessoa com UPP, é vivido na perspetiva da ausência de possibilidade de apoio aos restantes membros da família, pela ocupação do seu tempo na prestação de cuidados. Sentimento este, também verificado por Kerr e Smith (2001) num estudo sobre cuidadores informais, por não proporcionarem a devida atenção aos restantes membros da família.

“Fico mais desanimada.... Porque penso que podia dar mais uma ajuda aos meus filhos e não me posso chegar a eles porque não posso... tenho de estar aqui.” C2

Mantendo como referência o ICN (2011:47), *culpa* considera-se como:

“Emoção negativa: Sentimentos de (...) conflito de valores ou tensões internas quando alguém desce abaixo do conjunto de normas que traçou para si próprio; os sentimentos de culpa são dirigidos para o próprio, não para os outros.”

No seio familiar, o cuidador assume um ou vários compromissos inerentes aos papéis que desempenha. Quando se torna cuidador, em certas circunstâncias, fica inibido de dar resposta na plenitude a todas as suas funções, o que lhe imputa um sentimento de culpa pela “falha” perante os seus compromissos com os restantes familiares.

Como já foi enunciado anteriormente, o cuidador informal não apresenta uma preparação anteriormente programada para iniciar este desafio, o que indica que todos os desafios que lhe são apresentados pela situação clínica do doente são novos e exigem a sua imediata capacidade de resposta.

Face ao supramencionado, em determinados momentos este agente de cuidados sente-se desesperado perante esta necessidade de respostas que recai sobre si e, coloca em questão a sua capacidade de resposta de cuidados. Este sentimento é vivido como uma *“emoção negativa: Sentimentos de profunda falta de esperança, desencorajamento, demérito ou vazio”* (ICN, 2011:48).

“Ah.... Eu não vou dizer que isto é tudo muito lindo... não não! É assim... Tem alturas que a gente também desespera... tem alturas que eu digo: eu queria era fugir!” C2

No discurso de C2 não é vincada nenhuma justificação específica para que o desespero se evidencie, no entanto poderemos pensar na conjugação de três fatores: a quantidade de cuidados que uma pessoa com UPP precisa, a necessidade de segurança nos cuidados mais adequados e, por último, a coordenação dos cuidados com as restantes funções que lhe estão incutidas. Em 2005, Almeida identificou, num dos seus estudos, o desespero como um dos sentimentos sentidos pelos cuidadores informais de doentes dependentes.

Direcionando um pouco mais a nossa atenção para os sentimentos do cuidador perante a UPP que acompanha o seu alvo de cuidados, verificamos que esta situação lhe desencadeia *sofrimento* e *incerteza* quanto ao sofrimento do familiar. Estes são acompanhados de *revolta* proveniente de *uma luta constante* diária através dos melhores cuidados que são prestados e que, mesmo assim por vezes, são *impotentes* para que elas cicatrizem. O contacto direto com a ferida traduz-se em *evitamento*, *a recusa de visualização* e *a recusa de vivenciar a experiência* de UPP, que potenciam a

sensação de dor. As UPP`s transmitem ao cuidador uma sensação de severidade, que desencadeia o *medo de se desenvolverem mais UPP`s* e o *medo da morte* do seu ente querido.

O *sofrimento* do cuidador está associado, não só à sua própria vivência, mas também é relativo à situação do seu ente querido, e a este respeito Baharestani (2006) diz-nos que muitas vezes, os familiares não estão treinados nem preparados para lidar com o seu próprio sofrimento e com o do familiar cuidado. E, tendo em consideração a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, o sofrimento pode ser definido por uma emoção negativa que despoleta sentimentos prolongados de grande pena associados a martírio e à necessidade de tolerar condições devastadoras, isto é, sintomas físicos crónicos como a dor, desconforto ou lesão, stress psicológico crónico, má reputação ou injustiça (ICN, 2011).

“Agora vai ser um sofrimento... que eu ia ter e ela também... se ela ia ter um sofrimento parece que eu ainda ia ter mais! Ela tinha uma feridazinha aqui nas costas.” C1

“Pois a ferida, magoa-me só pelo fato de saber que ela a tem! (...) Porque é mais um sofrimento, não é? É mais um sofrimento...” C2

Realça-se nos excertos que este sofrimento surge a partir do momento em que a UPP se desenvolve ou se exacerba, o que indica um aumento na carga emotiva negativa que estas lesões promovem no cuidador. Estes discursos estão de acordo com o que Pereira e Soares (2012) identificaram neste tipo de cuidadores, pois têm a noção de que a presença de uma úlcera por pressão gera dor e sofrimento na pessoa que a possui.

Pelo exposto verificamos que o sofrimento se apresenta como uma resposta do foro psíquico a um estímulo externo que, neste caso, se localiza noutra pessoa e o seu processo de melhoria só se verificará quando a ferida cicatrizar.

Inerente a este sentimento do cuidador perante a situação do seu familiar, manifesta-se ainda uma *incerteza* perante a existência de sofrimento por parte da pessoa com UPP. Esta incerteza encerra uma ambivalência no que concerne à situação real do seu

ente querido, o que lhe impede de orientar os cuidados de acordo com o *feedback* do próprio.

“Porque ela fala pouco mas eu pergunto-lhe às vezes se lhe está a doer alguma coisa e ela diz-me que não... mas um “não” muito lá ao longe, como que se não fosse verdade... porque verdadeiramente não sei se ela sofre ou não” C2

“Porque como ela já não fala nem eu sei se dói ou não... quer dizer... eu consigo ver pela expressão e às vezes quando se mexe ou mesmo quando lhe é feito o penso... se bem que nem sempre se queixa.” C4

A incerteza perante o sofrimento da pessoa traduz-se em insegurança nas tomadas de decisão nos cuidados, que por sua vez poderão não ser potenciadores do seu conforto e bem-estar. Penrod (2007) refere-nos que este estado de incerteza é mediado pelos sentimentos de confiança e controlo e, poderão ser percebidas diferentes intensidades e reações à incerteza, adquirindo uma variedade que pode oscilar entre “o medo paralisante e uma dúvida aceitável e disfarçada” (p.661).

Assim, face a estes sentimentos: sofrimento e incerteza - que se auto-potenciam, torna-se evidente a necessidade de se reunirem esforços no sentido de melhorar a condição da pessoa com UPP e o apoio ao cuidador, evitando o prolongamento desta alteração emocional.

Por uma questão lógica de ideias, podemos conjugar dois sentimentos antes evidenciados: a *luta constante* e a *impotência* dos cuidados prestados perante o problema. Faz-nos sentido conjugá-los na medida em que os cuidados de prevenção primária e secundária das UPP se caracterizam pela necessidade constante de serem aplicados e reavaliados, o que exige a persistência da “luta constante” para que vença o melhor! *“É uma luta constante... é uma luta constante e que não é fácil gerir estas coisas...”* revela-nos C8 relativamente a este sentimento. Também devemos referir que contribui para o despoletar deste sentimento a combinação de cuidados adequados em função das necessidades que cada pessoa apresenta em cada dia que passa, tendo em conta a evolução clínica e a evolução da ferida.

O sentimento de impotência advém na sequência do anterior em que mediante o esforço colocado na aplicação dos cuidados, se esgotam todas as estratégias de atuação do cuidador e perante isto, se desenvolve uma ou mais UPP's.

“Ela é muito bem tratada e não posso fazer melhor do que o que eu lhe estou a fazer!” C1

“Às vezes a gente... pronto... fica com pena de não poder fazer mais... ajudar mais!” C3

Considerando a definição do ICN (2011:74), trata-se de uma *“emoção negativa: Sentimento de falta de controlo numa situação presente ou acontecimento imediato, reduzida capacidade de escolha, incapacidade de agir pela convicção de que as suas ações não vão afetar significativamente os resultados.”* Nesta situação concreta, a impossibilidade de dar uma melhor resposta de cuidados prende-se essencialmente com a vertente física, relativa ao cansaço ou à restrição de tempo para executar mais cuidados.

Após se verificar que o cuidador dá o seu melhor e não vê mérito proveniente do seu trabalho: a cicatrização da UPP – surge o sentimento de *revolta*.

A revolta, corresponde ao sentimento de indignação sobre algo que acontece que é oposto à nossa vontade e que, segundo Pereira e Soares, (2012) pode ser manifestado sob a forma de raiva ou desagrado intenso, resultante da resposta mental ou física a estímulos internos ou externos percebidos como negativos e injustos. Pereira, H. (2011) acrescenta que há uma *“profunda injustiça”* em sentir-se traído por uma história que não se consegue controlar.

“Oh senhor... uma revolta... uma revolta muito grande por ter as feridas e por estar a sofrer. Porque se eu tinha tanto cuidado com ela e como é que lhe iam aparecer as feridas?” C6

Estamos perante a demonstração do esforço inglório pelo zelo colocado nos cuidados prestados que não impediram o desenvolvimento das UPP. E o questionamento sobre a sequência dos acontecimentos é evidente, pois para este cuidador não haveria razão para que o desfecho fosse o desenvolvimento da ferida.

A UPP é uma lesão nas diferentes camadas da pele que pode atingir desde a epiderme até aos músculo e ossos, expondo-se a olho nu estas componentes, acrescentando-lhe a presença de tecidos desvitalizados com colorações e apresentações pouco agradáveis para a retina humana e despoletadoras de reações emocionais negativas.

Perante este cenário, os cuidadores tendem a *evitar a presença* e o contato recorrendo a estratégias pessoais de recusa desta vivência: *“Evito estar lá!”*, confessava o cuidador C4, quando se referia ao momento de execução do penso. Também o cuidador C6 experienciou este sentimento quando era necessário ser ele a realizar o penso à UPP:

“Houve momentos em que eu é que tive de fazer o penso à ferida porque sabe que durante o dia nem sempre o penso se aguenta e então os enfermeiros deixavam-me material para eu fazer... mas eu quase nunca tirava a última compressa que estava em contato com a ferida para a ferida não ficar exposta, nem eu queria mexer muito diretamente na ferida.”

Baharestani (2006) confirma o exposto, ao referir que a repulsa e evitamento são algumas das respostas exibidas tanto pelas pessoas que possuem as feridas como por outras que as observem, nas quais se incluem os cuidadores.

A imagem proporcionada por uma UPP assemelha-se a uma erosão localizada no corpo da pessoa, de que decorre sem anestesia, a qual por si só despoleta emoções negativas quando se tem contato com esta imagem. Por isso compreende-se a dificuldade na visualização da ferida que os cuidadores manifestam.

“Eu fujo... eu fujo um bocadinho porque eu não gosto de ver... ai que horror... ai não gosto de ver aqueles buracos assim...” C2

“Porque não é agradável nem fácil ver a minha mãe com a carne viva à mostra...” C3

“Nesse dia quando as enfermeiras destaparam, aí eu assustei-me ao olhar para aquela ferida... muito feia mesmo! Acredite... há feridas que eu consigo olhar bem, mas aquela não... aquela já se via o osso...” C8

A apresentação deste tipo de ferida além de criar um impacto emocional no cuidador pelo sofrimento que causa ao seu familiar, também o provoca pela alteração da imagem corporal ao nível da integridade cutânea. A pele ao constituir-se como um órgão de revestimento contínuo, se apresenta uma UPP, desmancha esta perfeição do corpo que lhe está imputada, bem como a noção de proteção corporal. Teixeira (2009) faz-nos pensar sobre o quão aterrador poderá ser para o cuidador a visualização de UPP's necrosadas com exposição óssea.

Torna-se assim, compreensíveis as atitudes de negação à visualização e as estratégias de fuga a este contato apresentadas pelos cuidadores. Sobre isto, podemos ainda considerar a dupla importância da aplicação de um penso oclusivo na UPP: o tratamento com vista à cicatrização e o evitamento do constante contato visual com os tecidos presentes na ferida.

Outro sentimento associado ao cuidador da pessoa com UPP relaciona-se com a evolução futura da UPP e as repercussões que esta poderá ter para o seu familiar: o medo. O ICN (2011:61) caracteriza-o como: *“Sentir-se ameaçado, em perigo ou perturbado devido a causas conhecidas ou desconhecidas”*.

O medo apodera-se do cuidador quando este pensa nos fatores etiológicos das UPP's, e que estes poderão ter uma ação superior aos seus cuidados e potenciar o desenvolvimento de mais UPP's.

“Claro que tenho de virá-la mais vezes porque é onde eu tenho mais receio, em que apareçam mais...” C4

“E quando ele tem estas coisas, porque é raro o dia em que eu não veja uma coisita nele (alteração na pele) ... vermelho aqui... uma ulcerazinha já aqui... e isso tudo preocupa-me... preocupa-me muito porque eu fico com medo que atrás de uma coisa venha outra...” C8

O desenvolvimento de mais UPP's é um dos receios do cuidador pois dada a sua experiência pouco satisfatória com a (s) existente (s), teme o aumento das repercussões negativas para si e para o seu ente querido. No seu estudo, Pereira e Soares (2012) também identificou neste tipo de cuidadores esta (pré) ocupação face à possibilidade de desenvolvimento de outras úlceras.

Baharestani (2006) ao estudar os discursos das esposas de pessoas com UPP's, salienta que este medo provocava grandes níveis de stresse nas mesmas, o que se reflete neste estudo, pois os cuidadores integrantes apresentam maiores níveis de sobrecarga e menor qualidade de vida à medida que o número de UPP's aumenta na pessoa que está a seu cuidado.

Por outro lado, o sentimento de medo também se encontra associado às implicações fatais que as UPP's poderão ter. A evolução negativa de uma UPP em termos de profundidade ou de dimensão, associada a uma diminuição da capacidade de resposta do sistema imunitário tende ao desenvolvimento de uma sépsis e conseqüente morte da pessoa. Langemo *et al* (2000) afirmam que as UPP afligem e desencorajam os doentes e familiares, pois constituem uma porta de entrada para a infeção, dificultam a recuperação, aumentam o tempo de cuidados, e contribuem para o aumento da taxa de morbidade e mortalidade.

Podendo, eventualmente, os cuidadores não ter a percepção do percurso fisiopatológico, é certo que a noção da possibilidade de perda se encontra expressa.

“Fazia-me sentir o mesmo pensamento... que podia morrer disso (...) E eu pensava sempre: ela vai morrer!” C1

“Mas quando o lavava era sempre à volta do penso para não o molhar, depois passava a toalha limpinha para secar ao pé do penso e depois à volta uma pomadazinha, como botava no resto do corpo e um pouco de pózes... é como eu faço! Eu quero cuidar bem dele, porque se ele morrer eu fico uma alma penada... porque não tenho mais ninguém.” C9

Este sentimento induz uma resposta mais cuidadosa na aplicação dos cuidados, no sentido de potenciar a cicatrização da ferida de forma a manter o máximo de tempo possível a presença da pessoa ao pé de si, retardando o seu fim de vida.

Aqui reside também o sentido que o cuidador dá à sua experiência de cuidados. Pois sente que o seu zelo e os cuidados à outra pessoa se traduzem em ganhos em saúde para ela e, por conseqüência, a possibilidade de prolongamento da vida.

Especificamente na situação de presença de UPP, em que o risco de desenvolvimento de uma septicemia e a consequente morte são situações recorrentes, é relevante toda a ação do cuidador no controle desta evolução, evitando este desfecho. O que acresce a relevância dos cuidados efetuados pelo prestador de cuidados e o sentido que este lhe impõe.

Ainda nesta linha de pensamento, a recusa da vivência do sentimento de perda é outro fator que dá sentido aos cuidados que presta e que justifica a implementação dos mesmos com o máximo de qualidade possível.

O exposto nos parágrafos anteriores, vai ao encontro do conceito de identificação projetiva que congrega, nos cuidadores de pessoas com UPP, dois sentimentos manifestados pelos próprios: *sensação de dor* pela presença da UPP no seu ente querido e a *recusa* de ter este tipo de ferida no futuro.

A identificação projetiva é entendida como um processo através do qual sentimentos/vivências pertinentes ao doente são projetados no outro (cuidador) Cavallari e Moscheta, 2007. Ao que Pereira, S. M. (2011) acrescenta que o indivíduo projeta as experiências que vivencia em determinado contexto, para si próprio e/ou para os seus entes queridos.

O cuidador tende a projetar para si próprio as vivências negativas inerentes às UPP's, por isso para que esta identificação projetiva não se transforme em algo desanimador, ela deve ser vivida "(...) *de um modo simbólico, dando sentido à experiência*" (SFAP, 2000:44).

"Quando lhe tocam dentro da ferida parece que até a mim me dói..." C4

"Eu no início não aceitava muito bem... não aceitei muito bem e era muito doloroso para mim..." C7

A UPP é uma ferida que, independentemente da profundidade que alcança, induz a ativação das terminações nervosas de identificação da dor, daí que promova continuamente a sensação dolorosa. Como os cuidados de tratamento e coadjuvantes induzem alguma mobilidade local e contato direto com os tecidos lesados, ainda mais dor é imputada. Esta sensação de dor que é vivida pela pessoa portadora de UPP,

mesmo que por vezes tente ser “mascarada” é percebida pelo cuidador e projetada para si. Esta sensação de dor poderá exacerbar-se quando se trata de pessoas com maior proximidade afetiva.

Sabe o que é que eu penso muita vez... não quero aquilo para mim! (...) Não quero aquilo para mim... não, não quero isto para mim! C2

Na linha do que refletimos acima, a expressão do cuidador C2 permite-nos inferir que esta recusa de vivência desta experiência de ter uma UPP surge pelas repercussões negativas que representa para a pessoa com UPP e, por inerência, a todos que lhe são próximos. O facto de vivenciar e acompanhar o sofrimento que caracteriza a pessoa detentora de uma UPP e todas as limitações dela provenientes, transmitem ao cuidador a rejeição da mesma.

2.3.4. Perceção de qualidade de vida

A qualidade de vida do cuidador de pessoa com UPP constitui-se como uma área de atenção para os profissionais de saúde na medida em que estamos perante uma patologia de índole crónica e de evolução inconstante que, conjuntamente com os fatores predisponentes associados, gera situações de crise e de instabilidade emocional.

A partir do momento que promove uma alteração no equilíbrio do cuidador, obriga-o a reestruturar-se quer seja física, psíquica ou socialmente, pelo que, concomitantemente a sua qualidade de vida é alterada e necessita de reajustar-se para minimizar o seu impacto.

A justificar o enunciado e, fazendo emergir alguns dados deste estudo, evidencia-se que a QdV dos cuidadores de pessoas com UPP é influenciada pelo tempo de experiência de desempenho do papel de cuidador. Esta influência centra-se ao nível da dor física, da vitalidade, função social e na medida sumária da saúde mental.

Os cuidadores informais desempenham este papel por diversas razões, no entanto, é comum a todos eles os sentimentos de afetividade e de proximidade, estabelecidos durante o processo de prestação de cuidados ou previamente a este. O exposto orienta-nos o pensamento para que a qualidade de vida do cuidador não seja um fim em si mesmo, mas que se estende ao “outro” que apresenta uma UPP e que necessita dos seus cuidados. Assim, verificamos que a QdV do cuidador encontra o seu equilíbrio na conjugação de duas: a qualidade de vida do próprio cuidador e a da pessoa cuidada.

Tratando-se a QdV de um conceito multidimensional, permite-nos analisar as dimensões evidenciadas pelos discursos dos cuidadores informais de pessoas com UPP, que a percebem segundo potencialidades ou limitações que lhe são proporcionadas pelo facto de serem responsáveis pelos cuidados a outra pessoa.

A pessoa com UPP exige a presença assídua do cuidador ao seu lado, pelo que condiciona as suas atividades quotidianas no interior e no exterior do seu lar, atividades estas que constituíam anteriormente a liberdade do cuidador, permitindo-lhe desempenhar as suas funções e tomar decisões sem nenhuma espécie de condicionamento. É neste condicionamento físico de estar impedido de sair de casa, e mental, impulsionado pela necessidade permanente de cuidados que se centra uma das dimensões caracterizadoras de qualidade de vida, sentida pelos cuidadores C4 e C5.

“Começar por apreciar este lindo dia que está aí fora... isso é qualidade de vida para mim... afinal de contas eu e muitas pessoas estão enjauladas ou presas... não podem respirar... olhar este sol.” C4

“A pessoa necessita de libertar-se um pouco dessa monotonia e fazer alguma coisa diferente... e digo mais por isso, pela própria saúde mental da pessoa, pelo próprio bem-estar interior da pessoa, para que a pessoa possa ter qualidade de vida para depois também a poder dar.” C5

Cuidar de uma pessoa idosa pode comprometer a independência de quem cuida, pois o cuidador passa a viver em função das necessidades do idoso. Esta situação pode originar para quem cuida, o isolamento social ou outros conflitos (Luders e Storani, 1999). Argimon *et al* (2004) também verificaram que os cuidadores manifestavam a

falta de liberdade como um fator condicionador na obtenção de uma melhor qualidade de vida.

As razões apresentadas demonstram, por um lado, que a liberdade do cuidador se sente afetada e, por outro lado, como também é do nosso conhecimento, quanto maior o número de UPP's maior é a necessidade de cuidados exigida ao cuidador. Posto isto, podemos inferir que com o aumento do número de UPP's menor é a liberdade do prestador de cuidados. Este processo de pensamento confirma a hipótese validada anteriormente, que justifica a diminuição da QdV com o aumento do número UPP's.

Centrando de novo a análise nas últimas palavras de C5, em que valoriza a necessidade de o cuidador ter qualidade de vida de forma a gerar condições que lhe permitam também proporcionar qualidade de vida ao alvo de cuidados, constatamos que a ação de cuidar do outro só poderá ser plena e potenciadora de repercussões positivas se o próprio se sentir bem consigo mesmo.

“Para mim ter qualidade de vida é viver com uma certa dignidade... com um certo equilíbrio de vida... saber que não posso resolver tudo, mas que muita coisa pode depender de mim e dar respostas de acordo com as minhas possibilidades e ter a consciência que estou a dar aquilo que posso dar e sei dar, dentro desse meu equilíbrio... e de uma certa harmonia de vida que leva a uma paz interior de cumprir de acordo com aquilo que melhor sabia e que podia dar.” C5

Quando o cuidador não se encontra em equilíbrio vive em situação de crise, induzida por um desajuste pessoal levado a cabo pelo papel que desempenha, despoleta sensações e atitudes sobre os cuidados prestados que não se demonstram benéficas para ele próprio e, futuramente poderão reproduzir-se patologicamente, como é o caso do stress e da depressão. Realça-se no discurso de C5 o sentimento de cumprir o seu dever de acordo com as suas possibilidades, de forma que se sinta o melhor e o mais satisfeito possível com a sua saúde, sem que esta se deteriore, mantendo como objetivo proporcionar cuidados de qualidade ao seu familiar. Tal como afirma Bonet

(2009), a qualidade de vida do cuidador deverá ser avaliada tendo em consideração o impacto que a prestação de cuidados implica para o próprio e no seu desempenho.

A verdade é que os cuidados prestados a pessoas com este tipo de lesão despoletam no cuidador alterações a diferentes níveis da QdV e, a comprová-lo verificamos que alguns deles, nomeadamente os posicionamentos e os cuidados diretos à ferida, promovem essas alterações. Desta feita, aqueles cuidadores que efetuam alterações frequentes na posição do indivíduo apresentam menores índices de QdV ao nível do desempenho físico, da vitalidade e da medida sumário da função mental. Justificam-se estas influências dado que se trata de um cuidado que exige esforço físico, potenciando a necessidade de maior energia, bem como, dadas as frequentes imposições diárias e a incerteza constante no seu efeito devido à tolerância tecidual, tenha impacto na medida sumário de saúde mental.

Aqueles que executam cuidados diretos à ferida sofrem uma diminuição da qualidade de vida no que se refere à dor física e à vitalidade, o que se pode compreender principalmente pela identificação projetiva da dor causada pela UPP ao seu ente querido e pela diminuição de energia pela morosidade na sua cicatrização ou evolução negativa neste processo.

As UPP's, devido à inconstância no seu processo cicatricial e à multiplicidade de fatores que lhe estão inerentes, induzem um aporte de gastos financeiros para o cuidador familiar. Noutra perspetiva, o doente com UPP torna-se muitas vezes um membro inativo no seio familiar deixando de produzir e de contribuir para o incremento de valor económico do agregado familiar. Verifica-se uma mudança totalmente oposta no desempenho do seu papel, em que passa de ser um elemento contribuinte para um elemento consumidor dos recursos económicos. Esta situação traduz-se noutra dimensão, abordada pelo cuidador C8, como sendo fulcral na perceção de qualidade de vida pois considera ser importante:

“Ter a nossa vida financeira um bocadinho mais orientada, porque com esta situação dele, a nossa vida deu uma volta totalmente ao contrário, e nesse aspeto a qualidade de vida foi-se completamente... completamente!” C8

Este equilíbrio financeiro é enunciado como relevante, dado que a situação de doença apresentada consome grande parte das receitas, inibindo a aquisição de outros bens materiais e imateriais que potenciariam uma melhor qualidade de vida.

Segundo os resultados que emergem da abordagem quantitativa deste estudo, a qualidade de vida dos cuidadores de pessoa com UPP é influenciada positivamente pela compensação com algum tipo de remuneração económica. Vários autores (Gonçalves, 2006; Vilela, 2006; Veras *et al*, 2007) defendem que a sustentabilidade financeira se torna num aspeto relevante no que concerne à qualidade de vida do cuidador.

De acordo com os mesmos resultados, emergiu uma associação positiva entre a empregabilidade do cuidador e a qualidade de vida, melhorando os índices naqueles cuidadores que dispõe de um emprego. Este aspeto contraria os resultados de um estudo de Navaie-Waliser *et al* (2002), onde ter um emprego para conjugar com o processo de cuidar de uma pessoa dependente se torna prejudicial.

A valorização dos aspetos económicos pelos cuidadores vem contrariar a visão social do seu valor, já que Garcia *et al* (2004) nos evidencia a ideia que este trabalho é socialmente reconhecido como não-remunerado, sem valor de mercado e sem limites conhecidos de tempo. Conjuga-se aqui o fato de ser um papel desenvolvido essencialmente por mulheres, pelo que culturalmente se estabelece a vinculação “maternal” do cuidado, sem que tenha lugar a qualquer tipo de remuneração. Por sua vez, Crespo e López (2007) revelam-se claros ao afirmar

“A notável influência da valorização dos cuidadores bem como dos recursos disponíveis sublinha a importância de considerar o cuidador como uma pessoa ativa, que dá sentido ao processo de cuidar e às suas consequências, mais do que uma pessoa passiva que simplesmente padece e suporta a situação” (p.4).

Anteriormente refletimos tenuemente sobre a íntima relação entre a qualidade de vida do cuidador e a da pessoa cuidada e, seguindo esta linha, surge o “lugar do outro” na qualidade de vida do cuidador!

A este propósito, Arginom *et al* (2004) defende que os fatores inerentes à pessoa cuidada, como preocupações sobre a sua evolução, prognóstico da doença e stress diário das necessidades emergentes, tendem a piorar a qualidade de vida desses indivíduos. Estes aspetos devem ser valorizados quando estamos perante um cuidador de doente com UPP pois trata-se de uma patologia crónica, de evolução inconstante e que está intensamente ligada com o estado geral da pessoa.

“Qualidade de vida é o que ela não está a ter agora neste momento, não é? Porque... ela não anda, já perdeu as suas faculdades... está totalmente dependente.” C4

“Qualidade de vida é ter o meu marido a andar... Para mim era a maior qualidade de vida que poderia haver agora... era voltar a vê-lo a andar!” C8

Esta dimensão de QdV centra-se no bem-estar do outro e no contínuo dependência/independência na execução das atividades de vida diária. A perda de funcionalidades por parte da pessoa cuidada é uma preocupação dos cuidadores, sendo esta a situação que lhe melhor clarifica a ausência de qualidade de vida, que se reflete na sua própria QdV pessoal.

Como as UPP são lesões que resultam da diminuição destas funcionalidades, principalmente a mobilidade, compreende-se esta necessidade de *“voltar a vê-lo a andar”* pois torna-se num dos princípios *major* para evitar a pressão contínua sobre a UPP e um fator potenciador do processo de regeneração e reparação celular.

“Eu queria ter mais descanso mas não quero que ela morra... porque eu para ter qualidade de vida, ela tem de estar presente.” C6

Complementando a ideia do lugar do “outro” para a QdV do cuidador, o cuidador C6 dá ênfase à importância da presença da pessoa que lhe é querida perto de si, sentindo que a perda da mesma será restritora na sua qualidade de vida, como que de um puzzle se tratasse, em que a falta de uma peça o torna incompleto. É notório que se dispõe a superar o cansaço físico promovido pelos cuidados prestados em função de um aspeto que lhe é essencial para a manutenção da sua qualidade de vida: a presença e a vida do familiar.

2.3.5. Percepção de Sobrecarga

O processo de cuidar de uma pessoa no domicílio revela-se limitador na vida quotidiana do cuidador, afetando os papéis sociais e profissionais, bem como a saúde física e psicológica, que condicionam o seu bem-estar.

Quando os cuidadores são responsáveis por prestar cuidados a pessoas dependentes, verifica-se que quanto maior o grau de dependência, maior é a sobrecarga do cuidador (Papastavrou, 2007). Como as UPP surgem e tem maior severidade em pessoas com índices mais elevados de dependência física, torna-se relevante termos este aspeto em consideração.

O facto de estas pessoas apresentarem uma UPP, induz um manancial de cuidados específicos e um sentido de preocupação direcionada para a ferida, para além de todos os cuidados gerais necessários, relativos a uma pessoa dependente.

Os cuidados direcionados a uma UPP obrigam o cuidador a redobrar a atenção ao estado geral físico e psíquico da pessoa cuidada, pois os inúmeros fatores potenciadores do desenvolvimento deste tipo de lesões são, simultaneamente, inibidores da evolução positiva do processo de cicatrização. A especificidade inerente a este tipo de lesão manifesta-se num estado de alerta constante e multifocal para o cuidador.

“Ah pois isso é normal que a gente fique mais cansado porque tenho de a posicionar mais vezes e tenho de a por a urinar mais vezes para não prejudicar a ferida e tem que se fazer cada vez mais coisas.”C3

“E nesta situação, um ambiente de doença com ferida e dor também não é benéfico para mim...” C5

A confirmar o exposto, vimos anteriormente que 63,4% dos cuidadores de pessoas com UPP apresentam índices de sobrecarga, divididos entre ligeira e intensa.

Nos discursos dos sujeitos verifica-se que a sobrecarga se evidencia numa vertente objetiva, visto que a associam essencialmente ao resultado da exigência dos cuidados prestados e à sua conjugação com as atividades diárias que se apresentam a seu cargo.

Trata-se de uma sobrecarga ao nível físico, que Santos (2005) analisa como a sensação de deterioração gradual do estado de saúde por parte dos cuidadores. Devido ao cuidar, percebem o seu estado de saúde como pior, verificando que tem uma saúde global mais fragilizada, sentindo-se menos capazes de prestar cuidados.

“Sinto que estou cansada porque eu levanto-me de manhã e digo assim: eu agora vou lavá-la, vou vesti-la, vou fazer a cama mas não consigo fazer isto sozinha...” E1

“O que me custa mais é quando é para mexer com ele e quando é para lhe vestir os calções ou o pijama custa-me mais porque ele ajuda pouco a mexer as pernas e os braços e então viro de um lado para o outro, como se fosse um boneco...” E9

A sobrecarga física neste tipo de cuidadores advém das atividades de mecânica corporal que são inculcadas pelos cuidados a estas feridas. Os exercícios de mobilização necessários para o aumento da tonicidade muscular e para a manutenção da função motora existente e as alterações posturais frequentes para alívio da pressão coadjuvadas pelo recurso a dispositivos de alívio de pressão, dependendo da tolerância tecidual, são cuidados que exigem uma elevada aptidão física para serem executados corretamente.

Dado que as UPP surgem em pessoas com diminuição da mobilidade, a movimentação do peso corporal torna-se difícil e a ausência de apoio direto delas também constitui uma dificuldade, o que o leva por vezes, a socorrer-se de um cuidador secundário para o auxiliar nestes cuidados.

Pelas condicionantes acima descritas, se estes cuidados não forem executados corretamente, poderá aumentar o potencial de repercussões físicas para o cuidador, pois como comenta Andrade (2009), o aumento da quantidade dos cuidados e a falta de colaboração do idoso nesses cuidados incrementa a sobrecarga.

Dado o exposto e, baseando-nos na abordagem quantitativa deste estudo, verificamos que a sobrecarga é influenciada pelo aumento do número de UPP no que se refere ao impacto na prestação de cuidados. Este aspeto é indicativo de que o aumento da carga de cuidados físicos se multiplica pelo aumento do número de feridas.

A cuidadora C8, abaixo, espelha de forma clara nas suas expressões como se torna intenso e desgastante ter de dar resposta às necessidades do seu marido que apresenta uma UPP e da mesma forma, realizar todas as suas tarefas domésticas e de organização familiar.

“Causa-me cansaço porque não é só o meu marido... não é só ele... é tudo aqui em casa depende de mim... é acordar todos os dias às 7h, preparar a menina para ir para a creche... logo a seguir é... levanta-lo e ajudá-lo a ir tomar banho (...) buscar a outra menina à escola, fazer o jantar, levantá-lo para jantar, tornar a deitá-lo... e isto tudo... e quando acabo isto tudo sinto-me cansada, mesmo! ... e depois as questões burocráticas do seguro, papéis daqui... tribunal ali... é tudo para mim, isto é cansativo.” C8

O cuidador encara a presença constante junto da pessoa que cuida como uma rotinização diária dos cuidados. Este aspeto torna-se um fator desencadeante de sobrecarga pelo facto de se centrar sempre nas mesmas ações de uma forma condicionada.

“Se a pessoa fez os cuidados todos necessários ao doente, se está tudo bem e de momento não precisa mais nada, a pessoa precisa também de cuidar da sua saúde mental, não sei como dizer... esse tal arejar as ideias, também evita que isto se torne monótono, porque é todos os dias a mesma coisa, a mesma rotina... de se ajudar a levantar, de se ajudar a assear, de se ajudar a vestir... colocar o creme aqui, pôr a pomada ali...” C5

Nos cuidados prestados a cada doente com UPP verifica-se efetivamente uma rotinização das ações na medida em que apesar de haver ajustes em função da evolução da ferida, a base de cuidados mantém-se e a forma de os executar também não é muito variável. Esta parca diversidade dos cuidados necessários conjuga-se com a sua presença contínua na execução dos mesmos: posicionamentos; vigilância do estado da pele; refeições e suplementos calóricos e proteicos em horário e até a execução dos tratamentos locais que, apesar de ser da responsabilidade dos enfermeiros, tende também a ser periódica. Para um cuidador que os execute várias vezes por dia, todos os dias, durante vários anos, faz-nos perceber o contributo para

que sofra de sobrecarga. O que se verifica, da mesma forma, quando os cuidadores se deparam constantemente com solicitações sistemáticas de informação sobre a pessoa cuidada, por parte dos diferentes profissionais de saúde.

“E para quem cuida dela há anos isto também cansa porque parece que estão a repetir o mesmo para ver se nós dizemos a mesma coisa! Parece que andam a brincar connosco... porque não é só comigo... é com todos! São estas burocracias que também me cansam... não há pachorra para isto!” C3

Consideramos estas perceções direcionadas para a vertente subjetiva da sobrecarga, visto que se refletem aqui as reações relacionadas com as atividades e acontecimentos decorrentes do desempenho do papel de cuidador (Sequeira, 2007)

Nesta sequência de ideias, verifica-se também que a sobrecarga do cuidador informal de pessoa com UPP se associa à situação de doença do familiar em que, se este apresenta dores ou se encontra distante fisicamente, potencia a sua intranquilidade e desgaste psíquico.

“Às vezes faz umas caretas e eu quando a vejo a fazer caretas já desconfio e também não fico tão descansada porque eu não acredito que não lhe doa nada!” C2

“E se ela não estivesse na mesma casa do que eu, dava mais trabalho, claro... se fosse para me estar a deslocar, se calhar era pior e a preocupação constante também iria ser um desgaste...” C4

Yamada *et al* (2009) concluíram num dos seus estudos, que existe uma relação estatisticamente significativa entre o afastamento do cuidador e o idoso, que potencia a sobrecarga.

Perante estas situações inerentes ao familiar cuidado, depreende-se que é a forma como cada cuidador percebe a situação que determinará se ela vai ser sentida com maior ou menor intensidade. Daí que a sobrecarga seja induzida, sobretudo pela avaliação e interpretação que o indivíduo faz acerca dos acontecimentos objetivos.

2.4. Suporte ao cuidador

Os cuidados domiciliários decorrem centrados no doente e no cuidador, que se encontram localizados no seu ambiente mais puro: o meio onde habitam. Se, por um lado, permite ao indivíduo a estabilidade e a manutenção da integração nesse meio envolvente, por outro lado pode-se tornar restritivo no que se refere ao acompanhamento profissional e a outro tipo de recursos que estariam presentes noutra nível de cuidados. Na verdade, o que se verifica é que este processo de vivência e de adaptação do cuidador e de toda a família, que temos vindo a desenvolver, produz a necessidade de uma resposta no sistema de apoio tendo em conta as debilidades que eles apresentam.

O que verificamos nos cuidadores de pessoas com UPP é que, no seu percurso de cuidar, reúnem um conjunto de recursos de suporte que lhe permite a sustentabilidade física e psicológica no desempenho das suas funções. Estes recursos dividem-se entre o apoio informal e o apoio formal (Calkins, 1997 citado por Gratão, 2006). No primeiro, integram-se os mecanismos individuais de suporte e o apoio inerente ao seio familiar, aos quais o cuidador também recorre como forma de orientação e valorização. No segundo, considera-se o suporte externo à família, especificamente dos profissionais da área da saúde e social bem como o apoio institucional, no sentido de se produzir uma capacitação formal do cuidador, onde a relação enfermeiro – cuidador assume uma dimensão relevante, tratando-se de cuidados domiciliários.

2.4.1. Mecanismos individuais de suporte

Na dinâmica da prestação de cuidados, vimos que o cuidador apresenta como principais pilares de apoio, as organizações de saúde e sociais e os respetivos profissionais, bem como a rede familiar envolvente. Para além ou, concomitantemente com estes pilares, o cuidador estabelece mecanismos individuais de superação ou compensação, inerentes ao processo de cuidar.

Estas estratégias individuais são vulgarmente definidas como mecanismos de *coping* que, Ramos (2008) classifica como “formas de lidar com”, “estratégias de confronto” ou “mecanismos que habitualmente os indivíduos utilizam para lidar com os agentes indutores de stress”, que permitem ao indivíduo fazê-lo de uma forma saudável.

Nos cuidadores de pessoas com UPP, os mecanismos individuais utilizados para manter a sua integridade na prestação de cuidados enquadram-se numa perspetiva de respostas desenvolvidas por si no seu meio e pela necessidade de contato com recursos sociais.

Com o objetivo de reduzir a carga induzida pelos cuidados, o cuidador recorre, durante o dia a várias alternativas que o ajudam a libertar-se de pressões e a revitalizar energias de forma a sentir-se capaz de prestar cuidados na plenitude.

“E virei-me para Nosso Senhor e disse: Dai-me forças porque as forças que eu tenho são poucas!” C1

“Às vezes... pego e vou ali para o meu quintal, debaixo das árvores, vou para ali e sento-me numa cadeira e fico ali um bocado.” C2

“Tenho de me ocupar da vida da casa toda e como gosto muito da vida da casa também tenho sempre coisas para arrumar e para organizar... roupa para lavar... e isso distrai-me bastante e porque eu gosto...” C5

“Deito-me ali um bocadinho naquela cama... quando ele está a dormir eu deito-me ali... que improvisei com um bocado de esponja e descanso...” C9

Os depoimentos demonstram quatro exemplos de estratégias desenvolvidas pelo cuidador encerradas em si próprio: o repouso, o tempo livre para contato com a natureza, as crenças e as tarefas domésticas. O primeiro centra-se no alívio da vertente física como forma de resposta direta ao cansaço que a prestação de cuidados predispõe. Este repouso é conjugado com os momentos de descanso da pessoa com UPP, o que se reflete que seja por curtos períodos de tempo e que possa não ser suficiente face às necessidades que o cuidador apresenta.

Para a compensação da vertente psíquica, surgem os outros três aspetos que são confirmados por vários autores como estratégias eficazes. Rocha (2009) verificou que reservar tempo livre para si próprio e distrair-se com outras coisas sem pensar nos problemas, são utilizadas como estratégias de “lidar com sintomas de stress”. Também Sequeira (2007) notifica ainda que na população portuguesa se utiliza para este fim, o cuidar do jardim, passear no campo, fazer renda, cuidar da casa, conversar com pessoas amigas ou ir à missa rezar.

A componente religiosa foi realçada por Chang, Noonan e Tennstedt (1998), que afirmaram que as pessoas que recorriam à componente religiosa tinham uma melhor perceção sobre o cuidar, uma melhor relação com o idoso e níveis mais baixos de depressão. Também Calvo (2011) verificou que esta componente é positiva para a qualidade de vida e para a satisfação com a vida.

Ainda nesta perspetiva de estratégias individuais de minimização do impacto do papel de cuidador, verificou-se que a resignação é utilizada como um processo de adaptação. Visa, por parte do cuidador, a procura de um ponto de equilíbrio no contexto do seu quotidiano em que tem de tomar como parte integrante o papel de cuidador (Shyu, 2000)

“E eu vou-me capacitando e mentalizando que tem de ser assim, porque eu não pô-la em lado nenhum nem à porta de ninguém (como se costuma dizer), nem me sentia bem em fazê-lo.” C2

“No princípio não foi fácil, acredite... mas o organismo habitua-se à luta constante todos os dias... e isso vai lá...” C8

O cuidador, à partida, depreende que a UPP irá cicatrizar, bem como objetiva que o estado de doença do seu familiar se restabeleça. Por este princípio também ele pensa que o seu desempenho na prestação de cuidados possa reverter.

Com a manutenção da situação clínica e sem evolução positiva, esta esperança começa a esvaír-se, tornando-se cada vez mais vigente o seu papel. Aqui começa a denotar-se a consciencialização própria do ato de cuidar e a enraizar-se como parte integrante do seu quotidiano. Ayres (2000) refere que os cuidadores usam expectativas, explicações

e estratégias para integrar a situação e a prestação de cuidados a alguém dependente, no contexto mais vasto das suas vidas.

Além das estratégias explicitadas, o cuidador recorre ao contato social a fim de lhe permitir a vivência deste papel da forma mais saudável possível: o contato com outras pessoas e com outros cuidadores bem como a própria utilização da internet para contatos virtuais.

“Sim... às vezes digo para a minha irmã para irmos ver a fulanita... vamos a casa da tia sair um pouco e dar uma volta... é isso... mudar um bocadinho de ambiente para não estar as 24 horas inserida no mesmo ambiente porque se não o ambiente absorve a pessoa (...) Eu acho que animam sempre... dá força e dá estímulo... por exemplo tenho uma cunhada que tem a mãe com Alzheimer e comento com ela que estou cansada... e ela vai-me dando também algumas indicações do que acontecia com ela e diz-me que no início também consentia tudo à sua mãe mas a gente tem de se libertar um pouco e evitar que nos deixemos absorver pelas situações e isto confirma aquilo que eu sinto necessidade, o que acaba por me confortar... saber que há alguém com o mesmo tipo de sentimentos e pensamentos.” C5

“Enquanto estou ali no computador não estou a pensar noutras coisas e acho que esse tempinho em que estou ali me faz bem!” C6

A possibilidade do cuidador informal exercer outras atividades no exterior tem-se evidenciado como benéfico, pois para Nakatani *et al* (2003) proporcionam oportunidades de descanso dos cuidados diretos com a pessoa, além de favorecer a interação social, minimizando problemas como isolamento, angústia ou depressão. O contato com outros cuidadores ou grupos de apoio é outro objeto de suporte para o cuidador, seja para fins sociais ou de aprendizagem (Stolz, 2004).

Estes mecanismos que acabamos de retratar apresentam como principal objetivo proporcionar sentimentos de proteção que se repercutam na saúde física e psicológica dos cuidadores.

2.4.2. Suporte Familiar

A situação de dependência de cuidados e a adaptação de um familiar à função de cuidador provoca alterações significativas na dinâmica familiar. Da mesma forma, a família também desenvolve estratégias internas de suporte à pessoa que assume o papel de prestar cuidados ao outro, tornando-se noutro dos pilares de apoio para o cuidador.

Esta dinâmica e capacidade de resposta interna torna-se possível, porque a família se define como um grupo cujas ligações são baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum (WHO, 1997) que, segundo Relvas (1996) apresenta como funções primordiais o desenvolvimento e proteção dos seus membros, bem como a socialização dos mesmos.

Estes elementos familiares mais próximos do cuidador principal e que lhe prestam apoio emocional ou colaboram pontualmente na prestação de cuidados são designados de cuidadores secundários (Pereira e Filgueiras, 2009). Também Heierle (2004) realça o apoio do cuidador secundário a dois níveis: o apoio afetivo e o apoio instrumental. O primeiro enquadra todo o tipo de apoio emocional e moral, tendo especial relevância nas relações entre cuidadores do sexo feminino. O apoio instrumental refere-se às atividades de âmbito físico onde se inclui a ajuda para o cuidado pessoal ao doente, ajuda para supervisão e auxílio nas tarefas domésticas.

Com base nestes pressupostos, verificamos que estes elementos se conjugam no sentido de estabelecer um suporte psíquico e físico para o cuidador. Iniciando-se esta análise pela vertente física, verificamos que os familiares do cuidador são recursos para este na prestação direta de cuidados e no acesso aos cuidados de saúde.

“O meu marido ajuda-me assim... a virá-la, mais nos cuidados mais pesados porque sempre tem mais alguma força de braços que consegue e isso também ajuda.” C4

“Eu tenho a minha mãe comigo a ajudar-me, felizmente, porque se assim não fosse não sei como seria, aí é que eu não sei como havia mesmo de conseguir gerir isto tudo, se não tivesse a minha mãe a viver comigo.” C8

Os cuidadores valorizam o papel dos seus familiares no apoio aos cuidados prestados. Salieta-se esta contribuição pelo desgaste físico que eles promovem no cuidador ou pela ausência de força muscular para dar uma resposta efetiva, pois como vimos nalguns dos cuidados prestados às UPP`s, revela-se preponderante a necessidade de capacidade física.

Heierle (2004) afirma que a necessidade de um cuidador secundário surge essencialmente devido a dois fatores: a importância deste no apoio face a algumas necessidades específicas do alvo de cuidados e, devido à impossibilidade física do cuidador para realizar certas atividades.

Os benefícios da presença do apoio ao cuidador a este nível, além de o serem diretamente para o cuidador, também se revelam evidentes na minimização de complicações para a pessoa com UPP, visto que dada a necessidade de uma boa aptidão física do cuidador, reduz potenciais enviesamentos nos cuidados prestados por ele sozinho.

De forma a valorizar este apoio, Sherwood *et al* em 2005, encontraram uma correlação negativa entre dependência física e sobrecarga do cuidador, sendo possível entender que, nos casos em que a necessidade de cuidados físicos é evidente, os elementos da família tendem a oferecer mais apoio para o cuidador principal.

No decorrer da evolução das UPP`s e do estado geral do indivíduo, nalguns momentos, o cuidador necessita de acompanhamento dos serviços ou dos profissionais de saúde, para além das visitas domiciliárias programadas. Nesta interligação, os cuidadores valorizam o papel dos familiares como agentes interlocutores e facilitadores.

“O meu filho veio e disse assim: Oh mãe... para o pai não estar sempre a cuidar da avó e a virá-la e estar a cuidar dela, eu vou falar com as enfermeiras. Eu disse-lhe que não podia ir lá e então foi ele falar com elas.” C1

“Mesmo se é preciso levá-la para o hospital ele (marido) trata de a levar já para o hospital ou chamar a ambulância.” C7

Estas situações ocorrem em momentos de instabilidade ou de evolução negativa do doente, o que por si só despoleta uma situação de crise no cuidador. Daí que as questões de acessibilidade ou mesmo burocráticas produzem no cuidador um efeito de ansiedade acrescida, pelo que a presença de um familiar que as resolva, transforma-se num fator desbloqueador que reduz este foco de preocupação.

Além de todo o contributo verificado mais diretamente na prestação de cuidados, continuamos com a abordagem sobre o apoio psicológico e a companhia em situações que promovem a diminuição da força mental ou a solidão:

“O meu filho vem cá cima e dá-me aquele apoio ... fico mais leve! (...) É que muita vez, eu estou aqui sozinha e ele vem cá!” C1

“Eu acho que é importante em tudo... desabafo com ele e ele dá-me muito apoio nisso, felizmente!” C6

“Acabo por conversar muito com a filha dela e conversamos sobre os cuidados que lhe faço ou que devo fazer... o que é que está mal e o que devo melhorar... e este apoio da filha é muito importante para mim, porque é importante para mim eu saber se estou a fazer bem ou estou a fazer mal.” C7

Esta vertente do apoio do familiar torna-se num agente motivador para a continuidade da prestação de cuidados, pois o reforço positivo efetivado pela presença de um familiar demonstra a valorização do papel do cuidador e transmite segurança nos cuidados que executa perante os restantes membros familiares.

Se estamos perante um sistema – a família, em que um dos elos de ligação entre todos os elementos é a vertente afetiva e, se esta está presente na relação cuidador – pessoa com UPP, também o cuidador espera que se mantenha na relação cuidador – elementos da família, resultando num apoio sustentado dentro do mesmo sistema.

Estes resultados levam-nos a concluir que a ajuda informal é essencialmente proporcionada por aqueles que partilham o mesmo espaço físico com o cuidador, restringindo-se aos familiares que coabitam com ele. O que confirma a fundamental

importância da esfera privada e nuclear onde se insere a relação de cuidar (Cunha, 2011).

2.4.3. Suporte externo à família

No que concerne ao apoio formal aos cuidadores em cuidados domiciliários, o que se verifica é que a enfermagem é o grupo profissional que o exerce de uma forma mais efetiva, visto que os enfermeiros acompanham os próprios familiares como alvo do seu interesse profissional, avaliando a sua resposta à situação de cuidados e identificam, como diagnóstico, a sobrecarga do cuidador (ou o seu risco); investigam a adaptação dos cuidadores ao seu papel, as intervenções que podem minimizar o impacto do cuidar, a eficácia de intervenções de ensino e o suporte ou pausa no cuidar (Pereira H., 2011; Ferré-Grau *et al*, 2011).

Centrando-nos no cuidador de pessoa com UPP e neste tipo de situações clínicas, os cuidados de enfermagem conjugam-se pelas ações de tratamento à ferida e pela orientação do cuidador através da transmissão de conhecimentos que o potenciam no desempenho do seu papel.

Os cuidados específicos de tratamento devem ser efetuados pelos enfermeiros dada a exigência de conhecimentos avançados e a perícia técnica para a sua execução, sob pena de se poder comprometer indubitavelmente a cicatrização e a minimização do sofrimento do doente.

“Apareceram-lhe nos dois calcanhares e aí eles conseguiram cicatrizar e ficou impecável... ficou bom... não sei se é pela pele ser mais grossa ou não, mas nunca mais apareceram... Quando eu vejo vir os dois enfermeiros... é um descanso... é um alívio!” C2

“Aquilo que eles fazem à minha mãe já me poupam a mim de o fazer... porque se não fizessem eles os curativos e outros tratamentos eu é que os tinha de fazer, e aí ia ser difícil (...) principalmente nessa área em que podem ajudar a curar as feridas dela porque aí eu não sei bem como é que se faz e o que é melhor...” C3

É evidente a dupla mensagem de agrado demonstrada pelos cuidadores, pela redução de carga de trabalho e de responsabilidade para a realização dos tratamentos e pelo incremento de conhecimentos para dar resposta adequada à alteração da integridade cutânea. O primeiro é explicitado sob a forma de redução de sobrecarga na medida em que o inibe de mais um ofício na atividade de cuidar. Também é notável, como já referimos neste trabalho, que o cuidador não apresenta capacidade emocional suficiente para estabelecer um contato direto com a ferida, pelos constrangimentos que lhe causa. Por sua vez e, confirmando a nossa observação acima, a realização do tratamento às feridas requer um profissional de saúde habilitado, dada a complexidade do ajuste do tratamento local em função do estágio de evolução e das patologias associadas ao indivíduo.

Outra das vantagens do apoio da equipa de enfermagem referida, é a transmissão de informação de suporte para a prestação de cuidados sempre que surge uma dificuldade sobre o processo de doença da pessoa ou sobre os cuidados adequados a executar. Cabe ao enfermeiro capacitar o cuidador de forma a ter competências para proporcionar uma qualidade de vida ao idoso em contexto natural (Cruz *et al*, 2010). Esta potencialidade valorizada pelos cuidadores vai ao encontro de uma das necessidades neles evidenciadas que diz respeito ao potencial de conhecimentos para a resolução de problemas.

“Às vezes ensinam a sermos cuidadores, porque eu fui professora e não fui enfermeira... e para esta eu não estava preparada... e elas dizem: isto faz-se assim, aquilo faz-se daquela maneira... é melhor assim... e pronto, vamos aprendendo.” C2

“Estão-me sempre a informar e eu estou sempre a ver como as coisas evoluem... explicam-me tudo!” C8

Em todo o percurso de cuidados está inerente um processo de aprendizagem. Surgem dúvidas e incertezas que o cuidador necessita de debelar, objetivando uma prestação de cuidados segura. O cuidador da pessoa com UPP, tal como refere Pereira e Soares (2012) tende a necessitar de conhecimentos quer em termos de tratamento, quer de prevenção deste tipo de feridas.

A congregação do apoio ao nível do tratamento às UPP e o fornecimento de informação sistematizada pelos profissionais de enfermagem culminam com a diminuição da recorrência do doente ou do cuidador às instituições de saúde.

As UPP's surgem, maioritariamente em pessoas idosas e, considerando que o processo de envelhecimento traz consigo uma necessidade acrescida de cuidados de saúde, levando as famílias a necessitar recorrentemente de serviços de saúde e dos técnicos e profissionais de saúde especializados (Pinho, 2005), o apoio proporcionado pela enfermagem diretamente no domicílio reduz grandemente esta necessidade de deslocamentos.

“No meu carro já não dá... já não consigo pô-la há muito tempo... e eu evito o mais que posso transportá-la e sair com ela de casa. E para isto, este apoio é fundamental... é fundamental!” C4

Além da dificuldade que, por vezes, se torna a deslocação de uma pessoa debilitada para uma instituição de saúde, também os recursos de transporte não existem na família. Torna-se necessário a contratação de serviços especializados de transporte, que acarreta custos acrescidos aos intervenientes, o que se constitui como outra barreira inerente. Santos (2005) confirma esta ideia quando afirma que não se pode esquecer que, em determinados contextos, as dificuldades residem de facto no acesso e disponibilidade dos serviços de apoio formal.

A situação específica de doença que estamos a trabalhar – a UPP, apesar de ser um problema que se centra essencialmente na área de atenção de enfermagem, também necessita do suporte de outros profissionais de saúde para o controle de alguns dos fatores associados que são prejudiciais ao processo de cicatrização da ferida e de saúde do doente, tal como no acompanhamento do cuidador. Carretero *et al* (2009) refere que o acompanhamento em domicílio deve garantir assistência, orientação aos doentes e familiares quanto a noções básicas de saúde e de cuidados, contando para isso com uma equipa multidisciplinar, formada por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos, entre outros.

Dos profissionais explicitados pelo autor, os cuidadores de pessoas com UPP referiram, além dos enfermeiros, os médicos, os assistentes sociais e os fisioterapeutas como intervenientes com um papel preponderante neste apoio.

“Fui pedir ajuda à assistente social para ver se a colocavam numa casa (instituição de internamento temporário) aí pra baixo...” C1

“Vem fazer de vez em quando a fisioterapia que também ajuda principalmente porque já não preciso de fazer posicionamentos nessas alturas. E também as massagens que lhe faz que são muito boas... nos braços e nas pernas... é importante também.” C3

“E depois o médico disse que era melhor a gente deixá-la na cama.” C6

Como podemos identificar, os apoios, que estes profissionais fornecem aos cuidadores no âmbito da sua especialidade, demonstram o contributo direto e indireto para a melhoria da UPP.

É narrada a ação da assistente social na congregação de esforços para que seja encontrada uma instituição que se responsabilize pelos cuidados à sua familiar por um período de tempo. Nesta situação concreta, a pausa do cuidador impunha-se pela impossibilidade de assegurar os cuidados por agudização da doença de outro familiar, no entanto, existem situações em que se trata de alívio de sobrecarga.

O fisioterapeuta durante o seu processo de cuidados de trabalho músculo-esquelético com o doente, potencia a mobilidade na cama ou na cadeira e as alternâncias de posição que são dois fatores essenciais na prevenção e no tratamento das UPP's, como já foi mencionado antes.

O médico, de acordo com a sua área de competência de âmbito clínico, também coadjuva na transmissão de conhecimento sobre os cuidados a prestar dependendo do estado de saúde em que a pessoa se encontra, de forma que também potenciem a reabilitação das feridas.

Após considerarmos a intervenção de cada profissional de saúde nos cuidados de saúde domiciliários e, reforçada a importância do trabalho multidisciplinar em torno

de um objetivo comum inserido na saúde geral da pessoa, que é a cicatrização das UPP's, passamos à análise do apoio institucional que é proporcionado a estes cuidadores.

A este respeito, é fornecida ajuda na prestação dos cuidados de higiene bem como são proporcionados momentos de pausa ao cuidador com a possibilidade de internamentos temporários.

Como se evidenciou nos cuidados prestados às UPP's, os cuidados à pele são um dos cuidados de referência neste tipo de situação, nos quais se enquadram os cuidados de higiene. Dado que a população de cuidadores estudada apresenta-se, em elevada percentagem, sobrecarregada e a sua faixa etária também ascende os 45 anos, alguns cuidadores recorrem a uma instituição privada de solidariedade social que disponibiliza cuidadores para efetuar este tipo de apoio específico.

“Tenho o apoio das cuidadoras da Santa Casa que vem fazer a higiene dela.”

C2

“Se não fosse assim (com o apoio das cuidadoras) eu não conseguia dar-lhe banho todos os dias porque torna-se muito cansativo e eu estou muito mal da coluna e não conseguia... e acho que elas são boas no trabalho que fazem... é um apoio muito bom!” C6

Este tipo de apoio constitui-se como uma mais-valia para o cuidador principalmente pela vertente física que os cuidados de higiene lhe impõe e que, por vezes, ele não dispõe para os efetuar de uma forma correta e reconfortante para a pessoa.

O facto de o cuidador não ter preocupação com este cuidado permite-lhe uma melhor gestão do tempo diário para as suas tarefas domésticas em função dos restantes cuidados que lhe estão imputados.

Continuando com a necessidade de gestão e aproveitamento do tempo, os períodos de pausa nos cuidados, apresentam como finalidade aliviar o cuidador por um período de tempo, da responsabilidade e exigências inerentes ao cuidado. Estas pausas permitem ao cuidador usufruir de tempo para si e realizar outras atividades ou dar

resposta a outras obrigações, favorecendo a continuidade do doente no domicílio e evitando a institucionalização (Carretero *et al*, 2006).

“É muito bom! É verdade que a gente vai com o coração nas mãos porque nunca se sabe o que poderá haver e acontecer mas eu acho que foi muito bom... Até levei os meus netos comigo.” C2

“Deixei-a na S. e até... até não foi mau, não foi mau.... Deixei-a na C. e gostei... gostei porque tinha lá um enfermeiro na altura... que é 5 estrelas... é 5 estrelas... eu confiava nele!” C4

O alívio que o internamento temporário proporciona ao cuidador é notório, apesar de um dos cuidadores referir a preocupação subjacente à situação do seu ente querido, que se verifica pela ausência/distância física.

Um dos aspetos que nos parece merecer atenção diz respeito à confiança que o cuidador/família necessita de sentir em relação aos cuidados prestados nestas instituições e, mais do que a confiança nos cuidados, personificam-na no enfermeiro. Caso este sentimento não se verifique, a preocupação aumentará e por vezes, é fator inibitório para a institucionalização temporária.

Outro apontamento interessante refere-se aos ganhos produzidos por esta possibilidade de pausa nos cuidados. Não só o descanso do cuidador, mas também para usufruir da proximidade e da convivência com outros familiares, que a prestação de cuidados lhe limita.

Fazendo uma análise global sobre estes três tipos de suporte, depreendemos que o facto de se estabelecerem pilares de apoio à atividade do cuidador informal, permitem-lhe melhorias na perceção de qualidade de vida e na minimização da sobrecarga. As repercussões para o cuidador deste apoio recebido centram-se a nível físico, pelo auxílio recebido nos cuidados a prestar por parte dos familiares e dos profissionais de saúde nos primeiros, bem como na realização das atividades domésticas que são coadjuvadas pelos familiares.

A nível psíquico, verifica-se a importância do suporte fornecido essencialmente pelos familiares e profissionais de saúde no sentido da valorização da sua ação e no reforço

emocional. A oportunidade de manter um contato social mais ativo também potencia o seu bem-estar, evitando a centralidade apenas na pessoa com UPP e o isolamento no local de prestação de cuidados.

Tanto a substituição pelos elementos da família na prestação de cuidados bem como o internamento temporário tornam-se benéficos para o cuidador, permitindo-lhe um descanso físico e mental face à constante permanência junto da pessoa dependente.

Assim, verificamos que cada um dos mecanismos de suporte, com estratégias distintas e agindo sob diferentes dimensões do cuidador, induzem-lhe fatores protetores e contribuem para a redução de efeitos negativos face à qualidade de vida e sobrecarga. Por sua vez, a sua melhor qualidade de vida e menor sobrecarga potenciam melhores cuidados à pessoa com UPP.

2.4.5. Relação Enfermeiro – Cuidador

O papel do cuidador informal na dinâmica de cuidados domiciliários apresenta-se como preponderante, na medida em que este é o prolongamento dos profissionais de saúde no acompanhamento à situação de saúde do doente. É este cuidador que se encontra 24 horas por dia ao lado da pessoa que necessita de cuidados.

Considerando o exposto, o sistema formal deve considerar um sistema de cuidadores informais como parte dos seus recursos, valorizando os seus contributos, reconhecendo as suas necessidades e planeando intervenções cujo objetivo é que a prestação de cuidados informais seja desenvolvida com satisfação para quem recebe os cuidados, para quem os presta e para o próprio sistema formal (Mendes, 2005).

Pela tipologia e contexto em que se desenvolvem estes cuidados, os cuidadores informais veem nos enfermeiros um importante auxílio na orientação do seu desempenho. Os cuidados de proximidade caracterizam fielmente os cuidados domiciliários por decorrerem no contexto habitacional do doente/família e por permitirem um conhecimento tácito da realidade envolvente destes atores. O relacionamento próximo que é estabelecido permite que os cuidadores considerem estes profissionais como elementos integrantes da sua dinâmica familiar: *“Elas já são como pessoas daqui... elas já abrem a porta e entram e tratam dela”* C1.

Ao inserir-se no domicílio do doente, o enfermeiro deve ficar atento para cuidar sem invadir, pois com esta liberdade que lhe é proporcionada poderá correr o risco de ultrapassar os seus limites. Gonçalves (2006) alerta para que, ao introduzir-se no espaço privativo do doente, o profissional de enfermagem necessariamente compromete-se com os familiares e com todo um contexto domiciliário de modo profissional e ético.

O que se verifica é que o enfermeiro de cuidados domiciliários é o recurso de saúde mais próximo e com uma presença mais efetiva que se encontra ao seu dispor, daí que esta proximidade se cria devido à multiplicidade de situações em que a ele recorrem, para a resolução de problemas de saúde, desde a promoção ao tratamento, mas também de problemas sociais e familiares.

Em vários momentos neste trabalho foi referido que o cuidador vive momentos de adaptação e de aprendizagem contínua face às necessidades de cuidados que a situação de doença do seu familiar lhe proporciona. Para que a resposta de cuidados seja a mais adequada, a preparação que o enfermeiro faz ao cuidador demonstra-se como essencial para que este se sinta seguro nas suas tomadas de decisão face aos cuidados que vai aplicar. Esta posição é fortalecida por Guarda *et al* (2006) quando afirmam que os programas de apoio aos cuidadores promovem o ajuste pessoal do cuidador à situação, aumentam a capacidade de cuidar e facilitam a adaptação às situações adversas.

“Sinto-me tranquila e com uma alegria por elas fazerem isso.” C1

“São importantes porque eu fico animada... falam comigo, fazem-me companhia e dão-me força... e estão sempre atentas a ele e áquilo que ele tem (...) ainda hoje me disse que se precisasse de alguma coisa que era só ligar... e isso anima-me, deixa-me mais tranquila!” C9

Esta transmissão de segurança prende-se, não só com a preparação do cuidador, mas divide-se com a motivação que lhe impregnam nos cuidados prestados e na minimização da solidão que sente por estar com a pessoa alvo de cuidados; com o acompanhamento que fazem ao próprio doente com UPP na resolução dos seus problemas e pela disponibilidade perante as necessidades pontuais que apresenta..

Pereira, H. (2011) confirma o exposto ao referir que os enfermeiros acompanham as pessoas com necessidades de apoio e capacitam os seus familiares para que lhes possam prestar cuidados em segurança.

Estes dois fatores que acabamos de analisar concorrem para que a maior parte dos cuidadores entrevistados refiram sentir-se satisfeitos com os cuidados de enfermagem prestados. No entanto, se analisarmos as competências do enfermeiro de cuidados gerais emanadas pela Ordem dos Enfermeiros (2003), no qual se enquadra o enfermeiro de cuidados domiciliários, justificamos o dever que lhe está implícito no âmbito da sua área de atuação. Os enfermeiros devem desempenhar o seu papel respondendo apropriadamente às questões, solicitações e aos problemas dos clientes e/ou dos cuidadores, no respeito pela sua área de competência. E, se assim procederem, teremos com certeza a satisfação dos cuidadores pelos cuidados formalmente prestados.

“Eu fico satisfeita, fico contente porque sei que elas estão sempre ali e tratam dela e das feridas muito bem... e fico satisfeita porque a minha mãe também fica bem.” C1

“Olhe, esta equipa que vem aqui é excepcional.... São todas muito boas.” C4

Como podemos verificar, principalmente no primeiro discurso, mais uma vez são valorizados os profissionais, não só pelo apoio que proporcionam à cuidadora, mas também pelos cuidados que prestam diretamente à pessoa com UPP, o que se transforma em motivo de satisfação.

Embora não seja de uma forma muito explícita, denota-se que esta satisfação com os cuidados prestados também vai ao encontro do tratamento das feridas e consequente evolução da cicatrização, pois nestes doentes em específico, a razão das visitas domiciliárias centra-se nesse cuidado.

A enfermagem, pela natureza da sua disciplina e pela proximidade que tem com os cuidadores, assume um papel fundamental no acompanhamento aos mesmos, contudo a prática evidencia que esta situação nem sempre se observa. E o excerto de discurso que se segue, apesar de demonstrar agrado pela atuação da equipa de

enfermagem, alerta para a necessidade que os cuidadores apresentam de um apoio mais efetivo dos enfermeiros em determinadas circunstâncias.

“Todos eles são bons rapazes... trabalham muito bem, apesar do tanto trabalho que tem para cumprir é compreensível que não possam fazer mais e estar mais tempo aqui.” C3

Cerqueira, num estudo desenvolvido em 2005, constatou que alguns cuidadores tinham expectativas positivas e outras negativas face às intervenções dos enfermeiros no domicílio. Quando as expectativas se tornam em realidades negativas, o problema recai sobre os dois atores que se encontram no domicílio: o doente e o cuidador.

Segundo os cuidadores de pessoas com UPP, as repercussões recaem para o doente quando a qualidade de cuidados diminui devido à falta de tempo e, para o cuidador, sempre que o enfermeiro demonstra falta de disponibilidade para ele.

“Tão rápido, tão rápido que nem estão a acabar de fazer o penso e já estão a apitar à porta a indicar que estão à espera delas... muitas vezes o penso até ficava mal fechado... e acho que isso está muito mal feito!” C8

Apesar de a culpabilização ser direcionada para o profissional de saúde, podemos extrair destas palavras que este se encontra condicionado por um “sistema” que lhe exige atingir determinados indicadores e, em função desses indicadores é pré-estabelecido um limite de tempo para cumprir. Pensamos que a este nível, estes indicadores devem ser revistos sem que se valorize apenas a vertente curativa, mas que se tenha em consideração as necessidades devidamente avaliadas tanto do doente com UPP como do seu cuidador.

Este aspeto também foi constatado no estudo desenvolvido por Imaginário (2004) onde se verificou que os apoios do sistema público são escassos, com particular relevo para os de ordem social e os profissionais de saúde, levando-os a prestar apenas apoio na vertente curativa.

Relativamente à disponibilidade para um acompanhamento mais diretivo sobre o cuidador, quer na transmissão de informação, na perceção do seu estado de saúde física e emocional, como perante a capacitação para exercer o papel de uma forma

adequada e sem prejuízos para si e para a pessoa alvo de cuidados, os cuidadores explicitaram:

“Eu se calhar preferia que tirassem uma notinha mais abaixo e melhorassem na disponibilidade e no gostar... porque eu valorizo mais as relações humanas... muito mais...” C4

“Integram... integram-me algumas! Certas pessoas sim, outras nem me comunicavam o que estavam a fazer e o tratamento que estavam a fazer.” C8

Se consideramos o cuidador como um prolongamento do profissional de saúde e um agente ativo na tomada de decisão nalguns dos cuidados que presta sem que tenha a delegação ou supervisão do enfermeiro, torna-se premente considerá-lo parceiro e parte integrante da prestação de cuidados. Os benefícios serão visíveis para ele e para a pessoa por ele cuidada.

Os cuidados desenvolvidos pelo cuidador devem ser acompanhados, pelo profissional de saúde, com o intuito de o proteger e de promover a sua qualidade de vida (Bocchi, 2004; Levine e Murray, 2007); estes profissionais devem ter como linha de conduta a avaliação das necessidades e o suporte que necessitam, promovendo-o nos tempos adequados (Bocchi, 2004; O`Connell e Baker, 2004; Cameron e Gignac, 2008).

Perante estas observações, Cerqueira (2005) afirma que existe um longo caminho a percorrer pelas equipas de saúde, no sentido de valorizar o acompanhamento do cuidador no domicílio, sendo para isso necessário que se deixe de hipervalorizar as técnicas e as intervenções a nível curativo.

Como forma de dar resposta positiva a esta situação menos honrosa para a enfermagem e, ao mesmo tempo, reforçar os aspetos favorecedores anteriormente descritos, parece-nos essencial que a intervenção do enfermeiro se sustente num modelo de cuidados ao cuidador familiar. Pois para Ferre-Grau *et al* (2011), os cuidados prestados por este profissional devem integrar um papel de colaboração, negociação e coordenação, objetivando a facilitação da aprendizagem de estratégias adaptativas eficazes.

Ferre-Grau *et al* (2011) e os seus colaboradores criaram um modelo de atuação de enfermagem que deverá traduzir-se num acompanhamento do cuidador ao longo de todo o processo de prestação de cuidados: desde que inicia esta função; durante o processo de evolução da doença e adequação dos cuidados; até ao processo de separação em que culmina a relação prestador de cuidados – familiar.

No início do processo de prestação de cuidados o enfermeiro deve facilitar a adaptação do cuidador às mudanças na dinâmica familiar, esforçar-se por identificar precocemente as dificuldades deste na prestação de cuidados, concorrendo desde logo, para a prevenção da síndrome de sobrecarga do cuidador familiar.

Após o impacto inicial de adaptação ao papel de cuidador, é necessário o seu acompanhamento no enfrentamento de situações complexas e na tomada de decisões perante os problemas. Mediante os quais, é importante identificar e compreender as dificuldades que o cuidador apresenta para promover um cuidado individualizado.

Além do apoio na interação com o alvo de cuidados, o enfermeiro deve estimular o cuidador para o autocuidado físico, emocional e social, no sentido de promover a sua autovalorização pessoal.

Dependendo das necessidades detetadas, como suporte ao cuidador, deve ser trabalhada a manutenção das relações familiares bem como a elucidação sobre a mais-valia da aceitação do apoio dos recursos familiares, de saúde e sociais.

Na etapa final do processo de prestação de cuidados, este método de cuidado ao cuidador reforça o papel do enfermeiro no auxílio no processo de separação para uma institucionalização ou por morte. Em caso de fim de vida, acompanhar e compreender as tomadas de decisão perante situações difíceis mas que conduzam a uma morte digna. Após a separação, acompanhar e facilitar a reestruturação do quotidiano do cuidador a fim de se reequilibrar perante a perda.

Posto isto, verificamos que a existência de um método de orientação dos cuidados ao cuidador permite uma estrutura de acompanhamento, utilizando diversas técnicas e procedimentos de deteção de necessidades, revelando-se como um suporte para o estabelecimento de relação terapêutica efetiva entre enfermeiro-cuidador.

2.5. O que promove a (in) satisfação nos cuidados

A satisfação perante o desempenho do papel de cuidador depende de diversos fatores: da pessoa cuidada, do próprio cuidador, do processo de evolução da doença e dos agentes externos que se conjugam com o cuidador.

Alguns dos aspetos que convertem em satisfatório ou insatisfatório o papel de cuidador de uma pessoa com UPP foram emergindo ao longo do trabalho, de forma que pudessem ser contextualizados e fosse facilitada a sua análise. Assim, a análise desta categoria terá como base a explanação desses aspetos que, pela sua presença ou ausência, se convertem numa prestação de cuidados satisfatória ou insatisfatória para o cuidador.

A satisfação de prestar cuidados, numa primeira instância, prende-se com a vontade que as pessoas apresentam em proporcionar conforto aos familiares debilitados, pelos quais tem um sentimento afetivo que lhes impele a esse cuidado.

“Sim... gosto muito de cuidar dela se não, não a tinha aqui!” C3

“Eu pelo menos não encontro palavras para dizer aquilo que eu sinto depois de sair da beira dela... saio preenchida! E só por isso vale a pena” C7

“Isto é uma valorização da minha pessoa! Há coisas que não são fáceis de explicar... eu gosto de ser a cuidadora dele, gosto! Cansativo, mas gosto! Não digo mais porque gosto!” C8

É esta valorização pessoal pela ajuda ao ente querido, que transforma em satisfatórios os cuidados que presta, pois estes cuidados não se limitam à simples execução, mas a um cruzamento de vivências entre o cuidador e a pessoa cuidada que lhe fazem emergir um sentimento de utilidade, pela necessidade que essa pessoa tem de se colocar disponível para prestar cuidados.

A este respeito, Kramer (1997a) e López *et al* (2005) revelam que os aspetos positivos encontrados pelos cuidadores representam os ganhos e as recompensas percebidos

subjetivamente, e a experiência de crescimento pessoal, que ocorre como resultado dos cuidados prestados e da relação estabelecida. Gonçalves (2006) acrescenta que a maioria dos cuidadores percebe o cuidado como algo que o dignifica como pessoa.

A responsabilização por prestar cuidados a alguém induz mudanças na vida pessoal do cuidador e, como tivemos oportunidade de demonstrar anteriormente, verificam-se a nível profissional, familiar e social. Estas mudanças apresentam um impacto negativo na satisfação do indivíduo que cuida, pelas restrições que lhe impõe, induzindo uma desvalorização do próprio.

“Mas eu cuido melhor dela do que cuido de mim... Às vezes eu dou-lhe os medicamentos a ela e esqueço-me dos meus” C1

“Mudou-me a mim, porque eu deixei de ter tempo para mim. Posso dizer que eu estou assim ... eu estou com isto assim vestido mas eu não era assim, porque vamos ser sinceros... eu deixei de ter tempo para mim, para poder cuidar dele (...) eu deixei de ter qualidade de vida para mim, para lhe dar alguma a ele... completamente.” C8

A intensidade que é exigida ao cuidador para dar resposta aos cuidados, às tarefas diárias, à restante família e ao cuidado de si mesmo, exige a criação de prioridades na sua atuação. Como a tendência é a colocação do “outro” como fator primordial, verifica-se que o espaço de tempo para si passa para segundo plano, tornando-se restrito e, muitas vezes nulo, como ambos os cuidadores afirmam. Todas as atividades do quotidiano e todos os projetos futuros são realizados em função da pessoa a seu cuidado e da sua situação de saúde.

Molina e Agudelo (2006) destacam na dimensão emocional do ato de cuidar, as situações de esquecimento de si e de isolamento vividas pela pessoa que cuida: os interesses, motivações e expectativas do projeto de vida são remetidos para segundo plano, representando uma perda da autoestima, do seu papel social, abandono, solidão e reclusão. Pelo que Ferré-Grau *et al* (2011) exaltam a necessidade de o cuidador estipular um espaço diário para si bem como cuidar da sua própria saúde a fim de evitar ser o próximo alvo de cuidados.

A pessoa com UPP, pelas condições patológicas acessórias, tende a apresentar um estado geral de avançada deterioração, pelo que o familiar prestador de cuidados receia pela sua finitude e conseqüente vivência de um processo de perda. Se os cuidados por ele prestados ao longo do seu processo de doença objetivam a sua melhoria/recuperação ou, no mínimo, a manutenção do seu estado, é compreensível que augure o prolongamento da sua presença pelo maior tempo possível junto de si.

“E eu tenho a minha mãe agora... não sei se vou tê-la sempre... portanto se eu a tenho agora, vou ter de aproveitar agora este resto dela e tenho que lhe dar o que mais ninguém pode dar... o resto logo se vê... um dia de cada vez...” C4

*“Também penso não quero que ela se vá... e é isto que me dá força também!”
C6*

A vontade transmitida por estes dois cuidadores no aumento da sobrevivência do seu familiar realça positivamente a sua prestação de cuidados: na intensidade com que diariamente os proporciona, funcionando também como um estímulo energético para que consiga dar uma boa resposta física na consecução dos mesmos.

Lawton *et al* (1991) identificaram que a satisfação sentida pelos cuidadores também é proveniente da proximidade com o doente, potenciando a autoestima e o próprio sentido da vida. Motenko (1989) vai mais além e confirma que se a relação de proximidade que existia antes da dependência entre pessoa cuidada e a cuidadora se mantém, a satisfação desta última, aumenta.

Acabamos de nos referir à importância da presença e proximidade para o cuidador, o que, paradoxalmente, nos serviu de mote para refletirmos sobre o sentimento de solidão que é vivido pelo prestador de cuidados.

Pode parecer controverso, mas já foi, por diversas vezes falado sobre o problema do isolamento e da necessidade de socialização do cuidador de pessoa com UPP. A verdade é que a prestação de cuidados contínua e a centralidade da vida resumida a um espaço limitado designado habitação, coabitando com a (s) mesma (s) pessoa (s), despoleta no cuidador a sensação de se sentir só.

“É muito diferente... estar a viver sozinha com um idoso numa casa para quem estava a viver numa casa rodeada de muita gente e muita gente jovem... porque eu vivia num lar de jovens, onde há vida, há alegria numa casa... e sinto muitas vezes uma grande solidão... uma grande solidão aqui sozinha, quando estava habituada com muita gente, parecendo mesmo um paradoxo... estar a fazer companhia a alguém e sentir a solidão...” C5

“Fico triste porque estou praqui sozinha... porque é muito raro as minhas vizinhas virem aqui ou ter visitas de outras pessoas... e eu até gostava de ter mais gente aqui...” C9

A prestação de cuidados absorve a maior parte do tempo do cuidador, além de que exige a sua presença física junto da pessoa alvo de cuidados, o que faz com que os contatos exteriores sejam reduzidos, diminuindo também a variedade do seu processo de exercício mental.

O sentimento de solidão percorre as experiências de todos os cuidadores, não se restringindo ao facto de se estar fisicamente só a cuidar de alguém. Estar acompanhado fisicamente, pela pessoa que necessita de cuidados ou por outras, não é indicativo que se sintam, pois mesmo na presença de outros pode, igualmente sentir-se só. Sentir-se sozinho não é sinónimo de estar só (Barrel, 1997; Cacioppo e Patrick, 2008; Hawkley e Cacioppo, 2009).

O cuidador C5 explana perfeitamente um aspeto que nos parece merecedor de relevo, que é a transição entre meios envolventes diferentes, antes e depois de se tornar prestador de cuidados. Este “choque” promovido pela mudança do dinamismo e do movimento social ao seu redor, para um meio em que se encontra numa casa partilhada apenas com outra pessoa e em que o dinamismo se restringe aos cuidados diários a essa pessoa, é um fator de insatisfação perante o ato de cuidar. Aqui verifica-se que o sentimento de solidão ocorre quando as relações sociais pessoais são menos satisfatórias do que o desejado (Hawkley e Cacioppo, 2009).

Os aspetos positivos inerentes ao processo de prestação de cuidados vão ao encontro da repercussão dos cuidados prestados na pessoa que deles necessita. Assim, se o cuidador verifica que o produto final dos seus cuidados se traduz em ganhos em saúde

para o doente, este sente-se satisfeito. Os ganhos em saúde para o doente que são referenciados como fruto dos seus cuidados e indutores de satisfação para os cuidadores integrantes deste estudo, são: o bem-estar, a ausência de dor e a evolução positiva das UPP's.

“Eu quando chego ao pé dela, dá-me aquela força para eu lavá-la depressa, vesti-la penteá-la, posicioná-la, cuidar da cama dela... para vê-la bem! (...) eu fico mais confortada porque sinto que ela gosta e que ela está bem! Já fico mais satisfeita porque é com os meus cuidados.” C1

“E também quando lhe pergunto se lhe dói alguma coisa e ela me responde que não.” C2

“Tudo para ver se ajudava... e conseguiu ajudar porque elas eram muito grandes e aos poucos deram em diminuir e agora quase que só tem uma proteção (...) o que eu queria mesmo era que a ferida melhorasse... e graças a Deus está quase quase fechada... e sinceramente... nunca esperei... nunca esperei! Mas ainda bem... e eu estou muito contente!” C6

É evidente nos cuidadores C1 e C6 a satisfação por sentirem que os seus cuidados contribuíram para a melhoria do seu familiar, tanto ao nível global na promoção de conforto bem como na evolução direta das UPP e de uma mas manifestações a elas inerentes – a dor. Este achado contraria, em parte, a posição de Lawton *et al* (1991) no que confere à satisfação dos cuidadores, pois esta não se correlaciona apenas com os cuidados dirigidos à sintomatologia da doença ou ao seu próprio estado de saúde, mas também se associa ao seu bem-estar emocional.

Eriksson *et al* (2005) associa a satisfação à forma como funciona a relação do cuidador – pessoa cuidada no seu dia-a-dia. Depois de vinculada, o cuidador só atingirá o seu bem-estar quando o bem-estar do outro também se evidenciar (Bookwala e Schulz, 1996).

Outro aspeto que converte em satisfatória a prestação de cuidados é a sensação de retribuição de cuidados. O cuidador sente-se bem ao interiorizar que os cuidados que oferece ao seu familiar se envolvem num sentimento de reciprocidade, na medida em

que antes já ele próprio tinha sido alvo da atenção da pessoa que agora está dependente.

“Sinto-me bem porque estou a fazer aquilo de vontade... nunca teve um dia que fosse ter com ela contrariada, sempre fui com vontade e faço-lhe sempre as coisas com muita vontade. Por exemplo há noites em que estou mais acordada, pego e vou para a beira dela... ver se está bem. Eu acho que neste momento, eu estou-lhe a fazer a ela aquilo que ela já me fez a mim... só que ela é em ponto maior.” C6

Este discurso leva-nos a pensar que além da troca de cuidados e da troca de papéis que lhe está implícita, emerge uma troca de afetividades. Mais do que o próprio cuidado que visa a obtenção de uma melhoria da doença, o cuidador oferece-o integrado no seu afeto, como sinal de presença e de demonstração do seu agradecimento por aqueles que ela já lhe tinha proporcionado.

Laham (2003) justifica o exposto ao afirmar que o cuidador mantém com a pessoa uma história de relacionamento, em que aos cuidados são atribuídos significados de retribuição e de carinhos recebidos no passado, consideram-se elementos potencialmente satisfatórios e gratificantes na situação de prestação de cuidados a um familiar.

Nesta linha de pensamento, também a satisfação do cuidador é potenciada quando se verifica o reconhecimento dos cuidados que presta, o que funciona como um reforço positivo para si. O cuidador valoriza-o quando este advém da parte da pessoa cuidada ou de agentes externos: a família ou os profissionais de saúde que os acompanham. Cunha (2011) esclarece que o reconhecimento que o cuidador sente, proveniente do idoso ou do reconhecimento social, como resultado do assumir essa função de cuidador, se transforma em aspeto positivo do cuidar.

“O agradecimento dela é que me faz sentir bem... o que me enriquece muito é ela sentir-se bem. E este sentimento dela passa para mim... e o fato de me dizer: que nunca te falte nada... não sabes o alívio que me dás... ainda bem que o fazes... e isto para mim é gratificante!” C7

“Agora deixou-me sem palavras... o que é que me faz bem como cuidadora?! ... Não sei (...) quer dizer... faz-me bem porque... sabe às vezes é bom receber uns... elogios (...) uns carinhos que... antes de isto acontecer se calhar não tinha! É triste, não é?!... ouvir certas coisas que... agora ouço e antes não ouvia... e faz-me pensar que lá está... agora com estes elogios dá para sorrir... mas mesmo aquele sorriso instantâneo...” C8

Estamos perante dois discursos que se centram no reconhecimento e na gratidão da pessoa cuidada perante o que o cuidador lhe oferece – os cuidados. Denota-se, nas palavras, a alegria sentida pelo fato de lhe ser dado um retorno positivo daquele a quem ele se esforça para dar o seu melhor. E é interessante a perspetiva do cuidador C8, em que refere a mudança radical na valorização da sua pessoa por parte do alvo de cuidados, que antes de estar em situação de dependência não se verificava, realçando que foi esta situação (infeliz) que lhe proporcionou esta alegria do reconhecimento.

Sobre o apresentado, faz-nos sentido citar as palavras de Emmons (2009:98)

Ser objeto de gratidão é por si, uma experiência intensa. Sentimo-nos bem quando os nossos esforços são reconhecidos e ficamos magoados quando retribuídos com indiferença, ou quando nos agradecem de má vontade, ou quando existe ingratidão.

É também neste sentido que o cuidador C7 se refere:

“E também é gratificante porque é preciso insistir com ela para que ela não fique na cama, porque se fosse por ela já estava acamada... mas é gratificante quando chega aqui alguém, mesmo os enfermeiros, e me dizem que ela está com boa aparência... ninguém diz que ela está doente... a gente olha para ela e sente-se reconhecida pelo trabalho e pelos cuidados.” C7

A expressão acima transmite o reconhecimento pelos agentes externos: família, amigos, profissionais de saúde... que, para o cuidador reforçam a sua ação de cuidar pois trata-se da perspetiva de pessoas que não estão em presença constante com a pessoa cuidada e que, melhor fazem uma avaliação do seu estado geral. A persistência de alguns cuidados que, na perspetiva do doente o tiram da sua margem de conforto e de acomodação, refletem-se posteriormente em ganhos em saúde para o mesmo.

Este resultado é apoiado pelo estudo de Mayor *et al* (2009) e de Cunha (2011), onde os autores concluíram que os cuidadores se sentiam satisfeitos por serem reconhecidos socialmente pelos seus esforços. Marujo *et al* (2007) reforçam que o enfoque centrado nas virtudes e nas forças humanas potencia o bem-estar dos indivíduos e impulsiona a transformação da ação.

No sentido oposto, quando este reconhecimento não é demonstrado pela pessoa cuidada é uma mágoa e uma ofensa pela não valorização do esforço, tal como não é compreendida a indiferença e a falta de apreço dos familiares pelo trabalho que o cuidador realiza (Pereira, H. 2011).

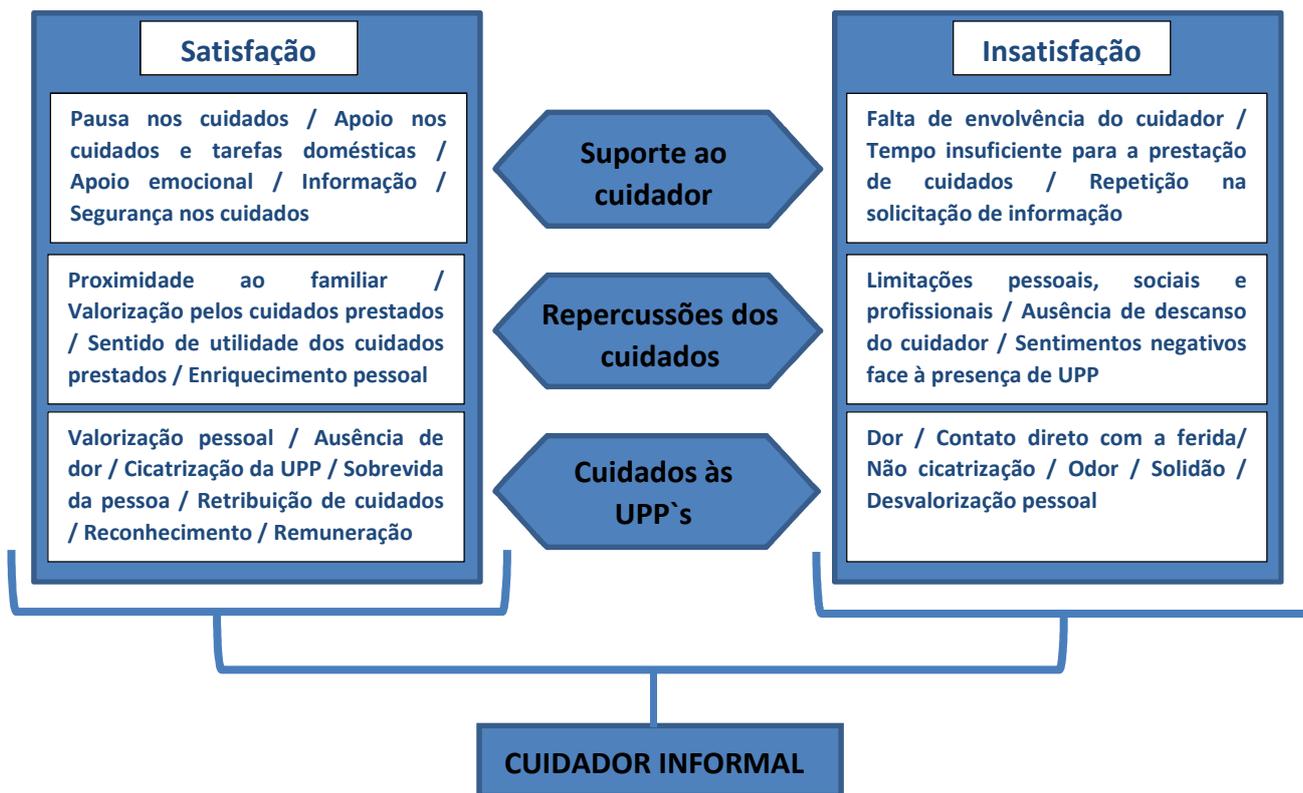
Outro fator que se converte em satisfatório por ser cuidador é a recompensa financeira recebida para o efeito, seja proveniente dos familiares, da pessoa que cuida ou o apoio do estado. Esta recompensa é vista como um acréscimo a todos os outros fatores satisfatórios inerentes ao processo de cuidados, que é espelhado no discurso do cuidador C7 que *“Também tem a remuneração que recebo, porque estou aqui mas ganho o meu ordenado.”* C7.

A remuneração deve ser valorizada no desempenho do papel do cuidador visto que no presente estudo, esta variável se demonstrou influenciadora positivamente na sua qualidade de vida e na redução da sobrecarga.

Analisados os aspetos que transformam o cuidar satisfatório ou insatisfatório e que emergiram diretamente dos discursos dos cuidadores, passaremos a evidenciar outros destes fatores que o investigador identificou como relevantes ao longo do trabalho e que condicionam positiva ou negativamente algumas dimensões da prestação de cuidados informais.

Esses fatores estão representados na figura 3, demonstrando que ao nível dos cuidados prestados, das repercussões dos cuidados e do suporte ao cuidador, induzem ao próprio, motivos satisfatórios e insatisfatórios em todo o seu percurso como agente prestador de cuidados. Neste percurso, o equilíbrio do cuidador informal traduz-se pela potenciação dos satisfatórios e no controlo dos insatisfatórios.

Figura 3 – O que promove a (in) satisfação do cuidador de pessoa com UPP



O facto de prestar cuidados permite-lhe uma valorização pessoal que se conjuga com a ausência de dor consequente do processo de cicatrização da UPP, o que lhe permite pensar no aumento da sobrevida do seu familiar. Também lhe satisfaz a sensação de retribuição de cuidados acrescida pelo reconhecimento da pessoa doente pelos cuidados prestados.

Paradoxalmente, o contacto direto com a ferida e o odor que dela provem traduzem-se em aspetos insatisfatórios relacionados com os cuidados, sentindo que os cuidados que presta são indutores de dor para a pessoa que cuida e não são suficientes para promover a cicatrização da UPP. A ocupação do tempo centrada na atenção ao seu familiar implica a desvalorização de si mesmo.

As repercussões dos cuidados que integram as alterações quotidianas, as necessidades, os sentimentos, a perceção de QdV e a perceção de sobrecarga, apresentam-se como potenciadoras do binómio satisfação/insatisfação do cuidador. Assim, verificam-se como aspetos satisfatórios: a proximidade ao familiar que surge com a situação de dependência de cuidados bem como o sentido de utilidade para a

pessoa com UPP a sua experiência como cuidador. O enriquecimento pessoal proveniente da experiência vivida e a valorização pela família e pelos profissionais de saúde dos cuidados prestados como promotores de ganhos em saúde para o doente, tornam-se em mais-valias para o próprio cuidador.

Os aspetos insatisfatórios relacionados com as repercussões dos cuidados prendem-se com as limitações pessoais, sociais e profissionais que a prestação de cuidados lhe incute e que lhe são impeditivas de lhe proporcionar momentos de pausa para recuperar energias físicas e psíquicas para prestar melhores cuidados. Estas situações adversas captam no cuidador sentimentos negativos de tristeza, sofrimento, culpa, desespero, preocupação, impotência e medo da evolução clínica do familiar.

Os diversos tipos de suporte, que o cuidador de pessoas com UPP apresenta, centram-se em estratégias individuais, apoio dos membros da família e o apoio formal de agentes externos. Destes, derivam aspetos satisfatórios para o cuidador que se prendem com a possibilidade substituição temporária nos cuidados, promovendo o seu descanso. Realça-se ainda o apoio físico na execução dos cuidados à pessoa ou apoio nas tarefas domésticas e o apoio emocional nos momentos em que o cuidador sente esta necessidade. A informação recebida destes agentes de apoio, bem como as competências adquiridas ao longo deste percurso, consolidam a sua segurança na prestação de cuidados.

Torna-se motivo de insatisfação para o cuidador quando as expectativas em relação ao desempenho dos profissionais de saúde falham. Pelo que a falta de envolvimento do cuidador na prestação de cuidados, no sentido de o tornar ativo no seu papel de acompanhamento, o tempo diminuto para dar resposta às necessidades globais do seu familiar e, por vezes, a repetição na solicitação de informação pelos diferentes profissionais de saúde que o abordam, demonstram-se como aspetos insatisfatórios para o cuidador.

Parte IV – CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES

Como forma de análise final sobre os resultados obtidos em função das questões de investigação e dos objetivos definidos para este estudo, apresentaremos as principais conclusões que emergiram da análise e discussão dos dados qualitativos e quantitativos. Com base nestas, elucidaremos também sobre as expectativas do investigador para o impacto destas conclusões na prática de cuidados de enfermagem e na realidade diária dos cuidadores informais de pessoas com UPP.

Dando ênfase aos principais achados deste estudo que se centram nos aspetos provenientes da vivência dos cuidadores informais de pessoa com UPP, verificamos que emergem desde as razões que os levam a desempenhar esse papel até às repercussões do mesmo, ao longo de todo o percurso enquanto cuidadores e, envolvendo atores intra e extra familiares.

Os cuidados informais às pessoas com UPP são prestados essencialmente por mulheres, filhas, com pouca atividade laboral associada. Estes cuidados são proporcionados a pessoas que apresentam UPP, na sua maioria, durante o último ano.

Além das UPP's, as razões que levam o cuidador a assumir este papel prendem-se com a dependência e a solidão do familiar, o facto de ser mulher, a proximidade geográfica e afetiva para com o alvo de cuidados, ter maior disponibilidade para prestar cuidados ou por recusa dos familiares de exercer essa função, culminando com um sentido de retribuição de cuidados perante a pessoa que agora necessita de ser cuidada.

Os cuidados prestados pelo cuidador informal devido à presença da UPP centram-se nos posicionamentos, executando também cuidados de higiene, um regime dietético adequado, utilização de dispositivos de alívio de pressão, hidratação e realização de penso à ferida. A complexidade da conjugação e da adequação destes cuidados em função das necessidades da pessoa com UPP potenciam a sobrecarga e prejudicam a qualidade de vida, pela exigência que estes impõem a um agente de cuidados que assume as suas competências nesta área através da experiência que adquire diariamente.

Ao nível de suporte, todos os cuidadores têm acompanhamento da equipa de enfermagem na execução do tratamento à ferida, no entanto, não é uniforme o apoio desta nos restantes cuidados diários relacionados com a UPP. No que concerne ao cuidador secundário, verificou-se que esta função é conferida maioritariamente a outro membro da família. Devemos valorizar que um em cada quatro dos cuidadores não dispõe de apoio de cuidador secundário.

Ser cuidador de pessoa com UPP produz repercussões para este agente de cuidados no seu quotidiano, ao nível da gestão do tempo disponível, na gestão financeira, no ajustamento da vida laboral, reestruturação habitacional, na dinâmica familiar e social.

Como resultado dos cuidados que presta, surgem dois tipos de necessidades: inerentes à prestação geral de cuidados – coabitação com a pessoa cuidada, *feedback* sobre os cuidados prestados, pausa nos cuidados – e necessidades emergentes das UPP's – conhecimentos, apoio-extra para prestar cuidados, recursos materiais e repouso noturno.

Fruto da perceção da evolução da UPP, em profundidade e dimensão, são despoletados sentimentos tendencialmente negativos no cuidador informal – tristeza, sofrimento, preocupação, culpa, desespero, incerteza, impotência, luta constante, revolta, evitamento, sensação de dor, medo de desenvolver mais UPP's e medo da morte.

Os cuidadores informais de pessoa com UPP apresentam-se maioritariamente sobrecarregados, verificando-se sobrecarga objetiva potenciada pelos cuidados de índole física, e sobrecarga subjetiva em função reações decorrentes do papel de cuidador. Os níveis de sobrecarga aumentam com o aumento do número de úlceras por pressão e pela ausência de remuneração, o que comprova as hipóteses H1 e H2, previamente formuladas.

A qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoa com UPP é inferior à média da população portuguesa, sendo condicionada pelos níveis de sobrecarga conforme proposto na Hipótese H3 que confirma a menor QdV para cuidadores com maiores níveis de sobrecarga. Também o aumento do tempo de experiência de prestação de cuidados diminui a QdV do cuidador, contrariando assim a hipótese H4. A hipótese H5,

relativa à diminuição da QdV com o aumento do número de UPP's foi verificada positivamente. A remuneração, à semelhança da sobrecarga, também na QdV exerce influência positiva, tal como enunciado na hipótese H6. Por fim, a QdV é prejudicada nos cuidadores que executam alguns dos cuidados às UPP's: posicionamentos e penso à ferida. Esta última premissa confirma a hipótese formulada H7.

Concorrem ainda para a diminuição da QdV a falta de liberdade promovida pela necessidade constante dos seus cuidados à pessoa com UPP, bem como a sensação de falta de QdV do familiar.

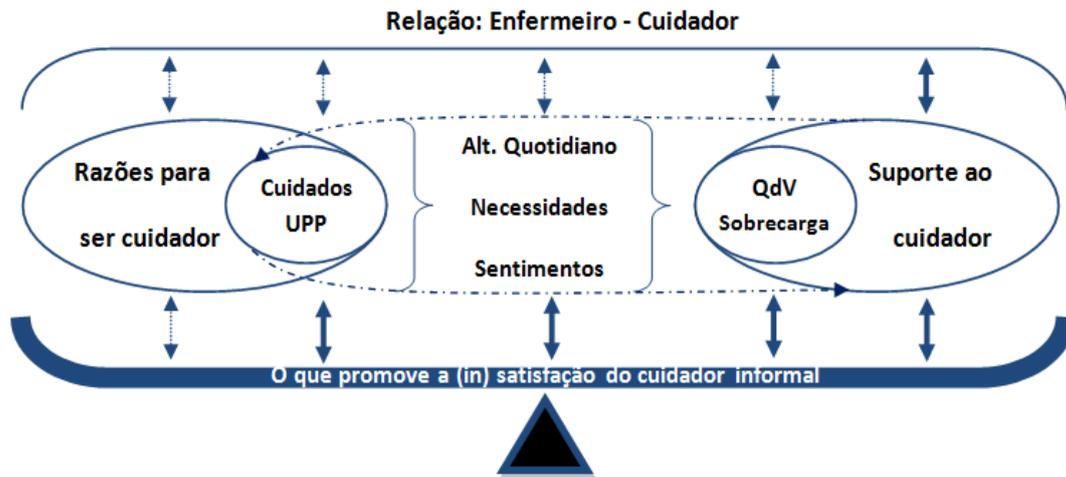
O suporte ao cuidador informal é estabelecido tendo como base: as estratégias individuais – o repouso, as crenças, a resignação, as tarefas domésticas, o contacto com a natureza, a busca de contacto social; o suporte da família – a nível emocional e instrumental; e o apoio de agentes externos à família onde se incluem os profissionais de saúde, o apoio dos enfermeiros – tratamento de feridas, fornecimento de informação e cuidados diferenciados segundo as diferentes áreas de especialidade.

Na relação enfermeiro-cuidador informal é valorizada a proximidade existente com este profissional de saúde bem como a importância do seu acompanhamento no tratamento das UPP's. Por outro lado, evidencia-se a necessidade de este dar maior atenção ao cuidador, tornando-o ativo nas decisões terapêuticas.

Em todo o percurso do cuidador informal deparamo-nos com aspetos inerentes aos cuidados às UPP's, às repercussões dos cuidados e ao suporte ao cuidador que, na sua existência ou ausência, condicionam positiva ou negativamente a sua satisfação.

A figura 4 representa o resultado da sistematização da experiência de ser cuidador informal de pessoa com UPP.

Figura 4 – Sistematização da experiência de ser cuidador de pessoa com UPP



O esquema representativo demonstra, horizontalmente, o percurso da pessoa que se torna cuidador, onde se refletem as razões pelas quais inicia estas funções, nas quais se destacam os cuidados resultantes do desenvolvimento de uma UPP. Destes, resultam as repercussões para o cuidador, nas quais se verificam as alterações do quotidiano, necessidades e sentimentos que emergem do processo de cuidados. Como repercussões major, que também são produto tanto dos cuidados, surge a dualidade entre a qualidade de vida e a sobrecarga do cuidador.

As estratégias de suporte são necessárias desde que este se torna cuidador até às repercussões atrás mencionadas.

Analisando verticalmente, a relação entre o enfermeiro e o cuidador é transversal a todas as etapas do percurso de prestação de cuidados, sendo reforçada quando o cuidador necessita de suporte para dar resposta nos cuidados ou suprimir alguma necessidade sua. O tipo de relação estabelecida também influencia todo o percurso do cuidador.

A experiência de ser cuidador informal de pessoa com UPP equilibra-se em momentos de satisfação e insatisfação dependendo da oscilação positiva ou negativa das razões que o tornam cuidador, dos cuidados que executa, das repercussões que surgem e do suporte que lhe é proporcionado. Sendo, essencialmente, os três últimos aspetos a vincar a sua maior influência. A satisfação ou insatisfação, por sua vez, também condiciona o seu desempenho e a sua experiência enquanto cuidador. Finalizamos

com a premissa de que os cuidados à UPP condicionam positiva ou negativamente todo o percurso do cuidador, da mesma forma que estes cuidados são condicionados pela forma como este percurso é vivido.

As conclusões sobre a realidade do cuidador informal de pessoa com UPP impelem-nos a formular um modelo de atuação do enfermeiro que visa uma intervenção direcionada tendo em conta as suas necessidades, potencialidades e recursos que este apresenta ao longo do percurso enquanto cuidador.

O modelo integra uma avaliação inicial e acompanhamento aos cuidados prestados devido à presença de UPP para que se proceda a uma deteção das necessidades e apoio nos cuidados que executa, reforçando positivamente o seu trabalho de forma a minimizar os sentimentos negativos que emergem destes cuidados.

Segue-se a concretização de um plano de ensinos teórico-práticos para o cuidador sobre: fatores de risco de úlcera por pressão; úlcera por pressão; cuidados à pessoa com UPP e organização dos cuidados. O investimento na capacitação do cuidador potencia-o para a identificação de sinais de alarme inerentes ao desenvolvimento de UPP, transmite-lhe maior segurança nos cuidados a prestar, como também o prepara para o contato com a ferida, minimizando o seu impacto. A organização dos cuidados é importante para que o cuidador disponibilize tempo para si próprio.

O enfermeiro deve executar os cuidados de tratamento local à UPP, dado que a delegação destes ao cuidador lhe potencia um aumento no impacto emocional, diminuindo a QdV.

A garantia de apoio de um cuidador secundário é fundamental para o auxílio nas atividades de índole física – posicionamentos e cuidados de higiene, possibilitando também momentos de pausa na prestação de cuidados, a fim de usufruir de atividades sociais.

No seio da equipa multidisciplinar que acompanha cuidador nos cuidados domiciliários, o enfermeiro evidencia-se como elemento de interligação entre todos os profissionais, pelo que tem um papel preponderante no encaminhamento quando se

verificam alterações de saúde, laborais ou financeiras do cuidador, que são indutoras de sobrecarga e minimizadoras de QdV.

O reconhecimento dos recursos disponíveis na comunidade torna-se numa mais-valia para o enfermeiro, na medida em que lhe permite um reencaminhamento do cuidador para aqueles que poderão constituir-se como suporte, face às suas necessidades de socialização e para a prestação de cuidados.

Concluindo o modelo proposto, durante toda a sua atuação, o enfermeiro deve proceder a uma avaliação contínua dos aspetos indutores de satisfação e insatisfação para o cuidador, de forma a orientar a sua intervenção no sentido de maximizar os aspetos positivos e minimizar os negativos.

No final deste trabalho, o investigador faz uma análise global de todo o caminho percorrido e sente que há aspetos, se integrados, poderiam ter dado um maior contributo para o mesmo. Assim, a inclusão de uma escala de satisfação do cuidador informal conjuntamente com a de sobrecarga e de QdV poderia ter dado um suporte mais preciso sobre esta vertente neste tipo de cuidadores.

Considera ainda que o presente estudo poderia contemplar outras variáveis relacionadas com o cuidador informal e com a resposta dos cuidados de saúde como potenciais fatores influenciadores na sobrecarga e na qualidade de vida. Por outro lado, se a população em estudo englobasse também elementos de um ambiente mais urbanizado poderiam ser detetadas outras necessidades, que na população envolvida não nos parece ter sido possível. No que se refere aos sujeitos incluídos na abordagem qualitativa, se tivéssemos tido a possibilidade de englobar representantes das diferentes ilhas do arquipélago, teríamos uma amostra mais representativa dos Açores.

Qualquer trabalho de investigação deve ser considerado como um contributo para o aprofundamento de determinado problema, o qual deverá constituir-se não como um fim em si mesmo, mas como um início para outros percursos de investigação subsequentes, bem como um motor de mudança nas diferentes áreas em que este se integra: prestação de cuidados, formação dos profissionais e na gestão de serviços de saúde.

Depois de analisadas as conclusões e com base nos discursos em concreto que emergiram deste estudo, surgem algumas expectativas práticas de mudança e algumas linhas de ampliação ou novos desafios transversais às áreas supracitadas.

Relativamente à prestação de cuidados, verificam-se implicações para os profissionais de enfermagem e para os cuidadores informais de pessoa com UPP no sentido de melhorar o acompanhamento destes, bem como os cuidados que ambos executam. Pois, com base nas necessidades apresentadas pelos cuidadores realça-se a promoção de um acompanhamento mais efetivo dos enfermeiros no processo de cuidados.

Sustentados pelos níveis de QdV e de Sobrecarga apresentados nestes cuidadores e como complemento à implicação anterior, verifica-se a necessidade de aplicação regular de escalas de avaliação destes dois parâmetros.

Face aos tipos de sobrecarga apresentada, às necessidades e ao apoio formal que emergiu em determinados cuidadores, evidencia-se a importância de potenciar o acompanhamento e a abordagem multidisciplinar.

Ao nível da prestação de cuidados, a investigação deve ser um pilar de continuidade objetivando o controlo e a melhoria dos próprios cuidados, pelo que, tendo em consideração que as UPP's estão associadas a inúmeras patologias de cariz crónico, será que não faz sentido proceder uma avaliação dos cuidadores com patologias crónicas associadas ao desenvolvimento de UPP? E, especificamente em relação à intervenção de enfermagem, que cuidados efetuam a este tipo de cuidadores? Qual o contributo da intervenção autónoma de enfermagem para a melhoria da qualidade de vida e diminuição da sobrecarga para os cuidadores informais?

Ainda nesta linha de pensamento, neste estudo, a experiência do cuidador informal foi analisada diretamente pelo investigador. E se esta experiência fosse analisada pelos restantes elementos da família que acompanham no dia-a-dia o seu percurso de prestação de cuidados?

No seguimento da prestação de cuidados, surge-nos como alvo de preocupação a formação tanto dos profissionais como dos próprios cuidadores informais, por acharmos que esta é um pilar necessário para a melhoria e segurança dos cuidados, bem como para a prevenção de sobrecarga e melhoria da QdV.

Consideramos que com os resultados deste estudo poderemos justificar a integração no plano de formação dos estudantes de enfermagem, o cuidador informal nos cuidados à pessoa com UPP, relevando o risco que este apresenta para sofrer sobrecarga e diminuir a sua QdV. Também sensibilizar os enfermeiros, através da formação, para as necessidades que emergiram neste tipo de cuidadores e do acompanhamento efetivo que eles necessitam.

Tendo em consideração as inúmeras dificuldades e problemas associados ao cuidador informal, poderá ser um alvo de investigação o tipo de preparação/formação que os cuidadores informais necessitam a nível cognitivo e de capacitação física em fase prévia ao desempenho destas funções?

As mudanças nos sistemas e cuidados de saúde só conseguem ser efetivas a partir do momento em que todas as forças organizacionais se movimentam no mesmo sentido. Assim, além da mudança dos profissionais de prestação de cuidados, também é necessário que as chefias intermédias e de topo sejam coniventes com essa mudança e a potenciem. Daí que, nesta área concreta da saúde, se torna imprescindível sensibilizar das chefias das instituições de cuidados de saúde primários para a situação real destes cuidadores, de forma que sejam impulsionadores de um reforço na intervenção dos profissionais de saúde nesta área.

No que respeita à gestão organizacional, consideramos que seria conveniente analisar se no arquipélago dos Açores existem os planos formais de apoio de saúde e social, ajustados às necessidades dos cuidadores informais. E os que existem, se são realmente eficientes.

Com estes desejos e interrogações resultantes do presente trabalho, esperamos que esta investigação não tenha existido para *servir* o investigador, mas sim para vos *servir*!

Conclusiones e Implicaciones

Como análisis final de los resultados obtenidos en base a las preguntas de investigación y los objetivos establecidos para este estudio, se presentan las principales conclusiones que surgieron del análisis y discusión de los datos cualitativos y cuantitativos. Partiendo de éstas, también dilucidaremos sobre las expectativas del investigador sobre el impacto de las conclusiones en la práctica diaria de atención de Enfermería y en la realidad cotidiana de los cuidadores informales de personas con UPP.

Centrándose en las principales conclusiones de este estudio, focalizadas en aspectos derivados de la experiencia de los cuidadores informales de personas con UPP; constatamos que surgen a lo largo de todo el proceso de investigación realizado entre los cuidadores. Desde razones que llevan a desempeñar este papel hasta los efectos del mismo, implicando actores “intra” y “extra” familiares.

Los cuidados informales de las personas que padecen UPP, son prestados por mujeres, generalmente hijas, con poca actividad laboral asociada. Esta atención se proporciona a pacientes, mayoritariamente, portadores de UPP, con una duración de un año.

Además de las UPP, las razones que llevan al cuidador a asumir este papel, están relacionadas con la dependencia y la soledad del familiar, el hecho de ser mujer, la proximidad geográfica y afectiva con la persona a la que se le van a prestar cuidados, tener una mayor disponibilidad para proporcionar cuidados o ser asignados por otros familiares para ejercer esta función, culminando con la retribución de los cuidados prestados por la persona y/o familiares que requieren cuidados.

Los cuidados prestados por el “Cuidador Informal” debido a la presencia de una UPP, se centran en los cambios de posición, realizando también los cuidados básicos de higiene, alimentación, utilización de dispositivos especiales para el manejo de la presión (SEMP), hidratación y la cura de la herida.

La complejidad de la conjugación y adecuación de los cuidados en función de las necesidades de la persona con UPP, potencian la sobrecarga y dañan la calidad de vida del cuidador, debido a la exigencia que los cuidados requeridos por el paciente

imponen a una persona que presta los cuidados y que asume competencias en esta área a través de la experiencia adquirida diariamente.

Respecto a los “apoyos”, todos los cuidadores tienen el apoyo y están supervisados por el Equipo de Enfermería de la Zona de Salud, durante el tratamiento de la herida, sin embargo este apoyo no es uniforme en el resto de cuidados diarios relacionadas con UPP. En cuanto al cuidador secundario, se encontró que esta función recae, mayoritariamente sobre otro miembro de la familia. Somos conscientes de que una de cada cuatro cuidadores no tiene apoyo de ningún cuidador secundario.

Ser cuidador de una persona con UPP genera repercusiones para este “agente de cuidados” en su vida cotidiana en términos de gestión del tiempo disponible, la gestión financiera, la regulación de la vida laboral, la reestructuración de la vivienda, la dinámica familiar y social.

Como consecuencia de los cuidados que se prestan, surgen necesidades relativas a la prestación general de cuidados – convivir con la persona cuidada, feedback acerca de los cuidados prestados, pausa en los cuidados - y las nuevas necesidades que requieren las UPP’s - conocimientos, apoyo extra para el cuidado adicional, recursos materiales y dificultades en acomodar el descanso nocturno con la necesidad de los cambios posturales.

Como resultado de la evolución de la UPP, en extensión y profundidad, se desarrollan en el cuidador informal, sentimientos que tienden a ser negativos : tristeza, sufrimiento, preocupación, sentimiento de culpa, incertidumbre, desesperación, impotencia, lucha constante, enfado, negación, sensación de dolor, miedo a que se desarrollen nuevas UPP y miedo a la muerte.

Los cuidadores informales de personas con UPP presentan “sobrecarga objetiva” potenciada ésta, por cuidados de naturaleza física, y “sobrecarga subjetiva” en función de las reacciones derivadas del rol de cuidador. Los niveles de sobrecarga se acrecientan con el aumento del número de UPP y por la ausencia de remuneración económica, lo que demuestran las hipótesis H1 y H2, formuladas previamente.

La calidad de vida de los cuidadores informales de la persona con UPP es inferior a la media de la población portuguesa, estando condicionada por niveles de sobrecarga tal

como se propuso en la Hipótesis H3, que confirma el menor QdV para cuidadores con mayores niveles de sobrecarga.

También el aumento del tiempo de experiencia de prestación de cuidados disminuye la QdV del cuidador, contradiciendo así la Hipótesis H4. En relación a la Hipótesis H5, planteada sobre la reducción de la QdV con el aumento en el número de UPP se verificó de manera positiva.

La remuneración, como la sobrecarga, ejerce una influencia positiva sobre la QdV, tal como lo plantea el enunciado de la Hipótesis H6. Finalmente, se ha deteriorado la QdV en los cuidadores que ejercen determinados cuidados de úlceras por presión: cambios de posición del paciente y manipulación de los apósitos de la herida. Esta última premisa confirma la Hipótesis formulada como H7.

Convergen en la disminución de la QdV la falta de libertad, promovida por la necesidad continua de la presencia de cuidadores para atender a las personas con UPP, así como la que se genera en la familia.

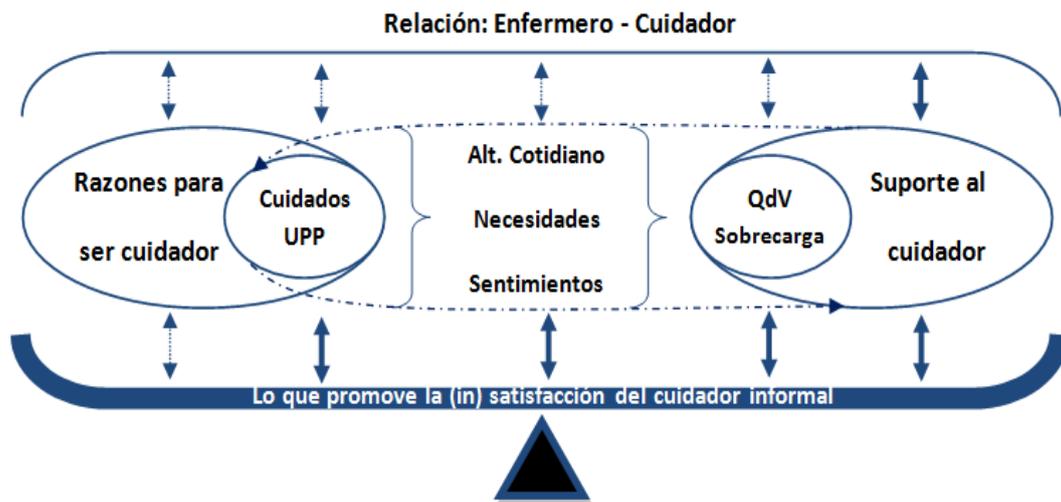
El apoyo al cuidador informal se establece en base a: estrategias individuales – el descanso, las creencias, la resignación, el trabajo doméstico, el contacto con la naturaleza, la búsqueda del contacto social, apoyo familiar - tanto a nivel emocional como instrumental; y el apoyo de agentes externos a la familia, donde se incluyen a los profesionales de la salud, especialmente el personal de Enfermería (cuidado de la herida, transmisión de información y atención especializada en función de las distintas áreas de especialización).

En la relación Enfermero/a- Cuidador Informal tiene mucho valor la proximidad existente entre ambos, así como la labor en el seguimiento y acompañamiento que ejerce el profesional de Enfermería en el tratamiento de las úlceras por presión. Por otra parte, se manifiesta la necesidad de prestar más atención a este cuidador informal, debido a la actitud activa que tiene en la toma de decisiones terapéuticas.

A lo largo de todo este proceso, aparecen aspectos inherentes a los cuidados de las UPP, a las repercusiones de los mismos y al apoyo hacia el cuidador, que en presencia o ausencia del mismo, influyen positiva o negativamente sobre su satisfacción.

La figura 5 muestra el resultado de la sistematización de la experiencia de ser cuidador informal de personas con UPP.

Figura 5 – Sistematización de la experiencia de ser cuidador informal de persona con UPP



En el esquema anterior, se representa horizontalmente, la trayectoria de la persona que se convierte en cuidador. En él, se reflejan las razones por las cuales comienza a realizar dichas funciones, destacando entre ellas los cuidados derivados de la aparición de una UPP. Algunos de estos cuidados repercuten y alteran la vida cotidiana del cuidador, emergiendo sentimientos y necesidades derivadas de este proceso. Como consecuencias importantes, procedentes de los cuidados, surge la dualidad entre la calidad de vida y la carga del cuidador. Se necesitan de estrategias de apoyo desde el momento en que una persona se convierte en “cuidador informal” hasta la aparición de las repercusiones mencionadas previamente.

Analizando verticalmente, la relación entre el personal de Enfermería y el cuidador se realiza a lo largo de todas las etapas de prestación de cuidados, y aumenta cuando el cuidador necesita apoyo para hacer frente a cualquier tipo de cuidado o para suprimir alguna necesidad suya. El tipo de relación establecida influye también en su trayectoria como cuidador/ra.

La experiencia de ser “cuidador informal” de personas con úlceras por presión se equilibra en momentos de satisfacción e insatisfacción, en función de la oscilación positiva o negativa de los motivos que interfieren en el cuidador, de los cuidados que efectúa, de las repercusiones que emanan y del apoyo proporcionado. Siendo los últimos tres aspectos los que ejercen una mayor influencia. A su vez, su satisfacción o insatisfacción, también afectan a su rendimiento y su experiencia como cuidador.

Terminamos con la premisa de que los cuidados que requieren las UPP condicionan positiva o negativamente el proceso que realiza el cuidador, de la misma manera que estos cuidados están mediatizados por las vivencias de la cuidadora.

Las conclusiones sobre la realidad del cuidador informal de una persona con UPP nos ayudan a formular un modelo de “trabajo de Enfermería” que focaliza su intervención en las necesidades, capacidades y recursos de una persona en su trayectoria como “cuidador”.

El modelo incluye una evaluación inicial y un seguimiento de los cuidados prestados derivados del cuidado de un paciente con UPP, para proceder a la detección de las necesidades de atención y apoyo en la gestión de estos cuidados, reforzando positivamente su trabajo para minimizar los sentimientos negativos que surgen de dicha atención.

A continuación se muestra la ejecución de un plan de enseñanzas teórico-prácticas para el cuidador sobre: factores de riesgo de las úlceras por presión, úlceras por presión, atención a las personas con UPP y la organización de los cuidados. El tiempo invertido en la formación del cuidador para poder identificar las señales de alarma relacionadas con la posibilidad de que se desarrolle una UPP, transmite mayor seguridad en los cuidados a realizar, pero también les prepara para el “contacto con la herida”, reduciendo al mínimo su impacto. La organización de los cuidados es importante para que el cuidador disponga de tiempo para si mismo.

El profesional de Enfermería debe llevar a cabo el cuidado del tratamiento local de la UPP, ya que la delegación de funciones al cuidador puede aumentar y potenciar el impacto emocional, disminuyendo su calidad de vida.

Contar con el apoyo de un cuidador secundario es primordial para ayudar en las actividades de naturaleza física que se deben de realizar en el cuidado prestado a un familiar con UPP - cambios posturales y cuidados de higiene, así como para facilitar periodos de descanso en la prestación de cuidados y poder disfrutar de actividades sociales.

Dentro del equipo multidisciplinar que acompaña al cuidador en la atención domiciliaria, los profesionales enfermeros aparecen como un elemento de

interconexión entre los diferentes profesionales y por lo tanto tienen un papel importante en la organización integral del proceso asistencial, sobre todo cuando aparecen alteraciones de salud, laborales o financieras en el cuidador, que son inductoras de sobrecarga y minimizadoras de QdV.

El reconocimiento de los recursos sociales y sanitarios disponibles en la Comunidad se convierte en un activo para Enfermería, en la medida en que se puedan gestionar recursos de apoyo al “cuidado al cuidador” para satisfacer sus necesidades de socialización y prestación de cuidados.

Como conclusión deste “modelo”, durante su actuación, las enfermeras deben llevar a cabo una evaluación continua de los aspectos generadores de satisfacción e insatisfacción en el cuidador, para orientar su intervención, con el fin de maximizar los aspectos positivos y mejorar los negativos.

Al final de este estudio, el investigador hace un análisis global de todo el camino recorrido y detecta que hay aspectos, que si se hubiesen incorporado al estudio, podrían haber contribuido de una forma positiva en el mismo. En este sentido, la inclusión de una escala que mediera la satisfacción del cuidador informal en relación con la sobrecarga y la calidad de vida, podría haber aportado un conocimiento más preciso sobre este aspecto en este tipo de cuidadores.

Se considera que el presente estudio podría incluir otras variables relacionadas con el cuidador informal y con la respuesta de los cuidados de salud como posibles factores que influyen en la sobrecarga y la calidad de vida. Por otra parte, si la población de estudio abarcase personas que cuidan en un entorno más urbanizados y/o poblado, probablemente se hubiera podido detectar otras necesidades, que en la población incluida en este estudio no ha sido posible valorar. En cuanto a los sujetos incluidos en el estudio cualitativo, si hubiéramos sido capaces de incluir a representantes de las diferentes islas del archipiélago, probablemente aparecerían nuevos elementos en el discurso y podríamos llegar a la saturación de datos para el análisis con una muestra más representativa de las Azores.

Cualquier trabajo de investigación debe ser considerado como una contribución a la profundización de un determinado problema, que no debe constituirse como un fin en sí mismo, sino como un comienzo para otras vías de investigación adicionales, así como un motor de cambio en diferentes áreas en las que se integre: la prestación de cuidados, la formación de los profesionales y la gestión de los servicios de salud.

Tras analizar las conclusiones y sobre la base de discursos concretos que surgieron en el estudio, aparecen algunas expectativas prácticas de cambio y algunas líneas de expansión o nuevos retos en las áreas anteriormente mencionadas.

En cuanto a la prestación de cuidados, hay implicaciones que afectan a los profesionales de enfermería y a los cuidadores informales de personas con UPP, orientados a mejorar el seguimiento de éstos, así como en los cuidados que ambos realizan. En base a las necesidades planteadas por los cuidadores se hace patente la necesidad de promover un acompañamiento más eficaz de las enfermeras a lo largo del proceso de cuidados.

Apoiado por los niveles de QdV y de sobrecarga mostrados en los cuidadores del estudio, creemos necesaria la aplicación regular de escalas de valoración para la medición objetiva de estos dos parámetros y poder diseñar estrategias encaminadas a mejorar la calidad de vida y disminuir la sobrecarga.

Teniendo en cuenta los tipos de sobrecarga presentados, las necesidades detectadas y la complejidad del apoyo formal que surgió en determinados cuidadores, se destaca la importancia de potenciar un abordaje multidisciplinar en la intervención

En el ámbito de la prestación de cuidados, la investigación debe ser un pilar del control de continuidad con el objetivo y la mejora de su propio cuidado, a fin de que, teniendo en cuenta que las UPP's se asocian a innumerables enfermedades crónicas nos podemos plantear los siguientes interrogantes: ¿Tendría sentido realizar una evaluación de los cuidadores con patologías crónicas asociadas al desarrollo de UPP? Y específicamente en relación con la intervención de Enfermería, ¿Qué cuidados se realizan a este tipo de cuidadores?, ¿Cuál es la contribución de la intervención autónoma de Enfermería para mejorar la calidad de vida y disminuir la sobrecarga de los cuidadores informales?

Siguiendo la línea de pensamiento de este estudio, la experiencia del cuidador informal se analizó directamente por el investigador. ¿Y si esta experiencia fuese analizada por el resto de los familiares de los cuidadores que realizan los cuidados cotidianamente?

Tras realizar la prestación de cuidados, surge como objetivo preocupante, la formación de los profesionales y la de los cuidadores informales, ya que ésta es un pilar fundamental para aumentar la seguridad y la calidad de los cuidados, así como para prevenir la sobrecarga y la mejora de QdV.

Creemos que con los resultados de este estudio podemos justificar el plan de formación de los estudiantes de Enfermería en este campo de intervención, concienciar sobre la importancia de la integración del cuidador informal en los cuidados de las personas con UPP, destacando el riesgo que genera la sobrecarga y la disminución de la QdV. También se pretende sensibilizar a los profesionales de Enfermería a través de una formación específica sobre las necesidades que han surgido en este tipo de cuidadores, y la supervisión eficaz de las mismas.

Teniendo en cuenta las numerosas dificultades y problemas asociados con el cuidador informal; ¿Puede ser un objetivo investigación el tipo de preparación / formación que los cuidadores informales requieren a nivel cognitivo y de capacitación física en la fase inicial a la realización de sus funciones como cuidador informal?.

Los cambios en los sistemas y cuidados de salud sólo pueden ser efectivos desde el momento en que todas las fuerzas de movimiento organizativo se movilizan en la misma dirección. Así, además del cambio de la atención profesional respecto a la prestación de cuidados, también se requiere que los cargos intermedios y los gerentes estén motivados para que se efectúen estos cambios y estas mejoras. Por lo tanto, en esta área específica de la salud, es fundamental aumentar la sensibilización de los directivos de las instituciones de Atención Primaria de Salud ante la situación real de los cuidadores informales y promover y evaluar la eficacia de las intervenciones de cuidado al cuidador en los profesionales de esta área.

En cuanto a la gestión organizacional, creemos que sería necesario, analizar en el archipiélago de las Azores los planes específicos de salud y apoyo social existentes,

valorar que estén adaptados a las necesidades planteadas por los cuidadores informales y evaluar su eficacia.

Con estos deseos e interrogantes resultantes del presente estudio, esperamos que esta investigación sea útil no “para *servir* o investigador, mas sim para vos *servir!*”.

Referências Bibliográficas

Alarcão, M. (2000). *(Des)Equilíbrios Familiares: uma visão sistémica*, Coimbra, Quarteto.

Almberg, B; Grafstrom, M; e Winblad, B. (1997). "Caring for a demented elderly person-burden and burnout among caregiving relatives", *J Adv Nurs*, 25: pp.109–16.

Almeida, T. L. (2005). *Características dos cuidadores de idosos dependentes no contexto da saúde e da família*, Dissertação da Universidade de São Paulo, Riberão Preto.

Amendola, F.; Oliveira, M.; Alvarenga, M. (2008). "Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família", *Texto e contexto Enfermagem*, abril-junho, vol. 17, nº 2, pp. 266-272

Andrade, F. (2009). *O Cuidado Informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: Necessidades Educativas do Cuidador Principal*, Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação, Instituto de Educação e Psicologia – Universidade do Minho, Braga, Universidade do Minho.

Araújo, I. M., Paul, C., e Martins, M. (2009). "Cuidar de Idosos Dependentes no Domicílio: Desabafos de Quem Cuida", *Ciência Cuidado e Saúde*, Vol 8 No 2, Abril-Junho, pp. 191-197.

Archbold, PG; Stewart, BJ; Greenlick, MR e Harvath, T (1990). "Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain", *Res Nurs Health*, 13(6), pp.375-384.

Argimon JM, Limon E, Vila J, Cabezas (2004). "Health-related quality of life in carers of patients with dementia", *Fam Pract*. 2004 Aug;21(4), pp.454-7.

Arnold, M. e Barbul, A. (2006). "Nutricional and wound healing", *Plast Reconstr Surg*. 117 (7suppl), pp.42-58

Ayres, L. (2000). Narratives of family caregiving: the process of making meaning, *Research in Nursing & Health*, 23, pp. 424-434.

Baharestani, M. (2006). “Qualidade de vida e questões éticas” In Baranoski e Ayello. *O essencial sobre o tratamento de feridas. Princípios práticos*, Loures, Lusodidacta, pp.3-22.

Bakker, H. (1992). *Herziening consensus decubitus*, (1 ed.), Utrecht, CBO.

Baranoski, S. e Ayello, E. (2006). *O essencial sobre o tratamento de feridas. Princípios práticos*, Loures, Lusodidacta, pp.3-22

Barrel, J. (1997).” Feeling alone”, In H. Pollio, T. Henley e C. Thompson (Eds.), *The phenomenology of everyday life* (pp. 157-190). Cambridge, Cambridge University Press.

Beeckman D, Schoonhoven L, Fletcher J. (2007). “EPUAP classification system for pressure ulcers: European reliability study”, *Journal of Advanced Nursing*. 60(6), pp.682–691

Bell, J. (2005). “The role of pressure-redistributing equipment in the prevention and management of pressure ulcers”, *Journal of Wound Care*, 14, (14), pp.185-188.

Bennett, G, Dealey, C, Posnett J. (2004). *The cost of pressure ulcers in the UK*. Age and Ageing; 33:230-235.

Black J, Baharestani, M e Cuddigan J. (2007). “National Pressure Ulcer Advisory Panel's Updated Pressure Ulcer Staging System”, *Urol Nurs.*, 27(2), pp.144-150

Blanck, M. (2008). “Fisiopatologia das Feridas”, in Grupo ICE, *Coletânea: Enfermagem e Úlceras por Pressão: Da Reflexão sobre a Disciplina às Evidências nos Cuidados*, Angra do Heroísmo, ISBN: 978-972-8612-41-2

Bocchi, S. C. M. (2004), “Vivenciado a sobrecarga ao vir a ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): Uma análise de conhecimento”, *Revista Latino em Enfermagem*, Ano I, Nº 12 (Janeiro – Fevereiro), pp. 115-21.

Boff, L. (1999). *Saber Cuidar: Ética do humano, Compaixão pela Terra*. Petrópolis, R. J, Vozes, pp.35-40

Bogdan, R. e Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação: Uma Introdução à Teoria dos Métodos*, Porto, Porto Editora.

Bonet, U. I. (2009). *Programa de Doctorado de Ciências Enfermeiras Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona*, Universidad de Barcelona, Disponível em http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf;jsessionid=DE63002F38773D6DB8DEE2100D8F2A96.tdx2?sequence=1, [consultado] a 17/08/2012.

Bookwala, J e Schulz, R (1996). “Spousal similarity in subjective well-being: the Cardiovascular Health Study”, *Psychol Aging* 11(4), pp.582-590.

Borg, C. e Hallberg, R. (2006). Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers, *Journal Compilation*, Nordic College of Caring Science, 20, pp. 427–43

Braithwaite, V. (2000). “Contextual or General Stress Outcomes”, *The Gerontologist*, Vol. 40, pp. 706-717.

Brito, M. E. (2003). *Cuidar da pessoa idosa em casa: Uma perspectiva dos prestadores de cuidados formais*. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde, Lisboa, Universidade Aberta.

Buchanan, R. e Huang, C. (2011). *Health-related quality of life among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis*. *Disability and Rehabilitation*, 33 (2), pp.113–121, Disponível em <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.3109/09638288.2010.486467> [consultado] a 25/09/2012

Cacioppo, J., e Patrick, W. (2008). *Loneliness: human nature and the need for social connection*, New York, W. W Norton & Company.

Calvo, A; Moglia, C.; Ilardi, A.; Cammarosano, S.; Gallo, S.; Canosa, A.; Mastro, E.; e Montuschi, A. (2011) "Religiousness is positively associated with quality of life of ALS caregivers", *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 2011; 12: 168–171

Cameron, J., e Gignac, M. (2008). "«Timing it right»": a conceptual Framework for addressing the support *needs* of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home", *Patient Education and Counseling*, 70(3), 305-314.

Campos, AC.; Groth, AK. e Branco, A. (2008). Assessment and nutritional aspects of wound healing. *Curr Opin Clin Nutr Metab Care*, 11, pp. 281-288

Cangelosi, P. (2009). "Caregiver Burden or caregiver gain? Respite for family caregivers", *Journal of Psychosocial Nursing*, 47(9), 19-22.

Carpenito, L. J. (2002). *Diagnósticos de enfermagem – Aplicação à prática clínica*. 8ª edição. Porto Alegre: Artes médicas.

Carvalho, R.; Gomes, Luís M.; Luís, Rui; Mendes, Luís F.; Messias, Norberto; Rocha, Ana P.; Rodrigues, Alexandre; Silva, Ana J. (2011). *Prevenção de úlceras por pressão – Manual para Cuidadores*, Grupo ICE, ISBN 978-972-8612-75-7

Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F. e Sanjosé, V. (2006). *La Sobrecarga de las Cuidadoras de Personas Dependientes*, Tirant Lo Blanch, Valencia (in Spanish).

Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., e Sanjosé, V. (2009). "The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review", *Archives of Gerontology and Geriatrics* 49, ELSEVIER, pp.74–79

Carvalho, M. I. (2006) - *Orientações da Política de cuidados às pessoas idosas e dependentes: Modelo de cuidados em Portugal e nalguns países europeus*, I Congresso Internacional sobre Gerontologia- Viver para sempre, Lisboa, Instituto Superior de Ciências Educativas

Cattani, R.B. e Girardon-Peerlini, N.M. (2004). *Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares*, Revista electrónica de Enfermagem, v.06, n.02, 2004.

Disponível em http://www.fen.ufg.br/fen_revista/revista6_2/pdf/Orig11_idoso.pdf,
[consultado] a 15/06/2012

Cavallari, M.L. e Moscheta, M.S. (2007). “Reflexões a respeito da identificação projetiva na grupoterapia”, *Revista da SPAGESP*, Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo, Jan, Vol. 8, No. 1, pp. 43-50

Cerqueira, M. (2005). *O cuidador e o doente paliativo*. Coimbra. Edição Formasau.

Cerrato, I.M. e Baltar, A.L. (2004). “Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional”, *Boletín sobre el envejecimiento*, 13, pp.1-16.

Cerrato, I.; Trocóniz, M.; López, A. e Colodrón, M. (1998). “La entrevista de carga del cuidador, Utilidad y validez del concepto de carga”, *Anales de psicología*, Vol.14, nº2, pp.229-248

Chang, B., Noonan, A.E., e Tennstedt, S.L. (1998). The role of religion/spirituality in coping with caregiving for disabled elders. *The Gerontologist*, 38, pp. 463–70.

Chappell, N.L. e Reid, C. (2002). “Burden and well-being among caregivers: examining the distinction”, *Gerontologist*, 42, pp.772–780.

Christ, T. (2007). “A Recursive Approach to Mixed Methods Research in a Longitudinal Study of Postsecondary Education Disability Support Services”, *Journal of Mixed Methods Research*, 1(3) Jul

Comissão Europeia (2012). *Dar aos doentes um papel mais ativo: um futuro digital para os cuidados de saúde*; Comunicado de imprensa, Dezembro, Bruxelas, Comissão Europeia

Costenaro, R. e Lacerda, M. (2001). Quem cuida de quem cuida? Quem cuida do cuidador? Santa Maria, Ed. Pallotti

Crespo e López (2007). “El apoyo a los cuidadores de mayores dependientes: Presentación del programa «Cómo mantener su bienestar»”, *Informaciones Psiquiátricas*, Abril-Junho, Número 188, Disponível em

http://www.revistahospitalarias.org/info_2007/02_188_09.htm, [consultado] a 25/09/2012

Cruz, D. C., Loureiro, H. A., Silva, M. A. e Fernandes, M. (2010). "As vivências do cuidador informal do idoso dependente", *Revista de Enfermagem Referência*, III série No 2, Dezembro, pp. 127-136.

Cunha, M. (2011). *Impacto Positivo do Acto de Cuidar no Cuidador Informal do Idoso: Um estudo exploratório nos domicílios do concelho de Gouveia*, Dissertação de Mestrado em Psicologia, Universidade de Lisboa – Faculdade de Psicologia

Dealey, C. (2006). *Tratamento de feridas – Guia para enfermeiros*, Lisboa, Climepsi, pp.140-162

Decreto Regulamentar Regional N.º 3/86/A, de 24 Janeiro - DR N.º 20/86, I Série

De la Cuesta C. (2004). *Cuidado Artesanal: la invención ante la adversidade*, 1ª ed. Colombia, Universidad de Antioquia

Defloor, T. Van Durme, T. e Gobert, M. (2008). "Mobiliser pour prévenir les Escarres" in *Colectânia: Enfermagem e Úlceras por Pressão: Da Reflexão sobre a Disciplina às Evidências nos Cuidados*, Grupo ICE. Angra do Heroísmo, ISBN: 978-972-8612-41-2

Dellinger, A. e Leech, N. (2007). "Toward a Unified Validation Framework in Mixed Methods Research", *Journal of Mixed Methods Research*, 1(4), Oct, pp. 309-332.

Desneves, Kj.; Todorovic, BE.; Cassar, A. e Crowe, TC. (2005). "Treatment with supplementary arginine, vitamin C and Zinc in patients with pressure ulcers: a randomized controlled trial", *Clinical Nutrition*, 24, pp.979-987

Diener, E; Oishi, S e Lucas, RE. (2003). "Personality, culture, and subjective well-being: emotional and cognitive evaluations of life", *Annu Rev Psychol*; 54, pp. 403–25.

Diogo, M. J., Ceolim, M. F., e Cintra, F. A. (2005). "Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio", *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, Vol 39 No 1, pp. 97-102.

Dominguez-Alcon, C. (1997). "Família, cuidados informales y politicas de vejez", In: Staab, A.; Hodges, L. *Enfermería gerontológica*, México, McGraw-Hill, pp 465-475.

Driessnack, M., Sousa, V. e Costa, I. (2007). Revisión de los diseños de investigación relevantes para la enfermería: parte 3: métodos mixtos y múltiples, *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(5), pp. 179-182.

Duque, H.; Menoita, E.; Simões, A.; Nunes, A.; Mendanha, M.; Matias, A.; Sousa, L. e Romba, R. (2009). *Manual de boas práticas. Úlceras por pressão : uma abordagem estratégica*, Coimbra, Formasau, pp. 23-37

Ekwall, A., Sivberg, B., e Hallberg, I. R. (2004). "Dimensions of informal care and quality of life among elderly family caregivers", *Scand J Caring Sci*, Nordic College of Caring Sciences, Vol 18 No 3, pp. 239–248.

Ekwall, A. K. e Hallberg, I. R. (2007). "The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers", *Journal of Clinical Nursing*, 16 (5), pp. 832-844.

Elias, V.C. (1998). *Mal de Alzheimer: a cor da dor*, Caxias do Sul, Edus.

Emmons, R. (2009). *Obrigado! Como a gratidão pode torná-lo mais feliz*, Alfragide: Estrela Polar.

EPUAP e NPUAP (2009). *Prevention and treatment of pressure ulcers: quick reference guide*, Washington, NPUAP, disponível em: http://www.npuap.org/wp-content/uploads/2012/02/Final_Quick_Prevention_for_web_2010.pdf [consultado] em 21/12/2012

Eriksson, G, Tham, K e Fugl-Meyer, AR (2005). "Couples' happiness and its relationship to functioning in everyday life after brain injury", *Scand J Occup Ther*, 12(1) pp.40-48.

Exel, J., Graaf, G., e Brouwer, W. (2008). Give me a break! Informal caregiver attitudes towards respite care, *Health Policy*, 88, 73-87.

Fancisco del Rey, C. e Mazarrasa Alvear, L. (2006). "Cuidados informales y autocuidados", *Enfermería en Atención Primaria*. (2ª ed), Madrid, Difusion Avances de Enfermería, pp. 709-746

Farran, C.J.; Keane-Hagerty, E.; Salloway, S.; Kupferer, S. e Wilken, C.S. (1991). "Finding meaning: An alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers", *Gerontologist*, 31, pp. 483-489.

Félix, A, (2010). *Quem cuida do cuidador? O custo invisível do acto de cuidar*, Tese de Doutoramento, Universidade de Aveiro – Secção Autónoma de Ciências da Saúde

Fernandes, L. e Galvão, C. (2006). "Úlceras de pressão", In Barbosa, A; Galriça, I. *Manual de Cuidados Paliativos*, Lisboa, Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, ISBN 978-972-9349-21-8.

Ferré-Grau, C.; Rodero-Sánchez, V.; Vives-Relats, C. e Cid-Buera, D. (2008). *El mundo del cuidador familiar – Una visión teórica y un modelo práctico para el cuidado*, Tarragona, Silva editorial.

Ferré-Grau, C.; Rodero-Sánchez, V.; Vives-Relats, C.; Cid-Buera, D. e Aparício-Casals, M. (2011). *Guía de cuidados de enfermeira: cuidar al cuidador en atención primaria*, Tarragona, Publidisa, S.A.

Ferreira, A. L. (2009). *A qualidade de vida em idosos de diferentes contextos habitacionais: A perspectiva do próprio e do seu cuidador*. Universidade de Lisboa. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. Disponível em <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/2156>, [consultado] a 15/06/2012

Ferreira, PL. (2000a). "Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte I – Adaptação cultural e linguística", *Acta Med Portuguesa* 13(1-2), pp. 55-66.

Ferreira, PL. (2000b) "Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte II – Testes de validação", *Acta Med Portuguesa*, 13(3), pp. 119-27.

Ferreira, PL.; Miguéns, C.; Gouveia, J. e Furtado, K. (2007). *Risco de desenvolvimento de úlceras por pressão – Implementação nacional da escala de Braden*, Camarate, Lusociência, pp. 7-8

Ferreira PL e Santana P. (2003). “Percepção de estado de saúde e de qualidade de vida da população activa: contributo para a definição de normas portuguesas”, *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 21 (2), pp.15-30.

Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*, Lisboa, Climepsi.

Figueiredo, D. e Sousa, L. (2002). “CUIDE (Cuidadores de Idosos na Europa) – Avaliar as necessidades dos prestadores informais de cuidados”, *Geriatrics*, Vol. XV: nº 144, pp. 15 – 19.

Figueiredo, D.; Lima, M. P. e Sousa, L. (2009). “Os «pacientes esquecidos»: satisfação com a vida e percepção de saúde em cuidadores familiares a idosos”, *Revista Kairós, São Paulo*, 12 (1), 97-112, Disponível em <http://revistas.pucsp.br/index.php/kairós/article/viewFile/2782/1817>, [Consultado] em 10/05/2011,

Fitch, M. (2006). “Necessidades emocionais de pacientes e cuidadores em cuidados paliativos”, In: PIMENTA, Cibele; MOTA, Dálete; CRUZ, Diné, *Dor e Cuidados Paliativos: Enfermagem, Medicina e Psicologia*, São Paulo, Editora Manóle, pp. 67-85.

Fonseca, A. M., Gonçalves, D. C., e Pereira, S. M. (2010). "Working family carers in Portugal: between the duty and the burden of caring for old vulnerable people", *International Journal of Palliative Nursing*, vol 16, Nº 10, pp. 476-480.

Fortin, M. (2009). *Fundamentos e Etapas no Processo de Investigação*, Loures, Lusodidacta, ISBN: 9789898075185

Fraser, C. (1999). The experience of transition for a daughter caregiver of a stroke survivor, *Journal of Neuroscience Nursing*, 31(1), 9-16.

Friss, L. (2002). *The State of the Art: Caregiver Assessment in Practice Settings*, San Francisco Family, Caregiver Alliance.

Fugl-Meyer, AR, Brännholm, IB e Fugl-Meyer, K (1991). "Happiness and domain specific life satisfaction in adult northern Swedes", *Clin Rehabil*, 5, pp.25-33.

Furtado, K. (2003). "Prevenção de úlceras de pressão: um certificado de qualidade", *Nursing*, 175, pp.20-23

Garcés, J. (2009). "Variables related to the informal caregivers' burden of dependent senior citizens in Spain", *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 48, pp. 372–379

García, J. (2010). *Los tiempos del cuidado: El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*, Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social/Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Garcia-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I., e Eguiguren, A. (2004). "El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad", *Gaceta Sanitaria*, Vol 18 Supl1, Maio, pp. 132-139.

Gaugler, J.E.; Kane, R.A. e Langlois, J. (2000). "Assessment of family caregivers of older adults", In: Kane, R.L., Kane, R.A. (Eds.), *Assessing Older Persons: Measures, Meaning and Practical Applications*, Oxford University Press, New York, pp.320–359.

George, L.E. e Gwyther, L.P. (1986). "Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults", *Gerontologist*, 26, pp. 253–259.

Gil, A. (2010). *Heróis do quotidiano. Dinâmicas familiares na dependência*, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian/Fundação para a Ciência e a Tecnologia.

Gomes, L. M. (2008) *Prefácio*, in Grupo ICE, *Coletânea: Enfermagem e Úlceras por Pressão: Da Reflexão sobre a Disciplina às Evidências nos Cuidados*, Angra do Heroísmo, ISBN: 978-972-8612-41-2

Gonçalves, L. H. (2006). "Perfil da família cuidadora de idoso doente / fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC". *Texto & contexto - Enferm.*, Florianópolis, v.15, n.4, out./dez.

Gonçalves, M. M. (2008). *Terapia Centrada nas Soluções*, Braga: Psiquilibrios edições.

Gonçalves Pereira, M.; Carmo, I.; Silva, J. A.; Papoila, A. L.; Mateos, R. e Zarit, S. H. (2010). "Caregiving experiences and Knowledge about dementia in Portuguese clinical outpatient settings", *International Psychogeriatrics*, 22 (2), pp.270-280.

Gonçalves Pereira, M.; Silva, J. A.; Carmo, I.; Papoila, A.; Cardoso, A.; Conceição, C.; Neves, M.; Gomes, M.; Neves, A.; Santos, L. e Mateos, R. (2009). "Preliminary data from FAMIDEM survey: can we assume who is at risk regarding informal caregiving in dementia?", *17th European Congress of Psychiatry*, Lisboa.

Gonçalves, LHT; Santos, AS; Costa, MA; Rossi, CL e Portella, MR. (2005). "Profile of the family caregiver for a frail elderly relative in the domestic environment at the five sociocultural contexts of Florianópolis/SC, Jequié/BA, Passo Fundo/RS, Rosario/Ar, e Porto/Pt" In: *18th Congress of The International Association of Gerontology*; jun 28-30; Rio de Janeiro, BR [CD-ROM], Rio de Janeiro: SBGG.

Grad, J. e Sainsbury, P. (1963). *Mental illness and the family*, Lancet i, pp.544–547.

Gratão, A. C. M. (2006) *Demanda do cuidador familiar com idoso demenciado*. Dissertação de Mestrado em Enfermagem Fundamental, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

Grelha, P. (2009). *Estudo sobre a influência da Educação para a Saúde na Qualidade de Vida*, Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Universidade de Lisboa, Faculdade de medicina de Lisboa, Disponível em http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1090/1/21226_ulsd057824_td.pdf, [consultado] a 15/06/2012

Grimmer, K., Falco, J., e Moss, J. (2004). "Becoming a carers for an elderly person after discharge from an acute hospital admission", *The Internet Journal of Allied Health*

Sciences and Practice, 2(4), Disponível em <http://ijahsp.nova.edu/articles/vol2num4/grimmer-carer%20issues.pdf>, [consultado] a 15/01/2013

Grunfeld, E.; Coyle, D.; Whelan, T.; Clinch, J.; Reyno, L.; Earle, C.C.; Willan, A.; Viola, R.; Coristine, M.; Janz, T. e Glossop, R. (2004). "Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers", *Can.Med. Assoc. J.* 170, 1795–1801.

Grupo ICE (2008). *Coletânea: Enfermagem e Úlceras por Pressão: Da Reflexão sobre a Disciplina às Evidências nos Cuidados*, Angra do Heroísmo, ISBN: 978-972-8612-41-2

Guarda, H.; Galvão, C. e Gonçalves, M. (2006). "Apoio à Família", in *Manual de Cuidados Paliativos*, Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa, pp. 453-461.

Halfens, Rjg, Bours, Gjjw, Bronner, C. (2001). "The impact of assessing the prevalence of pressure ulcers on the willingness of health care institutions to plan and implement activities to reduce the prevalence", *Journal of Advanced Nursing*, 36(5), pp.617-625.

Hanson, S. M. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família*, (2ª ed.), Lisboa, Lusociência.

Harwood, R. H. (2004). Current and future worldwide prevalence of dependency, its relationship to total population, and dependency ratios, *Bulletin of the World Health Organization*, Genebra, v.82, n.4, abr, Disponível em: <http://www.scielosp.org>. [consultado] em 21/08/2012

Havens B. (1999). *Home-Based and Long-Term Care*, Geneva, World Health Organization.

Hawkley, L., e Cacioppo, J. (2009) Loneliness. In H. Reis, e S. Sprecher (Eds.), *Encyclopedia of human relationships* Los Angeles, Sage, pp. 985-990.

Heierle, C. (2004). *Cuidando entre cuidadores: intercambio de apoyo en la familia*, Granada, Cadernos Index3, pp.77-80

Hoffmann F., e Rodrigues, R. (2010). "Informal carers: who takes care of them?" *Policy Brief*. Viena, European Centre for Social Welfare Policy and Research. Disponível em http://www.euro.centre.org/detail.php?xml_id=1714 , [consultado] a 12/02/2013

Ho, C.; Bensitel, T.; Wang, X. e Bogie, K. (2012). "Pulsatile Lavage for the Enhancement of Pressure Ulcer Healing: A Randomized Controlled Trial", *Physical Therapy*, Volume 92, Number 1

Hopkins, A.; Dealey, C.; Bale, S.; Defloor, T. e Worboys, F. (2006). "Patient stories of living with a pressure ulcer. Issues and Innovations in Nursing Practice", 56, pp. 345-353.

Imaginário, C. (2004). *O Idoso Dependente em Contexto Familiar. Uma Análise da Visão da Família e do Cuidador Informal*, Coimbra, Formasau.

International Council Of Nurses (2011). CIPE versão 2: classificação internacional para a prática de enfermagem, Lisboa, Ordem dos Enfermeiros.

International Psychogeriatric Association (IPA) (2002). *Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) Educational Pack, Module 4 Role of Care-givers*. International Psychogeriatric Association, Illinois.

Johnson, B. e Onwuegbuzie, A. (2004). "Mixed Methods Research: A Research Paradigm Whose Time Has Come", *Educational Researcher*, 33(7), pp.14-26. Disponível em <http://edr.sagepub.com/cgi/content/abstract/33/7/14> [consultado] em 5/01/2013

Jonsson, A.; Lindén, M.; Lindgren, M.; Malmqvist, L. e Bäcklund, Y. (2005). "Evaluation of antidecubitus mattresses", *Medical & Biological Engineering & Computing*, 43 (5), pp. 541–547.

José, J. (2002). *Trabalhar e cuidar de um idoso dependente: problemas e soluções*, Lisboa, Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa.

Källman, U. e Suserud, B. (2009). "Knowledge, attitudes and practice among nursing staff concerning pressure ulcer prevention and treatment -- a survey in a Swedish healthcare setting.", *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, Jun; 23 (2), pp. 334-41

Kaltenhaler, E, Whitfield, M., Walters, S., Akehurst, R. e Paisley, S. (2001). "How do their pressure ulcer prevalence and incidence data compare?" *J Wound Care*; 10(1), pp.530-535.

Karsch, U. M. (2003). "Idosos dependentes: famílias e cuidadores", *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.19, n.3, pp.861-866.

Kerr, S., e Smith, L. (2001). "Stroke: an exploration of the experience of informal caregiving", *Clinical Rehabilitation*, 15, 428-436.

Kramer, B.J. (1997a). "Gain in the caregiving experience: where are we? What next?" *Gerontologist*, 37, pp.218–232.

Kramer, B.J. (1997b). "Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia", *Gerontologist*, 37, 239–249.

Lage, I. (2005). *Cuidados familiares a idosos. Envelhecer em Portugal*, Lisboa: Climepsi Editores.

Laham, C.F. (2003). *Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar*. Dissertação Mestrado em Fisiopatologia Experimental, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 154 p.

Lane, P., McKenna, H., Ryan, A., e Fleming, P. (2003). "The experience of the family caregivers` role: a qualitative study", *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 17(2), 137-151.

Langemo, D. K.; Melland, H.; Hanson, D.; Olson, B. e Hunter, S. (2000). "The lived experience of having a pressure ulcer: a qualitative analysis", *Advances in Skin & Wound Care*, 13 (5), 225-235.

Larrañaga, I. (2008). "Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género", *Gaceta Sanitaria*. Vol. 22, nº 5, p. 443-450.

Lavinsky A.E. e Vieira T. (2004). "Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos", *Acta Scientiarum*, Health Sciences. Maringá, v.26, nº1, pp.41 – 45, Disponível em <http://www.luzimarteixeira.com.br/wp-content/uploads/2010/01/idosos-com-ave.pdf>, [consultado] a 25/09/2012

Lawton, M.P.; Moos, M.; Kleban, M.H.; Glicksman, A. e Rovine, M. (1991). "A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being", *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 46, pp.181-189.

Lee, S.L.; Colditz, G.A.; Berkman, L.F. e Kawachi, I. (2003). "Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: a prospective study", *Am. J. Prev. Med.*, 24, pp. 113–119.

Lee, W.; Lin, P.; Weng, C.; Lin, Y.; Tsai, W. (2012). "A project to reduce the incidence of facial pressure ulcers caused by prolonged surgery with prone positioning", *Journal of Nursing*, Jun; 59 (3), pp.70-8.

Lepelge, A.; Gzil, F.; Cammelli, M.; Lefevre, C.; Pachoud, B. e Ville, I. (2007). "Person-centredness: Conceptual and historical perspectives", *Disability and Rehabilitation*, 29, pp.1555-1565.

Levine, C., e Murray, T (2007). "Caregiving as a family affair. A new perspective on cultural diversity". In C. Levine e T. Murray (Eds.), *The cultures of caregiving. Conflict and common ground among families, health professionals, and policy makers*, Baltimore: Johns Hopkins University Press, pp. 1-12.

Lezaun, J.J. e Salanova, M.P. (2001). *Apoyo Informal e demencias: es posible descubrir nuevos caminos?*, Matia Fundazida

Lizaka, S.; Okuwa M.; Sugama, J. e Sanada, H. (2009). "The impact of malnutrition and nutrition-related factors on the development and severity of pressure ulcers in older patients receiving home care", *Clin Nutr*, Jun, 27

Llobregat, M. D., e Riera, J. R. (2010). "Talleres de cuidadoras familiares. El cuidador familiar: «Me olvidé de vivir»", *Revista Iberoamericana de Enfermería Comunitaria*, Vol 1 Nº 1, Janeiro-Julho, pp. 30-35.

Llobregat, M. D.; Riera, R. M.; Crespo, L. M. e Martínez, C. I. (2010). "Cuidadores familiares. «Aprendiendo a vivir»", *Revista Iberoamericana de Enfermería Comunitaria*, Vol 3 Nº 2, Agosto-Dezembro, pp. 84-90.

Logdson, R.G.; Gibbons, L.E.; McCurry, S.M. e Teri, L. (1999). "Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports", *Gerontologist*, 5, pp. 21–32.

López, J.; López-Arrieta, J. e Crespo, M. (2005). "Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives". *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41, 81-94.

Losada, A., Pérez-Penaranda, A., Rodríguez-Sanchez, E., Gomez-Marcos, M., Ballesteros-Rios, C., Ramos-Carrera, I., Campo-de la Torre. M., e García-Ortiz, L. (2010). "Leisure and distress in caregivers for elderly patients", *Archives of gerontology and geriatrics*, 50, 347-350.

Low, JTS; Payne S e Roderick, P (1999). "The impact of stroke on informal carers: a literature review", *Social Science & Medicine*, 49(6) pp.711-725.

Luders SLA, Storani MSB.(1999). "Demência: impacto para a família e a Sociedade", In: Papaléo Netto M., *Gerontologia*, Rio de Janeiro, Atheneu,146-59.

Lyder, C. e Van Rijswijk, I. (2005). "Preventing and managing pressure ulcers in long-term care: An overview of the revised federal regulation", *Ostomy Wound Manage*, 51(4suppl), pp.2–6.

Marques, S. (2007). *Os cuidadores informais de doentes com AV.*, Coimbra, Formasau.

Martin, I. (2005). "Cuidado informal no âmbito social" in Fonseca, A. e Paúl, C. *Envelhecer em Portugal* Lisboa, Climepsi, pp. 179-202.

Martin, M. (1996). "Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit", *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, Vol. 6, nº 4, pp. 338-346.

Martinez, F. (2008). "Las Úlceras por Presión: Una problemática prevenible" In *Colectânea: Enfermagem e Úlceras por Pressão: Da Reflexão sobre a Disciplina às Evidências nos Cuidados*, Grupo ICE, Angra do Heroísmo, ISBN:978-972-8612-41-2

Martinez e Picazo, (2008). *Competencia, cuidado de los mayores y salud familiar, Documento de trabajo*, Serie terapia familiar, Número 2, Instituto de estudios de la familia, Universidad de San Pablo

Martins, T.; Pais-Ribeiro, J. e Garrett, C. (2004). "Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador Informal (QASCI) – Reavaliação das propriedades psicométricas", *Revista Referência* nº 11, Março

Marujo, H. A.; Neto, L. M.; Caetano, A. e Rivero, C. (2007). "Revolução positiva: Psicologia positiva e práticas apreciativas em contextos organizacionais", *Comportamento Organizacional e Gestão*, 13 (1), pp.115-136.

Mayor, M., Ribeiro, O.; Paúl, C. (2009). Percepción de la satisfacción de cuidadores de personas con demencia y de cuidadores de personas con avc. *Rev Latino-am Enfermagem*, setembro-outubro; 17(5), Disponível em www.eerp.usp.br/rlae, [consultado] a 13/02/2013

Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E., Messias, D. K. H., DeAnne, K. H. e Schumacher, K.(2000). "Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory". *Advanced Nursing Science*, 23, pp.12-28.

Meleis, A. (2007). *Theoretical Nursing. Development Progress* (4th ed.), Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins.

Mendes, M. (2005). *Cuidar do cuidador*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina de Lisboa.

Minami LF, Santos PT, Ferrari CRS, Ciampone MHT, Messas JT, Mira VL (2012). "Avaliação do treinamento: Prevenção e tratamento de úlceras por pressão ministrado

à equipe de enfermagem”, Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2012 jul/sep;14(3):663-70., Disponível em <http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n3/v14n3a24.htm>, [consultado] em 20/02/2012

Mockus Parks, S. e Novielli, K.D. (2000). “A practical guide to caring for caregivers”, *Am. Fam. Physician*, 15, pp. 2215–2219.

Molina, C. I. e Agudelo G.M. (2006). “Calidad de vida de los cuidadores familiares”, *Revista Aquichan*, Ano 6 – vol.6 nº1(6), Disponível em <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/741/74160106.pdf>, [consultado] a 15/06/2012

Morison, M. (2004). “Introdução: problemas e paradoxos”, In M. Morison, *Prevenção e Tratamento de Úlceras de Pressão*, Loures, Lusociência, pp. 1-6.

Morse, J. (1994). “Designing funded qualitative research”, In: Denzin, N. e Lincoln, Y. (Eds.). *Handbook of qualitative research*, Thousand Oaks, Sage Publications, pp.220-235.

Motenko, A. K. (1989). “Frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers”, *Gerontologist*, 29, pp.166-172.

Muccillo, N. (2006). “O preparo do corpo após a morte: aspectos culturais, cuidados físicos e emocionais”, In: Pimenta, C.; Mota, D.; Cruz, D. – *Dor e Cuidados Paliativos: Enfermagem, Medicina e Psicologia*, São Paulo, Editora Manóle, pp. 347-360.

Murayama, S.; Oe, M.; Sanada, H.; Okuwa, M.; Sugama, J. e Matsui, Y. (2004). “Introduction of caregiver ability scale related to pressure ulcer development and evaluation of reliability”, *Japanese Journal of Pressure Ulcers*, 6 (4), pp. 647–651.

Nakatani, A.; Souto, C., Paulette, L.; Melo, T. e Souza, M. (2003). Perfil dos cuidadores informais de idosos com deficit de auto cuidado atendidos pelo Programa de Saúde da Família, *Revista Electrónica de Enfermagem*. 5 (1), Disponível em http://www.fen.ufg.br/revista/revista5_1/pdf/volume5_1.pdf, [consultado] a 22-01-2009

Navaie-Waliser, M.; Spriggs, A. e Feldman, P.H. (2002). "Informal caregiving. Differential experiences by gender", *Med. Care* 40, pp. 1249–1259.

Neves, S.C. (2007). *Impacto no Cuidador Principal do Cuidado ao Doente Paliativo no Domicílio*, Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, Universidade de Lisboa

Nixon J., Thorpe H., Barrow H., Phillips A., Nelson E.A., Mason S.A. e Cullum N. (2005) Reliability of pressure ulcer classification and diagnosis, *Journal of Advanced Nursing* 50(6), pp.613–623.

Nolan, M.; Keady, J. e Grant, G. (1995). "Developing a typology of family care: Implications for nurses and other service providers". *Journal of Advanced Nursing*, Nº 21, pp. 256-265.

O'Connel, B., e Baker, L. (2004). "Managing as carers of stroke survivors: strategies from the field", *International Journal of Nursing Practice*, 10, 121-126.

Onwuegbuzie A. J. e Leech, N. L. (2006). "Linking Research Questions to Mixed Methods Data Analysis Procedures". *Qual Report*; 11(3), pp.474-498, disponível em <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR11-3/onwuegbuzie.pdf>, [consultado] em 5/01/2013

Ordem dos Enfermeiros (2003). *Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais*. Lisboa, Ordem dos Enfermeiros, p.12

Pais, J. (2009). "Prefácio" in Duque, H.; Menoita, E.; Simões, A.; Nunes, A.; Mendanha, M.; Matias, A.; Sousa, L. e Romba, R. *Manual de boas práticas. Úlceras por pressão : uma abordagem estratégica*, Coimbra, Formasau, pp. 13

Palmer, S e Glass, T (2003). "Family Functioning and Stroke Recovery: A Review", *Rehabilitation Psychology*, 48, pp.255-265.

Papastavrou, E. (2007). "Caring for a relative with dementia: family caregiver burden", *Journal of Advanced Nursing*, Oxford, v.58, n.5, pp. 446-457.

Paquay, L. (2008). "Adherence to pressure ulcer prevention guidelines in home care: a survey of current practice", *Journal of Clinical Nursing* 17, pp.627–636

Paula, J.; Roque, F. E Araújo, F. (2008). "Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer", *J Bras Psiquiatr*, 2008;57(4), pp.283-287

Pearlin, L.I. e Skaff, M.M. (1995). "Stressors in adaptation in late life", In: Gatz, E.M. (Ed.), *Emerging Issues in Mental Health and Aging*, Washington, DC, APA Press

Pearlin, L.I.; Mullan, J.T.; Semple, S.J. e Skaff, M.M. (1990). "Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures", *Gerontologist*, 30, pp. 583–594.

Penrod, J. (2007). Living with uncertainty: concept advancement, *Journal of Advanced Nursing*, 57(6), pp.658–667.

Pereira, A. S. (2008). *Cuidadores Familiares e Idosos Dependentes: Perfil, Motivos e Satisfação com a Vida*. Universidade de Aveiro, Secção Autónoma de Ciências da Saúde. Dissertação de Mestrado em gerontologia, Universidade de Aveiro.

Pereira, H. (2011). *Subitamente cuidadores informais! A experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado*, Tese de doutoramento em Ciências de Enfermagem, Universidade de Lisboa.

Pereira, M. e Filgueiras, M. (2009). "A Dependência no Processo de Envelhecimento: uma Revisão sobre Cuidadores Informais de Idosos", *Revista de Atenção Primária a Saúde*, Vol 12 Nº 1, Janeiro-Março, pp. 72-82.

Pereira, S. e Soares, H. (2012). "Úlceras por pressão: percepção dos familiares acerca do impacto emocional e custos intangíveis", *Revista de Enfermagem Referência*, Serie III nº 7, Julho

Pereira, S. M. (2011). *Burnout em cuidados paliativos. Uma perspectiva bioética*. Tese de Doutoramento. Doutoramento em Bioética. Porto: Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Bioética, pp.498-499

Perlini, N. e Faro, A. (2005). "Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar", *Revista da Escola de Enfermagem da USP* Vol 39, No 2, pp. 154-163.

Pimenta, G.; Costa, M.; Gonçalves, L. e Alvarez, Â. (2009). "Perfil do familiar cuidador de idoso fragilizado em convívio doméstico da grande Região do Porto, Portugal", *Revista da Escola de Enfermagem USP*, Vol 43 No 3, Setembro, pp. 609-614.

Pina, E.; Gouveia, J.; Pedro, A.; Miguéns, C.; Lyder, C.; Braden, B.; Mendes, D. e Costa, V. (2010). *Prevenção das úlceras por pressão: prática baseada na evidência*, Pampilhosa da Serra, Grupo Associativo de Investigação em Feridas.

Pinho, M. (2005). *Análise do índices de psicopatologia e qualidade de vida dos doentes do Lar "X", comparativamente com os índices de psicopatologia dos idosos a residirem em sua casa*, Dissertação de Mestrado, Lisboa, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Posnett J. (2007). *Una aproximación al impacto del coste económico del tratamiento de las úlceras por presión en España 2005-2006*. Editado por GNEAUPP, pp. 33-63.

Quaresma, M. (1996). *Cuidados familiares às pessoas muito idosas*. Lisboa: Direcção geral da acção social/Núcleo de Documentação Técnica e Divulgação.

Quaresma, M. (2003). *O sentido das idades da vida*, Lisboa. Edição CESDET.

Queiroz, A., Meireles, M. e Cunha, S. (2007). *Investigar para compreender*, Loures, Lusociência, p.97.

Quivy, R. e Campenhoudt, L. V. (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, (2ª ed.), Lisboa, Gradiva.

Ramos, M. (2008). "Stresse, coping e desenvolvimento: Questões conceptuais e dificuldades metodológicas", *Psychologica*, 48, pp.175-195.

Ratliff, CR. (2005). "WOCNs evidence-based pressure ulcer guideline", *Advances in Skim and Wound Care*, 18, pp.204-208

Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.

Reyes, M.C. (2001). *Construyendo el concepto de cuidador de ancianos*, IV Reunion de Antropologia do Mercosul, Curitiba, Brasil.

Ricarte, L. (2009). *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no concelho da Ribeira Grande*, Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto

Roca-Roger M.; Úbeda-Bonet I.; Fuentelsaz-Gallego C.; López-Pisa R.; Pont-Ribas A.; García-Viñets L. (2000). "Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares", *Aten Primaria*, 26, pp. 217-223

Rocha, B.M (2009). *Stresse e coping do cuidador informal do idoso em situação de dependência*, Dissertação de Mestrado em Psicologia da Saúde, Faro, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Rocha, M. P.; Vieira, M. A. e Sena, R. R. (2008). "Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos", *Revista Brasileira de Enfermagem*, Vol 61 No 6, Novembro-Dezembro, pp. 801-808.

Rodrigues, A. (2009). Factores influenciadores dos cuidados de enfermagem na prevenção de úlceras por pressão no serviço domiciliário, Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto.

Rodrigues, A. e Verdú, S. (2011). "Factores influenciadores dos cuidados domiciliários de enfermagem na prevenção das úlceras por pressão", *Revista de Enfermagem Referência*, III Série, nº 5, Dezembro

Rodriguez, B. (2001). "Cuidadores Informais: necesidades y ayudas", *Revista de Enfermería Rol*, Vol. 24. nº 3 (Março).

Rodríguez, B. E.; Álvarez, E. D. e Cortés, O. P. (2001). "Cuidadores Informales. Necesidades y Ayudas", *Revista Rol de Enfermaría*, Vol 24, No 3, pp. 183-189.

Ryff, C.D. (1989). "In the eye of the beholder: Views of psychological well-being among middle-aged and older adults", *Psychology and Aging*, 4, pp.195-210.

Ryff, C.D. (1996). "Psychological well-being", In *Encyclopedia of Gerontology Age, Aging, and Aged* (Birren JE ed.), Los Angeles, CA, Academic Press, pp. 365–9.

Saleh, M.; Al-Hussami, M. e Anthony, D. (2013). "Pressure ulcer prevention and treatment knowledge of Jordanian nurses", *Journal Of Tissue Viability* , ISSN: 0965-206X, Feb 2

Salin, S.; Kaunonen, M. e Astedt-Kurki, P. (2009). "Informal carers of older family members: how they manage and what support they receive from respite care", *Journal of Clinical Nursing*, 18, 492-501.

Sanchez, M. A. (2000). "A dependência e suas implicações para a perda de autonomia: estudo das representações para idosos de uma unidade ambulatorial geriátrica", *Textos Envelhecimento*, Fevereiro, pp. 35-54.

Santos, D. I. (2008). *As Vivências do Cuidador Informal na Prestação de Cuidados ao Idoso Dependente. Um Estudo no Concelho da Lorinhã*, Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde, Lisboa, Universidade Aberta

Santos, P. A. (2005). *O Familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social*. Dissertação de Mestrado em Saúde Pública, Escola Nacional de Saúde Pública, Lisboa.

Santos, S.M. (2003). *Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador*, Campinas, Alínea.

Scazufca, M. (2002) "Versão Brasileira da escala «Burden Interview» para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais", *Revista Brasileira de Psiquiatria* , Março, 24 (1).

Schumacher, K., Stewart, B., Archbold, P., Dodd, M., & Dibble, S. (2000). "Family caregiving skill: development of the concept", *Research in Nursing & Health*, 23, pp.191-203.

Seltzer, M., e Li, L. (2000). The dynamics of caregiving: transitions during a three-year prospective study, *The Gerontologist*, 40(2),165-178.

Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos Dependentes*, 1ª edição Setembro, Colecção Enfermagem, Coimbra, Quarteto.

Sequeira, C. (2010). "Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit", *Revista de Enfermagem Referência*, II Série, nº12, Março.

Servicio Andaluz de Salud (2007). *Guía de práctica clínica para la prevención y el tratamiento de las úlceras por presión*. Servicio Andaluz de Salud

Sherwood, P.; Given, C.; Given, B. e Eye, A. (2005) "Caregiver Burden and Depressive Symptoms: Analysis of Common Outcomes in Caregivers of Elderly Patients", *J Aging Health* April 2005 17: pp.125-147

SHYU, Y (2000). "The needs of family caregivers of frail elders during ilie transition from hospital to home: a Taiwanese sample". *Journal of AdvancedNursing*. 32 p.3.

Silveira, T. M. (2006). "Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais", *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.22, n.8, p.1629-1638, ago.

Smith, D. e Waugh, S. (2009). "Research study: an assessment of registered nurses' knowledge of pressure ulcers prevention and treatment", *Kansas Nurse*, Jan; 84 (1), pp. 3-5.

Soares, H. (2008). *O acompanhamento da familia no seu processo de adaptação e exercício da parentalidade: intervenção de enfermagem*", Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto.

Soldevilla, J., Torra i Bou, J., Verdú, J., Martínez, F., López, P., Rueda, J., Mayán, J. (2006). *2º Estudio nacional de prevalencia de úlceras por presión en España, 2005. Epidemiología y variables definitorias de lesiones y pacientes*. Gerokomos; 17(3), pp.154-172.

Sousa, L. e Figueiredo, D. (2004). *EUROFAMCARE. National Background Report for Portugal*. Hamburg, EUROFAMCARE - consortium.

Sousa, A.; Zarameli, R.; Ferrari, R. e Frigero, M. (2009). “Avaliação da qualidade de vida de cuidados de pacientes com sequelas neurológicas”, *Con Scenciae Saude*, 7(4) pp.497-502

SREA (2011). *Demografia 2011, Serviço Regional de Estatística dos Açores*, disponível em <http://estatistica.azores.gov.pt/upl/%7B840cd932-5860-46df-82f8-7f974efc184c%7D.pdf> [consultado] em 27/01/2013

Stafiej, J. e Szewczyk, M. (2012). “Treatment of full-thickness pressure ulcers with a gentamicin sponge: a case report” *Journal Of Wound, Ostomy, And Continence Nursing*, May-Jun, Vol. 39 (3), pp. 331-41

Stechmiller, JK.; Cowan, L. e Logan, K. (2009). “Nutrition support for wound healing”, *Support Line*, 31, pp. 2-8

Stoltz, P. (2004). “Support for family carers who care for an elderly person at home – a systematic literature review”, *Scand J Caring Sci*, Stockholm, v.18, pp.111–119

Stratton, TJ.; Ek, A. e Engefer, M. (2005). “Enteral nutritional support in prevention and treatment of pressure ulcers: a systematic review and meta-analysis”, *Age Res Rev*, 4, pp. 422-450

Strauss, A. e Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research*, 2ª Ed. London: Sage

Strauss, A. e Corbin, J. (2009). *Pesquisa Qualitativa: Técnicas e Procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*, 2a. Edição, Porto Alegre, Armed.

Tarlow, B. J.; Wisniewski, S. R.; Belle, S. H.; Rubert, M.; Ory, M. G. e Gallagher-

Teixeira, B. M. (2009). *Cuidar de Pessoas Dependentes com Úlceras de Pressão: Percursos e Discursos dos Cuidadores Informais*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto.

Todorovic, V. (2003). "Food and wounds: nutritional factors in wound formation and healing", *Clin Nutr Update*, 8 (2), pp. 6-9

Torra i Bou JE, Arboix i Perejamo M, Rueda López J, Ibars Moncasi P e Rodríguez Palma M. (2004). "Superficies especiales para el manejo de la presión", in: Soldevilla Agreda JJ, Torra i Bou JE (eds). *Atención integral a las heridas crónicas*, Madrid: SPA.

Torra i Bou , J, Rueda J, Cantón R. (2000). "Reducción de la presión en zonas de riesgo para desarrollar úlcera por presión con un apósito hidrocélular", *Rev Rol Enf*; 23 (3): pp. 211-218.

Torra, JE. e Soldevilla, JJ. (2004). "Etiopatogenia e Classificação das úlceras por pressão", in: Soldevilla JJ e Torra, JE., *Cuidado integral das Feridas Crónicas*, 1ª Ed, Madrid, SPA pp.183-196

Veras RP; Caldas CP.; Dantas SB.; Sancho LG.; Sicsu B; e Motta LBC. (2007). "Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência/Family care for demented elderly individuals: cost analysis", *Rev Psiquiatr Clin*, 34(1):5-12.

Verdú, J. e Perdomo, E. (2011). Nutrición y heridas crónicas. Serie Documentos Técnicos GNEAUPP nº 12. Grupo Nacional para el estudio y Asesoramiento en Úlceras por Presión y Heridas Crónicas. Logroño. GNEAUPP

Verdú, J.; Soldevilla, J. e Torra i Bou, J. (2008). "Etiopatogenia y clasificación de las úlceras por presión, in Grupo ICE, *Coletânea: Enfermagem e Úlceras por Pressão: Da Reflexão sobre a Disciplina às Evidências nos Cuidados*, Angra do Heroísmo, ISBN: 978-972-8612-41-2

Veríssimo, C. e Moreira, I. (2004) "Cuidar do idoso dependente em contexto comunitário: Que qualidade de vida para os cuidadores familiares?", *Boletim da Escola*, Número: Nº 4, Coimbra, ESEBB, pp.10 - 16, Depósito Legal: 195484/03

Vilela, A. B. A. (2006). "Perfil do familiar cuidador de idoso doente e/ou fragilizado do contexto sociocultural de Jequié-BA", *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol*, Rio de Janeiro, v.9, n.1, pp. 55-69,

Ware JE, Kosinski, M e Keller, SD. (1994). *SF-36 physical and mental health summary scales: a user's manual*. Boston, MA: The Health Institute.

Ware JE, Snow KK, Kosinski, M e Gandek, B. (1993). *SF-36 Health survey manual and interpretation guide*, Boston, MA: The Health Institute.

WHO (1978). *Declaração de Alma-Ata*. Geneva: Organização Mundial de Saúde.

WHO (1997). *Programme on mental health*. WHOQOL Measuring Quality of life. Disponível em http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf, [consultado] a 01/08/2012

WHO (2011). *Palliative care for older people: better practices*, Regional office for Europe, Denmark. Disponível em <http://www.csi.kcl.ac.uk/files/Palliative%20care%20for%20older%20people%20-%20better%20practices.pdf>, [consultado] a 15/06/2012

Yamada M, Hagihara A, Nobutomo K., (2009). "Family caregivers and care manager supports under Long-term care insurance in Japan", *Psychology, Health and Medicine*, Vol 14(1) pp.73-85

Yee, J.L. e Schulz, R. (2000). "Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis", *Gerontologist* 40, pp.147–164.

Zarit, S.H. (1989). "Issues and directions in family intervention research". In: Light, E., Lebowitz, B.D. (Eds.). *Alzheimer, and Family Stress: Directions for Research*, U.S. Government Printing Office, Washington, DC, pp. 458–486.

Zarit, S.H. (2002). "Caregiver's burden". In: Andrieu, S., Aquino, J.P. (Eds.), *Family and Professional Carers: Findings Lead to Action*, Paris, Serdi Edition and Fondation Mederic Alzheimer, pp. 20–24.

Zarit, S. H. e Zarit, J.M. (1983). *The memory and behavior problems checklist – and the burden interview*, Technical report, Pennsylvania State University.

ANEXOS

Anexo I

Pedido de autorizações às instituições de saúde



UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI

FACULTAD DE ENFERMERÍA



Centro de Estudos e Investigação
em Saúde da Universidade de Coimbra



Alexandre Rodrigues
Caminho para Regatos, 6 G Terra Chã
9700-685 - Angra do Heroísmo

Exmo(a). Senhor(a)
Vogal de Enfermagem do
Conselho de Administração do
.....

ASSUNTO: Estudo de Investigação sobre o cuidador informal de doentes com úlcera por pressão na Região Autónoma dos Açores

Alexandre Marques Rodrigues, Enfermeiro com cédula profissional nº 50932, Assistente do 1º Triénio da Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo – Universidade dos Açores, Doutorando em Ciências de Enfermagem na Universidad Rovira i Vergili - Tarragona, está a desenvolver a sua tese de Doutoramento que tem por título provisório: **Ser cuidador informal de doentes com úlcera por pressão (UPP) na Região Autónoma dos Açores**

Tendo em conta a evidência do estudo de prevalência do projecto ICE Açores, Madeira e Canárias que identificou 18,5% dos indivíduos em cuidados domiciliários possuírem UPP, torna-se premente analisar os cuidadores que os acompanham. Assim, os principais objectivos do estudo são: avaliar a qualidade de vida dos cuidadores informais; avaliar a sobrecarga dos cuidadores informais e perceber os aspectos satisfatórios/positivos pelo fato de serem cuidadores.

A população-alvo é composta por todos os cuidadores informais que prestam cuidados domiciliários nos Centros de Saúde da Região Autónoma dos Açores.

O estudo será composto por duas fases:

- Uma quantitativa, em que serão aplicadas 3 escalas ao cuidador informal: Escala SF36 – qualidade de vida, Escala Zarit Burden – Sobrecarga; Escala de Avaliação do Cuidador;
- uma qualitativa, que será aplicada a cuidadores com indicadores contrastantes, resultantes das escalas anteriormente referidas. Desta forma pretende-se estudar os aspetos satisfatórios/positivos de ser cuidador.

Assim, vem por este meio solicitar a V^a. Exa. se digne autorizar a realização deste estudo, pela sua pertinência como contributo para uma melhor percepção da realidade destes cuidadores.

Em caso de resposta favorável de V. Exa, agradecia que indicasse um enfermeiro de referência para ser interlocutor, perspectivando uma melhor organização da colheita de dados para a consecução deste estudo.

Informa que todos os dados e informações recolhidas se destinam apenas a tratamento estatístico, sendo que a sua confidencialidade e anonimato estão garantidos.

Informa ainda que segue em anexo o artigo publicado na Revista Referência com os resultados do estudo de investigação efectuado em 2009, no qual a sua instituição participou.

Disponível para qualquer esclarecimento através do Tlm: [964580749](tel:964580749) ou email: amrodrigues@uac.pt

Agradece antecipadamente a atenção colocada neste assunto.
Com os melhores cumprimentos.

Alexandre Marques Rodrigues

Anexo II

Informação ao Cuidador



UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI
FACULTAD DE ENFERMERÍA



Centro de Estudos e Investigação
em Saúde da Universidade de Coimbra



Ser cuidador informal de doentes com úlcera por pressão na Região Autónoma dos Açores

Exmo(a) Senhor(a) Cuidador(a)

Alexandre Marques Rodrigues, Enfermeiro com cédula profissional nº 50932, Assistente do 1º Triénio da Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo – Universidade dos Açores, Doutorando em Ciências de Enfermagem na Universidad Rovira i Vergili - Tarragona, está a desenvolver a sua tese de Doutoramento em parceria com o Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra, que tem por título provisório: **Ser cuidador informal de doentes com úlcera por pressão (UPP) na Região Autónoma dos Açores**

Este estudo tem como objectivo principal analisar aspectos relacionados com a qualidade de vida, sobrecarga e a satisfação do cuidador de uma pessoa com úlcera por pressão (escara ou chaga), de forma que se possa contribuir para a melhoria do acompanhamento a todas as pessoas que sejam cuidadoras de pessoas com estas feridas. Assim, solicita-se a sua participação respondendo a algumas questões sobre o seu dia-a-dia como cuidador(a). O preenchimento durará cerca de 15 minutos.

Todos os dados e informações recolhidas através de questionário destinam-se a tratamento estatístico, sendo que a sua confidencialidade e anonimato estão garantidos.

Mais se informa que a sua participação neste estudo é voluntária e poder-se-á retirar a qualquer momento do mesmo sem prejuízos para si.

Se a qualquer momento, durante o preenchimento do questionário, tiver alguma dúvida não hesite em questionar o enfermeiro que lhe entregou o questionário ou através dos contactos abaixo indicados.

Por favor, leia atentamente todas as questões e responda tendo em conta o seu dia-a-dia, sem deixar nenhuma por responder. Agradece-se a entrega do respectivo questionário ao Enfermeiro que lho entregou.

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO.

Enfº Alexandre Marques Rodrigues

Contactos: 964580749 / 295 204 400 (Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo)

amrodrigues@uac.pt

Anexo III

Autorização de utilização da Escala SF36

Coimbra, 6 de Março de 2013

Ex.mo Senhor Dr.:

Em resposta ao pedido que me formalizou tenho a comunicar que é com todo o prazer que autorizo que seja utilizada a versão portuguesa do instrumento genérico de medição de estado de saúde SF-36 versão 2 no âmbito do trabalho de investigação que pretende realizar.

A sua validação e a obtenção dos valores normais encontram-se nas seguintes referências:

- Ferreira PL, Santana P. Percepção de estado de saúde e de qualidade de vida da população activa: contributo para a definição de normas portuguesas. *Revista Portuguesa de Saúde Pública* 2003; 21 (2): 15-30.
- Ferreira PL. Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte I - Adaptação cultural e linguística. *Acta Médica Portuguesa* 2000; 13: 55-66.
- Ferreira PL. Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte II - Testes de validação. *Acta Médica Portuguesa* 2000; 13: 119-127.

Desejo-lhe o melhor êxito para o seu trabalho.

Com os meus melhores cumprimentos.

Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira

Carta enviada por correio electrónico

Anexo IV

Autorização de utilização da Escala de Sobrecarga do cuidador

Exmo Sr. Professor Doutor Carlos Sequeira,

Alexandre Marques Rodrigues, Enfermeiro, Docente na Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo, a fazer Doutoramento em Ciências de Enfermagem na Universidade Rovira i Vergili - Tarragona - Espanha, cujo trabalho de investigação apresenta como título provisório: *Ser cuidador informal de doentes com úlcera por pressão nos Açores*, no qual pretende explorar uma vertente relativa à sobrecarga do cuidador informal. Como Directora de Tese apresenta-se a Doutora Carmen Ferré da Universidade Rovira i Vergili, e como Co-Orientador o Doutor Pedro Ferreira da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

Para medir os níveis de sobrecarga pensou utilizar a escala de Zarit Burden, a qual foi validada por si para a População portuguesa. Assim, vem por este meio solicitar a Vª Exa. autorização para a utilização da referida escala no estudo supra-citado.

Aguardando de Vª Exa. a melhor atenção.

Com os melhores cumprimentos,

Alexandre Rodrigues



Carlos Sequeira <carlossequeira@esenf.pt>

30/12/11



para mim ▾

Caro colega,

Segue a escala de sobrecarga conforme solicitado. Aproveito para informara que pode encontrar o meu livro: *Cuidar de idosos com dependência física e Mental*, 2010. Lidel, na FNAC, na Bertrand ou mesmo em outras livrarias e também nos sites na Internet.

Pode ver o índice em:

<http://www.mundolivro.net/v1/detalhe01.php?id=60646&classificar=s>

Aproveito para desejar um 2012 conforme suas expectativas. Um cumprimento especial à doutora Carmem, que estuda áreas similares aos meus interesses.

Carlos Sequeira

Anexo V

Guião de entrevista

Guião de entrevista ao cuidador

- 1-Quais os motivos o(a) levaram a ser cuidador(a)?
- 2-Desde que apresenta úlcera por pressão , o que é que mudou na sua vida: pessoal, familiar e (trabalhos diários) profissional?
- 3- O que sente quando faz cuidados relacionados com a ferida?
- 4- O que é que lhe faz sentir bem (satisfaz) por ser cuidador(a) do seu familiar?
- 5- Existe alguma pessoa que apoie/ajude nos cuidados? Se sim, qual a mais valia deste apoio?
- 6- Neste processo de cuidados como tem sido a sua relação com os profissionais de saúde?
- 7- O facto de prestar cuidados ao seu familiar causa-lhe sobrecarga/cansaço? Porquê?
- 8- Quais as estratégias utilizadas para minimizar essa sobrecarga?
- 9- O que é para si qualidade de vida?

Anexo VI

Discursos dos cuidadores

Discursos dos cuidadores de pessoa com UPP

DIMENSÃO: Razões para ser cuidador

Unidades de Registo

Cuidador C1

“A minha mãe estava só (...) mas como era filha (...) Porque ela é que me teve... ela é que me criou e fez de mim... deu-me tudo quanto podia dar (...) porque eu sabia o que é que lhe estava a fazer e não sabia o que os outros lhe faziam... e não ficava descansada. (...) Mas teve duas (cunhadas) que não estavam para a sofrer, não a queriam e eu disse: Está bem... e eu disse à minha cunhada Teresa, olha se é para estar assim dessa maneira, hoje para uma banda, amanhã para outra... eu sei que não tenho muita força para cuidar dela mas tenho a minha filha e tenho os meus filhos e vou tomar conta dela!”

Cuidador C2

“Ela tratou dos meus filhos enquanto eu estive a trabalhar e eu agora estou a tomar conta dela. (...)primeiro sou filha única, ela não tem mais ninguém... só tinha de ser eu.”

Cuidador C3

“como os outros filhos não estavam (...) É hábito daqui... geralmente quando alguém está doente, os mais novos cuidam dos mais velhos, essa foi a lógica disso (...) Ela está melhor aqui do que fora!”

Cuidador C4

“É amor só... é só amor por ela... Custa-me deixar de lado quem eu amo. (...)portanto eu fiquei mais próxima mais... ela morava na ilha do Pico, donde é natural e eu fiquei mais à mão de semear, digamos assim, e pronto... cada um deu seguimento às vidas, que é assim mesmo... e eu era a mais próxima.”

Cuidador C5

“Chegou a uma altura em que eu vi que ele realmente necessitava de um apoio... mais do que um apoio, uma presença constante e permanente porque as pernas começaram-lhe a falhar e depois necessitava dessa presença, desse acompanhamento, de alguém que o ajudasse na sua vida do dia-a-dia, tanto ao nível de fazer uma alimentação equilibrada, uma higiene normal que sozinho estava a descuidar (...) um certo dever de cuidar do meu pai que neste momento está sozinho (...) também um bocadinho a sobrelevar a solidão que vivem as pessoas nesta idade (...) Eu comecei a cuidar dele apartir do momento que lhe surgiram essas feridas, foi precisamente por causa dessa necessidade, porque ele já não podia sair para ir para a casa das minhas irmãs e por não poder ir lá dormir, foi o que realmente me fez vir ter com ele. (...) Primeiro do que tudo, acho que é sentimento, a relação que me une a ele: filha – pai (...)embora tendo outras irmãs, estão nas suas casa, tem os seus trabalhos, as suas famílias, tem muito menos disponibilidade para lhe estarem a dar este tipo de atenção e de apoio que ele necessita. (...)fui eu que tomei a decisão porque entendi que quando era pequena se ele cuidou de mim, ele agora necessitava de ter alguém que cuidasse dele também... ”

Cuidador C6

“E eu faço isto tudo por amor(...)Pois... a minha irmã estava a trabalhar... e eu sabia que ela estava a pagar uma casa e eu estava mais disponível, fiquei com ela...”

Cuidador C7

“Foi assim... esta doente estava como se fosse ficar sem poder andar... a filha dele telefonou-me que era para eu vir para qui durante 2 ou 3 meses, ao qual já vão quase 5 anos, ela foi piorando e fui continuando a prestar-lhe cuidados.”

Cuidador C8

“O fato de querer ser eu... é o meu marido e acho que não era capaz de por outra pessoa a cuidar dele, senão eu... pelo amor que tenho ao meu marido... é... é difícil explicar... se calhar tinha seguido com a minha vida em frente, tinha ido trabalhar e punha cá outra pessoa a cuidar dele... mas não, quis ser eu.”

Cuidador C9

“porque é coisa que eu tenho obrigação de o fazer e faço-o de vontade! E enquanto eu puder, há-de ser assim porque eu gosto dele... já estamos casados há 47 anos (...) Tinha de ser eu! Tenho esta irmã, mas não me serve de nada que ela nem sequer para si pode... tenho outra que mora aqui perto mas está a tomar conta de uma criança que nasceu há poucos dias.”

DIMENSÃO: Cuidados às úlceras por pressão

Categorias	Unidades de Registo
Cuidados relacionados com a úlcera por pressão	<p><i>Cuidador C1</i> “enquanto as enfermeiras não vieram fui colocando umas coisas que tinha para ela ficar mais confortável na cama (...) Mas como ela era pequenina eu comprava coisas na farmácia e colocava-lhe.”</p> <p><i>Cuidador C2</i> “tem de se virar mais ou menos de 2 em 2 horas ou 3 em 3 no máximo... durante a noite, mudo-a à meia noite e aí é que ela está mais um tempinho porque a volto a mudar entre as 4 e as 5h da manhã... E depois é uma pessoa que não se mexe... ela está ali sempre quieta. A gente tem de a virar de duas em duas horas porque ela tem duas feridas nas ancas e outra atrás...”</p> <p><i>Cuidador C3</i> “ela comeu castanhas 2,5 meses/3 meses seguidos, 5 a 6 castanhas todos os dias e, parece que ali, ainda foi o que ajudou a curar aquilo mais facilmente. Por acaso eu já tenho uns anos e nunca tinha ouvido falar nesta solução para ajudar a cicatrizar. Mas eu fiz!”</p> <p><i>Cuidador C4</i> “movimento-a o mais possível já que ela perdeu os seus próprios movimentos”</p> <p><i>Cuidador C5</i> “na alimentação também por exemplo, porque ele é um bocadinho esquisito para comer e quando eu não estava aqui, que as minhas irmãs vinham cá trazer o almoço, ele se não gostava punha fora e não comia... o que também o debilitava e se calhar ajudou nesta situação das feridas... e eu vi que ele estava a precisar de outro tipo de alimentação mais reforçada. (..) estar atenta à pele dele e procurar seguir as indicações que as enfermeiras me vão dando em cada dia... (...) tento ver e ter o cuidado de pôr o creme por causa</p>

<p>Cuidados relacionados com a úlcera por pressão</p>	<p>das feridas... (...) cuidados de higiene... acho que isso é importantíssimo para que a ferida não piore. ”</p> <p><i>Cuidador C6</i> “tivemos de passar a comprar estas papas (suplemento) para ajudar a cicatrizar... (...) mudar a fralda também várias vezes... (...) viro sempre com muito cuidado... tenho de virá-la mais vezes para ver se ela não ficava pior”</p> <p><i>Cuidador C7</i> “tenho muito cuidado com as refeições e eu mesmo gosto de supervisionar o que ela come para ser bem alimentado...e é importante que ela coma bem! (..) tenho sempre o cuidado de a roupa não ficar enrugada por baixo (...) tenho sempre o cuidado de aplicar creme hidratante e manter sempre que ele não esteja molhado. (...) tenho sempre muito cuidado ao mexer com ela para não a magoar, por causa da dor... (...) Os cuidados que eu tenho é colocar-lhe as pernas sempre elevadas para ela não estar sempre naquela posição, mudo-a de posição várias vezes (...) arranjamos também uma almofada para lhe por na cama para apoiar o pé e o tornozelo para não fazer pressão, porque não podia ser uma almofada qualquer....”</p> <p><i>Cuidador C8</i> “Mas é como lhe digo, se tiver umas coisinhas pequeninas (flictenas), porque eu fui aprendendo, sou eu a tratar delas e, felizmente, depois daquela que ele teve outras que eu tratei delas e fui controlando, fui botando-o sem fazer pressão nenhuma sobre as zonas e felizmente...”</p> <p><i>Cuidador C9</i> “ele agora come bem porque eu preparo-lhe a comidinha toda a preceito... porque ele tem de se alimentar por causa da ferida. (...) se ficar vermelho eu tenho de ligar para elas (enfermeiras) para elas depois virem cá. Mas a gente tem de estar atentos então... tenho de estar muito atenta! (...)E tenho de mudá-lo de posição... (...)coloquei-o de lado e calcei-o com duas almofadas nas costas....”</p>
<p>Perceção da evolução da úlcera por pressão</p>	<p><i>Cuidador C1</i> “Mas aquilo foram-se tornando muito grandes.”</p> <p><i>Cuidador C2</i> “Depois começou uma num lado e apesar de os enfermeiros dizerem que está a ficar melhor, ainda é um buraco grande... e depois apareceu no outro lado e depois foi a de trás. (...)são buracos assim grandes... e o de trás ainda é maior(...)”</p> <p><i>Cuidador C3</i> “A das costas está a melhorar com os tratamentos que lhe tem feito, mas aquilo foi uma ferida mesmo à séria!”</p> <p><i>Cuidador C4</i> “há dias que não mas outros até fico mal disposta só de ver a ferida... o cheiro parece que fica entranhado nela e no quarto... e há alturas que até me faz doer a cabeça... Não sei como é que elas tem estômago para tocar na ferida...”</p>

Perceção da evolução da úlcera por pressão	<p><i>Cuidador C6</i> “E depois o médico disse que era melhor a gente deixá-la na cama, e depois ela começou logo a aparecer umas coisinhas muito pequeninas na pele e umas coisinhas até que ficaram numa grande ferida. (...) havia dias em que estavam melhores e outros voltavam a piorar... (...) eu quando sentia que ela estava com febre, que era por causa disso... das feridas... eu não queria que estivesse com febre porque sabia que não era nada bom...”</p> <p><i>Cuidador C7</i> “até já estou arrepiada só de pensar no que me custava... (...) Porque o grande problema dela é as feridas nas pernas.”</p> <p><i>Cuidador C8</i> “E foi a partir desse dia... começou a ficar enorme, enorme, enorme, feia, muito feia mesmo... uma ferida feia e os tratamentos continuaram... e a ferida aos poucos foi fechando, notava-se que estava a fechar, mas criou ali... um tecido que eu não sei o nome que era uma placa amarela que acabou por ficar ali e tivemos de ir para a clinica (...) no entretanto viemos para casa e no fim de semana a ferida começou a deitar muito mau cheiro, um cheiro insuportável que não se podia estar ao pé do meu marido. (...) quer dizer antes de isso lhe acontecer eu tinha receio... às vezes mesmo em mim quando as via ficava uma coisinha esquisita com aquilo”</p> <p><i>Cuidador C9</i> “Eh pá... arrepiava-me... e metia-me impressão... Havia um tempo que quando eu via a ferida desmaiava... e eu arrepiava-me tanto, nosso senhor!... quando ía lavá-lo, com o cheiro, ía caindo... a lavá-lo e a cair!”</p>
--	---

DIMENSÃO: Repercussões para o cuidador

Categoria	Unidades de Registo
Alteração no quotidiano	<p><i>Cuidador C1</i> “mesmo para virá.la com muito cuidado e chego a adormecer pelas 3 ou 4 horas da manhã... por causa dela.</p> <p><i>Cuidador C2</i> “É que se um não vai, o outro também não vai... Olhe, agora fui dar uma voltinha com a minha nora e o meu marido é que teve de ficar... acabamos por ficar mais presos... isso então é que ficamos. (...) não posso planear fazer alguma coisa sem primeiro pensar se posso fazer por causa dela. (...) entretanto reformei-me e de maneira que fiquei com outro trabalho... (..) não posso ir para lado nenhum... não posso ir para aqui, não posso ir para ali... costumava ir dar uma voltinha ao domingo, mesmo ao fim de semana e isso acabou! (...) Porque eu não vou para lado nenhum... (...) Pois... se não fosse isso podia estar na cama... isso é verdade, mas pronto... ponho o relógio a despertar mais ou menos aquela hora e depois já não pego mais no sono... não consigo dormir mais... depois de acordar pronto... (...) É o ter de ficar eu também dependente dela... porque antes ainda podia sair, mas agora não... e com as feridas ainda pior... porque é preciso atenção redobrada para ela estar</p>

<p>Alteração no cotidiano</p>	<p>bem...”</p> <p><i>Cuidador C3</i> “Tive de me sacrificar e deixar de me dedicar a outras coisas... de ir a um lado com tempo... de ir a uma festa... (...)Pois mudou bastante a minha vida... passou a dar mais trabalho (...) Pois... ela ficou mais parada e abatida... com dores no corpo que antes não tinha... e isso para mim teve implicações porque implica mais tempo de roda dela...”</p> <p><i>Cuidador C4</i> “tenho 3 filhos fora e às vezes faz falta arejar e também sinto a necessidade de estar presente com eles por isto ou por aquilo... porque por vezes sinto que perco o acompanhamento deles...”</p> <p><i>Cuidador C5</i> “para isso tive de renunciar à minha vida, porque eu sou religiosa, e tive de pedir, que se fossemos falar em termos civis, digamos, uma licença sem vencimento, que seria esse o termo correto, para poder estar aqui”</p> <p><i>Cuidador C6</i> “Mudou tudo... mudou tudo! Eu sou sozinha mais o meu marido e a gente tinha uma vida... a gente queria sair saía, a gente quer ir fora, vai... a nossa vida mudou! (...) Por isso é que eu digo que mudou completamente porque se eu preciso de sair ou ir à cidade buscar fraldas tem de ficar o meu marido com ela, ou se preciso de ir à mercearia ou à farmácia fica o meu marido com ela. (...) o meu marido ajuda-me muito, em tudo o que é preciso, mas ele também gostava de sair e de não se sentir fechado, mas ele não gosta de sair sem eu sair... e mesmo íamos uns bocadinhos ao fim de semana a casa da minha irmã e isso acabou... porque tenho medo de deixar a minha mãe aqui sozinha. (...) Nunca mais estive sentado na mesa com o meu marido e que tivesse sossego... (...)era uma pessoa que gostava muito de ler, gostava muito de ver televisão e essas coisas fugiram... Antes fazia costura, mas desde que a minha mãe ficou assim deixei de fazer e até tomei raiva à costura... e não consigo virar-me para uma máquina... (...) O meu marido trabalha por sua conta, mas também perde as suas horas para estar ao pé dela. (...)Mas havia noites em que a gente não conseguia dormir, nem eu nem o meu marido (...) ela tem a sua reforma mas sabe como é... a reforma é pequena e estas coisas são sempre muito caras, mas é para o bem dela e para que as feridas se curem...”</p> <p><i>Cuidador C7</i> “é muito mais complicado leva-la à casa de banho, tem-lhe dado muito mais dores e tem se tornado mais complicado mesmo para a higiene dela porque não posso colocar-lhe os pés em água porque é mesmo no tornozelo... para a higiene pessoal dela é diferente porque tenho de ter mais cuidados para não molhar e afetar o penso e a ferida. E claro, que quanto mais dificuldades e complicações ela tiver, mais difícil se torna para mim para poder apoia-la”</p> <p><i>Cuidador C8</i> “Mudou muito... mudou muito mesmo! (...) E depois não é só o fato de ele estar assim, paraplégico, mas sou eu só para resolver tudo. Teve um acidente</p>
-------------------------------	---

Alteração no quotidiano	<p>de trabalho, sou eu que vou resolver os papéis.... Sou eu que vou às compras... Sou eu que vou com ele para a fisioterapia... é tudo! Agora a chefe da família sou eu... (...) Mudou na atenção aos meus meninos em tudo... (...)É difícil porque com os rendimentos que entram não é fácil, por isso o trabalho faz falta, muita falta... mas eu também penso como é que eu vou trabalhar com tudo o que tenho em casa À minha conta? Não é fácil... não é fácil lidar com isto tudo... (...) A nível de trabalho, tive de deixar de trabalhar... tive de pôr baixas minhas para poder estar em casa (...) ele vai colaborando... mas quando está nesta situação é uma noite perdida porque duas a três horas lá estou eu a mudar mais para baixo, mais para cima para não estar a fazer pressão sempre no mesmo sitio... (...) ainda ontem fomos à clinica fazer uma revisão e quando lá cheguei já tinha lá um ulcerazinha de pressão na perna... nada de mais mas lá está... foi uma noite daquelas, outra vez esta... sempre a virar... (...) O fato de ter a ferida, o fato de não dormir de noite porque tinha de estar sempre a posicioná-lo... era aquela preocupação de se ele ficava mais um bocadinho... porque ele lá está... é a coluna, dói-lhe as costas, constantemente chamava por mim para o virar para um lado (...) Eu só me falta ter uma lupa para estar sempre em cima dele, constantemente a ver onde é que tem alguma coisa. Quando ele se levanta, eu passo o corpo dele a pente fino praticamente... ”</p> <p><i>Cuidador C9</i> “Eu agora estou sempre, sempre em casa... só saio quando vou à mercearia, mas de resto eu não posso sair porque eu não o posso deixar sozinho... e mesmo quando vou à mercearia não me demoro nada... fico sempre aqui em casa... (...) Eu deito-me sempre por volta da meia noite mas mesmo assim não descanso muito por causa dele. É que depois de acordar não pego no sono e fico ali acordada! (...)E agora se quero fazer uma sopinha de feijão, eu tenho de ir a casa da minha irmã buscar... ou as couves! Isto também faz com que tenha mais gastos...”</p>
-------------------------	---

DIMENSÃO: Repercussões para o cuidador (cont)

Categoria	Sub-Categoria	Unidades de Registo
Necessidades do cuidador informal	<i>Necessidades inerentes à prestação de cuidados</i>	<p><i>Cuidador C1</i> “eu venho buscar a minha mãe que eu quero-a ao pé de mim (...) vou pô-la na minha casa porque vai ser melhor (...) eu não podia estar aqui na minha e estar a cuidar dela na sua”</p> <p><i>Cuidador C2</i> “Dá para descansar um bocadinho porque isto é mesmo... custa muito! (...)Daí que eu sinto esta falta deste tal espaço e ter alguém em quem eu pudesse confiar e me sentisse à vontade... (...) a única coisa que realmente me está a fazer falta é ... é este espaço... quando às vezes preciso, quando às vezes tenho mesmo necessidade de me ausentar (...) e eu sinto realmente dificuldade em ter um sitio onde eu possa descansar de vez em quando. Alguém que pudesse dizer: eu vou descansada, vou tranquila (...) Dá para descansar um</p>

<p>Necessidades do cuidador informal</p>	<p><i>Necessidades inerentes à prestação de cuidados</i></p>	<p>bocadinho porque isto é mesmo... custa muito!”</p> <p><i>Cuidador C4</i> “Por um certo lado dá-me mais segurança tê-la perto de mim para eu me sentir bem, porque ao fim ao cabo é como se fosse um bebé... é como se fosse um bebé nosso... do qual só nós é que sabemos cuidar... (...) penso que se ela não estivesse comigo não estaria cá! (...) eu sei que é complicado... enfim... daí que eu prefiro tê-la em casa e fazer este esforço adicional... sem dúvida nenhuma!”</p> <p><i>Cuidador C5</i> “mas há momentos em que eu sinto necessidade de arejar um bocadinho. (...) Sinto isso às vezes... por isso é benéfico às vezes sair, porque estar constantemente aqui sem apanhar um pouco de ar não é muito saudável para a pessoa que está a cuidar, de vez em quando tenho de mudar de ares.”</p> <p><i>Cuidador C6</i> “é importante para mim o reagir dela àquilo que eu lhe faço. Porque como ela não me diz nada eu não sei verdadeiramente como é que ela está... (...) Este cansaço... é que estou a precisar de um sossego... de uma calma... eu ponho-me a pensar que preciso desse sossego e dessa calma (...) é melhor para mim que ela esteja em minha casa... porque se estivesse longe seria pior, não estaria tão descansada, porque aqui eu estou a vê-la e a olhar para ela e se for preciso alguma coisa eu estou aqui sempre ao lado. Porque quando ela estava na sua casa, todos os dias eu tinha de a ir ver... sentia essa necessidade.”</p> <p><i>Cuidador C7</i> “é importante para mim o reagir dela àquilo que eu lhe faço. Porque como ela não me diz nada eu não sei verdadeiramente como é que ela está... (...) porque eu também quando chego a casa tenho a minha família e as minhas coisas e desligo um pouco dela... pode ser uma fonte de energia... para quando chegar aqui estar bem.”</p>
	<p><i>Necessidades decorrentes da existência de UPP</i></p>	<p><i>Cuidador C1</i> “eu tenho de falar com alguém, porque ela não vai ficar assim dessa maneira (...) a tua avó tem uma feridazinha nas costas e eu não sei o que é que faça... Se vou ter com os enfermeiros ou.. não sei o que é que vou fazer!”</p> <p><i>Cuidador C2</i> “Porque, para já eu não a podia ter em casa nestas condições, onde é que ía coloca-la? Eu não conseguia tratar daquelas feridas, porque o problema está praticamente nas feridas, porque eu tive a minha avó, a mãe dela, que morreu com 96 anos, mas nunca teve uma ferida que fosse e como nunca teve feridas nunca me deu problema nenhum...”</p>

<p>Necessidades do cuidador informal</p>	<p><i>Necessidades decorrentes da existência de UPP</i></p>	<p><i>Cuidador C3</i> “passou a fazer curativos todos os dias, domingos, dias santos e dias feriados se não, comigo sozinho não tinha solução”</p> <p><i>Cuidador C4</i> “Olhe... necessitei e necessito de informação para poder cuidar melhor dela, pois nunca tinha tido isto antes...”</p> <p><i>Cuidador C6</i> “tivemos de comprar um colchão desses... anti-escara... compramos o colchão”</p> <p><i>Cuidador C8</i> “Claro... é o que eu digo, desde que ultrapasse os meus limites aí já não faço nada, agora... coisitas (flictenas) pequenas que vão aparecendo acho que já tenho capacidade para tratar delas, sem deixar evoluir para uma ferida maior, porque quando chega ao ponto de fazer ferida, tenho de recorrer aos profissionais (...) como estivemos muito tempo em Lisboa e o tempo em A. fez-me aprender muito... como o que usar, o que lá meter... claro que há coisas que superam os meus limites para eu saber mas as pequenas coisas como o posicionar, ver uma zona mais vermelha e o cuidado com a alimentação... isso eu fui aprendendo, fui aprendendo como saber lidar com ele nessas coisas.”</p>
--	---	---

DIMENSÃO: Repercussões para o cuidador (cont)

Categorias	Unidades de Registo
Sentimentos do cuidador informal	<p><i>Cuidador C1</i> “mas eu cuido melhor dela do que cuido de mim... Às vezes eu dou-lhe os medicamentos a ela e esqueço-me dos meus (...) E eu digo assim: não... eu não vou porque eu chego lá e julgo que ela vai morrer e eu não estou com o juízo sossegado. Ainda no outro dia fui a casa dela e cheguei lá e já estava desassossegada porque como ela está a dormir, penso que ela pode morrer. (...) que quando elas ficassem curadas, ela iria morrer... quando as feridas ficarem cicatrizadas que ela ía morrer (...) E eu pensava sempre: ela vai morrer! (...) Fazia-me sentir o mesmo pensamento... que podia morrer disso (...) E eu já esmoreço quando vejo a minha mãe assim... e só me ponho ao pé dela a olhar para ela, passo-lhe às vezes a mão na cara e outras vezes também choro... (...) eu ficava impressionada (...) não tinha coragem de ver aquela ferida e mesmo quando elas (enfermeiras) vem cá eu não tenho coragem de ver (...)ela é muito bem tratada e não posso fazer melhor do que o que eu lhe estou a fazer! (...) agora vai ser um sofrimento... que eu ía ter e ela também... se ela ía ter um sofrimento parece que eu ainda ía ter mais! Ela tinha uma feridazinha aqui nas costas.”</p> <p><i>Cuidador C2</i> “Porque fico um bocado mais desanimada... fico mais desanimada.... Porque penso que podia dar mais uma ajuda aos meus filhos e não me posso chegar a eles porque não posso... tenho de estar aqui. (...) Ah.... Eu não vou dizer que isto é tudo muito lindo... não não! É assim... Tem alturas que a gente também desespera... tem alturas que eu digo: eu queria era fugir! (...) É claro que no mês em que eu estive fora, eu deixei-a ali, mas todos os dia eu telefonava para algumas empregadas de lá para saber e estava sempre a perguntar como é que ela estava, porque a gente sai e vai, mas está sempre a pensar em quem deixou atrás... (...) Não há dúvida que é uma preocupação constante e eu posso estar a fazer alguma coisa sem ser os cuidados a ela e ao mesmo tempo estou a pensar nela. (...) Eu fujo... eu fujo um bocadinho porque eu não gosto de ver... ai que horror... ai não gosto de ver aqueles buracos assim... (...) não gosto nada de ver... e os enfermeiros quando vem cá dizem assim: Já sei que não gosta! Agora... eles dizem sempre que se não gostar de ver para evitar, mas quando vem um sozinho, eu não tenho remédio e estou sempre com ele a ajudar! (...) O enfermeiro vem dia sim, dia não, e faz o penso! Eu mudo a fralda e não toco... eu não... ele é que fazem, dia sim, dia não. (...) Porque ela fala pouco mas eu pergunto-lhe às vezes se lhe está a doer alguma coisa e ela diz-me que não... mas um “não” muito lá ao longe, como que se não fosse verdade... porque verdadeiramente não sei se ela sofre ou não (...) Sabe o que é que eu penso muita vez... não quero aquilo para mim! (...) Não quero aquilo para mim... não não quero isto para mim!”</p> <p><i>Cuidador C3</i> “tem de se estar sempre com o telemóvel ligado para que quando ela chamar... isso é assim... fico sempre em alerta! (...) e como ela fica triste assim também eu fico triste... é a lei da vida... (...) Porque não é agradável nem fácil ver a minha mãe com a carne viva à mostra... (...) e ao tocar naquilo pensar que eu é que lhe vou fazer dor e sofrimento à minha mãe... não sei se seria</p>

<p>Sentimentos do cuidador informal</p>	<p>capaz! E para isso também é preciso ter mão... (...) As vezes a gente... pronto... fica com pena de não poder fazer mais... ajudar mais!”</p> <p><i>Cuidador C4</i></p> <p>“eu consigo perceber se ela tem febre, sem o termómetro, só olhando para ela ou só tocando nela... eu consigo perceber quando ela tem febre.. eu consigo perceber quando ela está mal... eu consigo detetar só de olhar... talvez por serem muitos anos, não é... é um instinto... é uma cumplicidade enorme entre mim e ela (...) claro que fico triste de ela não poder andar, caminhar, poder mete-la no carro e ir dar um passeio, isso para mim era muito bom... (...) Evito estar lá! (...) porque como ela já não fala nem eu sei se dói ou não... quer dizer... eu consigo ver pela expressão e às vezes quando se mexe ou mesmo quando lhe é feito o penso... se bem que nem sempre se queixa. (...) Claro que tenho de virá-la mais vezes porque é onde eu tenho mais receio em que apareçam mais... (...) quando lhe tocam dentro da ferida parece que até a mim me dói... (...)Porque é mais um sofrimento, não é? É mais um sofrimento... (...) Pois a ferida, magoa-me só pelo fato de saber que ela a tem!”</p> <p><i>Cuidador C5</i></p> <p>“É muito diferente... estar a viver sozinha com um idoso numa casa para quem estava a viver numa casa rodeada de muita gente e muita gente jovem... porque eu vivia num lar de jovens, onde há vida, há alegria numa casa... e sinto muitas vezes uma grande solidão... uma grande solidão aqui sozinha, quando estava habituada com muita gente, parecendo mesmo um paradoxo... estar a fazer companhia a alguém e sentir a solidão... (...) ao fim da tarde de cada dia, a minha irmã tinha de pegar nele e levar para sua casa, quer faça sol, chuva ou frio... isso a mim estava-me a causar um sofrimento enorme, sabendo que ele estava dessa maneira”</p> <p><i>Cuidador C6</i></p> <p>“eu não quero que nada lhe falte, porque para ela, primeiro do que nós! Porque mesmo na hora das refeições é ela que está primeiro... e Às vezes o meu marido diz que tem fome... mas vai esperar! (...) Preferia que faltasse para mim, mas para ela não havia de faltar nada... mesmo o meu tempo e tudo! (...) Pois... eu fiquei assim, depois de ter ficado com ela porque fiquei muito fechada... até as minhas vizinhas me dizem que nunca me vêem... (...) É sempre um desassossego...sempre! Porque não fico descansada.. não posso estar muito tempo fora daqui porque a minha cabeça está sempre a pensar nela. (...) houve momentos em que eu é que tive de fazer o penso à ferida porque sabe que durante o dia nem sempre o penso se aguenta e então os enfermeiros deixavam-me material para eu fazer... mas eu quase nunca tirava a última compressa que estava em contato com a ferida para a ferida não ficar exposta, nem eu queria mexer muito directamente na ferida. (...) Pensei... pensava... o que é que eu vou fazer?! Eu não sabia o que é que haveria de fazer... (...) depois pensava que será que isto nunca mais vai fechar, será que nunca mais vai ficar melhor? Estava sempre com esta coisa na ideia porque às vezes tinha fé de elas fecharem mas outras vezes ficava sem fé (...) Ela deve ter dores (...) Oh senhor... uma revolta... uma revolta muito grande por ter as feridas e por estar a sofrer. Porque se eu tinha tanto cuidado com ela e como é que lhe íam aparecer as feridas?”</p>
---	--

<p>Sentimentos do cuidador informal</p>	<p><i>Cuidador C7</i> “Mas de qualquer forma tenho sempre um pouco o pensamento nela... será que ela está bem, será que não... será que jantou bem... (...) eu não estava preparada para as ver (...) eu lembro-me que não conseguia olhar... (...) mas era muito doloroso porque eu não podia olhar para ela e vê-la assim, mas eu sentia que lhe estava a doer... (...) Eu no início não aceitava muito bem... não aceitei muito bem e era muito doloroso para mim...”</p> <p><i>Cuidador C8</i> “mudou-me a mim, porque eu deixei de ter tempo para mim. Posso dizer que eu estou assim ... eu estou com isto assim vestido mas eu não era assim, porque vamos ser sinceros... eu deixei de ter tempo para mim, para poder cuidar dele. (...) eu deixei de ter qualidade de vida para mim, para lhe dar alguma a ele... completamente. Porque se ele fosse uma pessoa mais autónoma já tinha tempo para outras coisas e neste momento não tenho, não tenho mesmo... o que lhe digo é que há muita coisa aqui, na minha vida que deixou de ter qualidade de vida em tudo! Em tudo... (...) nesse dia quando as enfermeiras destaparam, aí eu assustei-me ao olhar para aquela ferida... muito feia mesmo! Acredite... há feridas que eu consigo olhar bem, mas aquela não... aquela já se via o osso... (...) apesar de ter dificuldades em saber lidar com estas coisas porque não foi fácil... não foi fácil saber... quando eu olhava para ele e ele tinha uma ferida... fazer o quê?!... (...) é uma luta constante... é uma luta constante e que não é fácil gerir estas coisas... (...) preocupava-me quando ele se queria virar para o lado em que tinha a ferida, porque lá está... há coisas que nós não sabemos tudo... e quando ele se virava para aquele lado, eu ficava com medo que ele fosse prejudicar mais aquilo. (...) E quando ele tem estas coisas, porque é raro o dia em que eu não veja uma coisita nele (alteração na pele)... vermelho aqui... uma ulcerazinha já aqui... e isso tudo preocupa-me... preocupa-me muito porque eu fico com medo que atrás de uma coisa venha outra... (...) quando ele tem alguma alteração mínima que possa ser derivada da pressão, eu já fico com receio porque ele também é diabético e se eu não tomar cuidado, vai fazer mesmo uma úlcera por pressão, porque eu sei que vai (...) eu fico com muito medo cada vez que vejo uma coisita (flictena), eu fico logo com muito medo... porque eu já sei que se eu não tomar cuidado, daquela pequenina coisa vai vir uma coisa enorme e depois também lá está... pensar até que ponto, porque ele tem uma aqui, depois tem outra ali...”</p> <p><i>Cuidador C9</i> “Fico triste porque estou praqui sozinha... porque é muito raro as minhas vizinhas virem aqui ou ter visitas de outras pessoas... e eu até gostava de ter mais gente aqui... (...) Mas quando o lavava era sempre à volta do penso para não o molhar, depois passava a toalha limpinha para secar ao pé do penso e depois à volta uma pomadazinha, como botava no resto do corpo e um pouco de pózes... é como eu faço! Eu quero cuidar bem dele, porque se ele morrer eu fico uma alma penada... porque não tenho mais ninguém. (...) eu tinha medo como eu não consigo usar as luvas, tinha medo de lhe fazer mais feridas com as unhas... e ele piorar...”</p>
---	--

<p>Percepção de Qualidade de vida</p>	<p><i>Cuidador C4</i> “Qualidade de vida é o que ela não está a ter agora neste momento, não é? Porque... ela não anda, já perdeu as suas faculdades... está totalmente dependente. (...) tenho os meus filhos bem, estão seguindo as suas vidas bem... estou a fazer o melhor que posso pela minha mãe (...) Começar por apreciar este lindo dia que está aí fora... isso é qualidade para mim... afinal de contas eu e muitas pessoas estão enjauladas ou presas... não podem respirar... olhar este sol”</p> <p><i>Cuidador C5</i> “a minha qualidade de vida depende da qualidade de vida que ele tiver e também daquela que eu proporciono aos outros. (...) Para mim ter qualidade de vida é viver com uma certa dignidade.. com um certo equilíbrio de vida... saber que não posso resolver tudo, mas que muita coisa pode depender de mim e dar respostas de acordo com as minhas possibilidades e ter a consciência que estou a dar aquilo que posso dar e sei dar, dentro desse meu equilíbrio... e de uma certa harmonia de vida que leva a uma paz interior de cumprir de acordo com aquilo que melhor sabia e que podia dar. (...) a pessoa necessita de libertar-se um pouco dessa monotonia e fazer alguma coisa diferente... e digo mais por isso, pela própria saúde mental da pessoa, pelo próprio bem estar interior da pessoa, para que a pessoa possa ter qualidade de vida para depois também a poder dar.”</p> <p><i>Cuidador C6</i> “eu queria ter mais descanso mas não quero que ela morra... porque eu para ter qualidade de vida, ela tem de estar presente.”</p> <p><i>Cuidador C7</i> “Olhe, ajudar os outros... faz-me sentir muito bem...”</p> <p><i>Cuidador C8</i> “Qualidade de vida é ter o meu marido a andar... Para mim era a maior qualidade de vida que poderia haver agora... era voltar a vê-lo a andar! (...) ter a nossa vida financeira um bocadinho mais orientada, porque com esta situação dele, a nossa vida deu uma volta totalmente ao contrário, e nesse aspeto a qualidade de vida foi-se completamente... completamente!”</p>
<p>Percepção de Sobrecarga</p>	<p><i>Cuidador C1</i> “Sinto... Sinto que estou cansada! (...) Sinto que estou cansada porque eu levanto-me de manhã e digo assim: eu agora vou lavá-la, vou vesti-la, vou fazer a cama mas não consigo fazer isto sozinha...”</p> <p><i>Cuidador C2</i> “às vezes faz umas caretas e eu quando a vejo a fazer caretas já desconfio e também não fico tão descansada porque eu não acredito que não lhe doa nada! (...) tem dias em que a gente ressent-se mais... (...) Se bem que agora, claro que me chateia um bocado porque ela está no andar de cima e eu estou no andar de baixo e tenho de andar a baixo e a cima sempre que é preciso, para todos os cuidados... várias vezes por dia!”</p> <p><i>Cuidador C3</i> “E para quem cuida dela há anos isto também cansa porque parece que estão</p>

<p>Percepção de Sobrecarga</p>	<p>a repetir o mesmo para ver se nós dizemos a mesma coisa! Parece que andam a brincar conosco... porque não é só comigo... é com todos! São estas burocracias que também me cansam... não há pachorra para isto! (...) Ah pois isso é normal que a gente fique mais cansado porque tenho de a posicionar mais vezes e tenho de a por a urinar mais vezes para não prejudicar a ferida e tem que se fazer cada vez mais coisas (...) eu acho-me mais cansado... é impossível dizer que não! É a realidade...”</p> <p><i>Cuidador C4</i> “e se ela não estivesse na mesma casa do que eu, dava mais trabalho, claro... se fosse para me estar a deslocar, se calhar era pior e a preocupação constante também iria ser um desgaste...”</p> <p><i>Cuidador C5</i> “e nesta situação, um ambiente de doença com ferida e dor também não é benéfico para mim... (...) Se a pessoa fez os cuidados todos necessários ao doente, se está tudo bem e de momento não precisa mais nada, a pessoa precisa também de cuidar da sua saúde mental, não sei como dizer... esse tal arejar as ideias, também evita que isto se torne monótono, porque é todos os dias a mesma coisa, a mesma rotina... de se ajudar a levantar, de se ajudar a assear, de se ajudar a vestir... colocar o creme aqui, pôr a pomada ali... torna-se um bocado monótono (...) a pessoa que o está a cuidar não se pode deixar absorver completamente nem por ele nem pela situação, porque se não acaba ele também um bocado desorientado e cansado. ”</p> <p><i>Cuidador C6</i> “só Deus sabe e eu o quanto me custava passar o dia... cansada”</p> <p><i>Cuidador C7</i> “Pois é o cansaço da vida... porque eu também tenho o meu marido, os meus filhos, a minha casa... e há dias em que a gente se sente mais em baixo”</p> <p><i>Cuidador C8</i> “Há coisas que não são fáceis de gerir... eu tento não lhe dar muita atenção a certo tipo de questões, porque eu já sei que como eu também estou cansada porque não posso dizer que não estou... se for assim, a dar muita importância, ainda me põe mais para baixo. (...) embora haja alturas do dia em que me sinto mais cansada, mais em baixo.... E sinto que preciso de um pouco de descanso... (...) Causa-me cansaço porque não é só o meu marido... não é só ele... é tudo aqui em casa depende de mim... é acordar todos os dias às 7h, preparar a menina para ir para a creche... a logo a seguir é... levanta-lo e ajudá-lo a ir tomar banho... e quando acabo isto tudo sinto-me cansada, mesmo! (...) buscar a outra menina à escola, fazer o jantar, levantá-lo para jantar, tornar a deitá-lo... e isto tudo... e depois as questões burocráticas do seguro, papéis daqui... tribunal ali... é tudo para mim, isto é cansativo. (...)É mais físico... psicológico não o considero muito. Eu acho que se fosse psicológico não estava aqui, acredite! Acho que já me estava a tratar nalguma casa de saúde...”</p> <p><i>Cuidador C9</i> “O que me custa mais é quando é para mexer com ele e quando é para lhe vestir os calções ou o pijama custa-me mais porque ele ajuda pouco a mexer</p>
--------------------------------	---

	as pernas e os braços e então viro de um lado para o outro, como se fosse um boneco... e consigo! (...) Sinto-me mais cansada sim senhor. Porque ele quando veio do hospital era magrinho mas agora está perfeito e para eu o lavar é pesado.”
--	--

DIMENSÃO: Suporte ao cuidador

Categorias	Unidades de Registo
Mecanismos individuais de suporte	<p><i>Cuidador C1</i> “E virei-me para Nosso Senhor e disse: Dai-me forças porque as forças que eu tenho são poucas!”</p> <p><i>Cuidador C2</i> “Às vezes... pego e vou ali para o meu quintal, debaixo das árvores, vou para ali e sento-me numa cadeira e fico ali um bocado. (...) E eu vou-me capacitando e mentalizando que tem de ser assim, porque eu não pô-la em lado nenhum nem à porta de ninguém (como se costuma dizer), nem me sentia bem em fazê-lo.”</p> <p><i>Cuidador C5</i> “Eu acho que animam sempre... dá força e dá estímulo... por exemplo tenho uma cunhada que tem a mãe com Alzheimer e comento com ela que estou cansada... e ela vai-me dando também algumas indicações do que acontecia com ela e diz-me que no início também consentia tudo à sua mãe mas a gente tem de se libertar um pouco e evitar que nos deixemos absorver pelas situações e isto confirma aquilo que eu sinto necessidade, o que acaba por me confortar... saber que há alguém com o mesmo tipo de sentimentos e pensamentos. (...) Sim... às vezes digo para a minha irmã para irmos ver a fulanita... vamos a casa da tia sair um pouco e dar uma volta... é isso... mudar um bocadinho de ambiente para não estar as 24 horas inserida no mesmo ambiente porque se não o ambiente absorve a pessoa... (...) também tenho a facilidade de ter computador aqui com internet, e com essa facilidade meto-me ali um bocado e como o computador me absorve um bocado, acabo por desligar da situação nessas horas mortas... (...) como estou sozinha com ele, tenho de me ocupar da vida da casa toda e como gosto muito da vida da casa também tenho sempre coisas para arrumar e para organizar... roupa para lavar... e isso ocupa-me bastante e porque eu gosto...”</p> <p><i>Cuidador C6</i> “às vezes estou em casa e dá-me um desespero e vou à rua, ter com o meu marido ali ao quintal, vou ali um bocadinho ter com ele... e lá vou... (...) enquanto estou ali no computador não estou a pensar noutras coisas e acho que esse tempinho em que estou ali, me faz bem! (...) mas depois as coisas chegam a um certo ponto em que tem de se enfrentar, porque as coisas para ela tem de ser feitas.”</p> <p><i>Cuidador C8</i> “e eu vou buscar forças, não me pergunte onde... não me pergunte... mas no outro dia tenho energia para continuar esse dia! Eu também não sei onde as vou buscar... mas vou! (...) No principio não foi fácil, acredite... mas o organismo habitua-se à luta constante todos os dias... e isso vai lá...”</p>

	<p><i>Cuidador C9</i> “Deito-me ali um bocadinho naquela cama... quando ele está a dormir eu deito-me ali... que improvisei com um bocado de esponja e descanso... (...) Eu penso assim: isto nosso senhor deu-me para mim e eu não tenho outro remédio senão abraçá-lo!”</p>
<p>Suporte familiar</p>	<p><i>Cuidador C1</i> “fala comigo que eu estou sempre triste. (...) O meu filho vem cá cima e dá-me aquele apoio ... fico mais leve! (...) que muita vez eu estou aqui sozinha e ela vem (...) O meu filho veio e disse assim: Oh mãe... para o pai não estar sempre a cuidar da avó e a virá-la e estar a cuidar dela, eu vou falar com as enfermeiras. Eu disse-lhe que não podia ir lá e então foi ele falar com elas. (...) Mesmo se é preciso levá-la para o hospital ele trata de a levar já para o hospital ou chama a ambulância (...) mas não consigo fazer isto sozinha... vou chamar a minha filha e ela vem comigo! (...) e ajuda-me nos posicionamentos (...) sinto-me mais segura com o apoio que eles me dão.”</p> <p><i>Cuidador C2</i> “ou o meu marido fica como foi agora para eu sair e dar uma caminhadazita a pé... ou fico eu, é sempre assim, ou fica um ou fica o outro!”</p> <p><i>Cuidador C4</i> “É o meu marido... o meu marido ajuda-me a virá-la, sentá-la... (...) o meu marido ajuda-me assim... a virá-la, mais nos cuidados mais pesados porque sempre tem mais alguma força de braços que consegue e isso também ajuda.”</p> <p><i>Cuidador C6</i> “Eu acho que é importante em tudo... desabafo com ele e ele dá-me muito apoio nisso, felizmente! (...) E mesmo nos cuidados à minha mãe... está sempre a perguntar se preciso de ajuda.”</p> <p><i>Cuidador C7</i> “acabo por conversar muito com a filha dela e conversamos sobre os cuidados que lhe faço ou que devo fazer... o que é que está mal e o que devo melhorar... e este apoio da filha é muito importante para mim, porque é filha dela e é importante para mim eu saber se estou a fazer bem ou estou a fazer mal.”</p> <p><i>Cuidador C8</i> “para descargo às vezes de consciência a conversa com ela é boa. É o meu confessor... É um grande apoio, para ter certos tipos de conversas que não dá para ter às vezes com ele... é a minha mãe! É a minha mãe e chega... funciona aqui um bocadinho como uma estratégia de suporte... mas um suporte em muita coisa mesmo...” (...) Eu tenho a minha mãe comigo, felizmente, porque se assim não fosse não sei como seria, aí é que eu não sei como havia mesmo de conseguir gerir isto tudo, se não tivesse a minha mãe a viver comigo.”</p>

<p>Suporte externo à família</p>	<p><i>Cuidador C1</i> “fui pedir ajuda à assistente social para ver se a colocavam numa casa aí pra baixo...”</p> <p><i>Cuidador C2</i> “Às vezes ensinam a sermos cuidadores, porque eu fui professora e não fui enfermeira... e para esta eu não estava preparada... e elas dizem: isto faz-se assim, aquilo faz-se daquela maneira... é melhor assim... e pronto, vamos aprendendo. (...) apareceram-lhe nos dois calcanhares e aí eles conseguiram cicatrizar e ficou impecável... ficou bom... não sei se é pela pele ser mais grossa ou não, mas nunca mais apareceram. (...) Quando eu vejo vir os dois enfermeiros... é um descanso... é um alívio! (...) E estas ajudas, mesmo a de enfermagem só são necessárias porque ela tem estas feridas, se não não precisava de nada disso. (...) Se bem que tenho o apoio dos enfermeiros que vem aqui dia sim, dia não (...) tenho o apoio da Santa Casa que vem fazer a higiene dela. (...) É muito bom! É verdade que a gente vai com o coração nas mãos porque nunca se sabe o que poderá haver e acontecer mas eu acho que foi muito bom... Até levei os meus netos comigo”</p> <p><i>Cuidador C3</i> “Há uma equipa de enfermagem que há 5 ou 6 meses consecutivos, vem todos os dias. (...) principalmente nessa área em que podem ajudar a curar as feridas dela porque aí eu não sei bem como é que se faz e o que é melhor... (...) aquilo que eles fazem à minha mãe já me poupam a mim de o fazer... porque se não fizessem eles os curativos e outros tratamentos eu é que os tinha de fazer, e aí ia ser difícil... (...) Vem fazer de vez em quando a fisioterapia que também ajuda principalmente porque já não preciso de fazer posicionamentos nessas alturas. E também as massagens que lhe faz que são muito boas... nos braços e nas pernas... é importante também.”</p> <p><i>Cuidador C4</i> “além do que disse anteriormente que as enfermeiras também vão dizendo algumas coisas. (...) no meu carro já não dá... já não consigo pô-la há muito tempo... e eu evito o mais que posso transportá-la e sair com ela de casa. E para isto, este apoio é fundamental... é fundamental! (...) Mas também esta equipa de enfermagem que aqui vem é muito boa... comigo e com ela... portanto isso é uma mais-valia, é uma grande valia nesse aspeto. (...) deixei-a na S. e até... até não foi mau, não foi mau.... Deixei-a na C. e gostei... gostei porque tinha lá um enfermeiro na altura... o Z. que é 5 estrelas... é 5 estrelas... eu confiava nele!”</p> <p><i>Cuidador C5</i> “eu sigo depois as instruções que elas me deixam: faça desta forma ou faça daquela...”</p> <p><i>Cuidador C6</i> “Apoiavam-me muito... até fui a uma formação sobre isto aqui na freguesia ao lado e é muito importante para me apoiar. (...) se não fosse assim eu não conseguia dar-lhe banho todos os dias porque torna-se muito cansativo e eu estou muito mal da coluna e não conseguia... e acho que elas são boas no trabalho que fazem... é um apoio muito bom!”</p>
----------------------------------	--

<p>Suporte externo à família</p>	<p><i>Cuidador C7</i> “os enfermeiros ao fazer os pensos e já ajudam...e eles também chegam aqui sempre com uma alegria contagiante...”</p> <p><i>Cuidador C8</i> “estão-me sempre a informar e eu estou sempre a ver como as coisas evoluem... explicam-me tudo! (...) só estive no apoio a posicionar porque são sempre os enfermeiros que fazem os tratamentos, pronto...”</p> <p><i>Cuidador C9</i> “Olhe, falei com as enfermeiras para elas virem fazer o penso para ver se isto ficava bom... e elas vinham todos os dias fazer curativo e depois passou a ser de oito em oito dias, porque já estava a ficar melhor. (...) Com a ajuda da rapariga que vem aqui lavá-lo e ela como é alta e forte eu não lhe toco a lavá-lo, por isso é uma grande ajuda!”</p>
<p>Relação: Enfermeiro - Cuidador</p>	<p><i>Cuidador C1</i> “elas já são como pessoas daqui... elas já abrem a porta e entram e tratam dela (...) eu fico satisfeita, fico contente porque sei que elas estão sempre ali e tratam dela e das feridas muito bem... e fico satisfeita porque a minha mãe também fica bem. (...) Sinto-me tranquila, com uma alegria por fazerem isso.”</p> <p><i>Cuidador C2</i> “eu até acho que eles são pessoas bem simpáticas e fazem o seu melhor e às vezes até penso que fazem mais do que aquilo que podem (...) E eu acho que é uma grande ajuda, uma boa colaboração. E eu não queria que este apoio me faltasse”</p> <p><i>Cuidador C3</i> “Todos eles são bons rapazes... trabalham muito bem, apesar do tanto trabalho que tem para cumprir é compreensível que não possam fazer mais e estar mais tempo aqui.”</p> <p><i>Cuidador C4</i> “Olhe, esta equipa que vem aqui é excepcional.... São todas muito boas (...) eu se calhar preferia que tirassem uma notinha mais abaixo e melhorassem na disponibilidade e no gostar... porque eu valorizo mais as relações humanas... muito mais...”</p> <p><i>Cuidador C8</i> “Integram... integram-me algumas! Certas pessoas sim, outras nem me comunicavam o que estavam a fazer e o tratamento que estavam a fazer. (...) tão rápido, tão rápido que nem estão a acabar de fazer o penso e já estão a apitar à porta a indicar que estão à espera delas... muitas vezes o penso até ficava mal fechado... e acho que isso está muito mal feito!”</p> <p><i>Cuidador C9</i> “Não tenho nada a apontar a elas, porque elas tem sido um bom apoio. (...) São importantes porque eu fico animada... falam comigo, fazem-me companhia e dão-me força... e estão sempre atentas a ele e áquilo que ele tem.... (...) ainda hoje me disse que se precisasse de alguma coisa que era só ligar... e isso anima-me, deixa-me mais tranquila!”</p>

DIMENSÃO: O que promove a (in)satisfação nos cuidados

Unidades de Registo

Cuidador C1

“eu quando chego ao pé dela, dá-me aquela força para eu lavá-la depressa, vesti-la penteá-la, posicioná-la, cuidar da cama dela para vê-la bem! (...) eu fico mais confortada porque eu sento-me ali ao pé dela ou às vezes estou aqui na máquina, mas sinto que ela gosta e que ela está bem! Já fico mais satisfeita porque é com os meus cuidados. (...) Isso.. eu digo-lhe a elas que estão a ficar boas... muito boas! Quando as outras cicatrizaram eu fiquei muito contente.”

Cuidador C2

“E também quando lhe pergunto se lhe dói alguma coisa e ela me responde que não (...) Olhe... pensar que lhe estou a retribuir aquilo que ela já me fez... é o que eu penso... muitas vezes digo: olha ela também já fez... para eu ir trabalhar ela é que ficava aqui em casa a cuidar dos meus filhos e dava-me uma grande ajuda.... É este sentimento de retribuição”

Cuidador C3

“Quando tem menos dores ou nenhuma... (...) aqui tenho de ser eu... ou porque gosta ou porque a sento bem sem lhe causar dor na ferida. (...) quando ela se sente bem... quando ela está contente é a parte mais interessante para mim! (...) Sim... gosto muito de cuidar dela se não não a tinha aqui!”

Cuidador C4

“E eu tenho a minha mãe agora... não sei se vou tê-la sempre... portanto se eu a tenho agora, vou ter de aproveitar agora este resto dela e tenho que lhe dar o que mais ninguém pode dar... o resto logo se vê.. um dia de cada vez... (...) E é isto... ela faz parte da minha vida, da minha qualidade de vida... e do meu bem estar. (...) Eu para já sou uma pessoa muito positiva... eu tento ver... eu tento ver sempre o positivo da coisa.”

Cuidador C5

“e eu tenho notado que... que tem sido benéfica esta presença porque sei que a nível de alimentação está cuidado, sei que a nível de higiene também (...) dá uma certa paz e serenidade porque estou convicta de que estou a fazer aquilo que deveria fazer e sabendo como o meu pai estava antes e sabendo que ele estava nestas condições”

Cuidador C6

“também penso não quero que ela se vá.... e é isto que me dá força também! (...) tudo para ver se ajudava... e consegui ajudar porque elas eram muito grandes e aos poucos deram em diminuir e agora quase que só tem uma protecção. (...) sempre gostei de ver as feridas dela se estavam a melhorar ou não, porque o que eu queria era que elas melhorassem e ficassem boas... (...) o que eu queria mesmo era que a ferida melhorasse... e graças a Deus está quase quase fechada... e sinceramente... nunca esperei... nunca esperei! Mas ainda bem... e eu estou muito contente! (...) Sinto-me bem porque estou a fazer aquilo de vontade... nunca teve um dia que fosse ter com ela contrariada, sempre fui com vontade e faço-lhe sempre as coisas com muita vontade. Por exemplo há noites em que estou mais acordada, pego e vou para a beira dela... ver se está bem. Eu acho que neste momento, eu estou-lhe a fazer a ela aquilo que ela já me fez a mim... só que ela é em ponto maior.”

Cuidador C7

“eu sentia-me muito bem por saber que estava a cuidar dela e a fazê-la sentir bem. (...) eu penso que estou a ajudar alguém que precisa de mim... que está muito dependente de mim

(...) a força que me dá é pensar que ela precisa mais do que eu e eu tenho de ter forças para a ajudar a ela. (...) E eu depois também gosto de antes de sair da beira dela, lhe perguntar se fica bem ou se lhe falta alguma coisa, para me tranquilizar. E com esta recompensa e gratificação, eu até costumo dizer: o dinheiro posso perdê-lo mas esta parte eu já não a perco. (...) O agradecimento dela é que me faz sentir bem... o que me enriquece muito é ela sentir-se bem. E este sentimento dela passa para mim... e o fato de me dizer: que nunca te falte nada... não sabes o alívio que me dás... ainda bem que o fazes... e isto para mim é gratificante! (...) E também é gratificante porque é preciso insistir com ela para que ela não fique na cama, porque se fosse por ela já estava acamada... mas é gratificante quando chega aqui alguém e me diz que ela está com boa aparência... ninguém diz que ela está doente... a gente olha para ela e sente-se reconhecida pelo trabalho e pelos cuidados. (...) tem remuneração que recebo, porque estou aqui mas ganho o meu ordenado (...) Eu pelo menos não encontro palavras para dizer aquilo que eu sinto depois de sair da beira dela... saio preenchida! E só por isso vale a pena (...) Muito sinceramente, depois de lhe prestar cuidados, é muito mais aquilo que eu fui buscar com ela do que aquilo que eu fui-lhe levar!”

Cuidador C8

“para mim, ver o meu marido bem, é a coisa mais importante agora e eu noto que quando está tudo bem com ele, ele está bem. (...) Agora deixou-me sem palavras... o que é que me faz bem como cuidadora?! ... Não sei (...) quer dizer... faz-me bem porque... sabe às vezes é bom receber uns... elogios (...) uns carinhos que... antes de isto acontecer se calhar não tinha! É triste, não é?!... ouvir certas coisas que... agora ouço e antes não ouvia... e faz-me pensar que lá está... agora com estes elogios dá para sorrir... mas mesmo aquele sorriso instantâneo... (...) havia alturas em que nós vamos vendo o que está a ficar melhor... a melhorar e o que está a piorar e as enfermeiras que vinham aqui diziam: hoje está melhor e eu respondia: pois está! Já eu tinha reparado que isto estava melhor (...) isto é uma valorização da minha pessoa! Há coisas que não são fáceis de explicar... eu gosto de ser a cuidadora dele, gosto! Cansativo, mas gosto! Não digo mais porque gosto!”

Cuidador C9

“Graças a deus que agora a ferida está mesmo a curar... é um descanso...”