

SORAIA FERNANDA BEITES ALVES

**APOIO FORMAL A CUIDADORES DE IDOSOS
DEPENDENTES.**

**A PERSPETIVA DOS PROFISSIONAIS DA REDE
NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS
INTEGRADOS.**

Orientadora: Professora Doutora Maria Irene Carvalho

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Faculdade de Ciências e Tecnologias da Saúde

Lisboa

2013

SORAIA FERNANDA BEITES ALVES

**APOIO FORMAL A CUIDADORES DE IDOSOS
DEPENDENTES.**

**A PERSPETIVA DOS PROFISSIONAIS DA REDE
NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS
INTEGRADOS.**

Dissertação apresentada para a obtenção do grau de Mestre na área dos Cuidados Continuados Integrados, no Curso de Mestrado de Cuidados Continuados Integrados, conferido pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias.

Orientadora: Professora Doutora Maria Irene Carvalho

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Faculdade de Ciências e Tecnologias da Saúde

Lisboa

2013

*(...) de modo a que quem cuida
não fique por cuidar
SEQUEIRA, 2012*

Agradecimentos

Considerando esta dissertação como o resultado de uma longa caminhada, agradecer pode não ser tarefa fácil. Para não correr o risco de injustamente me esquecer de alguém, agradeço de antemão a todos os que de alguma forma passaram pela minha vida e contribuíram para a construção de quem sou hoje.

Em primeiro lugar, não posso deixar de agradecer à minha família pois sem eles este trabalho não seria possível. Obrigada pelo apoio incondicional e indispensável para o sucesso do meu mestrado.

Aos meus pais por me terem apoiado e motivado a concluir esta etapa.

Ao André, um obrigado especial...

Às minhas três irmãs, Rute, Diana e Madalena, que de uma forma ou de outra me ajudaram a concluir este trabalho.

À minha orientadora Professora Doutora Maria Irene Carvalho, por todo o acompanhamento e atenção dispensada ao trabalho.

À minha amiga Ana Rita Duarte, pela ajuda, explicação, encaminhamento e transmissão de conhecimentos.

Um grande obrigada a todos!

Resumo

Tendo em conta que o envelhecimento é um processo complexo que origina dependência e, por sua vez, necessita de um cuidador para assegurar os cuidados pessoais e personalizados ao idoso dependente, esta pesquisa trata de analisar as perspetivas dos profissionais que trabalham na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) acerca do internamento para descanso do cuidador informal.

Esta pesquisa visa compreender de que modo é realizado o descanso do cuidador. Foram efetuadas entrevistas a três profissionais de uma Equipa de Cuidados Continuados (Cascais) e a outros três de uma Unidade de Cuidados Continuados (*L-Nostrum, SA*).

Verificamos que o internamento para descanso do cuidador é um bom objetivo, mas é insuficiente para as reais necessidades deste. Atualmente, apenas é proporcionado o internamento para 30 dias o que torna o apoio muito limitado assim como a intervenção dos profissionais. O tempo para descanso é escasso e após este período o cuidador volta à rotina do cuidado e o cansaço e desgaste podem não ser colmatados. Para além disto, não há um apoio estruturado dirigido aos cuidadores; apenas é substituída a tarefa da prestação de cuidados ao seu familiar. Concluímos que apesar deste tipo de resposta ter a função de descanso do cuidador, este centra-se mais no doente, do que no prestador de cuidados.

Palavras-chave: Envelhecimento; Cuidadores Informais; Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados; Descanso do Cuidador

Abstract

Considering that aging is a complex process that leads to dependence and, in turn, the need for a caregiver to ensure personal and customized care to the dependent elderly, this study analyzes the perspectives of professionals working for the National Network for Continued Care (RNCCI) regarding hospitalization for the rest of the informal family caregivers.

This study aims to understand how this is done.

This was done by conducting interviews to three professionals from a Continued Care Team (Cascais) and another three professionals from a Continued Care Unit (L-Nostrum, SA).

We find that hospitalization for rest of the caregiver is a good goal, but it is insufficient for the caregivers' real needs. Currently, the hospitalization period is only provided for 30 days which greatly limits the support given and the professional intervention. The time for rest is scarce and after this period the caregiver goes back to the routine of caring and fatigue and weariness are not suppressed. In addition, there is no structured support directed to caregivers; the task of providing care for caregivers relative is simply replaced. We conclude that although this kind of response has the role of the caregivers' rest, it focuses more on the person that needs to be taken care of, rather than the caregiver.

Keywords: Aging; Informal family caregivers; National Network for Continued Care; Hospitalization for rest

Abreviaturas

AIVD's – Atividades Instrumentais de Vida Diária

AVD's – Atividades de Vida Diárias

CCI – Cuidados Continuados Integrados

ECCI – Equipa de Cuidados Continuados

INE – Instituto Nacional de Estatística

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados

SAD – Serviço de Apoio Domiciliário

SNS – Serviço Nacional de Saúde

UCCI – Unidade de Cuidados Continuados Integrados

ULDM – Unidade de Longa Duração e Manutenção

UMCCI – Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

Índice geral

Introdução	11
I Parte – Enquadramento teórico	13
Capítulo 1. Para compreender o envelhecimento	14
1.1.O envelhecimento demográfico	14
1.2. Envelhecimento bio-psico-social	15
1.3. Questões relativas ao envelhecimento	17
1.3.1. A reforma	17
1.3.2. Relações familiares	18
1.3.3. Dependência	19
1.4. Um novo paradigma: o envelhecimento ativo	21
Capítulo 2. Envelhecimento e cuidados informais e formais	23
2.1. Família e cuidados a idosos	23
2.2. Quem são os cuidadores?	24
2.3. Cuidados prestados	25
2.4. As necessidades do cuidador	26
2.5. Cuidados formais	28
2.6. Os Cuidados Continuados Integrados	29
2.7. A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados	30
2.8. As tipologias da Rede	32
2.9. O descanso do cuidador	36
II Parte – Enquadramento metodológico	38
Capítulo 1. Metodologia	39
1.1. Plano de trabalho	39
1.2. Delimitação do estudo	39
1.3. Procedimentos adotados	42
1.4. Caracterização das instituições inquiridas	42
1.4.1. A Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Cascais	42
1.4.2. A Unidade <i>L-Nostrum</i> , SA	44
Capítulo 2. Apoio prestado aos cuidadores pela RNCCI	47

2.1. Perceção dos profissionais da Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Cascais	47
2.2. Perceção dos profissionais da Unidade <i>L-Nostrum, SA</i>	52
Discussão de resultados	59
Conclusão	61
Bibliografia	63
Apêndices	I

Índice de quadros, gráficos e figuras

Quadros

Quadro 1. Caraterização das unidades de internamento	34
Quadro 2. Caraterização das unidades de ambulatório	36
Quadro 3. Caraterização das equipas hospitalares	37
Quadro 4. Caraterização das equipas domiciliárias	38

Gráficos

Gráfico 1. Projeções da População residente (Nº), Portugal, 2060	15
--	----

Figuras

Figura 1. Modelo de análise	44
Figura 2. Concelho de Cascais e áreas de intervenção da ECCI de Cascais	46
Figura 3. Concelho de Mafra e freguesia da Encarnação	47

Introdução

As temáticas do envelhecimento e da prestação de cuidados a idosos dependentes têm ganho relevo atualmente. O envelhecimento da população e a dependência aumentam com o incremento da longevidade. Consequentemente acresce a necessidade de prestação de cuidados. A família tem sido, e continua a ser, quem está na primeira linha de prestação de cuidados.

Atualmente, “as pessoas idosas e suas famílias são confrontadas com tarefas, desafios e conflitos tão complexos e ricos” (Paúl & Ribeiro, 2012, p. 261) que têm que necessariamente adaptar-se a eles, “caso contrário, podem surgir problemas, dificuldades de *coping* e adaptação” (Paúl & Ribeiro, 2012, p. 261). “Cuidar dos idosos apresenta-se como uma extensão dos papéis normais da família, (...) o que pressiona a família no sentido de manter esse papel, sem equacionar as exigências e as necessidades associadas” (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006, p.53). Assim sendo, começa a surgir inevitavelmente um cansaço e sobrecarga no cuidador que dificulta a prestação de cuidados com qualidade.

Quanto aos cuidados familiares, verificamos que “em Portugal não há dados epidemiológicos sobre os cuidadores informais” (Sousa et. al., 2006, p.54). A maioria dos estudos realizados centram-se mais no idoso enquanto recetor de cuidados do que no cuidador prestador dos mesmos. (Figueiredo, 2007, p.142). As necessidades do cuidador são de difícil reconhecimento, mas sabe-se que a carência de tempo livre, de “ser temporariamente dispensado das suas tarefas e responsabilidades” (Sousa et. al., 2006, p.73) é uma das mais apontadas pelos cuidadores.

Estes cuidados são cada vez mais complexos e as famílias cuidadoras têm cada vez mais necessidade de serviços para completar e apoiar os cuidados prestados. É neste contexto que têm surgido serviços de descanso do cuidador, nomeadamente integrados na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) foi criada em 2006, pelo decreto-lei nº101/2006 de 6 de Junho, no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social. Tem procurado dar respostas formais a nível social e de saúde a pessoas dependentes. Prevê também o descanso do cuidador informal. Para isso, promove o internamento dos doentes para que os cuidadores possam ter um tempo para descanso.

Esta dissertação pretende aferir a perceção dos profissionais relativamente ao descanso do cuidador.

Pretende-se saber qual a perspetiva dos profissionais da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados relativamente ao descanso do cuidador.

Optou-se por uma metodologia qualitativa do tipo estudo de casos. Assim sendo, inquiriu-se alguns profissionais de uma Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) e outros profissionais de uma Unidade de Cuidados Continuados (UCCI), da RNCCI. Aplicaram-se entrevistas aos profissionais das entidades já referidas, que trabalham com os cuidadores informais.

Este estudo torna-se relevante pois a investigação nesta área é escassa, sobretudo no âmbito dos Cuidados Continuados Integrados (CCI). Não se sabe ao certo quais são os proveitos e benefícios deste objetivo, nem há avaliação da eficácia do mesmo. Pretendeu-se fazer uma análise específica nesta vertente e perceber o processo de intervenção no descanso do cuidador.

A dissertação está dividida em duas partes. A primeira parte intitulada enquadramento teórico é constituída pelo primeiro capítulo onde são abordados os aspetos que levam à compreensão do envelhecimento e pelo segundo capítulo que caracteriza os cuidadores informais e identifica as respostas sociais existentes para idosos e cuidadores. No primeiro capítulo pode analisar-se o conceito de envelhecimento, as suas características e complexidade, bem como o novo paradigma do envelhecimento ativo. No segundo capítulo é apresentada a temática da prestação de cuidados e caracterizado o cuidador informal, o seu perfil, tarefas, limitações e necessidades, bem como as respostas formais existentes, como é o caso dos Cuidados Continuados Integrados.

A segunda parte diz respeito ao enquadramento metodológico. Aborda-se o plano de trabalho e os resultados da investigação. É apresentada a metodologia, o modelo de análise, os instrumentos utilizados e os resultados obtidos que inclui propostas no que diz respeito ao descanso do cuidador.

Esta dissertação terá em consideração, para as citações e referências bibliográficas, a norma APA – *American Psychological Association*.

I Parte – Enquadramento teórico

Capítulo 1. Para compreender o envelhecimento

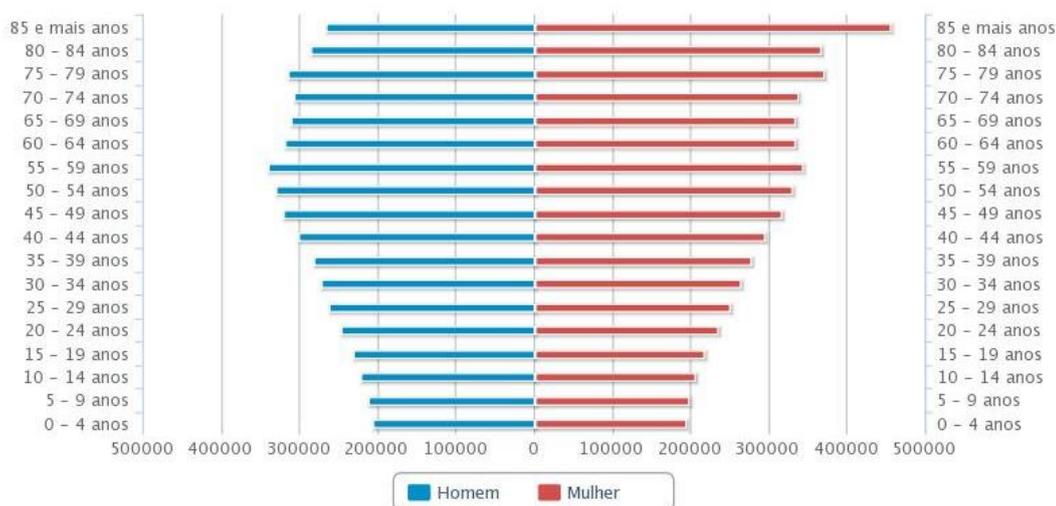
1.1. O envelhecimento demográfico

O envelhecimento demográfico caracteriza-se como a evolução particular de um grupo de idades correspondente, neste caso, ao aumento do número de idosos, face ao número de jovens (Rosa, 2012, p.23). O significado social atribuído à idade está longe do desejado. A forma de pensar as pessoas em sociedade, nomeadamente as idosas, faz com que ainda haja alguma discriminação do seu potencial, da sua sabedoria e da sua experiência. Muitos consideram que o envelhecimento demográfico origina os problemas sociais, políticos, financeiros e culturais da sociedade (Rosa, 2012, p.13). É considerado, por isso, um desafio social e económico para a sociedade. Por conseguinte, têm surgido respostas para esses problemas como os incentivos à natalidade, o prolongamento da idade da reforma com vista à sustentabilidade financeira da Segurança Social e/ou a abertura de respostas sociais para pessoas idosas.

Quando falamos de envelhecimento, este está por vezes associado a uma visão negativa pois é associado à última fase da vida humana e, como tal, à morte. Nesta fase surgem sentimentos como o desalento, a frustração e a infelicidade e surgem fatores como o isolamento e a solidão. Por outro lado, tem também uma visão positiva ao valorizar-se o privilégio de se chegar a uma idade avançada e de ter a oportunidade de se concretizar sonhos que até então não tinham sido concretizados.

Segundo Ballesteros citado em Fonseca (2006, p.15), tem havido nas últimas décadas, um aumento substancial da população idosa, nomeadamente nos países desenvolvidos do mundo ocidental. Portugal não é exceção sendo atualmente um dos países mais envelhecidos da Europa. Na verdade, a partir da metade do século XX, as sociedades europeias começaram a envelhecer. Segundo o Instituto Nacional de Estatística (INE, 2009) Portugal destaca-se com a previsão de que em 2060 terá uma maior percentagem de idosos e uma menor percentagem de população ativa (ver gráfico abaixo).

Gráfico 1 – Projeções da população residente (Nº)
Portugal, 2060



Fonte: www.ine.pt

As causas para o envelhecimento da população estão bem definidas: a redução da mortalidade e a redução da fecundidade. A esperança de vida aumenta, alargando a longevidade humana. As pessoas conseguem chegar a idades mais avançadas o que também significa que houve progressos médicos, científicos e sociais. Rosa (2012, p.32) fala de uma sociedade «4-2-1» (quatro avós, dois pais e um filho) em substituição da antiga sociedade «1-2-4». Isto significa que as alterações demográficas são notórias e tendem a manter-se assim.

Contudo o envelhecimento não se esgota na abordagem demográfica. Ele é também um processo bio-psico-social.

1.2. Envelhecimento bio-psico-social

O envelhecimento é um processo complexo que apresenta várias características, entre as quais: é normal, gradual e universal, é irreversível, é único, individual e heterogéneo. É um “fenómeno inevitável inerente à própria vida” (Sousa et. al., 2006, p.21).

Podem considerar-se três vertentes do envelhecimento:

- Biológico ou Senescência – ocorrem transformações nos sistemas orgânicos e funcionais (ex.: aparecimento de cabelos brancos, diminuição da massa muscular, flacidez da pele...);

- Psicológico – ocorrem alterações cognitivas que não permitem o desenvolvimento de competências comportamentais ajustadas às modificações que ocorrem com a idade (ex.: nível de velocidade perceptiva...);
- Social – ocorrem mudanças de papéis sociais. Este tipo de envelhecimento é marcado pela cultura e história da sociedade onde o idoso está inserido.

No envelhecimento biológico acontecem mudanças naturais e próprias do avanço da idade. Denota-se mais a nível físico, pois há uma redução das capacidades funcionais e orgânicas do organismo, propiciando o idoso ao surgimento de doenças crónicas e complicações associadas. Há uma deterioração biológica geral e uma maior dificuldade de adaptação às exigências ambientais. Ao nível do envelhecimento psicológico há um declínio no funcionamento cognitivo e nas aptidões intelectuais. A memória também fica afetada, havendo uma inevitável perda de capacidade para recordar. Relativamente ao envelhecimento numa vertente social, os idosos tendem a ajustar-se e adaptar-se a novas condições e papéis sociais, uma vez que há perdas. Estas perdas podem ser encaradas de forma positiva ou negativa (Sequeira, 2010, pp.19-29).

O envelhecimento é um processo multifatorial. Barreto (2005, p.291) distingue o envelhecimento primário (ou normal) e secundário (ou patológico). O primeiro é aquele que ocorre inevitavelmente com o passar do tempo. Acontecem alterações normais e previsíveis em quase todos os indivíduos. Já o envelhecimento secundário acarreta fatores que interferem com o envelhecimento primário, tais como o *stress*, as doenças, entre outras. Pode, por isso, ser imprevisível. A distinção entre estes dois tipos de envelhecimento não é fácil. Por vezes, determinadas alterações fisiológicas e doenças que acompanham o envelhecimento são confundidas com as manifestações do envelhecimento normal. É necessário fazer uma análise correta do tipo de envelhecimento que se atravessa.

As alterações sentidas à medida que o envelhecimento ocorre exigem uma ou várias readaptações. É, por isso, que Schaie citado por Sousa et. al. (2006, p.23) corresponde a velhice a uma fase de reintegração.

O envelhecimento é um fenómeno natural do processo de desenvolvimento do ser humano. Este fenómeno implica uma articulação entre os aspetos individuais e coletivos da vida. O processo de envelhecimento varia de pessoa para pessoa o que significa que nem todos os idosos têm as mesmas complicações ou características deste fenómeno.

Quando se fala do envelhecimento é determinante compreendermos o processo de reforma, as relações familiares e a dependência, como sendo fatores que interferem neste processo.

1.3. Questões relativas ao envelhecimento

1.3.1. A reforma

A chegada à reforma provoca perturbações no bem-estar psicológico e social dos indivíduos, uma vez que até então tinham uma vida ativa e o trabalho assumia o papel central nas suas vidas. Ter uma atividade profissional traz benefícios como afirma Sonnenberg, citado por Fonseca (2012, p.77). Benefícios esses que se verificam no estabelecimento de rotinas, no relacionamento com os outros, no bem-estar psicológico e social, na afirmação de personalidade, “tantas vezes é, sobretudo, o trabalho que confere razão e sentido à vida” (Fonseca, 2012, p.77). Ter um trabalho contribui para a realização pessoal e para o ajustamento social.

A reforma, hoje em dia, assume o “carácter de passagem ao estatuto de idoso”, uma vez que “representa a transição das pessoas da categoria dos ativos à dos reformados, inativos e improdutivos” (Sousa et. al., 2006, p.27). Assim, ser colocado de lado, em relação ao trabalho, pode provocar grandes dificuldades individuais e sociais.

Fonseca (2012, p.82) destaca várias mudanças que ocorrem com a chegada à reforma: a diminuição de rendimentos, a alteração na convivência social que despoleta algum isolamento social, a maior disponibilidade de tempo mas a pouca ocupação existente para ele, a perda de identidade profissional. A partir deste momento é necessária a existência da reorientação de valores, objetivos e energias. O grande desafio nesta fase da vida é “reorganizar o quotidiano e encontrar um papel que garanta o sentido de utilidade” (Sousa et. al., 2006, p.27).

O processo de reforma tem grandes implicações nas relações familiares.

1.3.2. Relações familiares

Quando analisamos o envelhecimento sob o ponto de vista das relações sociais, situamo-lo enquanto ciclo de vida. Quando falamos das relações conjugais das pessoas mais velhas, a constituição familiar volta à composição inicial: o casal sozinho. Os filhos saíram de casa e constituíram as suas próprias famílias, no entanto, mantêm contato com os pais e servem-lhes de pilar de suporte. O casal tende a demonstrar sentimentos e afetos, bem como prestar cuidados e atenção que, noutra altura das suas vidas eram dissipados por outras prioridades. O apoio e acompanhamento são mais notórios quando existe situação de doença. Os filhos são fonte de apoio emocional e instrumental dos pais, embora se vejam numa situação que causa constrangimentos pois assumem responsabilidades várias, relacionadas com os próprios filhos e com os empregos (Sousa et. al., 2006, p.29).

Podem, no entanto, surgir conflitos entre pais e filhos especialmente em relação a heranças e relações com os membros por afinidade, como os genros e noras.

A relação entre irmãos, nesta fase da vida, caracteriza-se por um maior envolvimento pois há maior disponibilidade de tempo e valorização das memórias da vida. Os irmãos “partilham uma longa história de experiências familiares íntimas e são os que têm mais recordações dos pais e da infância” (Sousa et. al., 2006, p.33). As relações positivas entre irmãos aumentam o bem-estar dos idosos.

Nesta nova fase da vida, os idosos têm mais disponibilidade e manifestam o sentimento de quererem cuidar das gerações mais novas: os netos. Sentem a vontade de estabelecerem interações com os netos, sem complicações ou conflitos. Ao contrário dos avós de há 100 anos, “os avós de hoje vivem mais anos, são mais saudáveis, têm mais educação, poder económico e formação” (Sousa et. al., 2006, p.34).

Ser avô, afirma Kornhaber citado por Sousa et. al. (2006, p.36) proporciona aos netos uma visão de historiador da família, professor, mentor, parceiro, génio, herói, guia espiritual, entre outros. Para muitos avós, o envolvimento emocional com os netos constitui uma nova motivação para a vida. Isto leva a concluir-se que os avós assumem um papel importante na vida dos netos, mas o contrário também se verifica.

Apesar do envelhecimento ser aqui entendido como um processo normal, por vezes acarreta situações como as doenças que favorecem a dependência dos idosos.

1.3.3. Dependência

Associa-se, muitas vezes, a velhice à dependência. A dependência é, perante a Segurança Social, a incapacidade do indivíduo para alcançar a satisfação das suas necessidades básicas, sem recorrer à ajuda de outrem. Essas necessidades básicas entendem-se como a realização dos serviços domésticos, a alimentação, a locomoção e os cuidados de higiene. Este conceito está interligado com a autonomia, que se define como a capacidade do indivíduo para tomar decisões sozinho e basear-se em determinadas regras.

A dependência surge com o aparecimento de um défice que limita a funcionalidade do indivíduo. Esta dependência pode estar relacionada com o surgimento de doenças, limitações físicas, psíquicas ou intelectuais. Todas estas mobilizam capacidades de *coping* para a recuperação, e podem, posteriormente, levar à diminuição do poder económico (relacionado com os elevados gastos em saúde), à perda de autonomia, ao desconforto generalizado e ao medo da morte (Fonseca, 2006, p.128).

Paúl e Ribeiro (2012, p.30) definem a doença como uma alteração funcional ou estrutural que se manifesta por sinais ou sintomas. É causada por um agente infeccioso ou por anomalias genéticas, mas também pode ter a ver com ações ambientais. Relacionado com o envelhecimento, a doença pode ser vista como dependente da idade ou estar associada à idade. Na primeira vertente verifica-se um declínio celular que origina doenças cardiovasculares, doenças neurológicas ou a osteoporose. A segunda vertente não está diretamente relacionada com o envelhecimento, mas surgem doenças como o cancro e algumas doenças inflamatórias. Com o envelhecimento ocorre uma maior fragilidade à doença e consequentemente, um declínio na capacidade funcional. Assim sendo, o organismo está menos capaz de lidar com os “erros no metabolismo” (Paúl e Ribeiro, 2012, p.25) e fazer a reparação dos mesmos.

O Conselho da Europa, em 1998, define a dependência como «a necessidade de ajuda ou assistência importante para as atividades de vida diária» (Sequeira, 2010, p.5). Também a lei dos Cuidados Continuados Integrados entende a dependência como a «situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as atividades da vida diária» (dec-lei nº101/2006).

Estar dependente é mais do que um estado. Contudo este pode ser medido através de indicadores que permitem avaliar os tipos e níveis de dependência. Os indicadores objetivos são aqueles que avaliam a capacidade de realização das atividades de vida diária e das atividades instrumentais de vida diária, bem como a participação pessoal e social. Os indicadores subjetivos, por outro lado, ajudam a perceber quais são os fatores contextuais, pessoais e ambientais que contribuem para a dependência (Carvalho, 2012, p.44).

A dependência pode ser classificada em três níveis: ligeira, moderada e grave (Figueiredo, 2007, p.68). A primeira prevê que o idoso só necessite de supervisão ou algum apoio, uma vez que mantém algum grau de autonomia; a segunda implica, para além da supervisão, o apoio de terceiros para a realização das atividades de vida diária; a última já exige a permanência de uma terceira pessoa no quotidiano da pessoa.

Paschoal citado por Figueiredo (2007, p.66) defende que a dependência está presente ao longo de toda a vida, não se verificando apenas na velhice. Porém, o processo de envelhecimento acarreta necessidades crescentes de cuidados de saúde e assistência. Face a esta nova realidade, as sociedades vão tentando encontrar formas de agir, criando redes de suporte formais e informais de apoio a idosos. As redes de suporte formais são constituídas por lares de idosos, hospitais, centros de dia, entre outros. As redes de suporte informais, por sua vez, são constituídas pelos familiares, amigos, vizinhos da pessoa idosa.

A primeira solução é a mais usual quando a pessoa idosa tem grandes incapacidades físicas e psicológicas. É também a mais solicitada face à nova realidade do envelhecimento. Segundo o estudo de Walker citado por Figueiredo (2007, p.94), é nos países do sul da Europa, que a família é encarada como tendo o dever de assumir a responsabilidade dos cuidados à pessoa idosa. No entanto, também a família precisa de apoios e ajudas eficazes às dificuldades que sentem para que se possa preservar este pilar de suporte.

Os cuidadores informais “constituem um grupo de extrema importância na prestação de cuidados ao idoso dependente” (Sequeira, 2010, p.151). Este grupo preocupa-se pela manutenção da saúde e do bem-estar dos idosos dependentes.

Envelhecer com dependência pode ser inevitável. A dependência é um processo inerente a esta fase do ciclo de vida. No entanto este processo pode ser alterado e melhorado substantivamente se existirem respostas adequadas. São estudadas hipóteses de apoio e acompanhamento aos idosos dependentes e suas famílias. Há, por isso, um trabalho a ser feito, tentando sempre corresponder a realidade ao envelhecimento de hoje.

1.4. Um novo paradigma: o envelhecimento ativo

Durante o envelhecimento, a restrição das redes sociais está associada a vários fatores. Está também associada ao decréscimo da qualidade de vida, uma vez que leva ao isolamento social. As razões são várias: as perdas relacionais confrontadas com a falta de comunicação e manutenção de contactos íntimos, a vulnerabilidade pessoal relacionada com a deterioração do estado geral de saúde, as barreiras ambientais e contextuais relacionadas com os estereótipos gerados na sociedade, o *stress* e os conflitos.

Quando se é velho, acontecem sucessivas perdas. A morte de amigos próximos e familiares da mesma idade, as mudanças de papéis sociais, a diminuição da funcionalidade são vistas como uma tarefa emocional dura. O inevitável pensamento sobre a morte, que se aproxima, afasta gradualmente os idosos dos papéis desempenhados. As perdas exigem tarefas adaptativas diferentes. A reorganização familiar e o investimento em projetos de vida podem ser sugestões de adaptação.

O envelhecimento ativo tem como prioridade responder aos desafios do envelhecimento da população. A Organização Mundial de Saúde (OMS) define-o como “o processo de otimização das oportunidades para a saúde, participação e segurança, para melhorar a qualidade de vida das pessoas que envelhecem”. Para além da saúde, também os aspetos socioeconómicos, psicológicos e ambientais devem ser vistos numa vertente do envelhecimento (Ribeiro e Paúl, 2011, p.1). Este conceito incentiva os mais velhos mais do que a exercerem qualquer atividade (Rosa, 2012, p.60), assume a ideia de integração social. Os idosos devem ser encaminhados no sentido de participarem ativamente nas questões sociais, culturais, económicas e civis da sociedade. Desta forma, atingir-se-á a “maior realização pessoal e profissional, o maior aproveitamento das capacidades dos indivíduos e a diminuição dos encargos sociais” (Rosa, 2012, p.63). Respeitar-se-á os direitos humanos das pessoas mais velhas e os princípios de independência, participação, dignidade, assistência e autorrealização estabelecidos pela Organização das Nações Unidas (ONU) (Ribeiro e Paúl, 2011, p.3). O envelhecimento é visto como uma experiência positiva. Os idosos têm a possibilidade de participar na sociedade de acordo com as suas necessidades, expectativas e desejos ao mesmo tempo que favorecem o seu potencial de bem-estar físico, psíquico e social.

O envelhecimento ativo faz-se através do reconhecimento dos direitos das pessoas idosas, dos princípios de independência, participação, dignidade e da “monitorização da saúde, o suporte social, o apoio familiar e o apoio formal/informal ao nível da assistência”

(Sequeira, 2010, p.34) e procura promover a saúde e a funcionalidade, bem como a sensação de bem-estar, mesmo em contexto de défices.

Deve dar-se importância à idade mais avançada tendo em conta que as pessoas mais velhas continuam a ter capacidades e competências para exercer atividade. Assim sendo, devem elaborar-se estratégias para criar atividades que vão ao encontro das preferências individuais e coletivas dos idosos, tendo em atenção a promoção do bem-estar físico, psicológico e emocional. Segundo Pául (2005, p.284) cabe à sociedade a responsabilidade de criar espaços para os mais velhos fomentando a sua intervenção cívica como um direito e dever individual.

O envelhecimento ativo é proporcionar na velhice um conjunto de serviços que permitem a participação, os melhores cuidados de saúde e a segurança dos mais idosos. É contribuir para a dignidade e bem-estar do idoso.

Em síntese, podemos assumir que o envelhecimento é atualmente uma questão que se tem destacado quer em termos demográficos quer como processo individual nas vertentes bio-psico-sociais.

O envelhecimento, sendo uma conquista da sociedade, acarreta questões que se destacam pela positiva como o processo de reforma e o apoio familiar, mas também pela negativa no que diz respeito à sobrecarga da família em casos de dependência.

O paradigma do envelhecimento ativo veio contrariar a tendência de negativizar a velhice e potenciar/valorizar os idosos na sociedade. Uma das medidas mais importantes para apoiar os idosos, e seus cuidadores, foi a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

No capítulo seguinte aprofundaremos o tipo de respostas existentes para apoiar os cuidadores de idosos dependentes.

Capítulo 2. Envelhecimento e cuidados informais e formais

2.1. Família e cuidados a idosos

A família representa a unidade básica de suporte a todos aqueles que necessitam de cuidados. É ela que acompanha os desafios decorrentes do envelhecimento.

Como vimos, quando falamos de envelhecimento, a situação de dependência surge inevitavelmente, associado ao surgimento de doenças e ao declínio do estado geral de saúde. Isto não quer dizer necessariamente que todos os idosos são dependentes. Existem idosos que mesmo aos 90 anos apresentam vidas saudáveis e são autónomos. No entanto, quando a dependência realmente surge, é alguém com relação de parentesco com o idoso, que assume a responsabilidade de cuidar do outro, apoiando nas Atividades de Vida Diária (AVD's) e assumindo a responsabilidade pela tomada de decisões. É também nos casos de doença, que a família tem um papel primordial.

O envelhecimento manifesta-se pelo declínio da integridade funcional e a probabilidade de adoecer e morrer é maior. O indivíduo idoso é mais vulnerável e, como tal, deve ser visto como merecedor de uma atenção especial. A família tem este papel, porém, muitas vezes, é criticada por deixar o familiar idoso sozinho em casa para ir trabalhar ou institucionalizá-lo num centro de dia. Figueiredo (2007, p.15) faz a comparação entre as famílias que colocam os filhos em jardim-de-infância (que antes era considerado negligência e agora até favorece o crescimento e desenvolvimento das crianças) e as famílias que colocam os idosos em instituições porque têm de trabalhar (e também porque as instituições são potenciadores da promoção do envelhecimento ativo e de integração social).

Muitas das famílias com idosos têm de lidar de perto com as alterações e problemas decorrentes do processo de envelhecimento. A família é uma construção social que está na base da organização humana da sociedade. A Constituição da República Portuguesa fala da obrigatoriedade dos pais tomarem conta dos seus filhos e assegurarem a sua educação e manutenção. Na etapa do envelhecimento, são os filhos a assegurarem o bem-estar dos pais retribuindo aquilo que eles lhes proporcionaram.

2.2. Quem são os cuidadores?

Quando falamos de dependência e de cuidados, verificamos que há vários processos em que o familiar se torna cuidador. “Prestar cuidados é percecionado pela maioria das sociedades como uma das funções básicas de vida em família” (Figueiredo, 2007, p.101). Esta tarefa acarreta uma atividade complexa, com dimensões psicológicas, éticas, sociais e demográficas.

Squire citado por Figueiredo (2007, p.101), faz distinção na prestação de cuidados. Ele apresenta três dimensões desta vertente: “responsabilidade/tomar conta de alguém; satisfazer/responder às necessidades de alguém; e, sentir preocupação, interesse, consideração e afeto pela pessoa de quem se cuida”.

Quando se fala do cuidador informal, fala-se de elementos da rede social do idoso que lhe prestam cuidados regulares na ausência de um vínculo formal. A função do cuidador informal é encarada como uma obrigação familiar, sem equacionar exigências e necessidades associadas.

Na maioria das vezes, a prestação informal de cuidados ocorre com o surgimento de doenças crónicas e progressivas. As exigências aos cuidadores informais variam com o decurso da doença e com o grau de incapacidade.

Existem, obviamente, alterações na dinâmica familiar. A família tem de se reorganizar constantemente para poder assegurar a prestação de cuidados. Rolland citado por Figueiredo (2007, p.103) descreve três fases do impacto da doença na família:

- A fase de crise que se caracteriza pela compreensão do diagnóstico e adaptação às mudanças por parte da família;
- A fase crónica que requer que a família se organize, encontre apoio, resolva problemas e minimize eventuais desequilíbrios nas relações familiares;
- A fase terminal onde a família tem de lidar, inevitavelmente, com a probabilidade de morte, separação, perda, luto e novo recomeço de vida.

Tornar-se cuidador informal implica preparação, formação, apoio, acompanhamento, supervisão e orientação técnica, muitas vezes inexistente. A conciliação entre os vários aspetos da vida não é fácil e é necessária a existência de políticas que permitam aos familiares, optarem por livre vontade deixar o emprego para poderem cuidar dos seus familiares (Gil, 2007, p.32).

Vários estudos apontam para um conjunto de fatores que determinam as regras que influenciam o processo do tornar-se cuidador. Esses mesmos estudos referem a maior

probabilidade do cuidador informal ser: ao nível do parentesco, o cônjuge ou filhos; em termos de género, as mulheres e ao nível da proximidade é sempre aquele que vive mais próximo da pessoa doente e que mantém maior relação de afetividade.

Em relação ao tipo de cuidadores, Martin citado em Carvalho (2012, p.57) estabelece a relação entre cuidadores primários e cuidadores secundários. Os primários são aqueles que apoiam os idosos nas tarefas e necessidades básicas, como por exemplo nas tarefas domésticas e confeção de refeições; os secundários são aqueles que apoiam indiretamente os idosos, numa vertente de supervisão.

Carvalho (2012, p.57) afirma que há um défice no conhecimento do número e tipo de cuidadores existentes. No entanto, sabe-se que as mulheres são as responsáveis pela maior parte da prestação de cuidados, não havendo uma distribuição igualitária nesta tarefa para os homens (Pimentel, 2011, p.25).

2.3. Cuidados prestados

O cuidador informal é aquele que provisiona o apoio nas atividades básicas e/ou instrumentais da vida diária do idoso, o que lhe permite viver com dignidade. Facilita as atividades ao idoso dependente, através da assistência nas tarefas dos cuidados pessoais e personalizados.

Como afirma Anderson citado em Figueiredo (2007, p.54), a família é vista como tendo a responsabilidade pela prestação de cuidados. Isto implica que a pessoa começa a prestar cuidados ao seu familiar inconscientemente, tornando-se no seu cuidador sem se dar conta. Assume todas as responsabilidades pelo seu familiar doente.

Ao nível da prestação de cuidados, as tarefas maioritariamente desempenhadas pelos cuidadores incluem-se no trabalho doméstico, a higiene pessoal, a alimentação e o transporte. Também são prestados apoio social, emocional, relacional e de companhia (Carvalho, 2012, p.59).

Ora, se o cuidador informal o começa a ser sem intenção, pode afirmar-se que a responsabilidade pelos cuidados não é uma opção, pois, por norma, o cuidador resvala nessa direção. Isto significa que o cuidador assume esse papel devido às circunstâncias emergentes da necessidade de cuidados.

2.4. As necessidades do cuidador

Quando falamos das necessidades do cuidador são vários os autores que investigaram sobre a prestação informal de cuidados a doentes dependentes, nomeadamente Figueiredo (2007), Gil (2007), Pedreira & Oliveira (2012), Pimentel (2011), Sequeira (2010), Sousa et. al. (2006), Souza et. al. (2007). Seja que tipo de prestação de cuidados for, a sua durabilidade e frequência variam ao longo do tempo, despoletando novos aspetos, tarefas e sentimentos.

As necessidades dos cuidadores começam a estar em consideração. Essas necessidades são mesmo apontadas como impactes negativos uma vez que os cuidadores informais sofrem ataques à sua saúde e bem-estar físico, psicológico e social. Estes impactes variam de cuidador para cuidador e estão dependentes de uma série de fatores como o tipo e grau de dependência do doente, o estado de saúde do cuidador, a existência ou não de suporte de apoio complementar, o poder económico, a disponibilidade para cuidar e a situação ou não de coabitação.

Ainda sobre as necessidades do cuidador, essas podem ser agrupadas em várias categorias (Figueiredo, 2007, p.71): as materiais classificadas em falta de apoio ao domicílio e de ajudas técnicas, bem como de apoio financeiro; as emocionais relacionadas com o apoio emocional e de aconselhamento e, também, com a ocupação do tempo livre; as informativas que permitem ao cuidador obter conhecimentos sobre o modo de cuidar e de reagir perante a doença e a dependência da pessoa de quem se cuida.

A sobrecarga descreve os efeitos negativos da tarefa do cuidador. George & Gwyther citado em Figueiredo (2007, p.119) consideram a sobrecarga como o conjunto de «problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros que podem ser experienciados pelos membros da família que cuidam doentes». Existe, também, um decréscimo nos sentimentos de bem-estar, um aumento dos problemas de saúde nos cuidadores, o cansaço físico frequente e a sensação de deterioração gradual do seu estado de saúde. A depressão e a ansiedade começam a ser evidentes e o sistema imunitário dos cuidadores torna-se frágil. Estes estados surgem associados à “progressiva dependência do doente, à redução do tempo livre ou à ausência de apoio” para o cuidador (Sousa et al., 2006, p.68). Vão surgindo, também, outros sentimentos por parte dos cuidadores relacionados com a preocupação pela saúde do doente, pelos conflitos familiares que emergem, pela culpa de se sentirem incapazes de cuidar do doente, por desejar, por vezes, a morte do familiar para o aliviar do sofrimento ou para se libertar da situação, entre outras.

O *stress* apodera-se do cuidador, o que provoca repercussões a todos os níveis da sua vida (Sousa et. al., 2006, p.69):

- A atividade profissional, para aqueles que têm de conjugar as duas tarefas, fica condicionada. Estas duas atividades podem entrar em conflito, pois o cuidador preocupa-se tanto com o seu emprego como com as tarefas que tem de desempenhar no processo do cuidar. Os problemas começam a surgir quando há alterações no local de trabalho (horários, faltas, atrasos e por vezes desistência da profissão).
- As relações familiares também são afetadas. A dinâmica familiar sofre alterações uma vez que há mudança de papéis que exigem reajustamentos por todas as partes. Pode, porventura, existir um colapso na relação entre o cuidador e o recetor de cuidados que poderá gerar situações de abuso e maus-tratos (violência física e agressões verbais).
- A relação social fica reduzida uma vez que todo o tempo livre é dedicado às exigências da prestação de cuidados. O cuidador deixa de ter tempo para si próprio.

Todavia, não é apenas a sobrecarga que deve estar em estudo quando, na verdade, também existem impactes positivos para o cuidador. A sua capacidade e vontade de prestar cuidados traduzem-se no poder que o cuidador tem para encontrar significado e gratificação neste seu novo papel.

As satisfações retiradas do processo de cuidar podem estar relacionadas com (Figueiredo, 2007, p.131):

- A manutenção da dignidade da pessoa doente;
- Ver o doente bem tratado e feliz;
- Ter a consciência de que se dá o melhor;
- Encarar a prestação de cuidados como uma oportunidade de expressar amor e carinho;
- Evitar a institucionalização;
- Perceber que as necessidades do doente são atendidas;
- Encarar a prestação de cuidados como uma possibilidade de crescimento e enriquecimento pessoal;
- Desenvolvimento de novos conhecimentos e competências.

Voltando ainda às necessidades do cuidador, estas têm de sofrer uma melhor avaliação para que se possam adequar as respostas de apoio. É necessário “entender as ambivalências da situação de prestar cuidados (...) e ir ao encontro das suas dificuldades (...)” (Barreto, 2005, p.300). A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados procura responder a essa necessidade. Estes cuidados são denominados cuidados formais.

2.5. Cuidados formais

Os cuidados comunitários em Portugal têm sido gradualmente incrementados. No entanto, as respostas para idosos são, ainda, escassas. Apesar da cultura portuguesa considerar que é um dever familiar cuidar dos dependentes, já se começa a reconhecer que os serviços externos são indispensáveis para o apoio aos doentes e familiares. Na realidade, os serviços formais que proporcionam cuidados no domicílio permitem a manutenção do idoso no seu meio. No entanto, poucos são os cuidadores informais que recorrem aos serviços disponíveis. Isto acontece por falta de conhecimentos e/ou pelos custos associados a eles. Os cuidadores podem, também, sentir algum desconforto por tomarem decisões em nome do familiar ou por expô-lo a pessoas desconhecidas.

Outro aspeto a ter em consideração é a falta de competências e capacidades necessárias para prestar cuidados. O tipo de respostas existentes para responder às necessidades do cuidador informal tem duas vertentes: os ensinamentos e o alívio. O primeiro visa o incremento de competências aos cuidadores informais para lidar com as exigências e responsabilidades do processo de cuidar promovendo o apoio emocional aos mesmos; o segundo proporciona recursos que libertem os cuidadores informais de algumas atividades inerentes à prestação de cuidados prestando apoio de carácter instrumental (Figueiredo, 2007, p.142).

Ao longo do tempo, vários estudiosos, já mencionados anteriormente, têm investigado as implicações nos cuidadores informais, relativamente à prestação de cuidados. Têm procurado perceber quais as exigências que os cuidadores informais enfrentam e como lidam com elas. Conclui-se, portanto, que o processo de cuidar traz implicações como o *stress*, o cansaço e a dificuldade em lidar com essas consequências.

É, então, necessário e primordial, recorrer ao apoio formal disponível na sociedade, que engloba um ou diversos tipos de apoio específicos prestados por indivíduos, grupos ou instituições. É preciso conhecer o que existe na rede social para se poder solicitar ajuda. O

suporte que a rede social proporciona ao cuidador, ajuda-o a prevenir as complicações anteriormente mencionadas.

2.6. Os Cuidados Continuados Integrados

Relativamente aos cuidados formais existentes na sociedade, há que ressaltar os cuidados no domicílio, prestados por equipas especializadas para o efeito, e os cuidados prestados numa instituição (hospitais, lares de idosos, entre outros). Estas respostas devem ser diversificadas e adequadas a satisfazer a procura das pessoas idosas com dependência funcional, doentes com patologia crónica múltipla e de pessoas com doenças incuráveis em estado avançado e em fase terminal de vida (dec-lei nº101/2006). Devem ter como grande objetivo a facilitação da autonomia e da participação dos destinatários nas atividades, contribuindo para a sua qualidade de vida (dec-lei nº101/2006).

A necessidade de criar uma resposta eficaz ao problema das pessoas dependentes levou à fundação de uma nova lei de “articulação da Saúde e da Segurança Social através de uma política de cuidados continuados” (Carvalho, 2012, p.155).

«Cuidados Continuados Integrados são o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e/ou de apoio social, centrados na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, ativo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social» (dec-lei nº101/2006).

Os Cuidados Continuados Integrados (CCI) estão inseridos no Serviço Nacional de Saúde (SNS) e no Sistema de Segurança Social e assentam nos paradigmas da recuperação global e da manutenção. Estes cuidados compreendem:

- A reabilitação, a readaptação e a reintegração social;
- A provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida, mesmo em situações irrecuperáveis.

Os destinatários dos CCI são aquelas pessoas que se encontram em alguma das seguintes situações:

- Dependência funcional transitória decorrente de processo de convalescença ou outro;
- Dependência funcional prolongada;
- Idosos com critérios de fragilidade;

- Incapacidade grave, com forte impacte psicossocial;
- Doença severa, em fase avançada ou terminal.

2.7. A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), adiante designada por Rede, foi criada em 2006, pelo decreto-lei nº101/2006 de 6 de Junho, no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social. A Rede é coordenada a nível nacional pelos ministérios anteriormente mencionados. No entanto, a sua organização faz-se através de dois níveis territoriais de operacionalização: regional e local.

A nível regional, a Rede é assegurada por cinco equipas constituídas por representantes da administração regional de saúde e dos centros distritais de segurança social.

A nível local é assegurada por uma ou mais equipas de âmbito concelhio, podendo coincidir com uma freguesia ou agrupamento de freguesias. Esta equipa de coordenação a nível local deve ser constituída por um médico, um enfermeiro, um assistente social e um representante da autarquia local.

A Rede é constituída por unidades e equipas de cuidados continuados de saúde e apoio social, e de cuidados e ações paliativas que têm como objetivo geral a prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência.

Os objetivos específicos da Rede são:

- Melhorar as condições de vida e de bem-estar das pessoas em situação de dependência;
- Proporcionar a manutenção das pessoas com perda de funcionalidade ou em risco de a perder, no domicílio;
- Proporcionar apoio, acompanhamento e internamento tecnicamente adequados à respetiva situação;
- Melhorar continuamente a qualidade dos cuidados continuados de saúde e de apoio social;
- Apoiar os familiares ou prestadores informais, na respetiva qualificação e na prestação de cuidados;
- Articular e coordenar em rede os cuidados em diferentes serviços, setores e níveis de diferenciação;

- Prevenir as lacunas em serviços e equipamentos.

Para que o trabalho da Rede se processe de forma orientada e organizada, esta rege-se pelos seguintes princípios:

- Prestação individualizada e humanizada de cuidados;
- Continuidade dos cuidados entre os diferentes serviços, setores e níveis de diferenciação;
- Equidade no acesso e mobilidade entre os diferentes tipos de unidades e equipas da Rede;
- Proximidade na prestação dos cuidados;
- Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados;
- Avaliação integral das necessidades da pessoa em situação de dependência e definição periódica de objetivos de funcionalidade e autonomia;
- Promoção, recuperação contínua ou manutenção da funcionalidade e da autonomia;
- Participação das pessoas em situação de dependência, e dos seus familiares, na elaboração do plano individual de intervenção e no encaminhamento para as unidades e equipas da Rede;
- Participação e coresponsabilização da família e dos cuidadores principais na prestação dos cuidados;
- Eficiência e qualidade na prestação dos cuidados.

A manutenção da qualidade de vida em Cuidados Continuados Integrados faz-se através da garantia do direito da pessoa em situação de dependência à dignidade, à preservação da identidade, à privacidade, à informação, à não discriminação, à integridade física e moral, ao exercício da cidadania, ao consentimento informado das intervenções efetuadas.

A UMCCI – Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados – é, como o próprio nome indica, uma Unidade dependente do Ministério da Saúde que tem como principal finalidade a condução, coordenação e acompanhamento da estratégia operacional da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Deve, também, contribuir para a implementação de serviços comunitários de proximidade através da articulação entre centros de saúde, hospitais, serviços e instituições sociais em interligação com as redes nacionais de saúde e de segurança social.

A UMCCI é dirigida por um coordenador com as competências de diretor-geral que, por sua vez é assessorado por uma equipa de elementos nomeados pelos membros do Governo responsáveis pela área da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social.

2.8. As tipologias da Rede

Como foi referido, a Rede baseia-se num modelo de intervenção integrado onde existem diferentes tipos de unidades e equipas de prestação de cuidados de saúde e de apoio social. Estas unidades e equipas estão divididas em quatro grandes grupos (ver quadro nas páginas seguintes):

- Unidades de internamento – constituídas por unidades de convalescença, unidades de média duração e reabilitação, unidades de longa duração e manutenção e unidades de cuidados paliativos;
- Unidades de ambulatório – constituídas por unidades de dia e de promoção da autonomia;
- Equipas hospitalares – constituídas por equipas de gestão de altas e equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos;
- Equipas domiciliárias – constituídas por equipas de cuidados continuados integrados e equipas comunitárias de suporte

Quadro 1. Caracterização das unidades de internamento

	O que são?	Objetivos	Serviços
Unidades de convalescença (tempo de internamento de 30 dias consecutivos)	Unidades independentes, integradas num hospital de agudos ou noutra instituição	Prestação de tratamento e supervisão clínica, estabilização funcional, avaliação e reabilitação da pessoa com perda de autonomia potencialmente recuperável	- Cuidados médicos e de enfermagem permanentes - Exames complementares de diagnóstico, laboratoriais e radiológicos - Cuidados de fisioterapia - Apoio psicossocial - Higiene, conforto, alimentação - Convívio e lazer
Unidades de média duração e reabilitação (tempo de internamento)	Unidades com espaço físico próprio, articuladas com hospitais de	Prestação de cuidados clínicos, de reabilitação e de apoio psicossocial a pessoas com perda transitória de autonomia potencialmente	- Cuidados médicos e de enfermagem permanentes - Cuidados de fisioterapia e de terapia ocupacional - Prescrição e administração de

Soraia Alves – Apoio Formal a Cuidadores de Idosos Dependentes. A Perspetiva dos Profissionais da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

superior a 30 dias e inferior a 90 dias consecutivos, por cada admissão)	agudos	recuperável	fármacos - Apoio psicossocial - Higiene, conforto e alimentação - Convívio e lazer
Unidades de longa duração e manutenção (tempo de internamento superior a 90 dias consecutivos)	Unidades de carácter temporário ou permanente, com espaço físico próprio	Prestação de apoio social e cuidados de saúde de manutenção a pessoas com doenças ou complicações crónicas e que não reúnam condições de permanência no domicílio. Pretende prevenir e retardar o agravamento da situação de dependência, favorecendo o conforto e a qualidade de vida	- Atividades de manutenção e estimulação - Cuidados de enfermagem diários - Cuidados médicos - Prescrição e administração de fármacos - Apoio psicossocial - Controlo fisiátrico periódico - Cuidados de fisioterapia e de terapia ocupacional - Animação sociocultural - Higiene, conforto e alimentação - Apoio no desempenho das AVD's - Apoio nas AIVD's
Unidades de cuidados paliativos	Unidades com espaço físico próprio, preferencialmente localizadas num hospital	Acompanhar, tratar e supervisionar clinicamente os doentes em situação clínica complexa e de sofrimento, decorrentes de doença severa e avançada, incurável e progressiva	- Cuidados médicos diários - Cuidados de enfermagem permanentes - Exames complementares de diagnóstico, laboratoriais e radiológicos - Prescrição e administração de fármacos - Cuidados de fisioterapia - Consulta, acompanhamento e avaliação de doentes internados noutras unidades - Acompanhamento e apoio psicossocial e espiritual - Atividades de manutenção - Higiene, conforto e alimentação - Convívio e lazer

Quadro 2. Caraterização das unidades de ambulatório

Unidades de ambulatório		
	O que são?	Serviços
Unidades de dia e promoção da autonomia	São unidades que têm como objetivo a prestação de cuidados integrados de suporte, de promoção de autonomia e apoio social em regime de ambulatório. Estas unidades funcionam em dias úteis, 8 horas por dia e dirigem-se a pessoas com diferentes níveis de dependência que não têm condições para serem tratadas no domicílio	<ul style="list-style-type: none"> - Atividades de manutenção e estimulação - Cuidados médicos - Cuidados de enfermagem periódicos - Controle fisiátrico periódico - Apoio psicossocial - Animação sociocultural - Alimentação - Higiene pessoal, quando necessária

Quadro 3. Caraterização das equipas hospitalares

Equipas hospitalares		
	O que são?	Serviços
Equipas de gestão de altas	São equipas multidisciplinares constituídas, pelo menos, por um médico, um enfermeiro e um assistente social, que estabelecem contactos com outros serviços para doentes que necessitem de seguimento dos seus problemas de saúde e sociais, no domicílio ou em unidades da Rede	<ul style="list-style-type: none"> - Articulação com as equipas terapêuticas hospitalares de agudos para a programação de altas hospitalares; - Articulação com as equipas coordenadoras distritais e locais da Rede; - Articulação com as equipas prestadoras de cuidados continuados integrados dos centros de saúde do seu âmbito de abrangência.
Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos	São equipas multidisciplinares inseridas em hospitais de agudos que têm como principal objetivo a prestação de aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos referentes a doentes internados em estado avançado ou terminal para os quais seja solicitada a sua atuação	<ul style="list-style-type: none"> - Formação em cuidados paliativos dirigida às equipas terapêuticas do hospital e aos profissionais que prestam cuidados continuados; - Cuidados médicos e de enfermagem continuados; - Tratamentos paliativos complexos; - Consulta e acompanhamento de doentes internados; - Assessoria aos profissionais dos serviços hospitalares;

		<ul style="list-style-type: none"> - Cuidados de fisioterapia; - Apoio psico-emocional ao doente e familiares e ou cuidadores, incluindo o período de luto.
--	--	---

Quadro 4. Caraterização das equipas domiciliárias

Equipas domiciliárias		
	O que são?	Serviços
Equipas de cuidados continuados integrados	São equipas multidisciplinares da responsabilidade dos cuidados de saúde primários e das entidades de apoio social que se organizam na prestação de cuidados a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença, cuja situação não requer internamento. Estas equipas apoiam-se nos recursos locais disponíveis, designadamente os centros de saúde e os serviços comunitários das autarquias locais	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidados domiciliários de enfermagem e médicos de natureza preventiva, curativa, reabilitadora e ações paliativas regulares; - Cuidados de fisioterapia; - Apoio psicossocial e ocupacional; - Educação para a saúde aos doentes, familiares e cuidadores; - Apoio na satisfação das necessidades básicas; - Apoio no desempenho das atividades da vida diária; - Apoio nas atividades instrumentais da vida diária; - Coordenação e gestão de casos com outros recursos de saúde e sociais.
Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos	São equipas multidisciplinares da responsabilidade dos serviços de saúde, e têm como principal objetivo prestar apoio e aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos às equipas de cuidados integrados e às unidades de média e longa duração. Estas equipas são constituídas, pelo menos, por um médico e um enfermeiro	<ul style="list-style-type: none"> - Formação em cuidados paliativos dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários; - Avaliação integral do doente; - Tratamentos e intervenções paliativas a doentes complexos; - Gestão e controlo dos procedimentos de articulação entre os recursos e os níveis de saúde e sociais; - Assessoria e apoio às equipas de cuidados continuados integrados; - Assessoria aos familiares e ou cuidadores.

Fonte: Decreto-lei nº101, de 2006

Como se pode ver, há distinção entre todas as tipologias de resposta em Cuidados Continuados Integrados. No entanto, todas elas contribuem para os objetivos de apoio clínico e social, previsto na legislação que o rege.

2.9. O descanso do cuidador

O descanso do cuidador é uma das respostas da RNCCI. Este é desenvolvido pelas unidades de longa duração e manutenção. Estas unidades têm como objetivo o internamento temporário ou permanente para a prestação de apoio social e cuidados de saúde de manutenção a pessoas com doenças ou complicações crónicas que não reúnam condições de permanência no domicílio. A principal finalidade é prevenir e retardar o agravamento da situação de dependência, favorecendo o conforto e a qualidade de vida dos utentes (Cf. Quadro1). É também este o objetivo das famílias. No entanto, por vezes, torna-se difícil e esgotante para os cuidadores fazer este trabalho.

As unidades de longa duração e manutenção podem proporcionar o internamento temporário até 30 dias por ano, com o objetivo de colmatar as dificuldades do cuidador informal e/ou necessidade de descanso do mesmo. A admissão nestas unidades é determinada pelas equipas coordenadoras locais, que detetam a situação de dependência e a real necessidade de descanso do cuidador.

O internamento de doentes em Unidades de Longa Duração e Manutenção com o objetivo de descanso do cuidador possibilita este último a, para além do descanso, ter oportunidade de tratar de si, ir de férias ou resolver problemas particulares ao mesmo tempo que, nesse período, o seu familiar continua a receber cuidados de saúde e apoio social adequados à sua condição.

Em síntese, neste capítulo assume-se que a família é a principal entidade responsável pelos cuidados aos idosos. Em situações de dependência, um dos elementos da família (normalmente o mais próximo) assegura a prestação dos cuidados básicos à pessoa dependente e assume-se como o principal cuidador informal. Mas este cuidador informal também precisa de atenção. A prestação de cuidados é uma tarefa exigente que acarreta carências e provoca dificuldades ao cuidador. Este último atinge o cansaço e a exaustão levando a uma situação de sobrecarga que tem de ser colmatada.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados foi criada para responder às necessidades de doentes e dependentes, mas também aos seus cuidadores. Presta cuidados de

saúde e apoio social no sentido de obter a recuperação global, promovendo a autonomia e melhorando a funcionalidade da pessoa dependente.

A Rede também visa responder às necessidades do cuidador. Para isso, é permitido o internamento de doentes para descanso do cuidador, por determinado período de tempo. Nesse período, o cuidador tem permissão para tratar de si, descansar, aproveitar tempo livre, ao mesmo tempo que o doente continua a receber os cuidados de que precisa.

No capítulo seguinte, tentaremos compreender o processo de descanso do cuidador sob o ponto de vista dos profissionais da RNCCI. Tendo em conta as unidades e equipas que fazem parte da RNCCI, foram entrevistados profissionais para perceber a sua perspetiva relativamente ao internamento para descanso do cuidador.

II Parte – Enquadramento metodológico

Capítulo 1. Metodologia

1.1. Plano de trabalho

Inicialmente, o projeto de estudo tinha como objetivo inquirir os cuidadores de idosos dependentes que estiveram internados em unidade de longa duração e manutenção, com o intuito de descanso do cuidador. Avaliar-se-ia, assim, o grau de eficácia e satisfação dos cuidadores acerca do descanso alcançado com este internamento. Devido a vários fatores, tornou-se impossível de seguir este estudo: a maior parte dos idosos/cuidadores que estiveram na unidade viviam noutras localidades, não tinham capacidade económica para se deslocar à unidade e as entrevistas efetuadas por telefone eram inviáveis, uma vez que não se iria aprofundar com eficácia todas as questões.

Assim sendo, optou-se por inquirir os profissionais de uma Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) e os profissionais de uma Unidade de Cuidados Continuados (UCCI), da RNCCI. Pretendeu-se, no contexto do apoio prestado aos cuidadores de idosos dependentes, responder à questão:

- Qual a perspetiva dos profissionais da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados relativamente ao descanso do cuidador?

1.2. Delimitação do estudo

Tendo em conta que os cuidados formais são essenciais para complementar as funções da família relativamente ao cuidado dos idosos, interessa-nos compreender de que forma é proporcionado o descanso do cuidador pela RNCCI, nomeadamente através da intervenção dos seus profissionais.

Assumimos que a intervenção dos profissionais é determinante para o descanso do cuidador e é também essencial para promover a melhoria de cuidados que os familiares prestam aos idosos e, por isso, neste âmbito da pesquisa pretendemos contextualizar o modo como a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados funciona em Portugal e analisar o modo como as Unidades de Longa Duração e Manutenção, bem como as Equipas de Cuidados Continuados que integram a Rede, promovem o descanso do cuidador. O principal objetivo é identificar as potencialidades e limites do apoio prestado aos cuidadores de idosos.

Com esta pesquisa, queremos compreender a perceção dos profissionais de Cuidados Continuados Integrados sobre os serviços e o apoio prestado para descanso do cuidador.

Este estudo, de carácter qualitativo, tem as características de um estudo de casos. O estudo de caso ou de casos consiste numa investigação aprofundada de uma pessoa, família, entidade ou organização. Pretende responder a determinado assunto, fenómeno ou acontecimento sobre o qual existe pouco conhecimento ou que é reconhecido como especial e único (Fortin, 2003, p.164).

Neste estudo em particular pretendeu-se perceber de que modo a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados responde à sobrecarga do cuidador.

O método a ser utilizado pode ser descritivo, exploratório ou explicativo com ou sem experimentação. Neste caso é descritivo, pois pretende-se descrever, explorar e também explicar o modo como os profissionais promovem o descanso do cuidador.

O estudo de caso visa “apreender suficientemente o assunto em estudo para transmitir toda a sua complexidade de uma forma narrativa” (Fortin, 2033, p.165). Traz vantagens e desvantagens. Como vantagens apresenta a possibilidade de se obter informação detalhada sobre determinado assunto o que permite extrair ideias, ligações, conclusões e verificar hipóteses.

O estudo incidiu numa Equipa de Cuidados Continuados Integrados (Cascais) e numa Unidade de Cuidados Continuados Integrados (*L-Nostrum, SA*). Escolheram-se estas entidades da RNCCI pela questão geográfica favorável e por existirem contactos privilegiados com alguns profissionais de ambas.

No âmbito deste estudo de caso definimos um modelo de análise que tem em conta: a) a intervenção da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados; b) o perfil do cuidador e o tipo de cuidados prestados; c) o papel dos profissionais no descanso do cuidador - ver figura seguinte:



Figura 1 – Modelo de análise

Na primeira dimensão – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados – analisaremos as seguintes categorias: a Unidade de Cuidados Continuados Integrados *L-Nostrum, SA*, a Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Cascais, os serviços prestados; o descanso do cuidador (Cf apêndice I).

No que diz respeito ao perfil do cuidador consideramos as seguintes categorias: quem são os cuidadores; o tipo de famílias que recorrem ao internamento; dificuldades/limitações sentidas pelo cuidador; fatores de sobrecarga, situações de risco; tempo de prestação de cuidados; cuidados prestados nas AVD's e AIVD's; apoio formal (Cf apêndice I).

Por último, na terceira dimensão – Papel dos profissionais - observamos as seguintes categorias: género; idades; profissão; funções desempenhadas; critérios para descanso do cuidador; acompanhamento aos cuidadores; descanso do cuidador; tipo de cuidados prestados pelos profissionais aos utentes e familiares (Cf apêndice I).

1.3. Procedimentos adotados

Para a realização do estudo foi adotado o método qualitativo.

A metodologia qualitativa pretende compreender um fenómeno segundo a perspetiva dos sujeitos do estudo (Fortin, 2003, p.322).

Foram realizadas duas entrevistas idênticas, compostas por questões abertas, aos profissionais da Equipa de Cuidados Continuados de Cascais e aos profissionais da Unidade *L-Nostrum, SA* a fim de caracterizar o tipo de cuidados prestados e necessários ao idoso dependente, perceber o tipo de população que recorre ao internamento para descanso do cuidador e descrever o modo como a sobrecarga afeta este último. Por outro lado, e esta era a questão fundamental, tentou-se compreender o modo como promovem o descanso ao cuidador.

Os dados foram tratados com a técnica de análise de conteúdo de base temática e categorial. Pretendíamos evidenciar o discurso dos entrevistados destacando as suas perceções sobre esta realidade.

De seguida iremos contextualizar os locais onde decorreram as entrevistas nomeadamente a Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Cascais e a Unidade *L-Nostrum, SA*.

1.4. Caracterização das instituições inquiridas

1.4.1. A Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Cascais

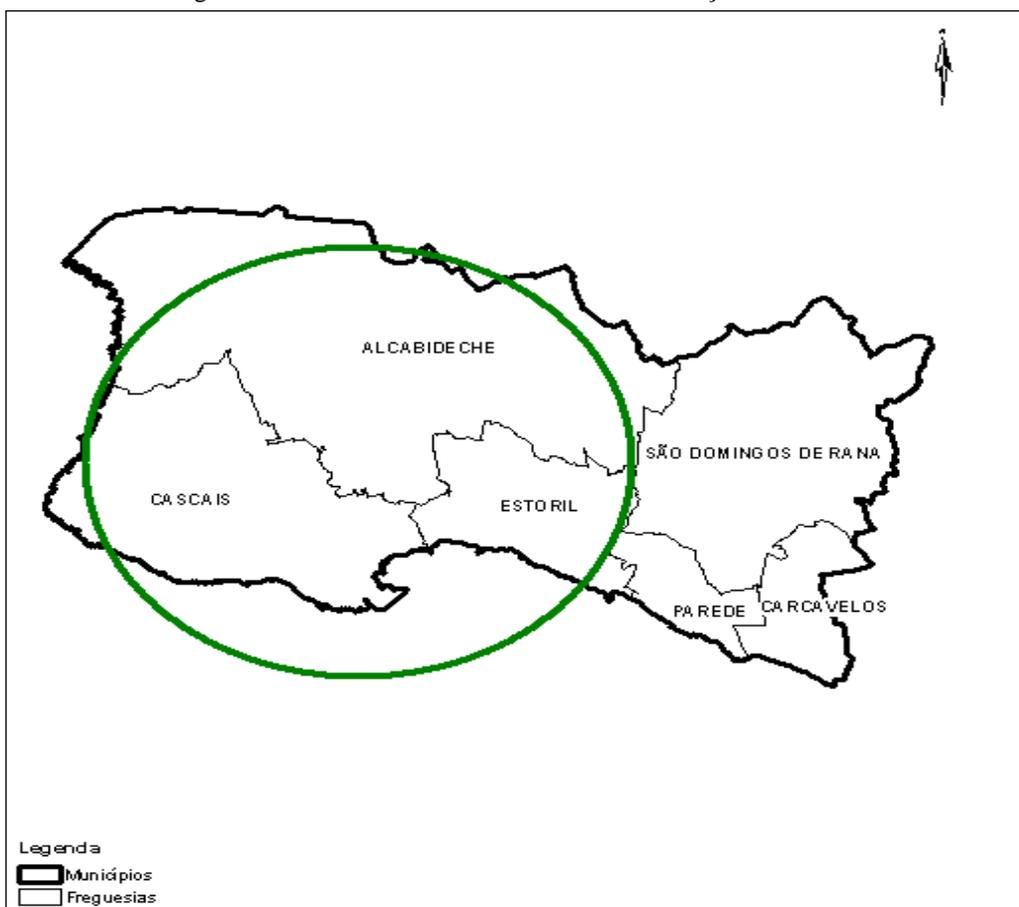
A Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) de Cascais, adiante designada por ECCI de Cascais, funciona, fisicamente, no Centro de Saúde de Alcabideche.

Existe desde 2011 e apoia, no domicílio, pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença proporcionando cuidados de saúde primários e apoio social. Normalmente, estas pessoas não necessitam de internamento, mas nos casos em que há essa necessidade, faz-se a referenciação para a RNCCI.

A sua equipa é constituída por 5 enfermeiros, 1 assistente social, 1 psicóloga e 2 fisioterapeutas. Funciona de 2^a a domingo, incluindo feriados, proporcionado sempre os cuidados de enfermagem necessários aos seus doentes.

A ECCI de Cascais apoia, no domicílio, utentes na zona do concelho de Cascais e nas freguesias de Cascais, Estoril e Alcabideche.

Figura 2: Concelho de Cascais e áreas de intervenção da ECCI de Cascais



Fonte: www.ine.pt

É uma equipa que pretende dar resposta clínica e social aos doentes que estão nos seus domicílios e referenciar para unidades de internamento ou unidades hospitalares quando surge essa necessidade. A equipa multidisciplinar faz um trabalho conjunto, seguindo as recomendações da RNCCI, e atuando em parceria com outras instituições prestadoras de cuidados. As suas atividades baseiam-se nas visitas domiciliárias aos utentes, o acompanhamento e intervenção no seu processo clínico, a orientação por um plano de cuidados, o atendimento telefónico permanente para apoio aos familiares, as reuniões de equipa para discussão de casos e a formação das ajudantes de ação direta das instituições parceiras (caso dos Serviços de Apoio Domiciliário).

Os profissionais inquiridos na ECCI de Cascais são do sexo feminino, têm idades compreendidas entre os 41 e os 46 anos, possuem licenciaturas nas respetivas áreas e pouca formação diretamente relacionada com os Cuidados Continuados Integrados. As funções

desempenhadas são compatíveis com a respetiva categoria profissional, podendo distinguir-se:

- Na área social são feitas avaliações sociais dos utentes para ingressarem na Rede e é realizado apoio social a esses utentes e famílias;
- Na área da enfermagem são feitos cuidados diretos de enfermagem e reabilitação, mas também é feita a coordenação da ECCI de Cascais;
- Na área da psicologia é feito um trabalho a dois níveis: o de consultoria à equipa e o assistencial às famílias e utentes.

1.4.2. A Unidade *L-Nostrum*, SA

A Unidade de Cuidados Continuados Integrados (UCCI) *L-Nostrum*, SA, adiante designada por Unidade *L-Nostrum*, SA, foi criada para dar resposta às necessidades de saúde e apoio social da população dependente.

Existe desde 2008, em Encarnação, Mafra, e pretende promover a qualidade de vida das pessoas idosas e/ou em situação de dependência, proporcionando cuidados globais de promoção e/ou manutenção da autonomia e bem-estar aos seus utentes. É uma unidade pertencente à RNCCI e que possui as quatro tipologias de internamento.

Figura 3: Concelho de Mafra e freguesia da Encarnação



Fonte: www.ine.pt

Rege-se pelos seguintes princípios e valores:

- Humanização da prestação de cuidados;
- Não discriminação na prestação de cuidados;
- Respeito pela dignidade individual de cada utente;
- Excelência técnica e profissional;
- Ética profissional;
- Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados;
- Avaliação integral das necessidades da pessoa em situação de dependência e definição periódica de objetivos de funcionalidade e autonomia.

A Unidade *L-Nostrum, SA*, é constituída por uma equipa multidisciplinar, dinâmica e qualificada composta por todo o tipo de profissionais (médicos, fisioterapeutas, assistentes sociais, enfermeiros, psicólogos, auxiliares de ação direta, terapeuta da fala, terapeuta ocupacional, animação sociocultural, entre outros). Sendo uma unidade de internamento funciona 24 horas por dia e 365 dias por ano.

A Unidade *L-Nostrum, SA* tem 199 camas para as suas quatro tipologias, apoiando utentes de Portugal Continental. Proporciona internamento para situações de convalescença, reabilitação, manutenção e paliativos promovendo o bem-estar e a qualidade de vida dos seus utentes através de cuidados pessoais e personalizados, por uma equipa multidisciplinar.

Relativamente à Unidade *L-Nostrum, SA*, o estudo foi direcionado à Unidade de Longa Duração e Manutenção onde ocorre o internamento para descanso do cuidador. Os profissionais entrevistados trabalham diretamente nesta tipologia.

Os três profissionais inquiridos são do sexo feminino, têm idades compreendidas entre os 26 e os 33 anos, possuem licenciaturas nas respetivas áreas e para além de terem formação na área dos Cuidados Continuados Integrados, ainda fazem parte do núcleo de formação da unidade. As funções desempenhadas são compatíveis com a respetiva categoria profissional, podendo distinguir-se:

- O serviço social é desempenhado nas quatro tipologias da unidade, fazendo a análise dos processos dos utentes quando são referenciados, fazendo o acolhimento das famílias, o apoio psicossocial, a gestão do internamento e o planeamento das altas ou a articulação com as agências funerárias;

- Na área da enfermagem para além de ser a “enfermeira responsável” é também a responsável pela área de formação da unidade, portanto organiza as formações;
- A psicologia acaba por incidir em duas grandes funções: prestar acompanhamento psicológico aos doentes, e suas famílias, em regime de internamento e fazer avaliação psicológica como meio de diagnóstico participando na avaliação global do utente juntamente com a equipa. Paralelamente faz-se a gestão do voluntariado da instituição e dá-se formação mais direcionada à área da psicologia.

Capítulo 2. Apoio prestado aos cuidadores pela RNCCI

Os resultados serão apresentados da seguinte forma. Num primeiro momento destacam-se os cuidados prestados pela ECCI de Cascais e num segundo momento os cuidados prestados pela Unidade *L-Nostrum*, SA. Apresentam-se as equipas, o perfil dos cuidadores e o papel dos profissionais no processo de descanso destes.

2.1. Perceção dos profissionais da Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Cascais

- Critérios de admissão

Os utentes são admitidos na ECCI de Cascais através de critérios previamente estabelecidos pela RNCCI. Normalmente são referenciados pelos hospitais que, segundo a perspetiva de um dos profissionais inquiridos, referenciam pois é a única forma de darem altas aos doentes.

“Os hospitais referenciam cada vez mais para ECCI pois é a única maneira de conseguirem dar altas porque dizem que há uma equipa que vai a casa e que presta os cuidados – apesar de às vezes não definirem bem o que é que nós vamos lá fazer.”

Profissional Ee1

- Admissão

Aquando da admissão de um novo utente, é realizada uma discussão em equipa para depois se proceder à intervenção.

“É realizada uma avaliação inicial da parte da enfermagem e da parte social. Face a isso há uma compreensão e uma avaliação das necessidades reais seja do doente, seja da família.”

Profissional Ee3

- Intervenção

Relativamente à intervenção, todos os profissionais têm tarefas estabelecidas. Da parte da enfermagem há as questões técnicas de administração de medicamentos e cuidados de vigilância, mas também os ensinamentos ao cuidador. Da parte social são efetuadas avaliações e é dado apoio aos utentes e familiares. Relativamente ao apoio psicológico este faz-se a dois níveis: o de consultoria à equipa e o assistencial.

- O descanso do cuidador

A equipa da ECCI de Cascais quando se apercebe da necessidade de descanso do cuidador, referencia para unidade de internamento.

“É com base nessa avaliação nossa, daquilo que é capaz de dar resposta e apurar a continuidade de cuidados ou não e do que também o cuidador nos diz, que nós normalmente referenciamos para descanso do cuidador”

Profissional Ee1

Assim, no que diz respeito a esta equipa verifica-se que a mesma faz o diagnóstico das necessidades das situações que acompanha na comunidade e encaminha para as unidades de internamento.

- Os cuidadores

Em primeiro lugar para que os doentes possam receber cuidados da ECCI têm de ter obrigatoriamente um cuidador informal.

“Uma das condições para os doentes serem referenciados é terem um cuidador quer seja familiar ou não. Ter um cuidador informal.”

Profissional Ee1

Estes têm determinadas características, nomeadamente o isolamento, o cansaço, uma prestação contínua dos cuidados, entre outros.

“São cuidadores sem folgas, sem descanso, sem férias”

Profissional Ee1

“Geralmente o cuidador é idoso e tem também limitações a nível físico”

Profissional Ee2

“Verifica-se um desgaste emocional/psicológico por parte do cuidador”

Profissional Ee3

- Tipos de cuidados prestados ao dependente

O tipo de cuidados necessários são variados e, na maioria das vezes, verifica-se a prestação de cuidados a todos os níveis. Há uma substituição à própria pessoa que está dependente e não consegue assegurar as suas necessidades básicas.

“Essencialmente nas AVD's. Como a maioria dos utentes que temos são dependentes, acaba por ser todo o resto das AIVD's”

Profissional Ee1

“Higiene pessoal e alimentação”

Profissional Ee2

“Os cuidadores têm de aprender a fazer tudo. Têm de aprender com a fisioterapeuta a fazer exercícios, têm de ver a questão das medicações com as enfermeiras, seja outro tipo de cuidado que exige outro tipo de atenção”

Profissional Ee3

- Dificuldades que os cuidadores encontram na prestação de cuidados

O cuidador informal é, segundo a caracterização dada pelos profissionais inquiridos, um elemento da família que é habitualmente idoso. Quando há cuidadores mais jovens, têm outra agravante que é o facto de terem emprego e de terem de conciliar a vida profissional com a vida pessoal. Têm também dificuldades na prestação dos cuidados básicos.

“São idosos a cuidar de idosos e, portanto, são pessoas idosas já com bastantes dificuldades”

Profissional Ee1

“Terem de coordenar o trabalho com o cuidar”

Profissional Ee1

“Dificuldade na prestação dos cuidados de higiene e nalguns cuidados de saúde”

Profissional Ee2

Paralelamente a isto, os cuidadores vivem na expectativa de que tudo vai melhorar e esta é outra matéria a ser trabalhada.

“A expectativa é uma coisa altamente enganosa”

Profissional Ee3

“A questão essencial assenta aqui sobre a necessidade imensa de nós clarificarmos sobre formas de lidar com a coisa tal como ela é”

Profissional Ee3

- Tipos de famílias que recorrem a este internamento

A família recorre a este serviço por várias razões. A primeira é a situação económica. As pessoas nestas situações têm muitas despesas económicas. Os apoios foram retirados.

“Há também outro aspeto que é a parte monetária que também têm de participar. Neste momento isso está a sobrepor-se a tudo mais.”

Profissional Ee1

“Antes a Segurança Social chegava a compartilhar para se arranjar alguém para cuidar”

Profissional Ee1

Outra das razões é o aspeto relacional e afetivo, ao pouco tempo que o cuidador tem para si próprio e ao desgaste da relação.

“Sem ninguém que possa dar apoio por escassez de recursos relacionais e afetivos – porque os vínculos e os laços estão tão frágeis ou tão danificados”

Profissional Ee3

“O repouso insuficiente durante a noite”

Profissional Ee2

“As coisas básicas como o dormir, o comer e o cuidar de si”

Profissional Ee3

- Fatores de sobrecarga

Neste registo há alguns fatores de sobrecarga nomeadamente o *stress* do cuidador e a incapacidade de lidar com a frustração. Este pode ser gerador de agressividade para com os doentes. Os fatores enumerados anteriormente, permitem diagnosticar e analisar as questões dos cuidadores em profundidade e assim compreender o que leva ao cansaço e sobrecarga na tarefa de prestação de cuidados. Para além da prestação contínua de cuidados, a sobrecarga na prestação de cuidados leva o cuidador a um estado alterado de emoções e sentimentos.

“É o facto de serem as 24 horas e a prestação tem de ser permanente”

Profissional Ee1

“Uma agressividade acrescida, a uma irritabilidade mais fácil e menor tolerância à frustração”

Profissional Ee3

- Outros apoios formais

Ao nível da comunidade os cuidadores têm outro tipo de apoios complementares a nível formal. Na sua maioria, contam com ajuda de Serviços de Apoio Domiciliário e apoio particular por empregadas. Contudo, e apesar disso, também necessitam de ajuda.

“Há famílias que aceitam que se trate de pedir uma rede de apoio; outras que se organizam entre familiares, outras que não querem ajuda nenhuma e a coisa fica muito pobre. Às vezes por inevitabilidade da situação acabam por se resignar, não aguentam”.

Profissional Ee3

- Papel dos profissionais

A Rede prevê o internamento de doentes com o objetivo de descanso do cuidador. Todos os profissionais inquiridos consideram um bom objetivo uma vez que permite ao cuidador ter um tempo para descansar e cuidar de si.

“É um bom objetivo, na medida em que permite seja à família poder ter um tempo em que possa recuperar algum equilíbrio, seja para o doente poder respirar de um ambiente que fica demasiado fechado e demasiado centrado na coisa física e pouco considerando a sua dignidade, o seu respeito e todas as outras questões essenciais para a manutenção do mínimo de qualidade de vida”

Profissional Ee3

“Um momento de repouso para recuperar energia para depois poder continuar a prestar os cuidados”

Profissional Ee1

Geralmente são os cuidadores que solicitam este apoio, outras vezes são os profissionais a sugerir. No entanto, acontecem várias reações quer em relação aos cuidadores, quer aos próprios doentes.

“Há aquelas pessoas que não se querem separar do seu familiar, têm medo daquilo que possa acontecer”

Profissional Ee1

“Sentem-se culpadas por se darem ao direito de poder existir para lá da doença do seu familiar”

Profissional Ee3

“Por vezes o próprio doente quando tem capacidade de lucidez não quer ir para uma dessas unidades porque tem receio”

Profissional Ee3

Relativamente à prática dos profissionais, quando efetivamente há internamento dos doentes, para descanso do cuidador, há uma transferência de cuidados. No entanto, a ECCI não deixa de estar disponível para os cuidadores e proporcionar o seu acompanhamento quando necessário.

“O contacto telefónico sempre disponível”

Profissional Ee1

“Saber como estão, para saber como correu ou não correu”

Profissional Ee3

“Os profissionais da comunidade apenas prestam apoio pontual ao cuidador”

Profissional Ee2

Após o internamento nas unidades para descanso do cuidador, a ECCI se necessário continua a prestar os cuidados médicos e de enfermagem ao doente e o feedback recebido acerca do internamento é quase nulo.

“Muitas vezes são os próprios doentes a dar feedback”

Profissional Eel

Em síntese, a intervenção da ECCI de Cascais na vertente de descanso do cuidador tem como público-alvo cuidadores a tempo integral, na maioria idosos, que apresentam desgaste emocional e carência económica devido aos gastos associados à prestação de cuidados. São cuidadores isolados e com pouco tempo para si próprios, apresentam problemas ao nível económico, de *stress* e de fraca resistência á frustração.

A nível da intervenção profissional, a ECCI deteta as necessidades de descanso e sugere o internamento do doente. Outras vezes, são os próprios cuidadores a solicitar o internamento.

Quando há o internamento, os profissionais da ECCI não deixam de estar em contato e mantêm-se sempre disponíveis. No entanto, toda a intervenção a nível de cuidados diretos ao doente bem como às famílias, é transferido para a unidade de internamento.

Após o internamento não recebem *feedback* dos cuidadores, mas continuam a prestar os cuidados de saúde e sociais se necessário.

Estas equipas que desenvolvem a intervenção na comunidade são determinantes para a realização do diagnóstico de necessidades de descanso do cuidador. São estas que estão na linha da frente e que podem apoiar de uma forma mais efetiva os idosos dependentes e seus cuidadores. Estas equipas encaminham as situações para as unidades de internamento, quando necessário.

2.2. Perceção dos profissionais da Unidade *L-Nostrum, SA*

- Serviços prestados

A Unidade *L-Nostrum, SA*, rege-se pelas leis e regras da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Os objetivos desta unidade são proporcionar cuidados de saúde e sociais, promovendo a manutenção e autonomia dos doentes.

“Apoio na saúde e apoio social”

Profissional Eu2

“Sempre na tentativa de promover e manter a autonomia, o bem-estar e a qualidade de vida do doente”

Profissional Eu3

“O objetivo é atestar aqui uma série de cuidados interdisciplinares, globais a doentes em regime de internamento”

Profissional Eu3

“Os serviços prestados são de fisioterapia, psicologia, enfermagem, apoio médico, terapia da fala, terapia ocupacional, animação e serviço social”

Profissional Eu1

“Gestão das mudanças que a doença teve nas suas vidas”

Profissional Eu2

- **Intervenção**

Trata-se a pessoa como um todo, tentando depois ir ao encontro daquilo que são as suas necessidades. Os cuidados pretendem ser individualizados e personalizados.

- **O descanso do cuidador**

Relativamente ao descanso do cuidador as opiniões são unânimes aos três profissionais entrevistados. Há poucos doentes referenciados para internamento com este objetivo e o tempo limite de internamento não é suficiente para colmatar as necessidades de descanso.

“Há poucas pessoas referenciadas para descanso do cuidador”

Profissional Eu1

“Eu acho que atualmente não faz qualquer sentido”

Profissional Eu2

“Atualmente com uma nova regra da Rede, os utentes só podem vir para descanso do cuidador por um mês”

Profissional Eu2

“O objetivo tendo em conta a sobrecarga cíclica para os cuidadores informais parece-me bastante adequado”

Profissional Eu3

A Rede permite o internamento para descanso do cuidador por 30 dias. No entanto, há alguns anos era permitido o descanso por um, dois ou três meses no máximo, por ano civil. Este tipo de internamento foi criado para colmatar dificuldades dos cuidadores

informais, que alcançam um cansaço extremo na prestação de cuidados contínuos ao doente. Porém, o tempo de internamento parece não ser o suficiente, perante as afirmações dos profissionais inquiridos.

“Acho que 30 dias é pouco para se obter esse descanso”

Profissional Eu1

“Geralmente os cuidadores informais são pessoas que estão num mercado já de grande fragilidade, grande sobrecarga, exaustão do estado físico e emocional”

Profissional Eu3

Existem outros pontos negativos, segundo a perspetiva dos profissionais da Unidade *L-Nostrum, SA*. O tempo de espera para internamento também é muito longo; o processo burocrático que está intrínseco ao internamento; não haver critérios que considerem a distância geográfica entre a residência e a unidade de internamento são alguns aspetos referidos.

“Quando têm de esperar 9 meses a 1 ano para vir, esta resposta tenho algumas dúvidas que de facto esta resposta seja uma resposta atempada”

Profissional Eu3

“O familiar ir parar a uma unidade muito longe da residência pois não há esse critério”

Profissional Eu2

“Uma mudança muito repentina porque as pessoas são avisadas com 48 horas de antecedência de que vão dar entrada na unidade”

Profissional Eu2

“Depois a forma burocrática como tudo está organizado é que eu acho que de alguma forma dificulta um bocadinho a concretização do nosso objetivo”

Profissional Eu3

“A resposta pode ser adequada, mas não é atempada”

Profissional Eu3

Em síntese esta unidade desenvolve esta resposta para o descanso do cuidador contudo revela que a mesma é pouco utilizada. Uma das razões apresentadas é o facto de esse descanso ser só durante um mês. Muitas das situações necessitam de um apoio mais efetivo.

- Os cuidadores

Nesta unidade de internamento, os entrevistados identificam três tipos de cuidador no âmbito do internamento para descanso deste. Há aqueles que querem estar presentes e

não conseguem afastar-se do doente, há aqueles que querem estar presentes mas não têm condições para o fazerem e há outros que desligam para usufruírem em pleno do tempo para descanso. Para além disso, o cuidador é a pessoa que mais bem conhece o seu familiar e acaba por ser bastante exigente durante o internamento.

“Há pessoas que querem e podem arranjar condições para estar de alguma forma mais presentes durante o internamento.”

Profissional Eu3

“Há outras que de facto querem estar mas não têm condições para poderem ficar.”

Profissional Eu3

“E há de facto aquelas que não querem mesmo por escolha própria estarem.”

Profissional Eu3

“Acabamos por perceber que as famílias tentam gerir o seu tempo para vir cá”

Profissional Eu2

“Não conseguem desligar e telefonam muito”

Profissional Eu1

“Depende muito da disponibilidade, da vontade, das necessidades do cuidador”

Profissional Eu3

- Tipos de cuidados prestados ao dependente

Os cuidadores dedicam-se de tal forma à prestação de cuidados do seu familiar que mesmo não tendo competências desenvolvidas acabam por adquirir aprendizagens. Quando se dá o internamento querem estar sempre presentes e dar a sua opinião relativamente aos cuidados.

“Como é que a pessoa prefere, como é que os cuidados são melhores”

Profissional Eu3

“Exigem e implicam muito quando acham que alguma coisa não está bem feita”

Profissional Eu1

“Não sabem se o familiar vai ser bem tratado”

Profissional Eu2

- Dificuldades que os cuidadores encontram na prestação de cuidados

Os cuidadores, por serem prestadores de cuidados a tempo inteiro, começam a apresentar um desgaste físico, psíquico e emocional. Vivem com a sobrecarga de cuidados e anseiam por um tempo de descanso. Durante o internamento, há uma substituição na prestação de cuidados e o cuidador tem um tempo livre para descanso.

“É um cansaço físico e emocional, muitas vezes até são pessoas que acabam por desenvolver doenças físicas ou uma maior fragilidade do ponto de vista físico por esta exaustão, por este cansaço.”

Profissional Eu3

- Tipos de famílias que recorrem a este internamento

Quanto ao perfil das famílias, estas manifestam sintomas de desgaste e procuram ajuda. Assim as famílias que recorrem a este tipo de internamento, normalmente são famílias bastante apelativas pois estavam muito ansiosas por este momento de descanso.

“Cuidar de alguém tem sempre dois aspetos positivos e negativos. Por um lado, o sentimento de reciprocidade, o sentimento de utilidade que contribui para a autoestima e sentimento de identidade. Por outro lado, o facto de as pessoas necessitarem de uma grande disponibilidade de tempo e uma diversidade imensa de tarefas que muitas vezes abarcam a intimidade e privacidade das pessoas”

Profissional Eu3

No entanto, estes cuidadores não se sentem preparados para deixar o seu familiar. São pessoas que apresentam uma grande fragilidade física e emocional.

“Tenho sentido que as famílias sentem a necessidade de alguma forma justificar o porquê deste internamento”

Profissional Eu3

Como já referimos anteriormente, verifica-se que os cuidadores que solicitam este tipo de serviço na sua maioria estão implicados no processo de cuidar e têm dificuldades em distanciar-se do processo. Podemos inferir que apesar de em termos físicos o cuidador ter espaço para se recompor em termos emocionais o mesmo continua diariamente preocupado com a pessoa a cuidar.

- Papel dos profissionais

Na unidade de internamento é proporcionado ao doente toda a prestação de cuidados de saúde necessários ao seu bem-estar. É também proporcionado acompanhamento social e psicológico, abrangendo os familiares e cuidadores.

“Ajudamos o cuidador ao substituir a tarefa dele”

Profissional Eu1

“Tentar que vejam o internamento como um descanso, para desligarem um bocadinho”

Profissional Eu2

“Cabe-nos a nós também de alguma forma cuidar do cuidador”

Profissional Eu3

Assim os profissionais destas unidades complementam os cuidados substituindo o cuidador.

O prolongamento do descanso do cuidador não é possível. Por isso, durante o internamento, os profissionais tentam trabalhar com os cuidadores tudo aquilo quanto lhes é possível.

“Não há qualquer possibilidade de prolongar este tipo de internamento”

Profissional Eu2

“Ajudá-lo a treinar competências que achamos necessárias para depois o retorno a casa”

Profissional Eu3

“Da parte social aquilo que fazemos é tentar telefonar e tentar dar algum apoio”

Profissional Eu2

“As pessoas veem para um mês, portanto o apoio psicológico que é dado durante um mês também é muito limitativo”

Profissional Eu3

Dadas as contingências desta medida, os profissionais consideram que este apoio é escasso para a complexidade das situações.

Os profissionais inquiridos entendem que o tempo de internamento para descanso do cuidador não é suficiente.

“Aqueles que falam na possibilidade de voltar pois o tempo não chegou”

Profissional Eu1

“As pessoas de alguma forma reconhecem que é importante aquele período de descanso mas também percebem que não estão totalmente estruturadas para voltar àquela rotina de que a pessoa vai voltar à necessidade”

Profissional Eu3

Para além disso, um dos profissionais assume que o trabalho efetuado com os cuidadores quase não existe.

“Não existe de facto para o cuidador uma série de cuidados já estruturados”

Profissional Eu3

“Em descanso do cuidador, o pouco tempo que temos para trabalhar com os cuidadores, o trabalho não chega”

Profissional Eu3

“30 dias é pouco”

Em síntese, a intervenção realizada pelos profissionais da unidade *L-Nostrum, SA* abrange famílias que se caracterizam como apelativas e ansiosas, que aguardavam este internamento para poderem descansar da tarefa de prestação de cuidados. No entanto, também se revelam receosas por deixarem os seus familiares na unidade sem terem a certeza de que vão ser bem tratados.

Como afirma Sequeira (2010, p.157) “o cuidador é aquele que tem a responsabilidade integral de supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar diretamente a pessoa idosa que necessita de cuidados”. Nesta unidade há vários tipos de cuidador, mas a maioria quer estar presente e saber como é que o seu familiar está a ser cuidado. Acabam por estar muito dependentes da tarefa de prestação de cuidados e ficam sem saber o que fazer quando o seu familiar é internado.

Relativamente à intervenção dos profissionais para com os cuidadores, esta é quase nula. Não há tempo para intervir com os cuidadores pois os 30 dias de internamento não chegam. O tempo disponível serve para criar uma relação de empatia e, em caso de necessidade, referenciar os cuidadores para a comunidade. Por outro lado, o tempo de espera para o internamento também é muito grande, pelo que aquando do internamento, o cuidador já apresenta um grande nível de desgaste.

Os profissionais consideram, tal como os próprios cuidadores, que o tempo de internamento não chega.

Discussão dos resultados

As equipas da comunidade são muito importantes para o diagnóstico das situações. São elas que estão na primeira linha de intervenção e que encaminham os casos para as unidades de internamento. Já as equipas das unidades de internamento têm outro papel. Este remete para o apoio imediato durante o internamento.

Do estudo efetuado e através das entrevistas aos profissionais ficou evidenciado que os cuidadores são, na maioria, idosos que cuidam de idosos. Constituem-se como o único familiar que vive com a pessoa dependente. Têm pouco apoio de outros familiares, pois no caso dos filhos, por exemplo, estes trabalham e têm também as suas famílias. Não há tanta disponibilidade para cuidar.

A prestação de cuidados é efetuada 24 horas por dia, sem interrupções. Por vezes, há apoio formal através dos Serviços de Apoio Domiciliário (SAD) ou esporádico (empregadas/cuidadores particulares), mas esse apoio é insuficiente pois o cuidador principal continua com a maior tarefa de cuidados.

Perante os resultados evidencia-se igualmente que são cuidadores que atravessam uma situação de fragilidade social, pois as suas redes de suporte estão desfavorecidas e fracas e também porque estão cansados, sobrecarregados e emocionalmente desgastados perante a situação da prestação de cuidados. São estes cuidadores que assumem todas as tarefas de promoção do bem-estar e saúde dos seus familiares doentes. Apoiam-nos na satisfação das necessidades básicas, mas também na realização das suas atividades instrumentais.

As necessidades dos próprios cuidadores são muitas vezes percecionadas pelas equipas, ou, por vezes, são eles a pedir apoio. Nestas situações, o cuidador já está numa fase avançada de desgaste e cansaço e tem urgência em usufruir do apoio que lhe possam proporcionar. No entanto, e através desta investigação e metodologia, conseguiu-se averiguar que o apoio não é imediato, uma vez que para internamento na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados para descanso do cuidador, há, neste momento, uma grande lista de espera e, consequentemente, uma maior dificuldade de resposta a este nível. Estas conclusões são retiradas das respostas aos profissionais inquiridos.

Através das entrevistas realizadas, sobressaiu também que o apoio prestado aos cuidadores informais baseia-se no internamento do doente que o mesmo tem a cargo, proporcionando a este último a prestação dos cuidados necessários e essenciais ao seu bem-estar. Em internamento, os doentes são acompanhados 24 horas por uma equipa especializada, enquanto é dado ao cuidador um tempo para alívio destas tarefas.

Os profissionais da Unidade *L-Nostrum, SA* e da ECCI de Cascais, demonstraram através das suas respostas que não há nenhuma intervenção a ser feita durante o internamento para com os cuidadores, sem ser por vezes algum acompanhamento psicológico e algum contacto telefónico esporádico. Foi claro que os profissionais não conseguem perceber se o tempo de descanso é útil e produtivo, pois o cuidador não é acompanhado por eles. No entanto, conseguem concluir que chegado o fim do internamento (30 dias) os cuidadores manifestam que foi pouco tempo para descansar e que precisavam de mais.

Assim podemos concluir, e segundo opiniões dos próprios profissionais, que é necessário pensar em estratégias de apoio direto aos cuidadores, pois o que está a ser feito é positivo mas ainda não é o suficiente.

O descanso do cuidador é um bom objetivo da Rede, mas não está a ser bem conseguido, uma vez que a lista de espera é grande e durante o internamento propriamente dito, não há estratégias para trabalhar o descanso do cuidador, com os cuidadores. Desta forma, os cuidadores ficam desapoitados a este nível.

Todos os profissionais sabem e reconhecem através das avaliações em equipa, quais são as reais necessidades dos cuidadores. No entanto, o apoio realmente dado é ao nível da transição da prestação de cuidados de saúde. De uma forma geral, mostram-se disponíveis para apoiarem naquilo que conseguem mas não têm um plano de trabalho pelo qual se devem reger.

Os 30 dias proporcionados para descanso mostram-se insuficientes principalmente face ao tempo em que estiveram a aguardar por uma vaga. As dificuldades de cansaço e exaustão continuam inerentes, mas os profissionais não têm capacidade para intervir com os cuidadores.

Conclusão

O envelhecimento é um processo complexo que implica diversas alterações na vida do idoso e da sua família. Associa-se à dependência, pois nesta fase da vida, aparecem várias incapacidades que limitam a funcionalidade do indivíduo. A dependência pode estar associada ao surgimento de doenças, limitações físicas, psíquicas ou intelectuais. Acarreta, por isso, necessidades de cuidados de saúde e assistência.

A rede de suporte informal, nomeadamente a família, é considerada a principal entidade pela prestação de cuidados. No entanto, também a família precisa de apoios e ajudas eficazes às dificuldades que sentem para que se possa preservar esse pilar de suporte.

Mas o cuidador também precisa de ser tomado em conta, uma vez que perante a prestação de cuidados, sofre ataques à sua saúde e bem-estar físico, psicológico e social.

A RNCCI, criada em 2006, prevê o internamento de doentes com o objetivo de descanso do cuidador informal. Este tipo de internamento é temporário, até 30 dias por ano, e pressupõe que o doente seja internado para que o seu cuidador possa ter um tempo para si próprio e aliviar o cansaço, exaustão e sobrecarga da prestação de cuidados. O doente, por sua vez, continua a receber os cuidados de saúde e de apoio social necessários ao seu bem-estar.

Esta dissertação reflete os pontos de vista dos profissionais que trabalham na RNCCI e que executam direta ou indiretamente o descanso do cuidador.

Apesar de todos os profissionais terem a mesma opinião de que o objetivo da RNCCI acima descrito é um bom objetivo, é também unânime a opinião de que este apoio é insuficiente. Aos cuidadores propriamente ditos, apenas é feita a substituição na tarefa da prestação de cuidados e num curto espaço de tempo. Não há um plano estruturado que permita avaliar, acompanhar, preparar e intervir com o cuidador informal.

É comprovado, através das perspetivas dos profissionais inquiridos, que o trabalho feito exclusivamente com os cuidadores é quase nulo.

O *feedback* dado pelas famílias aos profissionais inquiridos é de que o período de descanso foi curto e que não chegou para colmatar as dificuldades sentidas na prestação de cuidados.

De facto, os 30 dias proporcionados atualmente são insuficientes, comparando com os 90 dias que eram permitidos no início da RNCCI.

Podemos concluir e deixar uma questão para futuras investigações, nomeadamente em relação a um aumento do período de internamento cujo objetivo é o descanso do cuidador e as

razões que levaram a UMCCI a reduzir o tempo para este internamento. A sugestão aqui apresentada seria de facto aumentar o período de internamento, para que os cuidadores possam realmente atingir o descanso e ganhar forças para retomar a prestação de cuidados em pleno. Juntamente com os cuidadores, deveria haver um plano de intervenção com e para eles, para que as questões associadas ao seu cansaço e exaustão fossem abordadas e trabalhadas, no sentido de as aliviar. A sobrecarga do cuidador não está a ter resposta, no sentido em que não é feito, pelas equipas multidisciplinares, um acompanhamento ao mesmo.

Assim, sendo este um objetivo bem pensado pela RNCCI, é premente que se pensem em estratégias de intervenção direta com os cuidadores para que este objetivo seja ainda mais bem conseguido.

Bibliografia

Bibliografia consultada

- Carvalho, M., (2012). *Envelhecimento e Cuidados Domiciliários em Instituições de Solidariedade Social*. Lisboa: Coisas de Ler Edições
- Figueiredo, D., (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi editores
- Fonseca, A., (2006). *O envelhecimento. Uma abordagem psicológica*. Lisboa: Universidade Católica Editora
- Fortin, M., (2003). *O processo de investigação. Da conceção à realização*. Loures: Lusociência
- Guerra, I., (2006). *Pesquisa qualitativa e Análise de Conteúdo. Sentidos e formas de uso*. Estoril: Príncípia Editora
- Marques, S., (2011). *Discriminação da Terceira Idade*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos
- Osório, A., Pinto, F., (2007). *As Pessoas Idosas. Contexto social e intervenção educativa*. Lisboa: Instituto Piaget
- Paúl, C., Ribeiro, O., (2012). *Manual de Gerontologia. Aspetos biocomportamentais, psicológicos e sociais do envelhecimento*. Lisboa-Porto: Lidel
- Rosa, M., (2012). *O envelhecimento da sociedade portuguesa*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos
- Sequeira, C., (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa-Porto: Lidel
- Sousa, L., Figueiredo, D., Cerqueira, M., (2006). *Envelhecer em família. Os cuidados familiares na velhice*. Porto: Ambar

Suporte eletrónico consultado

- Barreto, J. (2005). *Envelhecimento e qualidade de vida: o desafio atual* Acedido em 27 abril 2013 em <http://ler.letras.up.pt/uploads/ficheiros/3733.pdf>
- Constituição da Republica Portuguesa (2005). Acedido em 15 janeiro 2013 em <http://dre.pt/util/pdfs/files/crp.pdf>
- Fonseca, A. (2012). *Do trabalho à reforma: quando os dias parecem mais longos*, Acedido em 27 maio 2013 em <http://ler.letras.up.pt/uploads/ficheiros/10582.pdf>
- Gil, A. (2007). *Envelhecimento Ativo: complementaridades e contradições*, Acedido em 28 maio 2013, em <http://forumsociologico.fcsh.unl.pt/PDF/FS17-Art.3.pdf>

- José, J. (2012). *A divisão dos cuidados sociais prestados a pessoas idosas: complexidades, desigualdades e preferências*. Acedido em 27 maio 2013 em http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?pid=S0873-65292012000200005&script=sci_arttext
- L-Nostrum, SA. (2013), Acedido em 26 de Outubro 2012 em http://www.lnostrum.pt/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=13&Itemid=17
- Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social (2009). *Carta Social. Rede de Serviços e Equipamentos. A dependência: o apoio informal, a rede de serviços e equipamentos e os cuidados continuados integrados*. Acedido em 19 maio 2013 em http://www.cartasocial.pt/pdf/estudo_dependencia.pdf
- Nazareth, J., (2007). *Demografia. A ciência da população*. Lisboa: Editorial Presença
- Organização Mundial da Saúde (2013). Acedido em 20 novembro 2013 em http://www.who.int/ageing/active_ageing/en/
- Organização Mundial de Saúde (2005). *Envelhecimento Ativo: uma política de saúde*. Acedido em 28 maio 2013 em http://www.prosaude.org/publicacoes/diversos/envelhecimento_ativo.pdf
- Paúl, C. (2005), *Envelhecimento Ativo e redes de suporte social*. Acedido em 20 maio 2013 em <http://ler.letras.up.pt/uploads/ficheiros/3732.pdf>
- Pedreira, L., Oliveira, A. (2012). *Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares*. Acedido em 27 maio 2013, em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672012000500003&script=sci_arttext
- Pimentel, L. (2011). *O sexo dos Anjos: os cuidados às pessoas idosas dependentes como uma esfera de acção preferencialmente feminina*. Acedido em 27 maio 2013 em http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?pid=S0874-55602011000100004&script=sci_arttext
- Plano Nacional de Saúde 2012-2016 Acedido em 30 de Abril 2013 em <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/ministerio/comunicacao/comunicados+de+imprensa/plano+nac+saude+12.htm>
- Portal da Saúde (2013) acedido em 30 de setembro 2012 em <http://www.portaldasaude.pt/portal>
- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (2013) acedido em 20 janeiro 2013 em <http://www.rncci.min-saude.pt/rncci/Paginas/ARede.aspx>

Souza, R., Skubs, T., Brêtas, A., (2007). *Envelhecimento e família: uma nova perspetiva para o cuidado de enfermagem*. Acedido em 20 maio 2013 em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000300003
Segurança Social (2013) acedido em 15 março 2013 em <http://www.4.seg-social.pt>

Legislação referenciada

Decreto-Lei n.º 265/99, de 14 de Julho – Complemento por Dependência

Decreto-lei nº101/2006 de 6 de junho. Criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

Lei Constitucional nº1/2005 de 12 de agosto. Sétima Revisão Constitucional. Constituição da República Portuguesa

APÊNDICES

Apêndice I. Operacionalização do modelo de análise

Conceito	Dimensões	Categorias	Indicadores
I	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados	<ul style="list-style-type: none"> - Unidade de Cuidados Continuados Integrados <i>L-Nostrum SA</i> - Equipa de Cuidados Continuados de Cascais - Serviços prestados - O descanso dos cuidadores 	<p>Definição; Missão; Objetivos e Finalidades</p> <p>Caracterização da equipa e funções de cada um</p> <p>Definição; Missão; Objetivos e Finalidades</p> <p>Caracterização da equipa e funções de cada um</p> <p>Aos idosos; Aos familiares/cuidadores</p> <p>Como se faz?; Para que serve?</p> <p>Protocolo de atuação no descanso do cuidador (regras/normas)</p> <p>Frequência de procura deste apoio</p>

Conceito	Dimensões	Categorias	Indicadores
II	Papel dos profissionais	<ul style="list-style-type: none"> - Género - Idades - Profissão - Funções desempenhadas - Critérios para descanso do cuidador? - Acompanhamento aos cuidadores - Descanso do cuidador - Tipo de cuidados prestados pelos profissionais aos utentes e familiares 	<p>Feminino; Masculino</p> <p>Idade: _____</p> <p>Enfermeiro; Médico; Assistente Social; Fisioterapeuta; Terapeuta Ocupacional; Psicólogo</p> <p>Dependendo da área profissional</p> <p>Férias do cuidador; Questões de saúde; Outros</p> <p>Dependendo da área profissional</p> <p>Tempo de descanso; Atividades exercidas pelos cuidadores</p> <p>Dependendo da área profissional</p>

Conceito	Dimensões	Categorias	Indicadores
III	Perfil do cuidador	<ul style="list-style-type: none"> - Quem são os cuidadores? - Tipos de famílias que recorrem a este internamento - Dificuldades/limitações sentidas pelo cuidador - Fatores de sobrecarga - Situações de risco - Tempo de prestação de cuidados pelos cuidadores - Cuidados prestados nas AVD's - Cuidados prestados nas AIVD's 	<p>Cônjuge; Filho/a; Pai/Mãe; Vizinho/a; Irmão; Outro</p> <p>Extratos sociais; Situação socioeconómica; Problemáticas existentes</p> <p>A nível económico; a nível social; falta de suporte formal; cansaço físico e psicológico; desconhecimento das respostas existentes</p> <p>Pessoais (cansaço, depressão, doença, outro); Familiar (mau ambiente, discussões, divórcio, alteração na dinâmica familiar, outro); Dificuldades económicas (perda de emprego, aumento das despesas, gestão de rendimentos)</p> <p>Saúde física e psíquica; Pobreza; Dificuldade na resolução de problemas; Outros</p> <p>Horas/dia; Tempo/semana</p> <p>Tomar banho; Vestir-se/Despir-se; Cuidar do seu aspeto; Abotoar a roupa; Atar os sapatos; Beber de um copo; Comer sozinho; Controlar a necessidade de urinar; Controlar a função intestinal; Deslocar-se fora de casa para passear; Mover-se dentro de casa; Subir e descer escadas; Movimentar-se sozinho da cama para a cadeira; Usar o armário ou comoda</p> <p>Tomar a medicação; Realizar compras; Gerir o seu dinheiro; Telefonar;</p>

Soraia Alves – Apoio Formal a Cuidadores de Idosos Dependentes. A Perspetiva dos Profissionais da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

		- Apoio formal	Executar trabalhos domésticos; Preparar as refeições; Ler livros e revistas; Escrever cartas; Deslocar-se em transportes públicos; Deslocar-se em transporte particular; Tratar da roupa; Tratar de assuntos administrativos; Responder a perguntas; Manter uma conversa coerente SAD; Centro de Dia; Empregada; Voluntários; Apoio Económico; Outro
--	--	----------------	---

Apêndice II. Guião de entrevista aos profissionais da Unidade de Cuidados Continuados Integrados

<p>APOIO FORMAL A CUIDADORES DE IDOSOS DEPENDENTES</p> <p>A PERSPETIVA DOS PROFISSIONAIS DA REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS</p>
--

ENTREVISTA

1. Género

Feminino: ____ Masculino: ____

2. Idade

3. Profissão

4. Grau académico

5. Tem formação na área dos Cuidados Continuados Integrados? De que tipo?

6. Há quanto tempo trabalha na Unidade?

7. Quais as funções que desempenha?

8. Quais são os objetivos da Unidade *L-Nostrum, SA*?

9. Que tipo de serviços são prestados pela Unidade aos utentes e aos familiares?

10. A Rede prevê o internamento de doentes para descanso do cuidador. Como perceciona este objetivo?

11. Qual o perfil das famílias que recorrem a este tipo de internamento?

12. Para que serve e como se faz o descanso do cuidador?

13. Que tipo de atividades são realizadas pelos cuidadores, durante o internamento dos doentes?

14. Qual é o acompanhamento feito aos cuidadores, pelos profissionais da unidade, durante o internamento dos doentes?

15. Após o internamento é feito algum acompanhamento aos cuidadores informais? De que tipo?

16. Após o internamento, que feedback lhe é dado pelo cuidador?

FIM

Apêndice III. Guião de entrevista aos profissionais da Equipa de Cuidados Continuados Integrados

<p>APOIO FORMAL A CUIDADORES DE IDOSOS DEPENDENTES</p> <p>A PERSPETIVA DOS PROFISSIONAIS DA REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS</p>
--

ENTREVISTA

1. Género

Feminino: ____ Masculino: ____

2. Idade

3. Profissão

4. Grau académico

5. Tem formação na área dos Cuidados Continuados Integrados? De que tipo?

6. Há quanto tempo trabalha na Equipa de Cuidados Continuados?

7. Quais as funções que desempenha?

8. A Rede prevê o internamento de doentes para descanso do cuidador. Como percebe este objetivo?

9. Quais os critérios para a referenciação de doentes com o objetivo de descanso do cuidador?

10. Qual o perfil das famílias que recorrem a este tipo de internamento?

11. Quais as dificuldades que os cuidadores encontram na prestação de cuidados?

12. Quais são os fatores de sobrecarga e/ou as situações de risco dos cuidadores informais?

13. Quais as principais limitações da pessoa a quem se presta cuidados?

14. Em média quanto tempo é dedicado à prestação de cuidados, pelos cuidadores informais? Horas por dia e tempo por semana?

15. Existe algum apoio formal que ajude os cuidadores informais na prestação de cuidados? De que tipo?

16. Normalmente, que tipos de cuidados são prestados pelos cuidadores informais, a nível das AVD's e AIVD's?

17. Durante o internamento dos doentes, que tipo de atividades são realizadas pelos cuidadores?

18. Qual é o acompanhamento feito aos cuidadores, pelos profissionais da comunidade, durante o internamento dos doentes?

19. Após o internamento, que feedback lhe é dado pelo cuidador?

FIM

Apêndice IV - Apresentação de resultados – a perspetiva dos profissionais da ECCI de Cascais

Perguntas	Ee1	Ee2	Ee3
1.Género	Feminino	Feminino	Feminino
2.Idade	43 anos	46 anos	41 anos
3.Profissão	Enfermeira	Assistente Social	Psicóloga
4.Grau académico	Licenciatura	Licenciatura em Serviço Social e Pós Graduação em Saúde e Intervenção Social	Licenciatura
5.Tem formação na área dos Cuidados Continuados Integrados?	Não	Formação propriamente dita não, mas uma larga experiência de trabalho.	Ações de formação da Rede.
6.Há quanto tempo trabalha na Equipa de Cuidados Continuados?	Há 7 anos.	Há cerca de 14 anos.	Desde 2010
7.Quais as funções que desempenha?	Coordenadora da ECCI de Cascais. Cuidados de enfermagem diretos e reabilitação.	Presentemente procedo às avaliações sociais dos utentes a integrar na RNCCI, quer no âmbito	A dois níveis: consultoria à equipa – todas as questões que possam surgir seja dentro da própria equipa na gestão dos cuidados que é

		<p>da ECCI, quer nas unidades de internamento. Dou apoio social a estes utentes/famílias</p>	<p>necessário prestar, seja nos elementos da equipa junto dos cuidadores e dos doentes – e assistencial, ou seja, para qualquer elemento de uma família que precise dos nossos cuidados e que necessite de uma intervenção (a maior parte a nível de saúde mental), seja ao doente quando também existem capacidades para fazer outro tipo de intervenção, seja aos cuidadores que principalmente nesta fase são aqueles que precisam mais porque há um trabalho inevitável com os doentes mas os cuidadores são aquela rede de suporte e que vai estar ali a gerir e que têm menos apoio. O funcionamento que temos na ECCI é simples: há uma avaliação inicial da parte da enfermagem e da parte social. Face a isso há uma compreensão e uma avaliação das necessidades reais seja do doente, seja da família e em função disso – do grau de</p>
--	--	--	---

			<p>dependência, do tipo de dificuldade, de problemática – assim sou solicitada. Seja para discussão de casos (todos os casos são discutidos em equipa); seja por interlocutores privilegiados – enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeutas – seja quem for que esteja no cuidado direto; seja depois compreendendo que há dificuldades em relação ao tratamento seja na própria dinâmica de funcionamento disfuncional e que necessite de ter algum tipo de intervenção, seja na própria perceção do doente pelo cuidado prestado, seja na própria colaboração com o responsável da família que necessite de tratamento, seja na própria patologia muitas vezes de saúde mental do doente ou do familiar, cuidador principal ou outro que viva no mesmo agregado familiar – sou solicitada a intervir.</p>
8. A Rede prevê o	É uma mais valia em termos de	O objetivo é precisamente esse,	Eu acho um bom objetivo. Acho que daquilo

<p>internamento de doentes para descanso do cuidador. Como perceciona este objetivo?</p>	<p>prestação de cuidados aos utentes dependentes e, neste caso, aos cuidadores porque até agora ele não têm quem os substitua normalmente e também não tinham a possibilidade de poderem descansar, e às vezes é o suficiente, porque a maior parte dos cuidadores não quer despejar o seu familiar numa instituição; quer continuar a prestar cuidados. Ele chega a um período em que está exausto e precisa de um momento de repouso para recuperar energia para depois poder continuar a prestar os cuidados. É uma mais valia em termos da Rede.</p>	<p>proporcionar um tempo de descanso para o cuidador que se encontra exausto, para que posteriormente esteja capaz de prosseguir com a prestação de cuidados ao utente.</p>	<p>que tenho visto seja de forma direta ou indireta, há um desgaste imenso de ambas as partes. Seja a família na versão do cuidado que depois começa a ficar desgastada, do próprio cansaço acrescido que leva à menor tolerância; seja com o próprio doente que sente depois essa menor disponibilidade e esse menor afeto no cuidar que é uma coisa mais funcional. Acho que é um bom objetivo, na medida em que permite seja à família poder de facto ter um tempo que possa repor algum equilíbrio (dormir, comer, cuidar de si – coisas básicas), seja para o doente também às vezes poder respirar um bocadinho de um ambiente que fica demasiado fechado e demasiado centrado na “coisa” física e pouco considerando a sua dignidade, o seu respeito, todas as outras questões que são</p>
--	--	---	---

			<p>essenciais para a manutenção do mínimo de qualidade de vida. Vocês têm muitos pedidos para descanso do cuidador? Temos alguns. Não é prevalência. De facto, temos famílias que vou percebendo, vou acompanhando que são muito dirigidas no cuidado seja por questões de uma relação de qualidade e que esse cuidado se mantém; seja outras vezes por questões outras mais associadas a questões mentais, de culpabilidade e não se sentirem bem ou se sentirem mal por se darem ao direito de poder existir para lá da doença do seu familiar portanto acham que têm de cuidar; seja porque por vezes o próprio doente quando tem capacidade de lucidez não quer ir para uma dessas unidades porque tem receio (porque ainda há uma mensagem que é passada e é importantíssimo ser clarificada</p>
--	--	--	---

			<p>e não é na nossa equipa, é por equipas hospitalares e por outras) que é uma mensagem que quando se vai para uma unidade é para morrer. É uma ideia absurda e muito pré-histórica no sentido em que esta Rede foi criada também para proporcionar melhores cuidados, o respeito, a qualidade, a dignidade, o menor sofrimento possível e não estar com perspetivas vãs sobre coisas que não são exequíveis na realidade; seja em relação ao próprio doente seja em relação à família e no desgaste emocional que isto causa e da própria vida, mas estão ainda associados a “a pessoa vai para cuidados paliativos é para morrer”; “vai para descanso do cuidador é para ficar abandonado”. É para este trabalho que eu acabo muito por ser solicitada. Para clarificar estes estigmas.</p>
9. Quais os critérios	A ECCI faz uma avaliação ou vê que	Necessidade de descanso do	Tem a ver com o desgaste da relação,

<p>para a referenciação de doentes com o objetivo de descanso do cuidador?</p>	<p>a pessoa está desgastada, porque as coisas que lhe vamos pedindo em cada visita não foram feitas porque a pessoa está cansada e não consegue dar resposta ou porque se esquece ou a própria pessoa nos diz que não aguenta mais e que quer descansar; é com base nessa avaliação nossa...daquilo que é capaz de dar resposta e apurar a continuidade dos cuidados ou não e do que também o cuidador nos diz, que nós normalmente referenciamos para descanso do cuidador. Muitas vezes também são os cuidadores a fazer esse pedido? Essencialmente são eles...nós algumas vezes sugerimos, mas depois há pessoas</p>	<p>cuidador que presta cuidados a utente dependente do apoio de terceiros na realização de AVD's</p>	<p>principalmente. Do cuidador-doente que acaba por superlativar a questão funcional à questão relacional. Quando a base da nossa vida é a relação. Quando isso acusa um desgaste, muitas vezes aparece com a falta de cuidado ou uma agressividade acrescida ou uma irritabilidade mais fácil ou menor tolerância à frustração ou uma menor colaboração do próprio doente que fica mais astronómico ou rígido ou não quer colaborar ou nem quer comer. Na 1ª linha é isto que acontece. Depois pode-se juntar pequeninas coisas, mas isto é um ponto que se pode manifestar de varias formas mas esta é a principal – a relação.</p>
--	--	--	---

	<p>que não se querem separar do familiar que cuida e também há aquela ambivalência porque têm medo daquilo que “eu posso ficar internado pode acontecer alguma coisa e eu não estava lá” (a grande maioria é assim). Mas outras vezes são eles próprios a sugerirem. Portanto é um bocadinho negociável. Quando nós achamos que a pessoa está exausta e já não está capaz de dar resposta porque vemos na prestação de cuidados, e vemos que era uma pessoa que ate determinado período de tempo corria muito bem e agora há coisas que nós chegamos – ou a fralda continua sempre suja não sei quantas horas ou feridas que vão</p>		
--	--	--	--

	<p>aparecendo. Isto é o mais visível. Porque depois há o resto, ou a hidratação que nós vemos que não está a ser feita da forma mais conveniente nós normalmente sugerimos e depois a pessoa aceita ou não aceita. Há também outro aspeto que é a parte monetária que também têm de participar – neste momento isso está a sobrepor-se a tudo mais. É de acordo com rendimentos mas não é só do utente; é do agregado (quem vive na mesma casa do utente).</p>		
<p>10. Qual o perfil das famílias que recorrem a este tipo de internamento?</p>	<p>Varia um bocadinho de acordo com as avaliações. Os hospitais referenciam cada vez mais para ECCI pois é a única maneira de</p>	<p>Famílias em que o utente é apoiado a tempo inteiro por um só elemento da família. Geralmente o cuidador é idoso e tem também</p>	<p>Inevitavelmente tem a ver com a escassez de recursos. A escassez de recursos efetivos, nomeadamente o cuidador estar demasiado isolado, estar absolutamente saturado, não</p>

	<p>conseguirem dar altas porque dizem que há uma equipa que vai a casa e que presta os cuidados – apesar de às vezes não definirem corretamente o que é que nós vamos lá fazer. Os hospitais referenciam para nós e uma das condições para os doentes serem referenciados é terem um cuidador quer seja familiar ou não. Ter um cuidador informal. Muitos não têm cuidador. Para estar numa ECCI, não estar em internamento em unidade – e não haver cuidador é uma condição para o doente ser colocado numa unidade de internamento (se necessitar de cuidados de saúde e sociais). Tem cuidador e necessitando de</p>	<p>limitações a nível físico. Há também um desgaste emocional/psicológico por parte do cuidador. Se existem outros elementos familiares, estes mostram pouca disponibilidade para apoiar na prestação direta ao utente (ou porque trabalham, ou por morarem longe, ou porque não conseguem prestar cuidados).</p>	<p>aguenta mais de uma prestação de 24 sob 24 horas sem ninguém que possa dar apoio (famílias de nível socioeconómico mais baixo); seja a nível socioeconómico mais elevado não por escassez de recursos financeiros, mas por escassez de recursos relacionais e afetivos – porque os vínculos e os laços estão tao frágeis ou estão danificados por razoes outras, que mesmo havendo possibilidade de haver muitos recursos não há ninguém de facto que efetivamente assuma esse cuidado e portanto acaba mesmo por necessitar de descanso, mas também a questão essencial mesmo seja as situações das famílias com menores recursos socio económicos por isso mesmo – por exaustão do cuidador que está demasiado sozinho. Por mais que o hospital ou ECCI dê algum apoio não é mais do que</p>
--	---	---	---

	<p>cuidados de saúde e sociais, pode vir para casa mas é uma condição ter um cuidador e isto às vezes falha um bocado porque, sim senhor há alguém que se assume que é cuidador mas depois não tem capacidade para ser cuidador e portanto aqui está a falhar um bocadinho também a avaliação das equipas quando fazem a referenciação que é isso que tenho verificado. Às vezes quando as pessoas estão em internamento, o próprio familiar acha que vai ser capaz de cuidar e depois só quando chega a casa é que afinal não tem nem capacidade nem resposta. Às vezes as condições físicas estão criadas mas aquela pessoa não tem</p>		<p>aquilo uma pessoa precisa o dia inteiro.</p>
--	---	--	---

	<p>capacidade; não consegue porque tem as suas limitações e isto às vezes é um fator que faz com que os familiares tragam os doentes para casa e depois vêm-se ali tão perdidos, tao desesperados porque afinal não conseguem dar resposta. É aí que sugerimos o descanso do cuidador.</p>		
<p>11. Quais as dificuldades que os cuidadores encontram na prestação de cuidados?</p>	<p>O que notamos essencialmente é que são idosos a cuidar de idosos e, portanto, são pessoas idosas já com bastantes dificuldades e torna-se difícil cuidar de uma pessoa. Nas situações de acamados é extremamente complicado e a grande maioria das situações é essa. Depois quando é gente jovem é o facto de terem emprego – têm que trabalhar e portanto têm de coordenar o</p>	<p>Dificuldade na prestação dos cuidados de higiene e nalguns cuidados de saúde, repouso insuficiente durante a noite, pouco tempo para si próprio.</p>	<p>Para lá da formação e da compreensão clara daquela necessidade, a coisa que temos trabalhado mais na nossa equipa são expetativas. A expetativa é uma coisa altamente enganosa porque face a um quadro, das duas uma, ou o quadro é firme por mais que nós queiramos a nível da medicina isso ainda não está absolutamente firme “isto é isto ponto final” ou o quadro é dinâmico porque as coisas podem melhorar</p>

	<p>trabalho com o cuidar que é necessário e dar resposta às necessidades daquele familiar ou daquela pessoa que é querida e que precisa de cuidados. Muitas vezes também têm filhos. É muito difícil e cada vez se torna mais difícil porque depois a situação dos empregos precários – as pessoas não podem estar a faltar com facilidade e portanto verifica-se às vezes que passam muito tempo sozinhos e portanto tudo aquilo que são medidas preventivas e complicações da imobilidade dá lugar à complicação. E depois volta novamente a questão do dinheiro. Se é um idoso com reformas mínimas, mesmo que sejam 100 ou 200€ faz diferença naquele agregado; nos jovens a mesma coisa.</p>		<p>um pouco mais escuro um pouco mais claro, nunca são coisas definitivas. As pessoas estão a formar uma expectativa de que as coisas melhorem, mas essa expectativa muitas vezes é perniciososa e vira-se contra a própria família, o próprio doente e o cuidador. A expectativa de que vão conseguir mais do que aquilo que conseguem e também leva a exigir mais do que aquilo que consegue, o que significa que vai estar menos aceite do que aquilo que são as suas capacidades reais, do que aquilo que seria aceitável, e o que seria com o próprio doente será muito mais frustrado e pesado porque também tem uma perspetiva outra sobre as suas melhorias e depois não vê os resultados esperados no tempo útil. A questão essencial assenta aqui sobre a necessidade imensa de nós clarificarmos</p>
--	---	--	---

	<p>O cuidador informal é cuidador as 24 horas. Não é cuidador 5 horas e depois vai-se embora. São as 24 horas. 1 ou 2 horas pode não ser presencial mas as outras têm de ser porque a pessoa não pode estar sozinha e isto é muito cansativo e depois quando se tem cuidados de saúde mais complexos (e temos de ensinar à família a fazer porque as equipas não estão lá as 24 horas) quando são idosos é extremamente complicado. Mesmo com a ajuda de uma empregada é só naquele período porque depois tem de fazer o resto.</p>		<p>sobre formas de lidar com a coisa tal como ela é, o que é o sofrimento e o que isso implica, com a dificuldade seja da aceitação do diagnóstico social, seja da compreensão das reais dificuldades, necessidades, consequências disso, seja depois na parte da frustração, da rejeição, da aceitação, da compreensão para o cuidar de uma forma mais real, mais eficaz e mais pró eficiente. E essa é a questão central.</p>
<p>12. Quais são os fatores de sobrecarga</p>	<p>É o facto de serem as 24 horas e a prestação tem de ser permanente,</p>	<p>Os acima referidos.</p>	<p>Já está respondida.</p>

<p>e/ou as situações de risco dos cuidadores informais?</p>	<p>não se pode descurar; serem idosos com as suas limitações e por outro lado pessoas no ativo mas que têm de manter o emprego. Todo este processo não é fácil. A situação económica também é extremamente complicada. Antes a Segurança Social chegava a participar, dava um valor para se arranjar alguém para cuidar. Eu acho que se isto voltasse a existir novamente – porque foi cortado há uns anos atrás – o pagamento que se faz num lar é superior; uma participação mensal já ajudava; dava para pagar a uma empregada.</p>		
<p>13. Quais as principais limitações</p>	<p>Questões técnicas – administração de medicação, algália, cuidados de</p>	<p>Na realização de AVD's.</p>	<p>Já está respondida.</p>

<p>da pessoa a quem se presta cuidados?</p>	<p>vigilância. Varia muito de pessoa para pessoa. O grande problema é a dependência. É difícil mobilizar mesmo que se ensine. Administração de terapêutica (em fase terminal tem de se ensinar para os cuidadores irem administrando terapêutica subcutânea).</p>		
<p>14. Em média quanto tempo é dedicado à prestação de cuidados, pelos cuidadores informais? Horas por dia e tempo por semana?</p>	<p>24 horas por dia, 7 dias por semana. Sem folgas, sem descanso, sem férias. Na equipa tenta-se organizar dentro do núcleo familiar para não estar sempre o mesmo cuidador.</p>	<p>Julgo que cerca de 1 hora por dia. Conforme o que é acordado entre a família e a IPSS que presta os cuidados no domicílio.</p>	<p>24 horas, sem interrupções.</p>
<p>15. Existe algum apoio formal que ajude os cuidadores</p>	<p>SAD; Apoio particular (empregadas). Os ensinios da equipa, o estar disponível, o</p>	<p>Sim. O SAD das IPPS's locais.</p>	<p>Há famílias que aceitam que se trate de pedir uma rede de apoio; outras que se organizam entre familiares; outros que não</p>

<p>informais na prestação de cuidados? De que tipo?</p>	<p>contacto telefónico sempre disponível.</p>		<p>querem ajuda nenhuma e a coisa fica muito pobre, às vezes por inevitabilidade da situação acabam por se resignar, não aguentam.</p>
<p>16. Normalmente, que tipos de cuidados são prestados pelos cuidadores informais, a nível das AVD's e AIVD's?</p>	<p>Essencialmente nas AVD's. Como a maioria dos utentes que temos são dependentes, acaba por ser todo o resto das AIVD's. Apoio nas necessidades básicas. Algum amigo vai às compras.</p>	<p>Higiene pessoal e alimentação.</p>	<p>Os cuidadores têm de aprender a fazer tudo. Têm de aprender com a fisioterapeuta a fazer exercícios, têm de ver a questão das medicações com as enfermeiras, seja outro tipo de cuidado que exige outro tipo de atenção, outro mimo.</p>
<p>17. Durante o internamento dos doentes, que tipo de atividades são realizadas pelos cuidadores?</p>	<p>Não temos tido muitos pedidos para descanso do cuidador. A grande maioria dos pedidos que fazemos é por necessidade de cuidados de saúde. Acaba-se por fazer as duas coisas em simultâneo. Referenciamos para manutenção e/ou longa duração.</p>	<p>Não consigo responder.</p>	<p>Muitas vezes os cuidadores aproveitam esse tempo para ir de férias, apanhar ar, para fazer aquele projeto que não fizeram porque foi adiado. Outras vezes, este internamento é coincidente com necessidades do cuidador ou do próprio cuidador ser internado para fazer uma intervenção cirúrgica e que não estará capaz de prestar os cuidados ao utente. Necessita de internamento para</p>

			cuidar de si. Mesmo com as listas de espera para ingresso nas unidades, a ECCI tenta conciliar estes dois aspetos.
18. Qual é o acompanhamento feito aos cuidadores, pelos profissionais da comunidade, durante o internamento dos doentes?	Ligarem sempre que precisarem.	Julgo que os profissionais da comunidade apenas prestam apoio pontual ao cuidador. Caso seja necessário acompanhamento médico/psicológico este será concedido pelos cuidados de saúde primários/diferenciados.	Há uma transferência de cuidados, seja da enfermagem, fisioterapia para o doente – faz-se na unidade. Da parte da psicologia da ECCI tento manter o meu acompanhamento, para saber como estão as coisas, para saber como correu ou não correu... A regularidade do acompanhamento varia muito de cuidador para cuidador. Ou semanal, quinzenal.
19. Após o internamento, que feedback lhe é dado pelo cuidador?	Não recebemos feedback. Às vezes só em média duração é que dizem alguma coisa – quando vêm das unidades para as equipas. Muitas vezes são os próprios doentes a dar feedback.	Geralmente dão feedback junto dos profissionais que prestam apoio direto ao utente (enfermeiras dos Cuidados Continuados Integrados, ajudantes familiares).	<u>Não foi possível recolher a resposta.</u>

Apêndice V - Apresentação de resultados – a perspetiva dos profissionais da Unidade *L-Nostrum*, SA

Perguntas	Eu1	Eu2	Eu3
1.Género	Feminino	Feminino	Feminino
2.Idade	29 anos	26 anos	33 anos
3.Profissão	Enfermeira	Assistente Social	Psicóloga
4.Grau académico	Licenciatura	Licenciatura	Mestrado
5.Tem formação na área dos Cuidados Continuados Integrados?	Não	Estou a frequentar mestrado em Cuidados Continuados Integrados. Também tirei um curso básico de Cuidados Paliativos	Psicologia em Cuidados Continuados Integrados no ISPA. Sou agora formadora na 2ªtemporada desta formação. Curso básico de Cuidados paliativos. Congressos e Jornadas em Cuidados Continuados Integrados e em Cuidados Paliativos
6.Há quanto tempo trabalha na Unidade?	Há cerca de 5 anos.	Há 4 anos.	Há 5 anos.
7.Quais as funções que desempenha?	Sou a enfermeira responsável. Sou também responsável pela área de formação da Unidade. Organizo as formações que	As funções envolvem o serviço social nas quatro tipologias de internamento desde a análise dos processos dos	Acabam por ser duas grandes funções. Primeiro prestar acompanhamento psicológico a doentes que estejam em

	<p>existem aqui.</p>	<p>utentes quando são referenciados até ao acolhimento das famílias, apoio psicossocial ao longo do internamento, marcação de reuniões entre família-utente-equipa, gestão do internamento, gestão das reformas. Pedidos de prestações sociais e obviamente o trabalho das altas ou então a articulação com agências funerárias quando há óbitos para cuidados paliativos nomeadamente.</p>	<p>regime de internamento e que estejam numa condição de fragilidade, seja aos utentes seja às famílias e por vezes até a mais alguns interlocutores e a outros profissionais da equipa, embora não seja o nosso local de eleição, por assim dizer, acaba algumas vezes por acontecer. Paralelamente ao acompanhamento psicológico, fazer avaliação psicológica como meio de diagnóstico e participar na avaliação global do utente juntamente com a restante equipa (estas são assim as duas grandes funções). Depois existem outros tipos de funções que fazem parte de uma instituição desta dimensão, nomeadamente, sou responsável pelo voluntariado aqui na instituição, participo na formação dos</p>
--	----------------------	---	--

			<p>profissionais nas áreas mais correspondentes à psicologia, sou responsável pelo estagiário nesta altura, portanto uma serie de outras funções mas eu penso que estas são as duas principais.</p>
<p>8. Quais são os objetivos da Unidade <i>L-Nostrum, SA</i>?</p>	<p>Não consigo responder.</p>	<p>No geral a <i>L-Nostrum</i> faz parte da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, portanto pela lei terá de se reger pelos objetivos de apoio na saúde e apoio social. Além destes dois grandes objetivos tem também promover a autonomia nos utentes, nas tipologias de reabilitação, na manutenção (que é o caso da longa duração) acaba por ser a manutenção do estado a nível das várias áreas; Nos paliativos é promover a maior qualidade de vida e conforto aos</p>	<p>De uma forma geral, a <i>L-Nostrum</i>, tal como as outras unidades de Cuidados Continuados pretende dar aqui uma resposta a necessidades clinicas e sociais que estavam muito descoradas até agora. O objetivo é atestar aqui uma série de cuidados interdisciplinares, globais, a doentes em regime de internamento que estejam com uma condição clinica que justifique também esse tipo de internamento. Sempre na tentativa de promover e manter a autonomia, o</p>

		utentes e famílias.	bem-estar e a qualidade de vida do doente. Embora nós aqui tenhamos todas as tipologias da Rede e portanto quando temos tipologias depois também temos objetivos mais concretos.
9. Que tipo de serviços são prestados pela Unidade aos utentes e aos familiares?	Temos uma equipa multidisciplinar. Os serviços prestados são de fisioterapia, psicologia, enfermagem, apoio médico, terapia da fala, terapia ocupacional, animação e serviço social.	A nível do Serviço Social quer ao utente e à família acaba por ser a gestão do internamento, gestão das mudanças que a doença teve nas suas vidas. O apoio económico, o apoio familiar, gestão de todos os problemas que o utente e as suas famílias possam ter, quer na questão da reabilitação, quer mais no final de vida.	Nós temos tipologias muito diferentes, objetivos muito diferentes e acima de qualquer coisa pessoas muito diferentes. De uma forma muito geral falamos de serviços multidisciplinares e interdisciplinares, nomeadamente, serviços clínicos, serviços de enfermagem, serviços de reabilitação e aqui acaba por incluir um bocadinho a fisioterapia, a terapia da fala, a pedagogia também numa área da reabilitação, pelo menos nalgumas tipologias, terapia ocupacional, serviço

			<p>de animação sociocultural, serviços de alimentação e dietista, portanto acabamos por abarcar um bocadinho de tudo, para tentar promover o bem-estar da pessoa. Quando tratamos da pessoa como um todo, depois temos de nos focar um bocadinho nos variadores: primeiro fazer uma avaliação e depois ir ao encontro daquilo que são as necessidades. É assim, todas as pessoas têm acesso de alguma forma aos cuidados básicos, refiro-me aos serviços de hotelaria que fazem parte da unidade, aos serviços clínicos, médicos e de enfermagem. O resto depende da avaliação do doente, nomeadamente a atividade de fisioterapia e psicologia. E aqui falo em cuidados continuados que</p>
--	--	--	--

			<p>praticamente todos os utentes têm acesso à fisioterapia exceto claro alguns em cuidados paliativos que não conheço bem. Depois algumas áreas já dependem, de facto, da avaliação e da indicação da necessidade do doente. Terapia da fala, psicologia, animação socio cultural vai depender um pouco também da vontade da pessoa. Portanto os cuidados pretendem ser um bocadinho individualizados e personalizados.</p>
<p>10. A Rede prevê o internamento de doentes para descanso do cuidador. Como percebe este objetivo?</p>	<p>Não tenho muito essa experiência porque há poucas pessoas referenciadas para descanso do cuidador. Por outro lado, acho que 30 dias é pouco para se obter esse descanso.</p>	<p>Eu acho que atualmente não faz qualquer sentido. Há 4 anos havia descanso do cuidador com tempo máximo por ano civil de 3 meses; as pessoas podiam vir para 1, 2 ou 3 meses no máximo. Atualmente com uma nova regra da Rede, os utentes só</p>	<p>É verdade que a Rede vem preconizando aqui este tipo de cuidados. De alguma forma eu consigo perceber qual é o objetivo. Nós sabemos também que grande parte da nossa população hoje em dia é idosa. É um problema, futuramente continuará</p>

		<p>podem vir para descanso do cuidador por 1 mês e acho que não tem qualquer lógica este descanso porque as pessoas ficam, às vezes, 1 ano à espera para estarem cá 1 mês e depois o familiar pode ir parar a uma unidade muito longe da residência. Não há esse critério. Portanto as deslocações, uma mudança muito repentina (porque as pessoas são avisadas com 48 horas de antecedência de que vão dar entrada na unidade) as pessoas não estão preparadas, não sabem quando é que vão ter vaga, portanto estão à espera que a vaga surja, surge e tem que entrar.</p>	<p>a ser um problema, portanto surgiu aqui a necessidade de criar uma resposta clínica e social para pessoas que estão neste tipo de dificuldade não só para as pessoas mas também para os cuidadores informais destas pessoas. O objetivo tendo em conta a sobrecarga cíclica para os cuidadores informais parece-me bastante adequado; depois a forma burocrática como tudo está organizado é que eu acho que de alguma forma dificulta um bocadinho a concretização do nosso objetivo porque geralmente os cuidadores informais são pessoas que estão num mercado já de grande fragilidade, grande sobrecarga, exaustão do estado físico e emocional e quando têm de esperar 9 meses a 1</p>
--	--	---	---

			<p>ano para vir, esta resposta tenho algumas dúvidas que de facto esta resposta seja uma resposta atempada. Não digo que não seja adequada, mas não é atempada. Já para não falar naquilo que pode acontecer a nível de outros fatores de referenciação que é a possibilidade da pessoa poder ir parar a uma unidade bastante longe que dificulta também aqui um bocadinho a continuidade do apoio destas famílias que muitas vezes continuam a querer dar não de uma forma tao intensa por assim dizer, mas que continuam a querer dar (não querem deixar de vir cá, fazer uma visita nem que seja uma vez por semana e depois não podem, não têm condições financeiras para vir ou mesmo essa dificuldade em termos</p>
--	--	--	---

			geográficos porque de facto não somos muito não só para descanso do cuidador, mas para o apoio de qualquer familiar é complicado porque estamos muito afastados. Lisboa que é o centro e temos poucos acessos em termos de transportes públicos portanto é um bocadinho limitado e há pessoas que desconhecem mesmo.
11. Qual o perfil das famílias que recorrem a este tipo de internamento?	A meu ver, são famílias bastante problemáticas. Algumas delas têm problemas psiquiátricos. São, por isso, na minha prática, bastante apelativas. Exigem e implicam muito quando acham que alguma coisa não está bem feita.	Normalmente e através do acolhimento, dos atendimentos que fazemos as famílias estão muito cansadas, estavam muito ansiosas com este tempo para poderem descansar, mas não estão preparados para... Nós aconselhamos muitas vezes “olhe ligue, pode ligar a qualquer hora, mas não venha tantas, tente aproveitar, eu sei que foi em cima da hora”.	Da minha experiencia como nós falamos à pouco são pessoas que já se encontram no limite em termos de exaustão física e emocional. Cuidar de alguém tem sempre dois aspetos positivos e negativos de alguma forma aqui o sentimento de reciprocidade, o sentimento de utilidade que de alguma forma contribui tambem um bocadinho para a nossa auto-estima e sentimento

		<p>Apresentam-se muito ansiosas. Não sabem se o familiar vai ser bem tratado ou não, são famílias normalmente exaustas e que estão à espera deste momento há muito, muito tempo. Normalmente as famílias que precisam deste descanso, às vezes nem têm apoio domiciliário, portanto não são famílias com recursos económicos, senão se calhar iam para aquelas empresas particulares de apoio domiciliário ou empregadas particulares. Normalmente são famílias que são únicas cuidadoras, podem ter SAD mas nem todas, às vezes até se sentem capazes de cuidar e não percebem que se calhar se tivessem mais apoio não estariam tão cansadas.</p>	<p>de identidade e isso eu acho que de alguma forma são os benefícios que nós retiramos de cuidar de alguém. Agora do ponto de vista negativo de facto as pessoas necessitam de uma grande disponibilidade de tempo e implicam uma diversidade imensa de tarefas que muitas vezes abarcam até a intimidade e privacidade das pessoas e portanto isto também tem tido repercussões (as pessoas acabam por abdicar de coisas porque têm de tomar conta. Acham que é mesmo uma obrigatoriedade. É um dever que têm. E depois acabam por entrar nesta situação de cansaço/sobrecarga. É um cansaço físico e emocional, muitas vezes até são pessoas que acabam por desenvolver doenças físicas ou uma</p>
--	--	---	---

			<p>maior fragilidade do ponto de vista físico por esta exaustão, por este cansaço, pessoas que já são deprimidas, ansiosas portanto têm de facto do ponto de vista físico, do ponto de vista emocional, do ponto de vista da suas próprias relações familiares e sociais. Portanto são pessoas que de facto também elas já estão numa situação de grande fragilidade e que pedem ajuda lá está, quando estão um bocadinho no limiar já desta exaustão. Que depois não têm esta ajuda numa resposta imediata. E isto claro também tem algumas repercussões. Se calhar é uma experiencia um bocadinho mais individual, mas tenho sentido que as famílias sentem a necessidade de alguma forma justificar o porquê deste</p>
--	--	--	---

			<p>internamento. Quase como um sentimento de culpa que têm que resolver. “isto não é um abandono. Eu estou mesmo muito cansado e preciso de descansar. Eu estou aqui e nesse tempo também estarei”. Portanto justificar um bocadinho este comportamento.</p> <p>As pessoas mesmo que não tenham assim uma aprendizagem ou competências desenvolvidas para, acabam forçosamente por ter de desenvolver-las e por um período extenso de tempo. Portanto elas, tal um bocadinho como os familiares em outras situações acabam por sentir que elas é que sabem e o que é que como fazer, como é que a pessoa prefere, como é que os cuidados são melhores e</p>
--	--	--	---

			<p>portanto quando alguma coisa sai daquilo que é a habitual rotina delas, geralmente têm a tendência para dizer “não é bem assim, isso não é adequado”; quase como uma forma de justificar a sua competência. O que eu acho é que é uma tentativa também de ter os melhores cuidados possíveis. Também continua a ser sempre essa a preocupação – é terem o seu familiar bem tratado – e há coisas que de facto são uma rotina. Portanto é isso que vemos na prática que devem ser cuidados mais individualizados e personalizados. Portanto quer dizer aquela pessoa prefere o leite em vez do chá ou aquela pessoa prefere ser alimentada daquela forma. Também eles podem-nos ajudar, daí nós</p>
--	--	--	---

			também tentarmos envolver os familiares em todo este processo portanto tentamos sempre que esta ajuda, interpretar isto como uma ajuda e que seja uma ajuda preciosa. E pronto, às vezes dar algum apoio aos familiares, também percebemos que já estão de facto com uma grande ansiedade e cansaço.
12. Para que serve e como se faz o descanso do cuidador?	Relativamente à área da enfermagem a nossa função é cuidar do doente; prestar cuidados ao utente. Ajudamos o cuidador ao substituir a tarefa dele.	Na prática não há diferença das outras famílias que vêm para internamento sem ser com este objetivo. No acolhimento tentamos sempre dizer às famílias que tente descansar, tente fazer outras coisas, tente alterar as suas rotinas, dizer que a equipa está sempre disponível 24 horas por dia. Tentar que vejam o internamento como um descanso, para desligarem	É assim, não existe de facto para o cuidador uma serie de cuidados já estruturados como para o doente. Agora, cabe-nos a nós também de alguma forma cuidar do cuidador. E eu acho que há aqui talvez dois pontos que sejam essenciais: o primeiro é ajudá-lo a treinar competências que achamos necessárias para depois o retorno a casa; por outro lado, e isso é

		<p>um bocadinho.</p> <p>Sabemos que na prática é totalmente impossível porque são cuidadores não vão conseguir desligar.</p> <p>Em relação aos utentes têm exatamente os mesmos cuidados que os outros. Têm fisioterapia de manutenção, têm cuidados de enfermagem. Tentamos que aproveitem este tempo, puxá-los para as atividades de animação desde que eles gostem. Não há qualquer possibilidade de prolongar este tipo de internamento. Mesmo nós fazendo uma avaliação de que as famílias precisam e solicitando não nos é permitido.</p>	<p>feito, lá está de uma forma mais ou menos estruturada consoante as necessidades, mas promover algum tipo de apoio emocional e psicológico a estes cuidadores quando sentimos de facto esta necessidade.</p> <p>No acolhimento difere um bocadinho de tipologia para tipologia. Estão geralmente o serviço social e a parte de enfermagem, onde é feita a avaliação dentro dessas áreas. Depois se há indicação por exemplo para a psicologia ou para outra área, essa área vai marcar um atendimento com esta família. Geralmente as pessoas vão estando disponíveis para... Depois lá está, não há uma estrutura porque depende muito do envolvimento que estas pessoas vão ter durante este</p>
--	--	---	--

			<p>processo. E isto nós temos de avaliar mais na altura. Se as pessoas realmente nós percebermos que estão interessadas em vir, que vão cá estar no dia-a-dia, então é-nos permitido combinar algum tipo de suporte emocional. E depois podemos ajudá-los a treinar algumas competências. Se de facto percebermos que naquela altura é inviável para os cuidadores estarem durante algum tempo e participarem nos cuidados, aí provavelmente é feito o acolhimento, por vezes, é feita uma reunião a meio do internamento em si, depois há a preparação da alta.</p> <p>As pessoas já têm mais ou menos de alguma forma informada essa sensibilidade de haver apoio neste tipo</p>
--	--	--	--

			de unidade. Portanto muitas vezes as pessoas acabam por pedir logo. Em outras situações aquilo que acontece é que as pessoas, no momento do acolhimento acabam por falar um bocadinho ou percebe-se de tal forma esta exaustão emocional por parte dos cuidadores e a equipa sensibiliza para o facto de haver cá apoio psicológico, perguntando e questionando se a pessoa estaria interessada em... E aí então fazem a articulação. Portanto podem acontecer estes dois casos.
13. Que tipo de atividades são realizadas pelos cuidadores, durante o internamento dos doentes?	Na minha opinião os cuidadores não conseguem desligar, telefonam muito, e tentam vir sempre visitar o doente. Se são vários filhos, dividem os dias de visita, mas nunca deixam de vir.	Acabamos por perceber que as famílias tentam gerir o seu tempo para vir cá. Ir de férias ou submeter-se a cirurgias é difícil de conciliar com o período de internamento devido ao período de espera.	É muito variável. Depende de pessoa para pessoa. Embora não tenhamos tido muita experiência, há pessoas que querem e podem arranjar condições para estar de alguma forma mais presentes durante o internamento e o

			<p>processo também é importante para que a gente possa dar o apoio um bocadinho diferente. Há outras que de facto querem estar mas não têm condições para poderem vir e poderem ficar. E há de facto aquelas que não querem mesmo por escolha própria estarem. Muitas vezes é para poderem aproveitar o tempo mesmo para fazerem outro tipo de atividades que não conseguem fazer. Às vezes é por questões clínicas e caba por acontecer muitas vezes porque têm uma operação que tem sido adiada e que não puderam fazer porque implica depois que eles próprios necessitem de cuidados.</p> <p>Há pessoas que podem não estar fisicamente mas que pelo menos</p>
--	--	--	--

			<p>querem estar informados durante o internamento, portanto telefonam muitas vezes para saber como é que as coisas estão a correr. Depende muito da disponibilidade, da vontade, das necessidades do cuidador.</p>
<p>14. Qual é o acompanhamento feito aos cuidadores, pelos profissionais da Unidade, durante o internamento dos doentes?</p>	<p>Da parte da enfermagem não é nenhuma.</p>	<p>Além do acolhimento em que explicamos a regra dos 30 dias e planeamos logo a alta para aquela altura, tentamos fazer aquelas perguntas normais de como é o agregado familiar, a situação socioeconómica, se têm apoios se não têm. Há utentes cujos cuidadores não tinham apoio nenhum, portanto tentamos tratar de apoios na comunidade, para a pessoa sair de cá já com algum apoio. Ao longo do internamento se for necessário uma</p>	<p>As pessoas geralmente tendem a vir na altura do acolhimento onde há uma primeira avaliação. Se há uma indicação clara que há algum tipo de acompanhamento psicológico e a pessoa não está em condições de vir cá, então aquilo que eu faço é fazer um contacto telefónico, sensibilizar um bocadinho para a presença. Se de facto nós percebermos que há uma indicação clara que não há qualquer condição de acompanhar o utente aí faz-se a indicação e o encaminhamento para</p>

		<p>reunião de equipa fazemos, mas não temos como regra. Da parte social aquilo que fazemos é tentar telefonar e tentar dar algum apoio.</p> <p>O apoio é dado aos doentes. Não há nada específico para os cuidadores. Muitas vezes, os cuidadores moram longe da unidade de depois têm muita dificuldade para cá vir, não há transportes públicos.</p>	<p>ambulatório. Geralmente para centros de saúde. Faz-se uma pequena informação, envia-se para o centro de saúde ou entrega-se diretamente à pessoa para através do médico de família solicitar apoio psicológico para...</p> <p>As pessoas veem para um mês, portanto o apoio psicológico que é dado durante um mês também é muito limitativo. Será um apoio muito emocional, muito superficial. Também pode acontecer, e acontece muitas vezes, iniciar-se apoio aqui e depois articular-se com a comunidade para continuarem com esses serviços.</p>
<p>15. Após o internamento é feito algum acompanhamento aos</p>	<p>Não. Normalmente são encaminhados para centro de saúde.</p>	<p>Não. Após a alta não é feito nada. À partida enquanto a pessoa cá está é feito tudo aquilo que está ao nosso alcance.</p>	<p>Descanso do cuidador geralmente não. Porque as pessoas veem por um mês e portanto a relação que é estabelecida é quase nula. Por exemplo, em Paliativos</p>

<p>cuidadores informais? De que tipo?</p>			<p>as coisas já funcionam de forma totalmente diferente. Em descanso do cuidador, o pouco tempo que temos para trabalhar com os cuidadores, o trabalho não chega. Num mês dá para percebermos quais são os fatores e percebermos perante aqueles fatores se faz sentido ou não encaminharmos para outro tipo de apoio lá fora.</p>
<p>16. Após o internamento, que <i>feedback</i> lhe é dado pelo cuidador?</p>	<p>Normalmente agradecem. Há também aqueles que voltam a implicar com o que não correu bem e aqueles que falam na possibilidade de voltar, pois o tempo não chegou. De uma forma geral, aproveitam para agradecer.</p>	<p>Não. Não telefonam. Nada. Não há <i>feedback</i> das famílias, nem da comunidade, nem das equipas que referenciam.</p>	<p>De uma forma geral é positivo, mas é insuficiente. As pessoas de alguma forma reconhecem que é importante aquele período de descanso mas também percebem que não estão totalmente estruturadas para voltar àquela rotina de que a pessoa vai voltar à necessidade.</p>