https://doi.org/10.37914/riis.v5i1.191
Artigos de Investigação

Do internamento para a comunidade – o cuidador informal na transição

From internment to the community - the informal caregiver in the transition

De la hospitalización a la comunidad - el cuidador informal en la transición

Teresa Lima[1]

Odete Amara[2]

Pureza de Almeida[3]

Paula Carvalho[4]

Tânia Marques[5]

Ana Raquel Pinto[6]

Tânia Coimbra[7]

[1]RN, Centro Hospitalar Tondela -Viseu

[2]RN, Polo UICISA: E Research Centre, Unidade de Enfermagem de Saúde Pública, Familiar e Comunitária, Escola Superior de Saúde de Viseu, Instituto Politécnico de Viseu

[3]RN, AceS Dão Lafões - Unidade de Cuidados na Comunidade de Tondela

[4]RN, AceS Dão Lafões - Unidade de Cuidados na Comunidade de Tondela

[5]RN, Centro Hospitalar Tondela-Viseu

[6]RN, AceS Dão Lafões - Unidade de Cuidados na Comunidade de Tondela

[7]RN, AceS Dão Lafões - Unidade de Cuidados na Comunidade de Tondela

Resumo

Enquadramento: o processo de transição entre instituições de internamento e o domicílio acarreta mudanças e adaptações sobretudo do cuidador informal.
Objetivos: conhecer as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores informais no cuidar o familiar/utente no domicílio; identificar as ferramentas utilizadas pelos mesmos para as ultrapassar; Conhecer os apoios que dispõem para a prestação de cuidados no domicílio; Conhecer a sua opinião sobre a importância de uma visita domiciliária antes do doente ir para domicílio e por fim criar um projeto de intervenção Integrar+.
Metodologia: estudo qualitativo descritivo e exploratório com enfoque fenomenológico-hermenêutico e com uma amostra de 8 cuidadores. Recorreu-se à entrevista semiestruturada (ad hoc).
Resultados: os cuidadores informais não se sentiam preparados para receber o familiar/utente no domicílio, a maioria não tinha a habitação adaptada. As necessidades mencionadas foram: físicas, psicológicas/emocionais, financeiras, sociais e indisponibilidade. Referiram o coping emocional, apoios familiar, social e para os autocuidados, capacitação dos cuidadores informais e familiar/utente e cuidados de saúde como estratégias.

Conclusão: a articulação entre a Equipa de Cuidados Continuados Integrados e as entidades referenciadoras é fundamental para haver uma transição segura dos cuidados, com ganhos em saúde dos cuidadores informais/utentes/famílias.

Palavras-chave: cuidador; continuidade da assistência ao paciente; enfermagem; enfermagem domiciliar

Abstract

Background: the transition process between inpatient institutions and the home entails changes and adaptations, especially for the informal caregiver.
Objectives: to understand the difficulties experienced by informal caregivers in caring for the family member/user at home; Identify the tools used by them to overcome them; Know the support they have for the provision of care at home; Know your opinion about the importance of a home visit before the patient goes home and, finally, create an Integrar+ intervention project.
Methodology: Qualitative descriptive and exploratory study with a phenomenological-hermeneutic approach and with a sample of 8 caregivers. A semi-structured interview (ad hoc) was used.
Results: informal caregivers did not feel prepared to receive the family member/user at home, most did not have adapted housing. The needs mentioned were: physical, psychological/emotional, financial, social and unavailability. They mentioned emotional coping, family, social and self-care support, training of informal and family/user caregivers and health care as strategies.
Conclusion: the articulation between the Continuing Integrated Care Team and the referral entities is essential for a safe transition of care, with health gains for informal caregivers/users/families.

Keywords: caregiver; continuity of patient care; nursing; home health nursing

Resumen

Marco contextual: el proceso de transición entre las instituciones de internación y el hogar conlleva cambios y adaptaciones, especialmente para el cuidador informal.
Objetivos: comprender las dificultades que experimentan los cuidadores informales en el cuidado del familiar / usuario en el hogar; Identificar las herramientas utilizadas por ellos para superarlos; Conocer el apoyo que tienen para la prestación de cuidados en el hogar; Conoce tu opinión sobre la importancia de una visita domiciliaria antes de que el paciente se vaya a casa y, finalmente, crea un proyecto de intervención Integrar+.
Metodología: estudio cualitativo descriptivo y exploratorio con abordaje fenomenológico-hermenéutico y con una muestra de 8 cuidadores. Se utilizó una entrevista semiestructurada (ad hoc).
Resultados: los cuidadores informales no se sentían preparados para recibir al familiar / usuario en su domicilio, la mayoría no contaba con vivienda adaptada. Las necesidades mencionadas fueron: físicas, psicológicas / emocionales, económicas, sociales e indisponibilidad. Mencionaron como estrategias el afrontamiento emocional, el apoyo familiar, social y de autocuidado, la formación de cuidadores informales y familiares / usuarios y el cuidado de la salud.
Conclusión: la articulación entre el Equipo de Atención Integrada Continua y las entidades de referencia es esencial para una transición segura de la atención, con beneficios para la salud de los cuidadores / usuarios / familias informales.

Palabras clave: cuidador; continuidad de la atención al paciente; enfermería; cuidados de enfermería en el hogar

Submissão: 28/11/2021
Aceitação: 17/04/2022

INTRODUÇÃO

Com o envelhecimento da população e o crescente aumento do número de pessoas dependentes no domicílio, os cuidadores informais têm um papel cada mais relevante, assumindo-se como aliados da equipa de saúde (Martins & Santos, 2020). Todavia, a integração no seio familiar de uma pessoa com dependência altera a dinâmica da vida do agregado familiar, exigindo ao cuidador a realização de diversas atividades de vida diária e administração de terapêutica. Muitos dos cuidados prestados aos utentes necessitam da aprendizagem de técnicas com determinado grau de complexidade, no entanto, alguns cuidadores não se sentem preparados (Maio, 2018). No momento de transição para o domicílio, os cuidadores são fundamentais na adesão do utente ao plano da alta, adotando funções de assistência nos cuidados, advogando e supervisionando o utente (Hahn-Goldberg, 2018). Os estudos evidenciam que o envolvimento da equipa de saúde com o cuidador e o utente no planeamento da alta hospitalar é um elo fundamental para direcionar a continuidade dos cuidados (Lilleheie et al., 2020).

Por outro lado, a literatura diz que geralmente os cuidadores informais não são instruídos para a realização dos cuidados mais específicos, não estando completamente preparados para receber o seu familiar no domicílio (Dixe et al., 2019). Os cuidadores referem que para uma transição segura de cuidados é fundamental que se sintam preparados para os executar, e que possam saber lidar com possíveis complicações por forma a evitar preocupações e stress emocional. Quando preparados sentem-se mais confiantes e capacitados para implementar as instruções da alta. Uma vez que, a incerteza nos cuidados a prestar gera ansiedade nos utentes e stress nos cuidadores, ocorrendo receio de magoar os seus familiares (Mitchel et al., 2018).

Deste modo, os cuidadores informais assumem-se cada vez mais como uma parte integrante dos cuidados, necessitando de apoio em todas as etapas. Neste sentido, as Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) que são da responsabilidade dos cuidados de saúde primários e das entidades de apoio social para a prestação de serviços domiciliários, providenciam este apoio.

Assim, é de extrema importância conhecer as necessidades dos cuidadores informais quando recebem a pessoa dependente no domicílio, no sentido de proporcionar a redução das dificuldades dos cuidadores e potenciar um cuidado de qualidade e seguro. Nesta linha de pensamento, torna-se premente a intervenção comunitária através de projetos de intervenção, de modo a poder-se avaliar as necessidades do cuidador, capacitá-lo, assegurando a continuidade dos cuidados.

Baseando-se o presente estudo nestes pressupostos, deliberam-se os seguintes objetivos: Conhecer as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores informais para a prestação de cuidados ao utente/familiar no domicílio; Conhecer os apoios que os cuidadores informais dispõem para a prestação de cuidados no domicílio; Identificar as ferramentas utilizadas pelos cuidadores informais para ultrapassar essas dificuldades; Conhecer a opinião dos cuidadores informais sobre a importância de uma visita domiciliária antes do utente/familiar ir para domicílio e elaboração de um projeto de intervenção na comunidade.

ENQUADRAMENTO / FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICO

A continuidade de cuidados configura-se como um direito dos cidadãos, com maior relevância quando estes para as situações crónicas ou complexas. Considera-se que existe "continuidade de cuidados quando os mesmos são prestados de maneira a complementarem-se num tempo adequado" (Mendes et al., 2017, p.843). As mesmas autoras definem continuidade como a "implementação de cuidados por diferentes prestadores, de uma forma coerente, lógica e oportuna". O Plano Nacional de Saúde, Revisão e Extensão a 2020 (Ministério da Saúde, Direcção-Geral de Saúde, 2015, p.9) menciona a integração e a continuidade dos cuidados prestados aos cidadãos como um dos seus valores e princípios. No que se refere ao eixo estratégico Equidade e Acesso Adequado aos Cuidados de Saúde, é proposto "o reforço da governação dos Cuidados de Saúde Primários, hospitalares e continuados, de modo que a tomada de decisão seja adequada, efetiva e monitorizada e que o cidadão aceda de modo mais rápido aos cuidados de que necessita" (Ministério da Saúde, Direcção-Geral de Saúde, 2015, p.15).

O planeamento da alta hospitalar visa garantir a continuidade dos cuidados de saúde e o uso eficiente dos recursos hospitalares e comunitários, a partir da identificação das necessidades do utente/família/cuidador informal. Este processo de planeamento deve aplicar-se a todos os utentes, que precisem de continuidade cuidados ao nível da manutenção/reabilitação, no seu contexto de doença e social ou que, pelo seu grau de dependência no autocuidado, não lhes permita um regresso a casa em condições de segurança (Rede Nacional dos Cuidados Continuados Integrados, Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2008). As equipas de saúde têm de proceder a uma identificação precoce das necessidades de cuidados após a alta, envolvendo o utente e cuidador informal, através de uma comunicação eficaz, promovendo a educação e ensino com uso adequado dos recursos, empoderando assim o utente e cuidador no processo de transição de cuidados (Backman & Cho-Young, 2019). Neste seguimento, os enfermeiros das ECCI, na elaboração e implementação do plano de cuidados, têm em consideração o contexto familiar e o cuidador. O cuidador informal é definido como aquele "que acompanha e cuida da pessoa cuidada de forma regular, mas não permanente, podendo auferir ou não remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada" (Instituto da Segurança Social, 2021, p.4). O processo de cuidar de uma pessoa dependente é uma tarefa complexa, contínua e geradora de stress e que exige a necessidade de definir estratégias de apoio e redefinir os papeis e as relações no seio familiar e social a fim de reduzir o sentimento de sobrecarga no cuidador (Pereira & Petronilho, 2018). Sobretudo no momento de transição para o domicílio após um período de internamento, que entender este processo de transição revela-se importante para apoiar o utente e cuidador no processo de transição. Num estudo de Kiran et al. (2020) procuraram conhecer o que mais afeta a sua experiência na transição para o domicílio. As áreas identificadas que afectaram a sua experiência foram relacionadas com a capacidade dos serviços de saúde domiciliares darem resposta às necessidades e a dificuldade em aceder aos recursos comunitários; o acompanhamento médico após a alta, com opiniões díspares sobre este apoio, o processo da alta descrito por vários participantes como antecipado e apressado em que o cuidador nem sempre é incluído neste processo; a informaçao fornecida sobre o plano da alta e sobre a medicação com experiências mistas acerca da qualidade da informaçao fornecida e também referiram a importancia do carinho e atenção prestados pela equipa de saúde como fatores importantes no processo de recuperação.

Estudos mostram que os cuidadores desempenham um papel importante na alta do utente para o domicílio e no período imediato após a alta. O reconhecimento desse papel e da importância do seu envolvimento melhora a compreensão e adesão ao plano de alta. Assim, os profissionais de saúde devem promover a sua participação no processo da alta para o domicílio (Hahn-Goldberg et al., 2018).

METODOLOGIA

Tipo de estudo

Estudo qualitativo descritivo e exploratório com enfoque fenomenológico-hermenêutico. Recorreu-se à análise qualitativa dos dados recolhidos por gravação de entrevista, que depois de serem transcritas, os dados foram analisados com recurso a análise de conteúdo. No final da análise categorial procedeu-se à análise temática.

Amostra

Participaram 8 cuidadores informais de utentes, admitidos na ECCI de Tondela, no período entre janeiro de 2020 até junho de 2021, de um total de 24 utentes inscritos durante o período referido. A Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) de Tondela dispõe de 5 vagas para a ECCI.

Foram considerados como cuidadores elegíveis para o estudo ser cuidador informal de um utente da ECCI de Tondela por um período de tempo durante o intervalo supracitado e que concordaram livremente em participar no estudo, tendo assinado o respetivo consentimento informado.

Foram excluídos do estudo os cuidadores informais cujo utente esteve aos cuidados da ECCI fora do intervalo de tempo considerado, que tinham falecido ou estavam ausentes da cidade e que não concordaram em participar neste estudo. Deste modo constituímos a amostra com 8 participantes.

Caracterização sociodemográfica da amostra

A amostra é constituída por 8 cuidadores de utentes admitidos em ECCI, na sua maioria homens (62,5%) e com idade ≥ 65 anos. Os cuidadores na sua maioria são mulheres (80,0%), cônjuge, coabitantes e com idade ≥ 50 anos. O grau de escolaridade estende-se ao 3º ciclo, sendo o mais comum o 1º ciclo. Sendo o grupo profissional mais frequente o de Trabalhador não qualificado.

Instrumento de colheita de dados

Recorreu-se à entrevista semiestruturada (ad hoc). Para a qual foi consultada diversa literatura, tendo por base também a evidencia baseada na prática dos profissionais na referida ECCI. Procurou-se saber se os cuidadores se sentiam preparados na transição, como estava a habitação, que apoios tinham, as dificuldades que sentiram e estratégias utilizadas.

As perguntas ao longo da entrevista permitiram caracterizar socio e demograficamente o cuidador informal, a idade e género do utente, saber o tempo de prestação de cuidados ao respetivo utente e se os mesmos são prestados na mesma residência. Seguem as perguntas da entrevista após esta caracterização

inicial, e a respetiva análise categorial das mesmas (Tabela 1).

Tabela 1

Análise categorial das questões utilizadas na investigação

Questões	Categorias	Subcategorias
"Como se sentiu quando o seu familiar veio para casa? (estava preparado(a), considera que a sua habitação tinha barreiras arquitetónicas que dificultassem a prestação de cuidados?)"	Sentir-se preparado para receber o familiar	Inadequado, adequado
	Barreiras Arquitetónicas no Domicílio	Presente, ausente

Já tinha algum apoio da Segurança Social/subsídio antes de o utente vir para casa?"	Ter apoio da Segurança Social	Presente, ausente
"Alguma vez solicitou ajudas técnicas depois do seu familiar vir para casa?"	Necessidade de solicitar ajudas técnicas	Sim, não
Teve necessidade de solicitar Serviços de Apoio ao Domicílio, para alimentação, cuidados de higiene ou limpeza da habitação? Se sim, foi antes ou depois de ter o utente em casa?"	Necessidade de solicitação de Serviços de Apoio ao Domicílio	Presente, ausente
"Como se sente como cuidador? (dificuldades sentidas, estratégias para ultrapassar as dificuldades)"	Fatores dificultadores no cuidar o utente/familiar	Físicos, Psicológicos / emocionais, financeiros, sociais, falta de disponibilidade
	Estratégias do cuidador facilitadoras do cuidar	Coping emocional, capacitação do cuidador, capacitação do utente/familiar, apoio familiar, apoio social, apoio na satisfação dos autocuidados, cuidados de saúde e cuidador a tempo integral.
"Qual a sua opinião sobre a importância de uma visita domiciliária antes do doente vir para domicílio?"	Opinião do cuidador sobre a visita domiciliária pré-admissão	Pertinente, muito pertinente

Procurou-se saber ao longo da entrevista se os cuidadores estão preparados para receber o familiar em casa, que apoios tiveram a vários níveis, as dificuldades que surgiram e as estratégias implementadas para os ultrapassar. Procurou-se indagar a sua opinião sobre a implementação de um projeto que apoiasse esta transição. As entrevistas decorreram entre os dias 9 e 26 de junho de 2021, e

tiveram uma duração entre 9 e 17 minutos, sendo a duração média de 13,25 minutos.

Procedimentos éticos e legais

O estudo obteve parecer favorável da UCC de Tondela e da Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde do Centro (processo 52-2021, emitido em 29 de julho de 2021). Foi garantida e assegurada a

confidencialidade dos participantes no estudo, bem como dos dados aquando da sua análise. As entrevistas foram gravadas apenas pela investigadora envolvida no projeto, que as transcreveu e guardou em computador próprio com sistema de bloqueio. As entrevistas serão destruídas, conforme vontade dos participantes, após discussão e apresentação da dissertação de mestrado em prova pública. Todos os dados foram codificados com atribuição de uma letra e um número (E1), impossibilitando a sua identificação com a fonte.

RESULTADOS

Tendo-se por base a análise de conteúdo e o guião da entrevista semiestruturada, apresentam-se os resultados da análise categorial.

"Como se sentiu quando o seu familiar veio para casa? (estava preparado(a), considera que a sua habitação tinha barreiras arquitetónicas que dificultassem a prestação de cuidados?)"

Constata-se que todos os cuidadores informais não se sentiam preparados para receber o seu familiar, o que é justificado pelo elevado grau de dependência do familiar (E1; E6), por medo face aos cuidados a serem prestados (E2), sendo também considerada a situação como um "choque" (E3).

Verifica-se que 6 cuidadores admitem que a habitação estava inadequada para receber o seu familiar no domicílio, tendo de fazer posteriormente adaptações à organização do espaço. Todavia, como refere o E4, apesar de ter feito um quarto no rés-do-chão da sala, a casa de banho continua a não possuir condições arquitetónicas adaptadas às necessidades da pessoa cuidada. Apenas 2 cuidadores relataram que a habitação tinha condições para receber o familiar, ou seja, estava adequada. Sendo mencionado pelos cuidadores:

E1 "Preparada, preparada, não estava assim muito preparada. Porque pensei que ele viesse do hospital não tão dependente." E6 "Não estava, nem fazia conta disso. Pronto que fosse assim tão rápido. E nunca esperava que ela ficasse como está, esperava que andasse (…)". E7 "Quer se dizer, eu faço aquilo que posso, nas minhas coisas. Ninguém está preparado (…)".

E4 "Os quartos ficam no primeiro andar (…). Tem um quarto no rés-do-chão, na sala acabei por fazer lá um quarto, mas a casa-de-banho é uma casa-de-banho de serviço, nem uma cadeira de rodas lá entra." E6 "A casa não esta a 100% (…). Mudámos os móveis, pronto, a cama também teve de ser posta de outra maneira. E assim essas coisas." E8 "Tive de montar um quarto cá em baixo na sala, onde dormimos os dois. Trouxe a nossa cama e de dia sento-a aqui numa cadeirita."

Enquanto outros cuidadores tinham a habitação preparada para receber o utente/familiar: E2 "Sim porque a esposa também já tinha estado dependente, e tivemos de pedir uma cama articulada (…)."

"Já tinha algum apoio da Segurança Social/subsídio antes de o utente vir para casa?"

Constata-se que 2 cuidadores (E1 e E2) admitiram que já tinham subsídio, apesar de não ser muito.

E2 "O meu tio já recebia qualquer coisita mais, já há algum tempo. Não era muito, mas sempre é uma ajuda."

Os restantes 6 cuidadores confirmaram que não tinham e não têm presentemente algum apoio da Segurança Social/subsídio, mas consideram que seria uma mais-valia.

E8 "Não tenho. Se viesse a ter dava muito jeito porque não tenho condições de pagar tudo aquilo que ela precisa agora, é mais medicamentos, mais fraldas, enfim…" E4 "Não sei, há um mês e meio que estou à espera de resposta, porque fui à junta médica pedir (…)."

"Alguma vez solicitou ajudas técnicas depois do seu familiar vir para casa?"

Todos os cuidadores responderam que necessitaram de adquirir ajudas técnicas. Três dos cuidadores referem que já possuíam estes equipamentos através de um familiar, por dependência prévia do utente/familiar ou providenciada pelo hospital. Como refere o cuidador na E3: "Tem uma cadeira de rodas normal e tem as canadianas. Uma semana antes de ele sair dos cuidados continuados, eu fui buscar ao hospital (…)."

Os outros cuidadores referem que tiveram de adquirir ajudas técnicas depois, como cama articulada, cadeira de rodas, mesa articulada, colchão apropriado, cadeira de ir ao banho e andarilho.

E1 "(…)veio mais dependente. Ele ficou na cama, tivemos que arranjar material: cama articulada, cadeira de rodas para ele, (…). Todo o material foi preciso, cadeira de rodas, cadeira de ir ao banho e a mesa articulada para ele comer. (…) depois de ele vir para casa." E8 "Pois, tive, não tinha cama articulada, tinha muito receio que ela caísse da nossa cama abaixo. Não tinha cadeira de rodas para ela estar em segurança."

"Considerou necessário solicitar Serviços de Apoio ao Domicílio, para alimentação, cuidados de higiene ou limpeza da habitação? Antes ou depois de ter o utente em casa?"

Conforme os relatos de 3 cuidadores, os mesmos tiveram a necessidade de solicitar, antes do utente ir para o domicílio, Serviços de Apoio ao Domicílio, para alimentação, cuidados de higiene ou limpeza da habitação, como referem os cuidadores na E1 " Sim, sim, para me ajudar a fazer as tarefas porque eu sozinha não conseguia

(…), praticamente foi mais a higiene e alimentação (…).” E2 “fazer limpeza à casa (…) iam umas senhoras de uma associação (…) vinham fazer a limpeza e trazer a comida (…).”

Enquanto 2 cuidadores solicitaram esse apoio após a chegada do utente ao domicílio. Como refere o cuidador E8 “Tive, depois que eu vi que não ajudava nada. Porque eu sozinho não conseguia nem tenho experiência com essas coisas. Ela precisa de ajudar para tomar banho, para vestir, mudar a fralda, levantar, neste momento precisa de ajuda para tudo. (…) Pedi ajuda para alimentação e para a higiene dela uma vez por dia.”

Por sua vez, o E6 refere que já solicitou, mas ainda aguarda resposta. O E4 referiu que não solicitou esse tipo de apoio, uma vez que contratou uma pessoa para ajudar na alimentação, cuidados de higiene ou limpeza da habitação: “Não, não. É a senhora que contratei que também ajuda nisso.” Por sua vez, o E7 relatou que também não pediu ajuda, dado que no momento não necessita, conseguindo desempenhar tais tarefas “Eu cá me vou desenrascando, para já não preciso.”

“Como se sente como cuidador? (dificuldades sentidas, estratégias para ultrapassar as dificuldades)

No que respeita aos fatores dificultadores no cuidar o utente/familiar, emergiram 5 categorias: físicas, psicológicas/emocionais, financeiras, sociais e falta de disponibilidade. Assim, na subcategoria dificuldades físicas, salientam-se dois indicadores de resposta, nomeadamente: Satisfação das necessidades do doente, com 3 unidades de registo; limitações físicas do cuidador, referenciada 3 vezes. Nas dificuldades psicológicas/emocionais, emergiram os seguintes indicadores de resposta: insónia (n=2), receio da morte do familiar/utente (n=2), preocupação (n=2), revolta (n=1), personalidade do utente/ familiar (n=1), cansaço mental (n=2), perda do papel de cuidador (n=1), tristeza (n=1) e ansiedade (n=1). Verifica-se que 3 cuidadores referem dificuldades financeiras. O E5 relatou dificuldades sociais, nomeadamente a falta de apoio familiar/terceiros e 2 cuidadores referiram a falta de disponibilidade, tendo o E4 justificado com a sua situação laboral.

Em relação às estratégias para os cuidadores poderem superar as dificuldades na prestação de cuidados ao utente/familiar, emergiram 8 subcategorias: coping emocional (n=2), capacitação do cuidador (n=1), apoio familiar (n=3), capacitação do utente/ familiar (n=1), apoio na satisfação dos autocuidados (n=1), cuidados de saúde (n=4), apoio social (n=2) e desejar ter um cuidador a tempo integral (n=1).

“Qual a sua opinião sobre a importância de uma visita domiciliária antes do doente vir para o domicílio?”

Procurou-se saber qual a opinião dos cuidadores informais sobre a importância de uma visita domiciliária antes do utente/familiar vir para o domicílio, verificando-se que a maioria (n=6) a considera muito pertinente e pertinente (n=2), justificando que esta seria uma forma de estarem mais capacitados para prestar cuidados ao utente/familiar, sentindo-se mais apoiados, para que fossem avaliadas as condições da habitação, assim como a situação financeira para poderem dar resposta a todas as necessidades da pessoa cuidada, se há a necessidade de ajudas técnicas e, inclusive, para avaliar a disponibilidade do próprio cuidador informal para a prestação de cuidados de forma integral.

DISCUSSÃO

Todos os participantes relataram que não se sentiam preparados para receber o seu familiar no domicílio, quer pelo elevado grau de dependência do mesmo, quer pelo sentimento de medo face à necessidade de prestação de cuidados. Num estudo de Pereira & Petronilho (2018) concluíram que a perceção do cuidador sobre o seu nível de preparação para cuidar do utente é maior quanto mais independente este for e quando maior for a sua perceção sobre as informações recebidas. Ainda refere que o cuidador se sente mais confiante

se já teve experiência no cuidar e que os cuidadores mais velhos são aqueles com mais problemas de saúde, o que os dificulta no processo de cuidar. Martins & Santos (2020) realçam também a importância do investimento na capacitação do utente e do cuidador informal, mantendo a continuidade de cuidados, sendo um recurso benéfico para as famílias, para a comunidade e sociedade em geral tendo em conta o aumento do número de pessoas dependentes no autocuidado. Concluíram ainda que a capacitação conduz a ganhos em saúde desta díade, quer a nível físico, psicológico, do bem-estar e na satisfação com os cuidados.

À semelhança do presente estudo, no estudo de Choi et al. (2018, p.6) constataram que em alguns casos o espaço físico não estava preparado para receber o familiar em casa, havendo necessidade de o reorganizar.

Relativamente aos apoios/subsídios, verificou-se que 2 cuidadores admitiram que já tinham apoio financeiro, apesar de não o considerarem suficiente. Todos consideram que estes apoios são uma mais-valia. Desta forma, também neste campo ganha toda a relevância a visita domiciliária para que se informem os cuidadores informais sobre os diferentes apoios da Segurança Social, como previsto na Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, ou seja, a continuidade de cuidados deve ser "garantida de forma integrada com base no sistema de saúde e de segurança social, através de intervenções integradas de saúde e apoio social" (Lei n.º 100/2019).

Estes pressupostos são reforçados com o facto de se ter constatado que todos os cuidadores necessitaram de adquirir ajudas técnicas, assim como a maioria solicitou serviços de apoio ao domicílio antes ou depois da chegada do utente a casa. O apoio domiciliário contempla uma ajuda ao cuidador informal que permite a prestação de cuidados adequados à situação da pessoa cuidada, nas situações em que seja mais aconselhável a sua prestação no domicílio, ou quando for essa a vontade do cuidador informal e da pessoa cuidada. Beneficiar destes serviços é um direito consignado pela Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro.

No que respeita às dificuldades vivenciadas pelos cuidadores na prestação de cuidados, resultados semelhantes foram apresentados em outros estudos como o de Melo et al. (2014), que mencionam que a prestação de cuidados conduz a um desgaste emocional e que gera stress entre os cuidadores informais. Estes deparam-se com constantes desafios sendo que, um dos primeiros é a transição para o novo papel. Noutro estudo realizado pelos autores Amaral et al. (2020) com 77 cuidadores informais concluíram que as dificuldades mais percecionadas pelos cuidadores estão relacionadas com as dimensões "Reações à prestação de cuidados"; "Exigências de ordem física na prestação de cuidados" e "Problemas relacionais com a pessoa dependente". Outros autores referem que as dificuldades sentidas pelos cuidadores informais se relacionam com a falta de reconhecimento social e de informação transmitida, havendo dúvidas acerca de quem teria a responsabilidade médica no seu acompanhamento após a alta, falta de colaboração com a equipa de saúde no planeamento da alta, da necessidade de melhorar a comunicação entre todos para facilitar a coordenação dos cuidados com outros serviços de saúde. Ressaltam que os serviços de saúde necessitam de melhorar as suas capacidades de comunicação e incluir os cuidadores informais no processo de planeamento da alta e acompanhamento no pós-alta (Lilleheie et al., 2020).

Em relação os participantes as estratégias referidas foram o coping emocional, apoios familiar, social e para os autocuidados, a capacitação dos cuidadores informais e do utente/familiar e os cuidados de saúde. O que também é mencionado na revisão de literatura de Melo et al. (2014) a importância de apoio familiar, social e emocional como um dos aspetos facilitadores no processo de cuidar, pois promove o estabelecimento de redes de apoio adequadas. A importância da transmissão de conhecimentos e aprendizagens para capacitar os cuidadores para tomarem conta dos seus familiares como também de si mesmos, sendo realçado o papel dos enfermeiros como profissionais de saúde habilitados neste processo. A importância da capacitação dos cuidadores e utentes é evidenciada também no estudo de Ugur & Erci (2019), em que utilizou o método experimental verdadeiro a utentes pós-AVC e cuidadores constituindo 2 grupos. Num grupo prestaram cuidados de enfermagem ao utente no domicílio e sessões de educação/capacitação ao cuidador e no grupo controle não

realizaram intervenção nenhuma. Os resultados obtidos indicaram que, os cuidados prestados aos doentes com AVC e a capacitação dos seus cuidadores diminuiu a sobrecarga e aumentou a qualidade de vida destes.

Os cuidadores deveriam ter mais literacia em saúde através de programas com enfermeiros para a aquisição de competências teóricas e práticas para promover o empoderamento de utente e cuidador. Para o enfermeiro na comunidade todas estas necessidades e áreas de atuação deverão ser uma inspiração para melhorar os cuidados ao domicílio (Dixe et al., 2014). Estes autores salientam ainda que o enfermeiro na comunidade deve conhecer o perfil dos cuidadores e desenvolver novas estratégias para a sua formação.

Em relação à última pergunta relativamente à existência de uma visita domiciliária ao cuidador antes de o utente vir para o domicílio incorporada num projeto de intervenção comunitária, estes consideraram que esta seria pertinente e muito pertinente, como forma da equipa se inteirar das condições que os cuidadores dispõem para a prestação de cuidados e assim estarem mais capacitados e apoiados neste papel.

Estes resultados corroboram a importância da visita domiciliária, que se constitui num importante instrumento de atenção à saúde, dando a oportunidade, a partir do conhecimento da realidade local do cuidador informal, da sua estrutura familiar, para a personalização dos cuidados, aproximar a unidades de saúde do domicílio dos utentes. Fortalecendo o vínculo entre o cuidador informal, utente e profissional de saúde, para além de atuar na vigilância, prevenção e promoção da saúde. Permite o acesso a cuidados de saúde de qualidade e personalizados, diminui as hospitalizações, antecipa diagnósticos e o utente tem um profissional como referência nos cuidados (Menezes et al., 2017, p.1). Os cuidados ao domicílio constituem uma das medidas de apoio ao cuidador informal e são uma oportunidade de o enfermeiro conhecer o contexto sociodemográfico em que o cuidador vive.

Daí que, aquando do processo de transição do utente do internamento para o domicílio, estes dados corroboram a necessidade de conhecer antecipadamente o cuidador e o espaço físico onde serão prestados os cuidados. Assim, um projeto de intervenção que promova uma visita domiciliária antes do utente vir para o domicílio assume relevo para que se possa fazer uma criteriosa avaliação das necessidades a serem colmatadas, como por exemplo, na avaliação e capacitação do cuidador e preparação da habitação com as condições necessárias, assim como identificar e providenciar as ajudas técnicas, na informação sobre apoios existentes na comunidade.

O que vai ao encontro ao que as ECCI fazem junto dos cuidadores, ou seja, vê-los como um dos focos de atenção, capacitando-os através de intervenções que potenciem uma melhoria na sua vida e que influenciem positivamente a prestação de cuidados. É no âmbito da ECCI que surge o projeto de intervenção comunitário, tendo como parceiros algumas entidades que referenciam os utentes para a ECCI deste estudo, nomeadamente, um Centro Hospitalar e algumas Unidade de Cuidados Continuados que aceitaram integrar o projeto. O mesmo já foi apresentado às entidades reguladoras como a Entidade Coordenadora Local (ECL), Entidade Coordenadora Regional (ECR) e Rede Nacional dos Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), tendo sido recebido com satisfação, já estando em fase de implementação prática.

CONCLUSÃO

Os cuidadores informais que integraram o estudo referiram a falta de preparação para receber o utente/familiar no domicílio, assim como destacaram a importância de receber apoios de várias entidades e de equipamentos que facilitem a prestação de cuidados. Mencionaram também dificuldades do foro físico, psicológico/emocional, financeiro, social e falta de disponibilidade, e as estratégias para superarem essas dificuldades foram o coping emocional, a capacitação do cuidador, o apoio na satisfação dos autocuidados, o apoio familiar e social, a capacitação do utente e familiar, cuidados de saúde e a necessidade de ter um cuidador

a tempo integral. A opinião dos cuidadores informais sobre a importância de uma visita domiciliária antes do utente vir para o domicílio foi considerada pertinente e muito pertinente, por forma a estarem mais capacitados para prestar cuidados ao utente/familiar, sentindo-se mais apoiados e para que fossem avaliadas as condições (físicas, humanas, materiais e técnicas) indispensáveis à continuidade de cuidados no domicílio. Esta visita domiciliaria está inserida num projeto de intervenção comunitário designado de Integrar+ e cujos resultados fundamentam a importância da sua implementação, como forma de se diagnosticarem precocemente todas as necessidades dos cuidadores informais, promover a sua saúde, aconselhamento, transmissão de informações e capacitação do utente e cuidador. Esta visita domiciliária, assume-se como um suporte para a sua adaptação ao papel de cuidador e um recurso que as pode ajudar a minimizar as dificuldades na prestação de cuidados.

Neste seguimento, é importante implementar programas educativos de apoio aos cuidadores informais neste processo, aumentando o seu nível de capacitação e literacia, desde o internamento e com continuidade no domicílio, e articulação precoce dos recursos existentes na comunidade que possam dar resposta às dificuldades que surjam, contribuindo para a segurança do cuidador informal e utente.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Amaral, M.O.P., Matos, N.A.M., Veiga, N.J., & Matos, D.S.P. (2020). Problemas experienciados pelo cuidador informal de pessoa idosa em situação de dependência. *Archives of Health Sciences, 27*(1), 37-41. Doi: 10.17696/2318-3691.27.1.2020.1710.

Backman, C., & Cho-Young, D. (2019). Engaging patients and informal caregivers to improve safety and facilitate person- and family-centered care during transitions from hospital to home: A qualitative descriptive study. *Patient Prefer Adherence*, 13, 617-626. https://doi.org/10.2147/PPA.S201054

Choi, J., Lingler, J.H., Donahoe, M.P., Happ, M.B., Hoffman, L.A., & Tate, J.A. (2018). Home discharge following critical illness: A qualitative analysis of family caregiver experience. *Heart Lung; 47*(4), 401-407. https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2018.04.003

Dixe, M. A., Teixeira, L. F., Areosa, T. J., Frontini, R. C., Peralta, T., & Querido A. I. (2019). Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: A cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 19, 255. Doi: https://doi.org/10.1186/s12877-019-1274-0

Hahn-Goldberg, S., Jeffs, L., Troup, A., Kubba, R., & Okrainec, K. (2018). "We are doing it together": The integral role of caregivers in a patients' transition home from the medicine unit. *PloS One*, *13*(5), e0197831. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197831

Instituto da Segurança Social (2021). *Guia Prático – Estatuto do Cuidador Informal Principal e Cuidador Informal não Principal*. Departamento de Prestações e Contribuições. https://www.segsocial.pt/documents/10152/17083135/8004_Estatuto+Cuidador+Informal+Principal+e +Cuidador+Informal+n%C3%A3o+Principal/edcbe0f7-3b85-48b8-ad98- 2e0b2e475dd4

Kiran, T., Wells, D., Okrainec, K., Kennedy, C., Devotta, K., Mabaya, G., Phillips, L., Lang, A., & O'Campo, P. (2020). Patient and caregiver experience in the transition from hospital to home: Brainstorming results from group concept mapping: A patient-oriented study. *CMAJ Open*, *8*(1), E121–E133. https://doi.org/10.9778/cmajo.20190009

Lei n.º 100/2019 de 6 de stembro. (2019). Aprova o Estatuto do Cuidador Informal, altera o Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social e a Lei n.º 13/2003, de 21 de maio. *Diário da República*, 1(171), pp. 3-16. https://dre.pt/application/conteudo/124500714

Lilleheie, I., Debesay, J., Bye, A., & Bergland, A. (2020). Informal caregivers' views on the quality of healthcare services provided to older patients aged 80 or more in the hospital and 30 days after discharge. *BMC Geriatrics*, *20*(1), 97. Doi: 10.1186/s12877-020-1488-1

Maio, E. P. (2018). *Capacidades do cuidador informal para cuidar da pessoa com dependência no autocuidado* [Dissertação de Mestrado]. Instituto Politécnico de Leiria. https://iconline.ipleiria.pt/handle/10400.8/3841

Martins, R., & Santos, C. (2020). Capacitação do cuidador informal: o papel dos enfermeiros no processo de gestão da doença. *Gestão e Desenvolvimento*, (28), 117-137. https://doi.org/10.34632/gestaoedesenvolvimento.2020.9468

Melo, R., Rua, M., & Santos, C. (2014). Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: Uma revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem Referência*, *4*(2), 143-151. https://doi.org/10.12707/RIV14003

Mendes, F. R. P., Gemito, M. L. G. P., Caldeira, E. C., Serra, I. C., & Casas-Novas, M. V. (2017). A continuidade de cuidados de saúde na perspetiva dos utentes. *Ciência & Saúde Coletiva*, *22*(3), 841-853. https://doi.org/10.1590/1413-81232017223.26292015

Menezes, N. G. A., Silva, G. K. R., Nascimento, M. N. B., Santos, R. D. O., & Barros, A. M. M. S. (2017). Um olhar da enfermagem voltado à importância da visita domiciliar na ESF: Uma revisão de literatura. literatura. *CIE: Congresso Internacional de Enfermagem, 1*(1). https://eventos.set.edu.br/cie/article/viewFile/5589/2285

Ministério da Saúde, Direção-Geral da Saúde. (2015). *Plano nacional de saúde: Revisão e extensão a 2020*. Direção-Geral da Saúde. http://pns.dgs.pt/files/2015/06/Plano-Nacional-de-Saude-Revisao-e-Extensao-a-2020.pdf.pdf

Mitchell, S.E., Laurens, V., Weigel, G.M., Hirschman, K.B., Scott, A.M., Nguyen, H.Q., Howard, J.M., Laird, L., Levine, C., Davis, T.C., Gass, B., Shaid, E., Li, J., Williams, M.V., & Jack, B.W. (2018). Care Transitions From Patient and Caregiver Perspectives. *Ann Fam Med., 16*(3), 225-231. DOI: 10.1370/afm.2222

Pereira, J.F.S. & Petronilho, F.A.S. (2018). Satisfação do Familiar Cuidador sobre o Planeamento da Alta Hospitalar. *Revista Investigação em Enfermagem 22*(3), 42-55. http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/53799/1/RIE_Satisfacao%20do%20FC%20sobre%20o%20planeamento%20da%20alta%20hospitalar_N%c2%ba22%2c%20Serie%202%20-%20fev2018.pdf

Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. (2008).- *Manual de planeamento e gestão de altas*. http://www.arsnorte.min-saude.pt/wp-content/uploads/sites/3/2018/05/Manual_Planeamento_Gestao_Altas.pdf

Ugur, H. G., & Erci, B. (2019). The effect of home care for stroke patients and education of caregivers on the caregiver burden and quality of life. *Acta Clínica Croatica*, *58*(2), 321–332. https://doi.org/10.20471/acc.2019.58.02.1