



Instituto Politécnico de Santarém

Escola Superior de Saúde de Santarém

**Consulta de
Enfermagem:
Capacitação do
cuidador informal da
pessoa com
Gastrostomia**

**Dissertação apresentada para a obtenção do grau de Mestre
na área de enfermagem comunitária**

**Martinha Rosa Varela
Silveira**

Orientador(es)

**Irene Santos
Celeste Godinho**

2020, Março



Instituto Politécnico de Santarém

Escola Superior de Saúde de Santarém

**Consulta de
Enfermagem:
Capacitação do
cuidador informal da
pessoa com
Gastrostomia**

**Dissertação apresentada para a obtenção do grau de Mestre
na área de enfermagem comunitária**

**Martinha Rosa Varela
Silveira**

Orientador(es)

**Irene Santos
Celeste Godinho**

2020, Março

*“Quão estéril é toda a especulação intelectual,
quando dissociada da ação e da experimentação!”*

Oscar Wilde

AGRADECIMENTOS

Às Ex.^a Sr.^a Professoras Irene Santos e Celeste Godinho pelo apoio nos momentos de maior fragilidade, mas sobretudo por ajudar a desconstruir para (re)construir e fazer com que esta caminhada fosse mais fácil e revestida de sentido ... Muito obrigada!

A todos aqueles de quem cuidei ao longo deste percurso, e ao longo da minha vida profissional, e que justificam a necessidade de mais querer saber, mais querer fazer, de melhor querer ser!

A todos os profissionais de saúde e colegas com quem contacto diariamente, que comigo colaboraram e ajudaram;

À minha família.

ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS e SIGLAS

ARS – Administração Regional da Saúde

Art.º - Artigo

CER – Centro de Ensino e Recuperação

Dec. – Decreto

DGS – Direção Geral da Saúde

E – Entrevista

Ed. – Edição

EpS– Educação para a Saúde

ESSS – Escola Superior de Saúde de Santarém

Et al – entre outros

IPS – Instituto Politécnico de Santarém

Ln – linha

MDAIF – Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar

MS – Ministério da Saúde

Nº /nº - número

OE – Ordem dos Enfermeiros

ORL– Otorrinolaringologia

PEG– Gastrostomia Endoscópica Percutânea

PEJ – Jejunostomia Endoscópica Percutânea

p. – página

pp. – páginas

REPE – Regulamento Exercício Profissional de Enfermagem

TCE– Traumatismo Crânio Encefálico

UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade

UMIS– Unidade de Monitorização de Indicadores em Saúde

SCM – Santa Casa da Misericórdia

RESUMO

Título: Consulta de Enfermagem: Capacitação do cuidador informal da Pessoa com gastrostomia

Perante a necessidade de resultados decorrentes das intervenções de enfermagem dirigidas ao cuidador informal da pessoa com gastrostomia, optou-se pela realização de um estudo ancorado na metodologia qualitativa, do tipo exploratório-descritivo, cujo objetivo geral foi avaliar indicadores de resultados sensíveis decorrentes do processo de capacitação do cuidador informal do familiar com gastrostomia, desenvolvido pelo enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária. Os participantes foram intencionalmente selecionados, sendo os cuidadores informais alvo de ações de educação para a saúde realizados em consulta de Enfermagem.

Recorreu-se à entrevista semiestruturada como instrumento de colheita de dados e à análise de conteúdo como técnica de análise de dados. Como conclusão, percebeu-se que as estratégias educacionais mobilizadas pelo enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária, através de processos de cuidados individualizados dirigidos ao cuidador informal, promovem o processo de transição, oferecendo uma orientação contínua em consulta de enfermagem levando ao resultado de mestria nos cuidados à pessoa com Gastrostomia.

Palavras-chave: Capacitação; Cuidador informal; Gastrostomia; Enfermagem Comunitária; Família

ABSTRACT

Title: Nursing Consultation: Training of the informal caregiver of the Person with gastrostomy

In view of the need for results arising from nursing interventions aimed at the informal caregiver of the person with gastrostomy, it was decided to conduct a study based on the qualitative methodology, of the exploratory-descriptive type, whose general objective was to evaluate indicators of sensitive results resulting from the process training of the informal caregiver of the family with gastrostomy, developed by the specialist nurse in Community Nursing. Participants were intentionally selected, with informal caregivers being targeted by health education actions carried out in a nursing consultation.

Semi-structured interviews were used as a data collection instrument and content analysis as a data analysis technique. As a conclusion, it was noticed that the educational strategies mobilized by the specialist nurse in Community Nursing, through individualized care processes directed to the informal caregiver, promote the transition process, offering continuous guidance in nursing consultation leading to the result of mastery in care to the person with Gastrostomy.

Keywords: Training; Informal caregiver; Gastrostomy; Community Nursing; Family

ÍNDICE

1. CAPACITAÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL DA PESSOA COM GASTROSTOMIA	- 13 -
1.1 Modelo teórico de Afaf Meleis como referencial teórico.....	- 14 -
1.2 Educação para a saúde: Um processo holístico	- 18 -
1.3 Evidência científica – revisão sistemática da literatura	- 22 -
2. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	- 26 -
2.1 Problemática e questões de investigação	- 26 -
2.2 Tipo de estudo e metodologia.....	- 28 -
2.3 Participantes do estudo e população alvo	- 30 -
2.4 Instrumento de colheita de dados	- 32 -
3. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	- 37 -
4. CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO	- 50 -
5. BIBLIOGRAFIA	- 57 -
ANEXOS	- 61 -

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Matriz enquadradora da Teoria das transições e do MDAIF.....- 13 -

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Formulação da pergunta PI[C]OD e Palavras-chave	- 22 -
Quadro 2 – Caracterização sociodemográfica dos participantes (sete cuidadores informais).....	- 32 -
Quadro 3 - Matriz de análise de conteúdo das entrevistas.....	- 35 -
Quadro 4 - Análise de conteúdos no tema "Comportamento de resposta na transição".....	- 37 -
Quadro 5 - Análise de conteúdo no tema "Comportamento de adaptação na transição".....	- 45 -
Quadro 6 – Grelha dos comportamentos de resposta e adaptação na transição-	53

-

INTRODUÇÃO

A qualidade da prática do cuidar em Enfermagem deverá estar presente nas preocupações políticas, económicas e de gestão dos vários organismos de saúde. Em Enfermagem, esta perspetiva não é um fim em si mesmo, mas um meio para alcançar a melhoria do exercício profissional através da implementação de medidas que promovam as boas práticas. Assim, é imprescindível questionar sobre a forma como estas se desenvolvem, como incorporam o objetivo de cuidar e de que maneira suprimem as necessidades sentidas pela pessoa/família/comunidade.

O ato de cuidar com qualidade exige mudança de mentalidades. Algumas condições são importantes para que tal mudança aconteça como a centralização e o envolvimento da pessoa/família no projeto de saúde, a consciencialização dos problemas, o conhecimento da sua natureza e dimensão e, finalmente, a procura de soluções eficientes e exequíveis. Sendo a Enfermagem uma profissão em desenvolvimento, é-lhe exigida a atualização do corpo de conhecimentos e, como consequência, o desenvolvimento de novas competências. Surge assim a investigação como um caminho na procura de novos conhecimentos e na sua afirmação enquanto ciência.

O Plano Nacional de Saúde 2011-2016, com extensão a 2020, refere-se à promoção de uma cultura de cidadania baseada na ação de capacitar os cidadãos, através de ações de literacia, para a autonomia e responsabilização pela sua própria saúde e por um papel mais interventivo no funcionamento do Sistema de Saúde, com base no pressuposto da máxima responsabilidade e autonomia individual e coletiva (empoderamento). Segundo a Direção-Geral da Saúde (2015) “A capacitação dos cidadãos torna-os mais conscientes das ações promotoras de saúde bem como dos custos em que o sistema de saúde incorre pela utilização dos seus serviços” (p. 21). Neste plano, do qual fazem parte quatro eixos estratégicos, é evidente o papel do cidadão enquanto parceiro ativo. De forma complementar, se analisarmos mais especificamente o eixo Equidade e Acesso aos Cuidados de Saúde, reconhecido como um dos eixos que mais contribui para os ganhos em saúde pois garante a coesão e a justiça social e promove o desenvolvimento de um país, encontraremos descritas orientações específicas aos vários níveis sendo que, para os profissionais, é referido que devem segundo a Direção Geral da Saúde (2015) “estimular ativamente a educação para a saúde, o

autocuidado, a figura de cuidador informal, do voluntário e o sector social como relevantes na prestação de cuidados e como parceiros nos cuidados de saúde” (p. 15).

Globalmente assiste-se a um envelhecimento da população e conseqüentemente a um aumento da incidência de doenças crónicas, incuráveis e progressivas, sendo as alterações da deglutição (disfagia) uma problemática comum que acompanha geralmente as doenças neurológicas ou oncológicas que conduzem quase sempre a malnutrição devido a inadequado aporte nutricional. A perda de peso e anorexia devem ser preocupações chave, o que leva a uma necessidade de definir estratégias para manter a qualidade de vida destas pessoas até ao fim. A manutenção e a adequação da alimentação entérica são fundamentais para as pessoas com disfagia e para aqueles com incapacidade de efetuar uma alimentação oral ajustada às suas necessidades nutricionais. A Gastrostomia Endoscópica Percutânea é uma alternativa eficaz às formas convencionais de alimentação entérica prolongada. O processo de adaptação da pessoa a esta nova situação de vida requer uma intervenção dos profissionais de saúde que participam ativamente na sua gestão. As competências específicas de enfermagem são essenciais para a resolução de alguns problemas, mas, acima de tudo, o processo implica uma alteração nos padrões de vida das pessoas em situação de doença, confrontados com novas dificuldades. A sua capacitação e a do cuidador informal enquanto parceiro nos cuidados devem ser uma prioridade nas organizações de saúde surgindo o enfermeiro como ator principal na satisfação dessa necessidade.

A capacitação dos cuidadores informais tem vindo a ser alvo de alguma pesquisa científica. Cabral (2010) defendem a importância da educação para a saúde tanto na capacitação da pessoa como também dos seus cuidadores informais. Os autores alertam que os objetivos dos cuidados deverão advir das preferências e necessidades da pessoa e não das percepções dos enfermeiros, numa clara centralização do processo de cuidar na pessoa. Assim, defendem que tanto a pessoa como os seus cuidadores deverão ser estimulados de forma a permitir a sua autonomia, visando o aumento da capacidade de assumir responsabilidades para resolver problemas que seriam melhor solucionados por eles mesmos. Neste processo, cabe ao enfermeiro implementar ações específicas de educação para a saúde orientadas para a pessoa e para os cuidadores envolvidos.

De acordo a norma 014/2016 da Direção-Geral Saúde (DGS), deve ser implementada a intervenção de enfermagem à pessoa com ostomia de alimentação na fase pós-ostomia. Esta deve ser realizada por enfermeiro com experiência e formação específica reconhecida em cuidados de estomaterapia e pode ter lugar em âmbito hospitalar, nas unidades de internamento de cuidados continuados e de cuidados

paliativos, nos cuidados domiciliários e nos cuidados de saúde primários. Surgiu a necessidade da implementação de uma consulta de enfermagem com objetivo de avaliar as reais necessidades da pessoa e prestador de cuidados, por forma a capacitá-lo para dar resposta na prevenção e resolução de complicações associadas à ostomia de alimentação; isto só será possível se os intervenientes forem detentores de conhecimentos, através de formação, e do envolvimento da pessoa na gestão do seu tratamento. Mais especificamente, a elaboração deste estudo surgiu da necessidade de investigar a real importância do enfermeiro de enfermagem comunitária na capacitação do cuidador informal da pessoa com gastrostomia em contexto domiciliário de modo a que haja redução do número de idas ao serviço de urgência, do número de reinternamentos e, portanto, aumento da qualidade de vida com consequente diminuição das despesas em cuidados de saúde.

Define-se como objetivo geral do estudo:

- Avaliar indicadores de resultados sensíveis decorrentes do processo de capacitação do cuidador informal do familiar com Gastrostomia Endoscópica Percutânea (PEG), desenvolvido pelo enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária, na consulta de Enfermagem.

Como objetivos específicos:

1. Analisar o resultado das estratégias educacionais mobilizadas com a família na sua capacitação enquanto prestadora de cuidados;
2. Identificar a valorização atribuída pela família às estratégias educacionais que contribuem para a otimização do seu processo familiar;
3. Avaliar o impacto de um plano de educação terapêutica individualizado e inovador com a pessoa/família, no seu processo de capacitação.

Estruturou-se o relatório em dois momentos distintos, no sentido da melhor compreensão do mesmo. Na primeira parte apresenta-se a problemática do estudo e o enquadramento teórico que o sustenta. Na segunda parte apresentam-se as opções metodológicas incluindo os modelos de pesquisa e a definição de hipóteses, assim como a apresentação dos resultados obtidos, a sua análise e discussão, bem como as principais conclusões do estudo.

1. CAPACITAÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL DA PESSOA COM GASTROSTOMIA

Na prestação de cuidados, nomeadamente nos cuidados de enfermagem, há evolução no sentido duma mudança de paradigma, em que os cuidados deixam de estar centrados no profissional e nas equipas prestadoras para dar aos cidadãos e suas famílias o poder decisório face aos cuidados que necessitam. A pessoa, a família e a comunidade foram, de forma mais ou menos abrangente, integrados nos processos de decisão, o que compeliu o profissional a repensar o papel da pessoa/família no planeamento e efetivação dos cuidados.

Neste seguimento perspetivou-se a orientação filosófica ou paradigma que subjaz a este estudo, situando-o essencialmente na perspetiva integradora da Teoria das Transições de Meleis (2010) e do Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF) de Figueiredo (2012) enquanto bases teórico-conceituais.

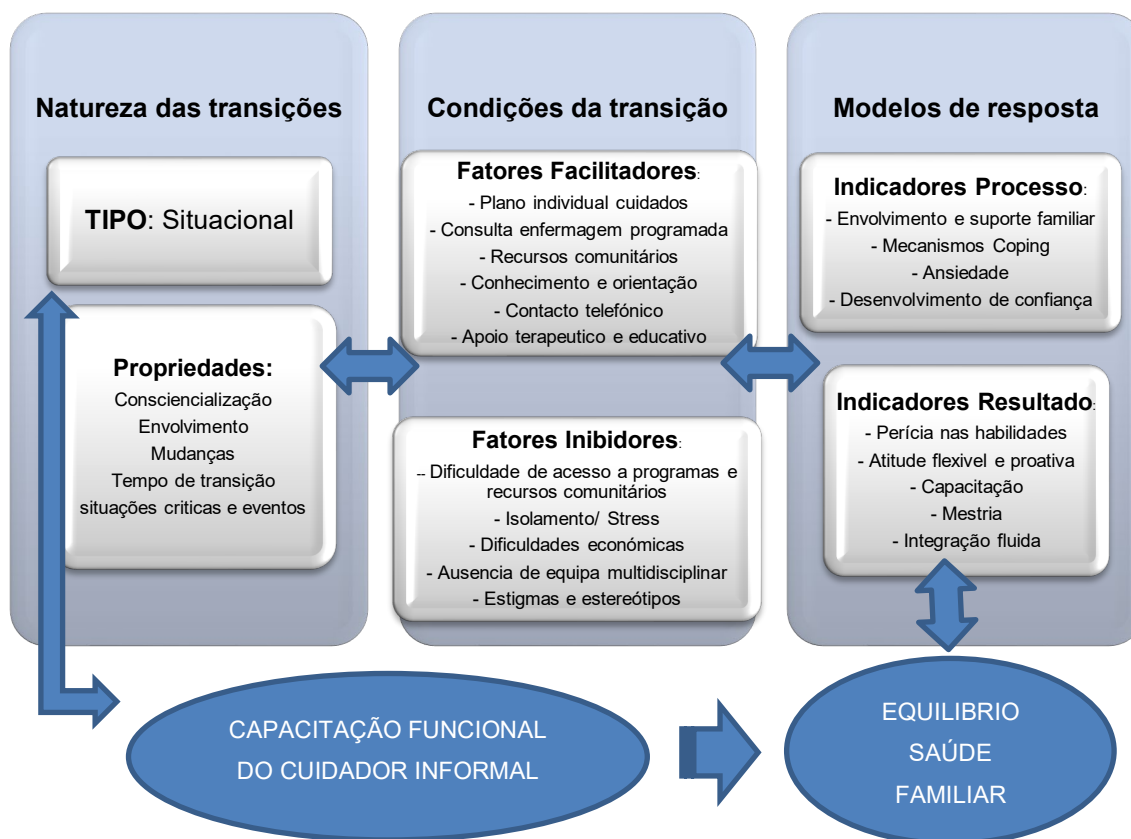


Figura 1 - Matriz enquadadora da Teoria das transições e do MDAIF

1.1 Modelo teórico de Afaf Meleis como referencial teórico

A Enfermagem Comunitária constitui uma área por excelência para a prestação de cuidados de Promoção da Saúde à pessoa, à família e comunidade, tal como preconizado pelo regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública (Ordem dos enfermeiros, 2018).

A Promoção da Saúde, concetualizada como um processo que permite capacitar as pessoas a melhorar e a aumentar o controlo sobre a sua saúde e sobre os seus determinantes comportamentais, psicossociais e ambientais, é o alicerce da estrutura dos cuidados da Enfermagem Comunitária.

De acordo com Figueiredo (2012), prestar cuidados consiste numa atividade complexa, com dimensões psicológicas, éticas, sociais e demográficas, que também comporta os aspetos clínicos, técnicos e comunitários. Cuidar da pessoa em situação de doença e dependência de forma eficiente implica uma reorganização entre o cuidador, pessoa e família no sentido de encontrar alternativas capazes de potenciar as habilidades e os recursos pessoais. Estas conclusões são confirmadas por Silva (2008) ao referir que a família, na nossa sociedade, continua a ter um papel importantíssimo no apoio prestado ao idoso ou à pessoa com dependência. No mesmo sentido, Hanson (2005) afirma que é em contexto familiar que os membros aprendem sobre saúde e doença, sendo onde a maior parte dos cuidados são administrados e recebidos ao longo da vida, pelo que a família assume o papel de potencial aliado na recuperação e manutenção da saúde dos seus membros. De acordo com o autor supracitado, a responsabilização das famílias pelos cuidados ao seu membro com dependência é algo inato, não se averiguando frequentemente as competências da família para tal. Por outro lado, a transferência dos cuidados para a comunidade e a diminuição do tempo de internamento, intensificaram as exigências impostas à família, conduzindo a situações de *stress* e angústia familiar. Na maioria das famílias, existe um cuidador informal, alguém não remunerado, que surge como o principal responsável no que respeita a atender as necessidades do seu familiar durante o curso da doença. Segundo Figueiredo (2009), a função do cuidador implica uma alteração de toda a dinâmica familiar. Deste modo, na família, nem todos os membros assumem o mesmo papel quando se trata de cuidados a um dos seus elementos. Aos membros que adotam a máxima responsabilidade no cuidado é então dado o nome de “cuidadores”. Assim, Andrade (2009) definiu cuidador como, “aquela pessoa que assiste ou cuida outra afetada por qualquer tipo de incapacidade, desvantagem ou deficiência que dificulta ou impede o desenvolvimento normal das suas atividades vitais e das suas relações sociais”. Para Figueiredo (2009) a família tanto pode apoiar no sentido da

reabilitação do seu elemento, como reforçar o seu papel de doente e dependente consoante a capacidade de gerir as transições de saúde de cada um dos seus membros. Assim, é indiscutível a importância de uma prática especializada neste campo de atuação, para que as famílias desenvolvam potencialidades com vista ao seu equilíbrio. Sendo o enfermeiro o agente de saúde, que mais de perto as acompanha, tem uma posição privilegiada para avaliar e intervir junto das mesmas. É também neste contexto que surge a entidade do cuidador principal, ou seja, a pessoa que assume a responsabilidade pelos cuidados prestados.

Em Portugal, e pela Ordem dos Enfermeiros (OE), é sublinhada a importância da educação e promoção da saúde, sendo transposta essa preocupação para as suas diretivas e orientações, inerentes à Carreira de Enfermagem. A prestação de cuidados de enfermagem tem evoluído no sentido de uma mudança de paradigma, em que os cuidados deixam de estar centrados no profissional e nas equipas prestadoras para dar aos cidadãos e suas famílias o poder decisório face aos cuidados que necessitam. Desta forma, a pessoa, a família e até a comunidade foram, de modo mais ou menos abrangente, integrados nos processos de decisão, o que compeliu o profissional a repensar o papel da pessoa/família no planeamento e efetivação dos cuidados. É neste contexto que surge o termo “*empowerment*” ou empoderamento.

No contexto da enfermagem, a pessoa é definida como ser ativo que tem perceções decorrentes do processo saúde/doença e às quais atribui significados que estão relacionados com fatores pessoais (sentido atribuído, aspetos culturais e atitudinais, estatuto económico, preparação e conhecimento, condições comunitárias e sociais (Meleis, 2010).

Considera-se que, quaisquer que sejam os fenómenos inerentes ao ser humano e ao ambiente, estes são de primordial importância para a enfermagem, na medida em que facilitam um maior conhecimento geral e específico sobre a pessoa, as suas capacidades, necessidades e potencialidades. O Modelo Teórico de Médio Alcance das Transições de Afaf Meleis serve como um referencial teórico com conceitos major em enfermagem e suas inter-relações pois, tendo em conta o objeto a ser estudado, atribui importância ao modo como se classifica o processo e ao resultado das interações complexas entre pessoa, cuidador informal e o meio, vistos como em transição. De acordo com Meleis (2010) quando ocorrem situações de transição, os enfermeiros são os principais cuidadores da pessoa/família por estarem atentos às necessidades e mudanças que as mesmas acarretam nas suas vidas e porque os podem preparar para melhor lidarem com essas transições através da aprendizagem e aquisição de novas competências. Os mesmos autores consideram que o domínio de Enfermagem tem subjacentes os conceitos de

transição, interação e intervenções terapêuticas, sendo que a transição é a passagem de uma fase da vida, condição ou estado para outro. Meleis (2007), refere-se tanto ao processo como ao resultado de um complexo de interações entre a pessoa e o ambiente ao longo do tempo. Definem-se quatro tipos de transição: de desenvolvimento, situacional, de saúde/doença e organizacional. O cuidado informal insere-se numa transição situacional verificando-se uma alteração do papel social. Para além disto, a referida tipologia ocorre em determinadas condições, nomeadamente: significados (qual o significado que as pessoas atribuem à situação), expectativas (quais as expectativas face à situação), nível de conhecimento e competências (quais os conhecimentos que a pessoa tem acerca da situação e quais as competências que já tem para lidar com ela), ambiente (em que ambiente físico e psicossocial a pessoa está inserida), nível de planificação (qual a planificação que a pessoa é capaz de desenvolver face à situação) e bem-estar físico e emocional (qual o nível de bem-estar conseguido na situação).

As transições são processos que se desenvolvem ao longo do tempo, ou seja, não têm limites temporais predefinidos e podem variar de indivíduo para indivíduo pelo que é necessário a existência de indicadores, quer de processo, quer de resultado, uma vez que esses são o reflexo de como as transições estão a suceder. Ao mesmo tempo, são também essenciais para uma adequação das intervenções com vista ao sucesso das transições e à avaliação dos resultados sensíveis à intervenção de enfermagem. O reconhecimento de indicadores de processo torna-se importante na medida em que permite verificar o estado e a direção da transição, ou seja, permite identificar se a pessoa se encontra na direção da saúde e do máximo bem-estar ou em direção dos riscos e da vulnerabilidade. De acordo com Meleis et al (2000), aqueles podem traduzir-se em diferentes aspetos, nomeadamente no sentir-se envolvido, o que implica uma ligação responsável do indivíduo com a mudança e com os participantes que o ajudam a mudar; a interação possibilita clarificar e ajustar os comportamentos de resposta às transições, através da qual todo o ser humano aprende e evolui; sentir-se situado, por sua vez, é de extrema importância, pois uma característica das transições é a criação de novos significados e perceções, possibilitando que o indivíduo deixe de estar ligado ao passado e enfrente os novos desafios presentes; e desenvolver confiança que se manifesta através do entendimento dos diferentes processos relativos à necessidade de mudança, ao nível da utilização dos recursos e do desenvolvimento de estratégias para lidar com os problemas. Essas estratégias demonstram um conhecimento cumulativo da situação, maior adaptabilidade aos eventos críticos e uma sabedoria resultante da experiência. Quanto aos indicadores de resultado, são evidenciados dois tipos: de mestria e integração fluida. A noção de mestria resulta de uma combinação de capacidades desenvolvidas durante o processo de transição, com

capacidades anteriormente presentes. O processo de transição só se encontra completo quando o indivíduo demonstrar mestria, ou seja, evidenciar capacidades que lhe permitam cumprir a transição com sucesso. O outro indicador, integração fluida, resulta da constatação de que, as experiências de transição têm sido caracterizadas como sendo provocadoras de uma reformulação da identidade mais fluida e dinâmica, quando a transição é saudável. Na verdade, os conhecimentos e capacidades que facultaram ultrapassar a transição, influenciaram a identidade, proporcionando maior adaptabilidade às exigências atuais. Em síntese, de acordo com Meleis et al (2000) a transição, entendida como a passagem ou movimento de uma fase da vida para outra, de uma condição, estado ou "status" para outro, implica um processo psicológico de adaptação. No decorrer dessa passagem, os indivíduos experimentam profundas mudanças na sua vida, existindo normalmente um sentimento de perda ou alienação do habitual e que era valorizado. Estes Indicadores de uma transição bem-sucedida, saudável no indivíduo podem ser medidos por: bem-estar subjetivo, que ocorre quando os sentimentos de angústia dão lugar a uma sensação de bem-estar; pela excelência de papel, ou desempenho de uma função qualificada e conforto com o comportamento exigido por esta nova situação; pelo bem-estar de relacionamentos que remete para o restabelecimento ou promoção de relações familiares, adaptação familiar, maior apreço, proximidade ou ampliação de redes sociais; e pelos resultados de saúde, ou seja, estabilização da saúde e a ligação com pessoas significativas e suporte social. Segundo Meleis (2010), compreender as propriedades e condições inerentes a um processo de transição conduz ao desenvolvimento de um conjunto de intervenções de Enfermagem que serão congruentes com as experiências únicas das pessoas e seus familiares, tendo em vista a promoção de respostas saudáveis à transição.

De acordo com os padrões de qualidade definidos pela Ordem dos Enfermeiros (2015) os cuidados de enfermagem deverão estar focados na promoção dos projetos individuais de saúde, procurando ao longo do ciclo vital prevenir a doença e promover os processos de readaptação, procurando a satisfação das necessidades humanas fundamentais e a máxima independência na realização das atividades da vida. Sendo recomendada a avaliação dos resultados sensíveis às intervenções de enfermagem numa perspectiva do seu contributo para a obtenção de ganhos em saúde. Sendo na atualidade considerado como indispensável a demonstração de que os cuidados de enfermagem são fundamentais e imprescindíveis à saúde da população para Basto (2009) é de crucial importância que os enfermeiros traduzam esta visibilidade nas diversas áreas em que realizam as suas intervenções, com benefícios diretos para a melhoria dos cuidados e também como base fundamental para um adequado planeamento de saúde. Segundo

Doran (2011), a intervenção de enfermagem Comunitária deve ter como foco a realização de atividades de promoção da saúde, através da adoção de um estilo de vida saudável e da redução dos comportamentos de risco, melhorando assim a qualidade de vida relacionada com a saúde.

De acordo com a mesma autora os resultados sensíveis às intervenções de enfermagem dizem respeito aos efeitos ou consequências das intervenções realizadas por enfermeiros que se manifestam nas pessoas como alterações no seu estado de saúde, no seu comportamento, na sua percepção e também na resolução de problemas reais ou potenciais. Resultados positivos dos cuidados de enfermagem podem ser definidos como o bem-estar da pessoa cuidada, onde se incluem as seguintes dimensões: Resultados funcionais; resultados clínicos; resultados seguros e resultados percebidos.

1.2 Educação para a saúde: Um processo holístico

A educação enquanto processo histórico, evolui à medida que a sociedade evolui, num sentido dinâmico e flexível que possibilita ao ser humano, de uma forma individual e coletiva, desenvolver as suas potencialidades, treinar as suas habilidades e recriar as suas competências na intenção de alcançar autonomia e tomar decisões de acordo com os seus objetivos. Neste sentido, ao considerar a educação para a saúde como parte do processo de trabalho do enfermeiro, considera-se essencial que se conheça a si mesmo para poder compreender o outro, numa perspectiva em que educar é um processo contínuo pelo qual se ensina e aprende, respeitando e aprendendo de forma recíproca.

Atualmente, tem sido necessário ampliar o conceito de educação para a saúde para além do conceito de prevenção de doença, na medida em que a população é recetora de formação, devendo esta ser elaborada de tal forma que possa ser usada para modificar comportamentos. No quotidiano, as práticas de educação para a saúde devem ser desenvolvidas no seio de uma equipa multidisciplinar em que o cidadão é o centro do processo, enquanto ator social, reflexivo e instrumentalizado com o seu saber podendo, também ele, contribuir para o processo de mudança social.

Assim, é essencial que as ações educativas no âmbito da saúde transitem de uma esfera intelectual, académica e distante da vida quotidiana para que possam ser entendidas como um processo dinâmico e permanente dos indivíduos.

De acordo com Leite, Prado e Peres (2010) é fundamental que na educação em saúde o profissional de saúde identifique as concepções pedagógicas que propiciem ao

individuo passar de uma apropriação apenas reprodutiva de conhecimento para uma apropriação transformadora, ou seja, devem deixar de enfatizar o ensino memorizado e buscar estratégias que levem a pessoa à síntese, à crítica, à interpretação e à elaboração do conhecimento. Para as mesmas autoras, a concepção da educação em saúde é entendida como mediação da prática social, sendo esta o ponto de partida e chegada da prática educativa. Na fase de construção do conhecimento devem ser propostas atividades para possibilitar ao indivíduo o início da sua construção sobre o tema. A escolha das estratégias para esta fase deve compreender os seguintes aspectos:

Significação- As atividades devem ter significado para o educador e para a pessoa. A busca do conhecimento vincula-se às necessidades, finalidades e problemas derivados da realidade da pessoa e da realidade social mais ampla.

Problematização – A produção do conhecimento é resultado da ação do homem por sentir-se problematizado. Na origem do conhecimento está colocado um problema.

Práxis – A aprendizagem deve ser ativa, pois o conhecimento acontece no sujeito como resultado da sua ação sobre o mundo. O conhecimento está articulado com a prática social, porque a aprendizagem dá-se na relação do indivíduo com o social.

Críticidade – Ser crítico é buscar a essência dos processos naturais ou sociais. O conhecimento não é neutro, havendo interesse na busca da verdadeira causa das coisas superando a simples aparência delas.

Continuidade/ ruptura – O conhecimento novo constrói-se a partir do antigo. O trabalho do educador é exigente pela mediação, parte-se da síntese para uma nova síntese que represente um conhecimento mais elaborado.

Após o reconhecimento do problema de saúde a ser dominado, no campo da instrumentação, deve o profissional de saúde dispor dos instrumentos teóricos e práticos para a sua compreensão e solução por forma a capacitar a pessoa e viabilizar a sua incorporação como elementos integrantes da sua própria vida quotidiana (catarse).

Para Leite, Prado e Peres (2010), a prática social final do processo de concepção educacional acontece quando existe adoção de uma nova postura e visão que a pessoa deve depois assumir perante o mundo.

Utilizando o modelo sistémico, como paradigma de abordagem da família, a saúde é considerada na perspectiva do bem-estar familiar, integrando processos de

retroalimentação num *continuum* entre estabilidade e mudança que permite transformações na estrutura do sistema familiar, mantendo a sua organização e conferindo-lhe um desenvolvimento próprio com uma sequência natural ao longo do seu ciclo de vida, de acordo com Alarcão (2002). A compreensão da família a partir deste paradigma permite-nos conceptualizá-la num contexto de diversidade que ultrapassa a visão de família nuclear acompanhando a evolução do conceito de família segundo Figueiredo (2006) “modificado e reconstruído a par da evolução dos contextos e estruturas sociais” (p.11).

A Enfermagem Comunitária constitui uma área por excelência para a prestação de cuidados de Promoção da Saúde quer à pessoa quer à família e/ou grupo. Deste modo, segundo Wright & Leahey (2002), os cuidados de enfermagem desenvolvem-se ao longo do ciclo vital da família, com ênfase nas respostas da família aos problemas reais ou potenciais, que derivam das questões de saúde e dos processos de vida. Por isso torna-se essencial a compreensão da estrutura, processos e estilo de funcionamento das famílias no decorrer do ciclo vital, no sentido de maximizar o desenvolvimento de uma prática direcionada para a capacitação funcional da família face aos seus processos de transição.

De acordo com Figueiredo (2006) a família é vista frequentemente como célula fundamental da sociedade, a sua estrutura e capacidade de adaptação funcional, determinam a qualidade da vida social. Sujeita a pressões internas e externas que implicam variações e flutuações no seu equilíbrio, esta rege-se pelo princípio de acoplamento estrutural, que permite o processo mútuo de mudança entre o sistema e o ambiente.

O Modelo de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF) desenvolvido por Figueiredo (2009) fornece ao enfermeiro uma ferramenta orientadora do pensamento e das práticas, permitindo identificar de forma mais crítica as necessidades das famílias e, assim, em conjunto com estas, delinear as intervenções mais eficientes. Este modelo articula pressupostos dos Modelos de Calgary, com uma linguagem comum, integrando os focos da prática de enfermagem descritos na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) à luz de pressupostos do pensamento sistémico. Assim, a sua designação enquanto modelo dinâmico prende-se com a natureza das suas dimensões de abordagem do sistema familiar, ao longo das suas etapas de desenvolvimento. O MDAIF de Figueiredo (2009) integra três dimensões interdependentes de avaliação e intervenção familiar, nomeadamente a dimensão Estrutural, a Desenvolvimental e a Funcional, articuladas em função do fortalecimento e equilíbrio da saúde familiar.

De acordo com CIPE (2006) os enfermeiros, educadores por excelência, descrevem a aprendizagem como um Pensamento com características específicas: processo de

adquirir conhecimentos ou competências por meio de estudo sistemático, instrução, prática, treino ou experiência (p.84). Na CIPE (2006) este é subdividido em aprendizagem cognitiva (aquisição de capacidades de resolução de problemas, associada à inteligência e ao pensamento consciente) e em aprendizagem de capacidades definida, tais como a aquisição do domínio de atividades práticas associadas a treino, prática e exercício (p.85).

Transpondo as concepções educacionais abordadas anteriormente, para a praxis do enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária, atuando em ambiente de consulta de enfermagem e no âmbito da capacitação do cuidador informal do familiar com PEG, resulta que esta é efetuada de acordo com o processo de planeamento em saúde constituído pelas etapas de diagnóstico, plano de ação, execução e avaliação tendo sempre como centro de cuidados o cuidador informal e o seu familiar com PEG (alvo de cuidados). Assim, no processo de educação para a saúde, as ações de ensinar, instruir e treinar, são aplicadas em diferentes fases da aquisição do conhecimento da pessoa e de acordo com a ordem temporal dos acontecimentos. A colocação da PEG gera modificações físicas, psicológicas, emocionais e sociais na pessoa e família/cuidador, sendo uma fase de mudança social que precisa ser entendida e aceite para posteriormente ser incorporada e fortalecida levando ao empoderamento dos cuidadores.

De acordo com o Conselho de Enfermagem (2009), a inclusão da CIPE para a descrição dos cuidados é especialmente relevante no que respeita aos diagnósticos, às intervenções e aos resultados de enfermagem, por ser uma terminologia de referência e um sistema unificador entre as diferentes linguagens classificadas de enfermagem.

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2011), a consulta de enfermagem é uma atividade autónoma, com base em metodologia científica, que permite ao Enfermeiro formular um diagnóstico de enfermagem baseado na identificação dos problemas de saúde em geral e de enfermagem em particular, elaborar e realizar planos de cuidados de acordo com o grau de dependência das pessoas, bem como a avaliação dos cuidados prestados e respetiva reformulação das intervenções de enfermagem. De acordo com o Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (1996) a consulta de enfermagem é baseada na intervenção dirigida à pessoa e família, prestando cuidados de Enfermagem de acordo com a metodologia científica atuando a nível da promoção da saúde, prevenção da doença, cuidados curativos e de reabilitação, promovendo o autocuidado e a satisfação das necessidades.

Na procura permanente da excelência no exercício profissional, o enfermeiro em interação com a pessoa desenvolve processos de adaptação eficazes aos problemas de

saúde baseando-se na promoção da sua satisfação, com especial enfoque no treino da sua autonomia e otimização das suas capacidades, sendo que o ensino, a instrução e o treino, integrados num processo mais amplo de educação para a saúde, são fundamentais para a readaptação do indivíduo e cuidador informal.

1.3 Evidência científica – revisão sistemática da literatura

A capacitação do cuidador informal no cuidado à pessoa com PEG, em ambiente domiciliário, é uma temática complexa que implica um aprofundamento na investigação de modo a retratar evidência científica de suporte ao desenvolvimento de um programa de intervenção de enfermagem, inovador e individualizado para cada situação específica, tendo a pessoa do cuidador informal como alvo e a adaptação do mesmo como foco da prática. Desta forma, tendo em conta que o tema é pouco explorado, foi necessário recorrer a uma revisão sistemática da literatura que fosse ao encontro do objetivo principal do estudo que era, precisamente, avaliar indicadores de resultados sensíveis decorrentes do processo de capacitação do cuidador informal do familiar com Gastrostomia Endoscópica Percutânea (PEG), desenvolvido pelo enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária, na consulta de enfermagem. Assim, definiu-se a seguinte questão de investigação:

De que forma a intervenção do enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária promove a capacitação do cuidador informal da pessoa com PEG?

Após a revisão bibliográfica abordada anteriormente, foi efetuada uma análise e definiram-se como palavras-chave “Nursing care”, “family caregiver” e “empowerment”.

Quadro 1 - Formulação da pergunta PI[C]OD e Palavras-chave

Formulação da Pergunta PI[C]OD			PALAVRAS-CHAVE
P	Participantes	Cuidadores informais do familiar com PEG	Nursing care, family caregiver, empowerment
I	Intervenções	Intervenção do enf ^o especialista em Enf. Comunitária	
(C)	Comparações	_____	
O	Outcomes	Capacitação	

D	Desenho do estudo	Estudos de investigação de abordagem quantitativa e/ou qualitativa	
----------	-------------------	--	--

Com as palavras-chave encontradas, fez-se uma pesquisa nas plataformas MESH-BROWSER e DeCS para avaliação dos descritores. Ao efetuar esta pesquisa verificou-se que todos os termos escolhidos para constarem da lista de palavras-chave são descritores. Procedeu-se à verificação do número de artigos produzidos para cada palavra-chave através da plataforma PubMed, cujos resultados se apresentam no anexo I.

Desenvolveu-se a pesquisa de artigos nas bases de dados CINAHL PLUS “with full text” e MEDLINE “with full text” através da plataforma EBSCO disponível no sítio da Ordem dos Enfermeiros, a 24 de fevereiro de 2019. Anteriores à pesquisa foram definidos os critérios de inclusão patentes no anexo I. Foram procurados artigos científicos publicados em texto integral entre 2010/01/01 e 2019/02/24, usando os seguintes descritores: 1- nursing care, 2- family caregiver e 3- empowerment. Realizou-se a pesquisa, inicialmente com as palavras-chave isoladas de acordo com a ordem demonstrada pelos números anteriores e depois cruzadas entre si. Posteriormente aplicou-se o filtro cronológico de 2010-2019 e ainda os textos que continham “full text”. O percurso metodológico efetuado encontra-se demonstrado em forma de quadro bem como a realização de prisma patente em Anexo I que reflete o processo de pesquisa e seleção dos artigos. Após este percurso metodológico e efetuada a pré-seleção de 51 artigos procedeu-se à leitura do resumo dos referidos documentos e apuraram-se os dois artigos finais cuja análise se demonstra a seguir. O primeiro artigo tem como título *“Patient and family- centred home and community care: Realizing the opportunity”* dos autores Purbhoo, Wojtak, (2018) (artigo nº13) e o segundo artigo apresenta como título *“Cuidado de enfermagem à pessoa com gastrostomia: revisão integrativa”* dos autores Silva, *et al*, (2018) (artigo nº18). É de referir que da pesquisa realizada não resultaram quaisquer artigos duvidosos. Para classificar a evidência de cada estudo foi utilizada a escala de 7 níveis preconizada por Guyatt e Rennie (2002). Os autores propõem vários níveis de evidência:

- Nível I: revisão sistemática ou meta-análise de randomização relevante ou evidência baseada na prática clínica;

- Nível II: estudos experimentais simples;

- Nível III: estudos quase experimentais;

- Nível IV: estudos caso-controle ou de coortes;
- Nível V: revisão sistemática de estudos descritivos ou qualitativos;
- Nível VI: um estudo descritivo ou qualitativo;
- Nível VII: opinião de autoridades respeitadas/consensos.

Os artigos selecionados são de nível de evidência I e de nível de evidência VI de acordo com escala supracitada. É de referir que ambos os estudos são de elevada pertinência para o desenvolvimento do trabalho e vão ao encontro do questionado na pergunta PI(C)OD sendo, por isso, considerado objeto de estudo neste trabalho de investigação. Da análise dos artigos extraídos, pode sintetizar-se que há um trabalho significativo a ser feito para redesenhar os cuidados domiciliários e comunitários com as pessoas, suas famílias e provedores de atendimento comunitário de primeira linha para construir a cultura e os processos que ajudarão a promover um atendimento da família como um sistema. Neste âmbito, para Silva (2018), todos os líderes, formais e informais, podem promover a mudança para uma maior atenção centrada na pessoa e na família; no entanto, acredita-se que os enfermeiros, em particular, estejam idealmente posicionados para agir como agentes de mudança. De acordo com Purbhoo (2018), há uma necessidade de maior envolvimento da pessoa e do cuidador no processo de tomada de decisão, devendo para isso haver informação adequada para facilitar a tomada de decisões. Os profissionais que envolvem prestadores de cuidados na tomada de decisões, em situações em que as pessoas não têm capacidade para isso, precisam estar conscientes de que os cuidadores podem não representar a suas opiniões.

A profissão de enfermagem é fundamentada nos princípios do cuidado pessoal e os enfermeiros constituem uma proporção significativa da força de trabalho da saúde e da liderança. A partir do Processo de Enfermagem é possível identificar as necessidades da pessoa com gastrostomia e da sua família e implementar juntamente com a equipa multiprofissional os recursos para atender tais necessidades.

Segundo Silva (2018), ao nível micro, os enfermeiros podem liderar, por exemplo, em parceria com os indivíduos e suas famílias no planeamento e na prestação de cuidados. No nível organizacional, os líderes de enfermagem têm a responsabilidade de garantir o ambiente, o treino e os suportes corretos que capacitarão os provedores de cuidados domiciliários a cumprir realmente a promessa de atendimento centralizado na pessoa e na família e remover barreiras e encargos administrativos

Concluiu-se que a família terá mais condições de cuidar se ela também for cuidada e potencializada para o cuidado, devendo ser preparada com vista ao empoderamento e à independência. Assim, para Purbhoo (2018) durante todo o período de internamento a equipa de enfermagem deverá envolvê-la, sempre que possível, em todos os cuidados que forem prestados. Considera-se nesta perspetiva que, ao nível do sistema, os líderes de enfermagem podem influenciar e colaborar proactivamente com o governo para avançar as políticas, os sistemas, os modelos de atenção e a mensuração necessários.

2. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

A metodologia científica é imprescindível aos estudos de investigação, possibilitando a tradução objetiva de todas as etapas do estudo a realizar. Para Fortin, Côté e Fillion (2009), referem que é "...no decurso da fase metodológica que o investigador determina a sua maneira de proceder para obter resposta às questões de investigação..." e acrescenta que "...as decisões tomadas na fase metodológica determinam o desenrolar do estudo" (p. 53).

2.1 Problemática e questões de investigação

A partir da questão que foi impulsionadora do estudo, tendo por base a experiência enquanto enfermeira no serviço de Gastrenterologia e interveniente nos processos de educação para a saúde, decorrentes dos contactos de intervenção comunitária de enfermagem ao cuidador informal da pessoa com PEG, várias foram as questões que emergiram, tal como afirmam Fortin, Côté e Fillion (2009) "em investigação qualitativa, as questões são reformuladas à medida que o estudo avança e a informação se acumula" (p.297).

O conceito de Cuidador informal segundo JÚNIOR *et al.* (2011) é um membro da família, ou da comunidade, que presta qualquer tipo de cuidado a pessoas dependentes, de acordo com as suas necessidades. Santos define cuidado informal como "...todo aquele cuidado que não é remunerado, prestado de forma parcial ou integral, à pessoa com doença crónica incapacitante e dependente por pessoas pertencentes à rede familiar"(p. 26).

A importância que o cuidador informal assume no contexto da continuidade de cuidados e na permanência em casa de pessoas com dependência é por muitos reconhecida. No entanto, de acordo com Figueiredo (2007), prestar cuidados durante longos períodos de tempo pode ser extremamente difícil e desgastante a nível físico, emocional e social para os cuidadores informais.

Mais recentemente, no Orçamento do Estado para 2019, a sua importância é reconhecida através de um projeto piloto para "estudar e implementar uma rede pública de

apoio dirigida aos cuidadores informais principais e às pessoas cuidadas”. A lei prevê, ainda, medidas relacionadas com o descanso do cuidador informal, mas, apesar destas referências aos cuidadores informais, não há ainda uma verba contemplada.

Estudos recentes revelam uma estimativa de 800 mil cuidadores informais em Portugal, sem direito a remuneração ou férias. Ansiedade, exaustão, isolamento e risco de pobreza são algumas das fragilidades que um estudo da Comissão Europeia atribui a quem é cuidador. Continua a faltar uma lei que defina o conceito e o âmbito da aplicação do estatuto do cuidador informal e que caracterize as funções e a rede de cuidadores informais, os seus direitos e deveres. Essa lei deverá ter como principais tópicos a capacitação do cuidador, medidas que permitam conciliar a vida profissional com a vida de cuidador (ou que permitam suspender ou antecipar o fim do exercício de uma profissão remunerada), soluções de alívio, apoio psicossocial e apoios sociais. Neste contexto, tem sido preocupação permanente dimensionar a problemática do cuidador informal como cliente dos cuidados de enfermagem (não só como parceiro na prática profissional) à grandeza que o cuidado informal assume enquanto promotor de qualidade de vida da pessoa dependente por doença crónica. Constitui um desafio, para a investigadora enquanto profissional de saúde no que concerne a estratégias de intervenção facilitadoras do processo de adaptação do prestador de cuidados, a intervenção junto das famílias em que se verifique a transição para situações de dependência. Intervir nas famílias não é simples, exige do enfermeiro a contextualização do nível socioeconómico e cultural, em que a família está inserida, conhecer a sua realidade e analisar as suas representações, de forma a desvendar e a entende-la em todas as suas dimensões. De modo a garantir tais pressupostos ao nível dos cuidados prestados e a eficácia dos mesmos, em contexto de consulta de enfermagem, é fundamental preparar a família para o cuidar em contexto domiciliário, cabendo ao enfermeiro identificar as necessidades ao longo do tempo, dar assistência no autocuidado e no desenvolvimento de mestria dos cuidados. A concretização do proposto só é possível através do questionamento e investigação por forma a adquirir novos conhecimentos que contribuam para uma mudança na praxis.

Assim, tendo por base a interação entre o domínio da prática e a necessidade do saber científico e no contexto do atual percurso académico, emergem as seguintes questões de investigação:

Qual o impacto das estratégias educacionais mobilizadas pelo enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária, no resultado de capacitação do cuidador informal da pessoa com PEG?

Que tipo de práticas educativas mobilizadas em consulta de enfermagem, pelo enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária, contribuem para a capacitação do cuidador informal da pessoa com PEG?

Qual a valorização que a família, enquanto prestadora de cuidados, atribui às estratégias de otimização do seu processo familiar, mobilizadas pelo enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária?

Quais os resultados obtidos pelos cuidadores informais no exercício do cuidado ao seu familiar com PEG em consulta de enfermagem?

2.2 Tipo de estudo e metodologia

A metodologia diz respeito às etapas e estratégias que o investigador seleciona, para lhe permitir reunir e analisar os dados de uma forma objetiva, sistemática e fiável. Encontrando-se definido o problema a estudar, deve utilizar-se o método que melhor permitirá atingir os objetivos propostos para dar viabilidade à questão inicialmente determinada.

O investigador determina os métodos que irá utilizar para obter respostas às questões de investigação colocadas [...] define a população e escolhe os instrumentos mais apropriados para efetuar a colheita dos dados. Assegura-se também de que os instrumentos são fiéis e válidos (Fortin, Côté e Fillion, 2009, p.53).

É nesta perspetiva que, seguidamente, se apresenta o tipo de estudo e população a estudar, bem como o instrumento de colheita de dados e a forma de análise e tratamento dos dados.

Quando se investiga determinado fenómeno o objetivo não é mais do que “iluminar” apenas uma pequena parcela do nosso objeto de estudo. Deste modo, após a definição do fenómeno a estudar, importa tomar decisões metodológicas pelo que é necessário identificar o paradigma no qual se insere o problema de investigação e o método mais ajustado à problemática em estudo.

Durante muito tempo, por tradição, a ciência era apenas quantitativa. No entanto, a impossibilidade deste paradigma explicar alguns fenómenos levou à utilização de outra abordagem que estudasse os fenómenos humanos. Atualmente, de acordo com Streuber e Carpenter (2013), a prática da investigação qualitativa desenvolveu-se porque as “abordagens empíricas têm provado ser limitadas na resposta a questões clínicas

desafiadoras, especialmente onde a subjetividade e a interpretação humana estão envolvidas”. São habitualmente utilizados dois paradigmas como meio para conhecer a realidade: o paradigma positivista (quantitativo) e o construtivista, também conhecido por naturalista (qualitativo). O paradigma construtivista caracteriza-se por uma tentativa de compreender o procedimento humano, os comportamentos, as experiências e ainda quais os verdadeiros significados destes para as pessoas, sem esquecer o contexto sociocultural onde estão inseridos. A pesquisa qualitativa tem como preocupação a compreensão dos seres humanos e dos seus comportamentos partindo do pressuposto de que o conhecimento é possível através da descrição das experiências humanas vivenciadas pelos próprios indivíduos. Para Polit e Hungler (2004) “os pesquisadores naturalistas tendem a concentrar-se nos aspetos dinâmicos, holísticos e individuais dos fenómenos, tentando apreender na sua totalidade, dentro do contexto dos que os experimentam” (p.30). Acrescentam ainda que a pesquisa qualitativa costuma ser descrita como holística (preocupada com os indivíduos e seu ambiente, em toda a sua complexidade) e naturalista (sem qualquer limitação ou controle impostos ao pesquisador).

Tendo em linha de conta, os cuidadores informais da pessoa com PEG, a quem foram realizadas ações de educação relacionadas com a capacitação para cuidar, como foco de investigação, pressupõe-se a compreensão do fenómeno a partir da realidade que os participantes têm como relevante. Assim, sendo intenção descrever e traçar um retrato claro e preciso da situação, optou-se por um estudo do tipo descritivo exploratório, inserido no paradigma qualitativo. Esta metodologia para Fortin (2009) “...serve para compreender o sentido da realidade social na qual se inscreve a ação, (...) e tem por finalidade chegar a uma compreensão alargada dos fenómenos” (p.20). Para estes autores, a metodologia qualitativa tem como objetivo compreender o fenómeno tal como é vivido e relatado pelos participantes, inseridos no seu meio, cabendo ao investigador embrenhar-se na população-alvo do estudo. Bogdan e Biklen (2013) referem que o “objetivo dos investigadores qualitativos é o de melhor compreender o comportamento e experiência humanos. Tentam compreender o processo mediante o qual as pessoas constroem significados e descrever em que consistem estes mesmos significados” (p.70). Assim, este estudo é descritivo exploratório porque procurou investigar a experiência dos cuidadores sobre um fenómeno, ao qual atribuem significado, mas cujo conhecimento é escasso. Efetivamente, a investigação das práticas dos enfermeiros em consulta de enfermagem, na perspetiva dos cuidadores face às ações de educação para a saúde efetivados por aqueles, como parte integrante do planeamento para a alta e no pós alta imediato, é um assunto pouco estudado mas que se reveste de grande interesse, atendendo a que os

estudos sobre a sobrecarga dos cuidadores e suas necessidades apontam para um défice de conhecimentos para a prática dos cuidados.

Ferreira et al. (2011) referem que pouco se tem escrito acerca da avaliação do planeamento da alta e existem poucas informações sobre a perceção das pessoas e cuidadores. No entanto, de acordo com a norma nº 014/2016 de 28/10/2016 da DGS, a intervenção de enfermagem à pessoa a ser submetida a ostomia de alimentação deve ser efetuada nas fases pré e pós-ostomia por enfermeiros com experiência e formação específica (...) nestes cuidados hospitalares (...).

Posto isto, e porque os estudos descritivos para Fortin (2009) possibilitam a descrição da atitude de uma população a respeito de um fenómeno, permitindo identificar as suas características de forma que consigamos obter uma visão geral do mesmo, concluiu-se que seria o tipo de estudo mais indicado.

2.3 Participantes do estudo e população alvo

Aquando da seleção dos participantes para o presente estudo, surgiu a necessidade de caracterizar, do ponto de vista sociodemográfico, a população acompanhada em consulta de Enfermagem no Serviço de Gastrenterologia. Esta é constituída por 57 pessoas com PEG, das quais 38 são do sexo masculino e os restantes 19 do sexo feminino. A idade varia entre os 24 e os 90 anos, sendo a média de idades de 66 anos e a moda de 64 anos. Nesta população, as patologias mais prevalentes são as doenças neurológicas degenerativas, a doença vascular cerebral e as neoplasias do foro otorrinolaringológico (ORL), sendo a taxa de mortalidade mais elevada nas pessoas com patologia daquele foro. Nesta população total existem 31 cuidadores informais dos quais 15 estão atualmente ativos na consulta.

A escolha do termo participante ou informante (em detrimento de sujeito de estudo) foi propositada e teve em conta o que Streubert e Carpenter (2013) afirmam: as pessoas fazem parte da investigação, participam nela (são ativos no estudo), permitindo assim uma melhor compreensão das suas vidas e das suas interações sociais.

A seleção dos participantes do estudo englobou todos os cuidadores informais familiares da pessoa com PEG, seguidas em consulta de enfermagem de Gastrenterologia de um Hospital da ARS de Lisboa e vale do Tejo, desde a colocação inicial da PEG, que foram alvo de ações de educação para a saúde realizados pelo enfermeiro especialista em

Enfermagem Comunitária e que simultaneamente cumprissem os critérios de inclusão previamente definidos:

- Todos os cuidadores familiares (grau de parentesco) da pessoa com PEG, em contexto domiciliário, ativos na consulta de enfermagem;

- Todos os cuidadores familiares, que foram alvo de ações de educação para a saúde, antes e após alta da pessoa com PEG;

- Todos os cuidadores familiares da pessoa com PEG, que aceitem participar do estudo e que autorizem a gravação áudio da entrevista.

Considerando os termos anteriormente mencionados, para Fortin (2009), o termo população é definido como um conjunto de elementos que têm características em comum de acordo com um conjunto de critérios. A população alvo é a totalidade dos elementos sobre os quais se deseja obter determinado tipo de informações.

A população alvo é constituída por um total de 8 elementos- cuidadores informais da pessoa com PEG seguida em consulta de enfermagem no Serviço de Gastrenterologia de um Hospital da ARS de Lisboa e vale do Tejo.

O acesso ao campo de pesquisa foi feito, numa primeira fase, através de um pedido formal, escrito, dirigido ao Conselho de Comissão de Ética com conhecimento do Conselho de Administração do Hospital (ANEXO II). Após aprovação deste, foram contactados os participantes constituintes da amostra, alguns por telefone e outros pessoalmente, para solicitar a participação no estudo (ANEXO III).

Da população alvo de oito participantes, apenas foi excluído uma pessoa por falecimento; dos sete participantes, cinco eram do sexo feminino e dois do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 43 e os 68 anos, sendo a média de idades de 57 anos. Quanto ao estado civil, seis dos participantes são casados e um solteiro. Relativamente à situação laboral, dois estão empregados, quatro estão reformados e um está desempregado. As habilitações literárias dos mesmos situam-se entre a 4ª classe (1), 6º ano (2), 12º ano (3) e licenciatura (1). Quanto ao grau de parentesco com a pessoa a encargo, dois dos participantes são mães, dois são filhos, duas são esposas e um é genro da pessoa cuidada. O tempo de cuidado para cinco dos participantes situa-se entre dois a cinco anos e para os restantes dois entre cinco a dez anos. Apenas dois dos inquiridos não recebem auxílio de outrem aos cuidados que presta. O quadro 2 sintetiza a caracterização sociodemográfica dos participantes deste estudo.

Quadro 2 – Caracterização sociodemográfica dos participantes (sete cuidadores informais)

E	IDADE	SEXO	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDADE	SITUAÇÃO LABORAL	GRAU PARENTESCO	REDE APOIO CUIDADOS
E1	63	F	Casada	4ª Classe	Reformada	Esposa	Não
E2	68	F	Casada	7º Ano	Reformada	Esposa	Não
E3	54	F	Casada	Licenciatura	Liberal	Mãe	Marido
E4	63	M	Casado	6º Ano	Reformado	Genro	SCM
E5	49	F	Casada	12º Ano	Reformada	Mãe	CER
E6	43	M	Solteiro	12º Ano	Desempregado	Filho	Irmãos
E7	58	F	Casada	12º Ano	Função Pública	Filha	Irmã

Das sete pessoas cuidadas pelos participantes neste estudo, três são do sexo feminino e quatro do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 24 e os 84 anos (média de 62 anos). Quatro das pessoas apresentam doenças neurológicas degenerativas, duas doença vascular cerebral e uma neoplasia do foro ORL. Relativamente ao grau de dependência, apenas uma é parcialmente dependente, sendo as restantes totalmente dependentes nas atividades de vida diária.

2.4 Instrumento de colheita de dados

No processo de estruturação da investigação é fundamental determinar o tempo em que ocorre a recolha de dados. Assim, determinado o tipo de estudo e a natureza do fenómeno a estudar, torna-se necessário selecionar o método de colheita de dados. Segundo Fortin (2009, p:149), “a colheita dos dados não pode ser encetada senão quando o investigador aguçou fortemente a sua sensibilidade para o fenómeno a estudar”.

A pesquisa em enfermagem tem vários métodos de colheita de dados, que se encontram à disposição dos investigadores. De acordo com Polit, Beck e Hungler (2004) “têm sido utilizado com maior frequência três tipos de métodos, (...) o auto-relato, observação e as medidas biofísicas” (p:250). Acrescentando que “(...) pode ser reunida uma boa quantidade de informação através de interrogação direta de pessoas, isto é, solicitando-lhes o relato de experiências pessoais”. Selecionou-se o método da entrevista, uma vez que para Bogdan e Biklen (2013) “(...) a entrevista é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspetos do mundo.”

Tendo isto em consideração, dentro do método da entrevista, optou-se pela entrevista semiestruturada.

O pesquisador possui um conjunto de perguntas bem abrangentes que precisam ser feitas. Trata-se do tipo de pergunta que estimula a conversa, mais do que resposta do tipo “sim ou não”. O entrevistador faz uso de um guião de tópicos - uma lista de perguntas abrangentes – que garantam a cobertura de todas as áreas de indagação (Polit, Beck e Hungler, 2004, P.250).

Assim, para dar resposta aos objetivos deste estudo procedeu-se à elaboração de um guião de entrevista constituído por dois blocos: o primeiro referente aos dados sociodemográficos do entrevistado e o segundo composto por questões orientadoras que pretendem dar resposta aos objetivos e finalidade previamente definidos nesta investigação (Anexo IV). O guião de entrevista foi construído de raiz para este estudo e teve por base uma revisão inicial da literatura existente sobre a temática em análise, nomeadamente no campo das estratégias de educação para a saúde nos cuidados prestados pelo cuidador informal. De referir que à entrevistadora competiu conduzir a entrevista com vista aos fins pretendidos adaptando o seu discurso às características pessoais e individuais de cada respondente. A primeira entrevista realizada funcionou como pré-teste que teve como intuito averiguar a clareza e pertinência das questões, tendo sido considerado para o estudo, visto corresponder aos objetivos propostos. De seguida, partiu-se para o campo e passou-se à realização das restantes seis entrevistas. A todos os participantes foi apresentado um termo de consentimento livre e informado (Anexo III), no qual foram explicados os objetivos e propósitos desta investigação, clarificando-se que a participação da pessoa era voluntária e sem qualquer retribuição monetária podendo o mesmo desistir em qualquer momento do processo. As entrevistas foram realizadas na consulta de enfermagem com data e hora marcada para o efeito e em espaço físico próprio no Serviço de Gastrenterologia de um Hospital da ARS de Lisboa e vale do Tejo. Cada entrevista foi cuidadosamente gravada e posteriormente transcrita pela entrevistadora. As entrevistas foram realizadas entre os dias 8 de maio a 21 de agosto de 2019, com uma duração média de 45 minutos. Foram realizadas num ambiente favorável, onde se encontrava o entrevistado e a entrevistadora com a presença, em algumas situações, da pessoa cuidada. Para Coutinho (2014) as entrevistas são uma poderosa técnica de recolha de dados porque pressupõem uma interação entre o entrevistado e o investigador, possibilitando a este último a obtenção de informação tendo, ainda, a vantagem de o investigador poder solicitar esclarecimentos adicionais ao entrevistado, caso a resposta não seja suficientemente elucidativa. Segundo Quivy e Campenhoudt (2008), o ambiente deverá ser o mais favorável para que se estabeleça uma verdadeira troca durante a qual o participante expõe as suas perceções sobre um acontecimento ou uma situação, as suas

interpretações ou as suas experiências. Concomitantemente o investigador através de perguntas abertas, facilita essa expressão, permite que o participante seja o mais profundo e autêntico possível e evita que este se distancie dos objetivos da entrevista.

No sentido de manter o anonimato e a confidencialidade dos participantes sempre que estes foram referidos durante a análise dos dados, foram utilizadas técnicas de codificação: E1 até E7 foi a denominação do primeiro até ao sétimo entrevistado. As entrevistas foram codificadas através da contagem das linhas (ln) para posteriormente referenciar as citações utilizadas na análise de conteúdo.

A análise de conteúdo é definida por Bardin (2018) como o conjunto de técnicas de análise de comunicações visando, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens. Nesta lógica, a análise de conteúdo visa conhecer e procurar outras realidades da mensagem naquilo que está para além das palavras sobre as quais se debruça. Para a análise de conteúdo foi constituído como *corpus* as entrevistas transcritas que resultaram num total de 26 páginas A4 dactilografadas. Para Bardin (2018) o *corpus* é o conjunto de todos os documentos tidos em conta para serem submetidos a procedimentos de análise de conteúdo. Da leitura flutuante do *corpus* da entrevista, começou por se identificar as unidades de contexto a definir, bem como as unidades de registo que foram agrupadas, de forma gradual e progressiva, consoante o conteúdo e contexto das mesmas. Construiu-se uma matriz de análise, organizada por temas, associados a um sistema de categorias e subcategorias (ANEXO V). Destacam-se dois temas organizadores da extração de resultados da intervenção do enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária sendo eles o “Comportamento de resposta na transição” e o “Comportamento de adaptação na transição”.

Quadro 3 - Matriz de análise de conteúdo das entrevistas

TEMA	CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Comportamento de resposta na transição	Resultados percecionados	Satisfação com o apoio recebido
		Satisfação com os resultados obtidos
	Resultados clínicos	Conhecimentos sobre a gestão do regime terapêutico
		Aprendizagens cognitivas
	Resultados funcionais	Capacidade para adaptações no domicílio
		Habilidades para o autocuidado
	Resultados Seguros	Prevenção de complicações
		Prevenção de acidentes
Comportamento de adaptação na transição	Atribuição de significados	Alterações socioeconómicas
		Saturação do papel
		Sentimentos obrigação
	Coping familiar	Estratégias de coping familiar
		Ampliação redes sociais

De acordo com Bardin, (2018) a construção das categorias pode ser feita à priori, à posteriori, ou ainda pela combinação dos dois processos. Nesta análise optou-se pela categorização à posteriori. Segundo Gauthier (2003) esta definição das categorias analíticas efetua-se de forma indutiva a partir das semelhanças de sentido do material identificado nas unidades de análise ou nos seus elementos constituintes, ou seja, este tipo de codificação resulta segundo Bardin (2018) da classificação analógica e progressiva dos elementos, em que o “título conceptual de cada categoria somente é definido no final da operação”. Foram definidas as várias unidades de análise, a começar pela unidade de registo que corresponde, de acordo com Bardin (2018), ao segmento mais pequeno do texto a codificar numa determinada categoria. Considerou-se o tema ou ideia como a unidade de registo mais adequada, devendo esta ser entendida como uma afirmação sobre determinado assunto. Como unidade de contexto definiu-se a totalidade da resposta a cada questão. Para Bardin (2018) unidade de contexto é o segmento mais largo de conteúdo que o analista examina quando caracteriza uma unidade de registo e serve como unidade de compreensão para codificar a unidade de registo e a sua dimensão depende do tipo de unidade de registo que se selecionou. Após a unidade de codificação escolhida, passou-se para a classificação em blocos que expressassem determinados elementos com características comuns, designado por categorização. Assim, num movimento contínuo da

teoria para os dados e vice-versa, as categorias foram-se tornando cada vez mais claras e apropriadas aos propósitos do estudo, partindo da organização do material através da construção de colunas, com vazios à esquerda e à direita, para anotar e marcar semelhanças, seguindo o critério de categorização de ordem semântica.

Por fim, passou-se à terceira fase do processo de análise do conteúdo, denominada inferência e interpretação dos resultados. Segundo Bardin (2018), calcado nos resultados brutos, o pesquisador procurara torná-los significativos e válidos. Esta interpretação deverá ir além do conteúdo manifesto dos documentos, pois, interessa ao pesquisador o conteúdo latente, o sentido que se encontra por trás do imediatamente apreendido.

3. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Da análise de conteúdo das entrevistas realizadas, emergiram resultados sensíveis à intervenção do enfermeiro em dois grandes temas nomeadamente o comportamento de resposta e o comportamento de adaptação do cuidador informal inserido no núcleo família no processo de transição em situação de crise. Sendo a transição caracterizada, segundo Meleis (2000) pela mudança de um estado para outro, estes achados apontam para a capacitação da família na utilização de mecanismos ou recursos que lhe permitam resolver os desajustes, no sentido de se adaptar a um novo estado, face à situação de crise.

No primeiro tema dá-se relevância aos resultados centrados na otimização do papel de prestador de cuidados, uma vez que, de acordo com a teórica Meleis (2000) são indicadores de resultado quando a pessoa atinge os níveis de mestria e integração fluída, através de um processo de transição de uma situação para outra bem-sucedida. Este tema integra assim quatro categorias: “Resultados percecionados”, “Resultados clínicos”, “Resultados funcionais” e “Resultados Seguros”.

Quadro 4 - Análise de conteúdos no tema "Comportamento de resposta na transição"

TEMA	CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Comportamento de resposta na transição	Resultados percecionados	Satisfação com o apoio recebido
		Satisfação com os resultados obtidos
	Resultados clínicos	Conhecimentos sobre a gestão do regime terapêutico
		Aprendizagens cognitivas
	Resultados funcionais	Capacidade para adaptações no domicílio
		Habilidades para o autocuidado
	Resultados Seguros	Prevenção de complicações
		Prevenção de acidentes

Na categoria “Resultados percecionados” destaca-se a “satisfação com o apoio recebido” e “satisfação com os resultados obtidos”, como subcategorias, uma vez que estes dizem respeito à satisfação do cuidador informal, através de uma avaliação subjetiva,

referente à intervenção de enfermagem e com os resultados obtidos através do tipo de ações de educação para a saúde recebidas.

Na subcategoria “ Satisfação com o apoio recebido” emergem como resultados das intervenções de enfermagem dirigidas ao cuidador informal, aspetos relacionados com o desenvolvimento de habilidades para lidar com a situação de dependência do familiar, a oportunidade de partilha de sentimentos e experiências durante o momento da consulta de enfermagem e a orientação/ apoio na ampliação da rede de apoio social. Exemplos destes resultados centram-se no conhecimento e encaminhamento, para grupos de apoio, treino e educação, consultas familiares e cuidados de repouso. Estas referências são importantes, visto fornecerem ao cuidador novos conhecimentos, sentido de comunidade, sentido de renovação e, particularmente, a crença de que os cuidados recebidos irão beneficiar igualmente a pessoa que cuida e a que é cuidada. São disso exemplo os seguintes excertos:

- (E4L51) “As consultas periódicas aqui no hospital de enfermagem, foram importantes para o acompanhamento do dispositivo e da sua evolução.”
- (E5L86) “Considero muito importante o constante acompanhamento da nutrição para perceber se a alimentação está a ser eficaz.”
- (E6L131) “(...) tudo nos foi explicado de forma clara e com recurso à manipulação, considero que nos contactos que tivemos houve um ajuste de tudo o que me explicava de acordo com a situação individual do meu pai enquanto doente e dirigido a mim enquanto seu cuidador principal.”

A resposta às necessidades e dificuldades percecionadas pelos cuidadores, no sentido de reduzir a perceção de sobrecarga, aumentar o suporte social e diminuir os níveis de depressão e sentido de abandono no processo de cuidar, manifestado pelo cuidador informal, foi outra das áreas prevaletentes nesta subcategoria. A consulta de enfermagem revelou-se importante por forma a melhorar o bem-estar do cuidador e deste modo evitar situações de agravamento do estado de saúde do familiar cuidado, no sentido de evitar ou atrasar a institucionalização da pessoa, gerando menos stress no cuidador/família. De acordo com os achados na literatura, na referência às necessidades dos cuidadores informais, Marques (2007) enumera vários estudos efetuados a cuidadores das pessoas em diversas situações de doença, revelando áreas de forma geral sobreponíveis, tais como o expressar livremente as suas emoções e ventilar os sentimentos, ser compreendido e apoiado pelos profissionais de saúde; ser informado de tudo o que possa aliviar a sua ansiedade; de falar sobre preocupações pessoais; de falar sobre os próprios sentimentos,

incluindo sentimentos negativos; de estar apoiado e poder exprimir cansaço e tristeza; de maior diálogo com os profissionais; de suporte emocional; de escuta e expressão; de intervenções de enfermagem dirigidas à família; entre outras.

De acordo com alguns autores citados por Lage (2007), a falta de informação e competências do prestador de cuidados, para além de poder agravar as consequências dos cuidados prestados, também lhe aumenta os níveis de *stress*. Nesse sentido, desenvolver a competência da família para cuidar pode fazer a diferença na diminuição do risco e ao mesmo tempo aliviar o *stress* do cuidador, que desempenhará melhor o seu papel se dispuser de conhecimentos e capacidades para gerir as situações. São disso exemplo, os seguintes excertos:

- (E3L66) “Era importante visita de enfermagem semanal (...) consultas médicas ao domicílio, reabilitação (...) apoio psicológico, (...) equipas multidisciplinares disponíveis para prestar o apoio necessário (...)”
- (E4L59) “(...) como cuidador seria importante as visitas domiciliárias mais vezes e com maior frequência (...)”
- (E6L64) “O facto de facultar o contacto telefónico do serviço, e ter uma equipa sempre ativa e ao dispor ajuda a dar segurança a quem cuida em casa. Os horários julgo ser o maior desafio a ser ultrapassado, dado as situações de urgência ou dúvidas que surgem em momentos mais inoportunos (...)”

Ainda assim, pode perceber-se que existem lacunas no processo de intervenção da enfermagem, destacando-se algumas técnicas terapêuticas, como os grupos socioeducativos e psicoterapia para os familiares cuidadores; técnicas para melhor estruturação e organização do ambiente domiciliário; melhoria na orientação nutricional, fisioterapia e programas de exercícios de reabilitação neuropsicológica, tendo sido verbalizada e sentida pelos cuidadores, uma necessidade de maior suporte e oferta de serviços multidisciplinares dados por organizações públicas, privadas ou de beneficência.

Na subcategoria “Satisfação com os resultados obtidos” surgem indicadores de resultados das intervenções de enfermagem direcionadas para a transição bem-sucedida do cuidador informal, que podem ser medidos pela satisfação do papel, bem-estar subjetivo, excelência do papel desempenhado, restabelecimento das relações familiares e sociais bem como a adaptação familiar à nova situação. São disso exemplo os seguintes excertos:

- (E2L100) “(...) foi mais importante a escuta e disponibilidade que teve para nos ouvir nos nossos desabafos, nos meus enquanto cuidadora e do A. enquanto doente. A sua compreensão, o espaço que nos dá para refletirmos sobre as ações e a ajuda emocional que prestou fez com que olhássemos as coisas de uma forma mais confiante e posteriormente de uma forma mais autónoma.”
- (E2L86) “(...) essa parte foi muito importante, termos o contacto para podermos ligar e falar consigo. Sempre que tínhamos dúvidas às vezes pequenas coisas que geravam stress, eram facilmente anuladas depois de falarmos consigo.”

Na continuação da análise e dentro da categoria “Resultados clínicos” importa referir que as estratégias educacionais mobilizadas pelo enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária, através de métodos de promoção da saúde dirigidos ao cuidador informal/família da pessoa com PEG, provocam um impacto positivo no processo de capacitação do cuidador, auxiliando na gestão de problemas ou condicionantes inibidores do processo de transição. Na orientação contínua em consulta de enfermagem emergem como resultados clínicos a gestão do autocuidado, do regime terapêutico, dos cuidados inerentes ao estoma e gestão do processo de auto imagem, através de ações como o ensinar, instruir e treinar a alimentar-se pela gastrostomia, respeitando o esquema nutricional, por forma a permitir uma apropriada transição no processo de cuidar. A Promoção da Saúde, concetualizada como um processo que permite capacitar as pessoas a melhorar e a aumentar o controlo sobre a sua saúde e sobre os seus determinantes comportamentais, psicossociais e ambientais, é o alicerce da estrutura dos cuidados da Enfermagem Comunitária.

Segundo Figueiredo (2012) “prestar cuidados trata-se de uma atividade complexa, com dimensões psicológicas, éticas, sociais e demográficas, que também comporta os aspetos clínicos, técnicos e comunitários” (p.101). Cuidar da pessoa em situação de doença e dependência de forma eficiente implica uma reorganização entre o cuidador, pessoa e família no sentido de encontrar alternativas capazes de potenciar as habilidades e os recursos pessoais. Silva (2008) confirma estas conclusões referindo que a família, na nossa sociedade, continua a ter um papel importantíssimo no apoio prestado ao idoso ou à pessoa com dependência.

Dentro da categoria referida anteriormente, para Doran (2011) as subcategorias que emergiram foram “conhecimentos sobre gestão do regime terapêutico” e “aprendizagens cognitivas”, que dizem respeito à gestão e ao controlo de sintomas. O conceito de gestão do regime terapêutico segundo o Internacional Council of Nurses (2006) é definido como

um comportamento de adesão com características específicas executando atividades que cumpram um plano de tratamento da doença e das suas complicações, atividades que são satisfatórias para atingir objetivos específicos de saúde, integrar atividades para tratamento ou prevenção da doença na vida diária. A questão da adesão ao regime terapêutico em consulta de enfermagem é tida como multifatorial e muito complexa, dizendo respeito a alterações de comportamentos tais como alterações dos cuidados ao dispositivo PEG, relativos ao penso ou ao estoma, levando a mudanças no estilo de vida, e ao desenvolvimento de *empowerment* do cuidador através de uma participação ativa, na tomada de decisão para a gestão da doença e suas consequências.

- (E7L80) “Havia os cuidados mais pormenorizados com o penso e com o tubo em si, na parte da alimentação também foi necessário fazer reforço com os suplementos,(...)”
- (E6L57) “(...) em que dúvidas surgiram, as mesmas foram dissipadas num contacto imediato com a enfermeira, que sempre teve o cuidado de indicar, de acordo com a experiência, novas indicações que não surgem nos manuais de procedimentos a seguir (...)”

Neste processo de avaliação cognitiva e das “aprendizagens cognitivas” do cuidador informal torna-se fundamental na intervenção do enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária uma avaliação individualizada ao longo do tempo, das características pessoais do cuidador informal e do meio onde este se encontra inserido, visando uma perceção da forma como está a decorrer o processo de adaptação ao cuidado à pessoa familiar com PEG, constituindo-se este foco da prática de enfermagem como uma transição situacional.

Durante essa avaliação é necessário identificar, à luz da teórica Meleis (2000) os significados que o cuidador informal atribui à situação de cuidado, as expectativas, o nível de conhecimentos e as competências que este adquiriu face à mesma, a natureza do ambiente físico e psicossocial, o nível de planeamento que o cuidador informal é capaz de desenvolver face à situação, e o bem-estar físico e emocional vivenciado na transição. A implementação da consulta de Enfermagem no Serviço de Gastrenterologia de um Hospital da ARS de Lisboa e vale do Tejo, tem como objetivo principal a autonomia da pessoa/cuidador/família no autocuidado, desenvolvendo intervenções no âmbito da capacitação. As competências específicas de enfermagem e a disponibilidade sentida e verbalizada pelos cuidadores, são essenciais para a resolução de algumas das dificuldades, nomeadamente relacionadas com intervenções do autocuidado ao estoma, na alimentação e com a alteração nos padrões de autoimagem. A família /cuidador de

referência deve ser incluída neste processo e instruídos o mais precocemente possível adotando estratégias que permitam o seu envolvimento, orientando, supervisionando e reavaliando as suas capacidades. O acompanhamento da pessoa com PEG e do seu cuidador familiar durante o internamento e após alta permite ao enfermeiro programar, gerir e promover processos de ensino, partilhando conhecimentos e técnicas apropriadas a cada pessoa/família/ cuidador. Estudos corroboram que há um trabalho significativo a ser feito para redesenhar os cuidados domiciliários e comunitários com pessoas, suas famílias e provedores de atendimento de primeira linha para construir processos que ajudarão a promover um atendimento centrado na família como um sistema. Existe ainda uma necessidade de maior envolvimento da pessoa e do cuidador no processo de tomada de decisão, através do fornecimento de informação suficiente e adequada. São disso exemplo, os seguintes excertos:

- (E1L43) “(...) tinha aqueles papéis que me deu e que ensinavam algumas coisas, quando tinha dúvidas ia la ver (...)”
- (E5L59) “(...) as suas explicações e a paciência que teve em todos os momentos telefónicos, para mim teria sido mais difícil a adaptação.”

Quanto à categoria “Resultados funcionais” emergem duas subcategorias após análise detalhada e integrativa das unidades de registo no que se refere ao estado funcional e à capacidade para realizar o autocuidado, sendo estas a “capacidade para adaptações no domicílio” e “habilidades para o autocuidado”.

O dever de cuidar implica, para os cuidadores familiares, estarem preparados para cuidar. A família surge então, na situação de défice de conhecimento e capacidade de autocuidado da ostomia de alimentação do indivíduo, bem como agente promotor e unidade de cuidados, sendo cada membro um agente de autocuidado, considerando a especificidade da unidade familiar, cultura e experiências vivenciadas segundo Figueiredo (2007).

Segundo Meleis (2000) para a adequação dos comportamentos às situações contextuais, os indivíduos desenvolvem processos adaptativos que lhes permite modificar e ajustar esses comportamentos e evoluírem para outros níveis de funcionamento, permitindo assim uma transição facilitadora. Desta forma na subcategoria “Capacidade para adaptações no domicílio” surgiram os seguintes excertos:

- (E5L100) “(...) houve a necessidade de montar uma bomba de alimentação permanente (...) que adaptaram todo o equipamento em nossa casa (...)”

- (E4L63) “Alteramos a cama do familiar para uma cama articulada.”

Meleis et al (2000) classificam o processo e o resultado das interações complexas, entre pessoa e meio, como uma transição. De acordo com a mesma autora (2000) quando ocorrem situações de transição, os enfermeiros são os cuidadores principais da pessoa/família por estarem atentos às necessidades e mudanças que as mesmas acarretam nas suas vidas e os preparar para melhor lidarem com essas transições através da aprendizagem e aquisição de novas competências. Neste contexto de cuidados, os mesmos autores consideram que o domínio de Enfermagem tem subjacentes os conceitos de transição, interação e intervenções terapêuticas.

Assim, através da inferência da análise, relativa à subcategoria “Habilidades para o autocuidado”, percebe-se que o exercício do papel de cuidador traduziu uma experiência compensadora, pela importância e reconhecimento que os cuidados tiveram para a pessoa cuidada. Na leitura das unidades de registo os cuidadores atribuíram sentimentos de satisfação e bem-estar durante o exercício do papel e descreveram a experiência de cuidar, como uma experiência que os faz ter orgulho na sua capacidade para o cuidar através da mobilização das estratégias educacionais adquiridas em consulta de enfermagem. Neste sentido é referido pelos participantes os seguintes excertos:

- (E6L92) “(...) tornou-se muito mais fácil o manuseio deste dispositivo (...)”
- (E1L68) “Agora já estou mais habituada a tudo isto.”
- (E2L9) “(...)uma coisa nova com novas rotinas e novos conhecimentos que tivemos ambos que adquirir e de nos adaptar.”
- (E4L35) “(...) com o tempo fui-me habituando e já consigo fazer tudo sozinho.”

Tal como referido anteriormente, uma das dimensões da qualidade dos cuidados de saúde é a efetividade e os resultados, sendo os efeitos dos cuidados no estado de saúde da pessoa, incluindo a melhoria do seu conhecimento, mudanças salutareas de comportamento e a sua satisfação com os cuidados, importantes parâmetros de avaliação da qualidade.

Por fim na categoria “Resultados seguros” englobam-se duas subcategorias “prevenção de complicações” e “prevenção de acidentes”, onde se pode referir que a intervenção de Enfermagem Comunitária em consulta de enfermagem tem como foco principal a capacitação do cuidador informal, evidenciando o *empowerment* como determinante, para desenvolver ou reforçar as competências individuais. Isto é, trabalhar os recursos/capacidades do indivíduo para identificar problemas, criar consensos e atingir

objetivos é hoje um domínio fundamental na Promoção e Proteção da Saúde. O enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária é o agente transformador, ao atuar como educador de pessoas com PEG e do seu cuidador informal/família, utilizando estratégias educativas que facilitem a aquisição de conhecimentos, intervindo nos problemas que surgem e facilitando o processo de transição à aquisição do autocuidado. A Teoria das Transições, interligada com a realidade da Enfermagem Comunitária, busca orientar as ações que resultam no cuidado de Enfermagem. Tais intervenções direcionam a pessoa, a família e a comunidade para a promoção, a recuperação da saúde ou a prevenção de complicações e acidentes. Desta forma, e de acordo com os participantes do estudo, compreende-se que os cuidados prescritos em consulta de enfermagem previnem riscos, detetam problemas, por forma a reduzir o seu impacto no *stress* do cuidador informal/família e pessoa, tal como evidenciam os seguintes excertos referentes à subcategoria “Prevenção de complicações”:

- (E5L72) “As maiores alterações surgiram com a colocação da Jejunostomia Endoscópica Percutânea (PEJ), pois havia mais dispositivos a que tinha de me adaptar a manusear aí sim surgiram mais dúvidas (...)”
- (E7L74) “É de facto muito importante que os cuidadores tenham a consciência dos problemas que terão de enfrentar e do que está subjacente a todos os comportamentos do doente. De facto, no momento da alta não tínhamos a noção das complicações que poderiam advir da colocação da PEG.”
- (E6L23) “Nesses momentos houve sempre um grande stress em casa (...). Por vezes esse stress gerava até algum conflito entre nós...”

Através da análise dos resultados das entrevistas pode perceber-se que, na realidade uma equipa interdisciplinar mostra-se um fator facilitador do processo de transição rumo à aquisição do autocuidado, visualizando a pessoa PEG e seu cuidador informal/família de forma global, auxiliando-a a resolver situações geradoras de ansiedade e *stress* que promovam a sua saúde, tornando-a autónoma enquanto unidade de cuidados. É através desta autonomia que o prestador de cuidados adquire maior confiança desenvolvendo estratégias que lhe permitam lidar com problemas e complicações inerentes ao processo de cuidados. Assim, na subcategoria “prevenção de acidentes”, pode perceber-se a importância da intervenção de enfermagem na obtenção de resultados seguros e por isso ganhos em saúde, através dos seguintes excertos:

- (E5L61) “(...) quando foi alterada de PEG para PEJ, pois como foi preciso o uso de bomba de alimentação permanente, também foi preciso cuidados mais direcionados

para tal, tornando-se ainda mais precioso os seus ensinamentos e o seu acompanhamento permanente para que nada falhasse com os cuidados (...)"

- (E6L7) "(...) o pior momento passava pela exteriorização da PEG, aquando da desinsuflação do balão, o que em determinado período do primeiro ano a conviver com o dispositivo, foi um pouco aborrecido e aflitivo, porque quase de três em três semanas, havia que recorrer ao serviço de gastroenterologia para recolocação do dispositivo. Uma vez identificado o problema e substituído o dispositivo por outro de baixo perfil, a situação melhorou bastante (...)"

No segundo tema em análise (comportamento de adaptação na transição) integra-se a categoria "Gestão do processo familiar"; O enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária, ao comprometer-se com a família como unidade a ser cuidada, focaliza a sua atenção nas interações intra e extra familiares, procura conhecer o processo de vida familiar, as transições e as crises que enfrentam, reconhecendo as fragilidades, as fontes de stress, os recursos e os seus modos de cuidar. A família enquanto sistema aberto segundo Figueiredo (2012), transforma-se numa unidade funcional para os seus membros, ao permitir o seu desenvolvimento e bem-estar através do intercâmbio entre o sistema familiar e o exterior, possibilitando que cada membro tenha as suas formas de se movimentar, de realizar tarefas e funções que conduzem ao seu desenvolvimento. Este espaço de interação assume uma função e estabilidade normativa, visando a aceitação dos valores sociais pelos seus membros.

Para Figueiredo (2012) o sistema de valores desenvolvido pela família, patenteados pelas crenças, atitudes e comportamentos dos seus membros, influencia também a forma como se desenvolvem os processos de saúde dos mesmos, na medida em que a família protege a saúde dos seus membros nas vertentes física e psicológica, dando apoio e resposta às necessidades básicas em situações de doença.

Dentro do tema "Comportamento de adaptação na transição" englobam-se as categorias "atribuição de significados" e "coping familiar".

Quadro 5 - Análise de conteúdo no tema "Comportamento de adaptação na transição"

Comportamento de adaptação na transição	Atribuição de significados	Alterações socioeconómicas
		Saturação do papel
		Sentimentos obrigação
	Coping familiar	Estratégias de coping familiar
		Ampliação redes sociais

Inserido na categoria “Atribuição de significados” e de acordo com os achados das unidades de registo significativas definiu-se a subcategoria “alterações socioeconómicas”, “saturação do papel” e “sentimentos de obrigação”, onde se concluiu que o exercício do papel do prestador de cuidados tem repercussões a nível económico, do lazer e vida social. A exigência da condição de saúde da pessoa sob cuidados determina a disponibilidade ou a ausência desta, por parte do cuidador. Relativamente às alterações socioeconómicas pode perceber-se que o cuidador na maioria das vezes não despende de tempo para si, isolando-se, sendo por outro lado, a ocupação de tempo com lazer, fonte de sentimento de culpa por parte dos cuidadores, entendendo-o como um comportamento de abandono da pessoa sob o seu cuidado. Para Figueiredo (2007), gera-se então um ciclo negativo, em que o cuidador quanto mais se absorve no cuidado, menos contacta com a família e os amigos, levando a que estes também o procurem menos, o que condiciona a um afastamento progressivamente maior. O plano financeiro é um dos que os prestadores de cuidados referem como sendo de grande relevo, no impacto infligido. As necessidades inerentes à pessoa sob cuidados, condicionadas pelo agravamento do seu estado de saúde, determinam gastos acrescidos para o orçamento familiar. Ser cuidador de alguém dependente implica um acréscimo de gastos. Uns diretos, como com a alimentação e a medicação. Outros indiretos, como por exemplo a diminuição de salário por mudança do tipo de horário ou até mesmo a perda do emprego. Associado à intensidade da carga de trabalho que importa o exercício do papel de cuidador, advém o sentimento de fragilidade biológico, psíquico, social e o desequilíbrio financeiro. Neste sentido, foi expresso pelos participantes os seguintes excertos:

- (E5L15) “(...) deixei de auferir o meu salário (...)”
- (E1L75) “(...) temos umas reformas baixinhas (...)”

Na subcategoria “Saturação do papel”, percebe-se que enquanto experiência absorvente, exigiu dos cuidadores familiares terem de abdicar de vários aspetos considerados importantes no seu quotidiano da vida, tendo impacto na saúde e bem-estar, no apoio dado aos membros da família e também com repercussões no trabalho, levando-os a antecipar a reforma ou a terem de se desempregar. Foram verbalizados sentimentos como o cansaço físico e emocional, o desgaste contínuo para o cuidador e família. Neste sentido, e de acordo com a literatura de Marques (2007), os cuidados de enfermagem devem alargar-se aos prestadores informais, devendo os enfermeiros estar atentos às dificuldades a que os prestadores estão sujeitos, para evitar que o aumento do *stress* provoque a rutura na prestação de cuidados e tenha repercussões excessivas na sua saúde física e mental. São exemplo disso os excertos:

- (E7L117) “em termos físicos é um grande desgaste cuidar de alguém doente, sendo essa pessoa tão próxima de nós. Em termos físicos é penoso, todas as tarefas que tenho de desempenhar (...), tenho o meu irmão que me ajuda, (...) Depois também tenho o meu marido (...) mas o maior desafio nem é esse sabe... (SILÊNCIO) falo em termos emocionais. É uma grande carga emocional, querer o melhor para ela e achar que o melhor seria partir e terminar com este sofrimento (...) Dela e nosso.”

- (E1L14) “(...) tempo para mim tenho pouco (...)”
- (E5L18) “(...) algumas pessoas se afastaram de nós (...)”
- (E5L20) “(...) atualmente vida social simplesmente não temos.”

Na subcategoria “sentimentos de obrigação” houve ainda por parte dos participantes a exteriorização de sentimentos de obrigação no cuidar onde percebeu-se que, entre as principais razões que levam alguém à decisão de ser cuidador, podem salientar-se aspetos como altruísmo, reciprocidade, gratidão, ou aprovação dos familiares e da sociedade por prestar esses cuidados. Autores como Andrade (2009), corroboram que as motivações para cuidar de uma pessoa são de diversa ordem, no entanto, a maioria destas motivações reside e é impulsionada pelas relações de afeto mantidas com a pessoa a cuidado.

- (E4L60) “Reformei-me cedo e ainda gostava de gozar mais a minha vida e o meu descanso, podia pô-los num lar e não querer saber mais disso, mas não somos capazes. Eles também foram para nós noutros tempos e acho que estando connosco estão melhor tratados.”

- (E7L30) “é a minha mãe... vê-la desta forma tão dependente, tão frágil, custa-me sabe. Percebo nos olhos dela que me agradece todos os dias por cuidar dela, mas não precisa porque ela também cuidou de mim. Devo-lhe isso. (LABILIDADE EMOCIONAL) Todos os dias aprendo com ela, mesmo em situações difíceis como esta é o amor que prevalece (...)”

Na categoria “*Coping* familiar” englobam-se duas subcategorias, “estratégias de *coping* familiar” e “ampliação de redes sociais”. Segundo Figueiredo (2009), as dimensões avaliativas do processo familiar, como área de atenção de enfermagem de família circunscrevem-se a quatro dimensões: comunicação familiar, *coping* familiar, interação de papéis familiares, relação dinâmica e crenças. No seu conjunto, as dimensões, que se interligam, permitem uma compreensão aprofundada das relações e interações entre os membros da família e, naturalmente a identificação de mudanças neste nível do funcionamento familiar. As intervenções de enfermagem constituem-se como elementos promotores da capacitação da família e que, segundo Figueiredo (2012), desenvolvidas

num contexto relacional, integram as respostas afetivas, cognitivas e comportamentais do sistema terapêutico, em que a mudança é determinada pela harmonia da estrutura biopsicossocial do sistema familiar. Deste modo, pode concluir-se que, na subcategoria “estratégias de *coping* familiar”, a intervenção do enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária, teve por base, enfatizar a capacidade das famílias na resolução dos seus problemas promovendo um ambiente facilitador na construção dessas soluções. A família/cuidador deve ser vista como parte responsável pela saúde dos seus membros, necessitando de ser ouvida, valorizada e estimulada a participar em todo o processo de cuidar, através da promoção de estratégias de *coping*. Neste sentido é realçado pelos participantes:

- (E7L100) “Mostrou-me que também preciso de cuidar de mim, que há sempre forma de cuidarmos de nós próprios, e mostrou-me que conseguia cuidar da minha mãe, durante este processo fui buscar capacidades que desconhecia.”
- (E4L53) “Há sempre alterações da pessoa, há alterações no seio familiar que julgo ser importantes de serem acompanhadas”

Um outro aspeto importante que afeta muitos cuidadores parece ser o insuficiente apoio recebido por parte de outros familiares e de outras pessoas na prestação de cuidados. Autores como Andrade (2009), corroboram que este facto pode dever-se à tendência que os cuidadores apresentam para não pedir ajuda, uma vez que consideram este pedido como um sinal de incapacidade e rejeição ao seu elemento. Reflete-se também, sobre as restrições do cuidar no domicílio efetuado pelos familiares, considerando as suas capacidades, ponderando as situações em que os cuidadores familiares estão limitados na sua capacidade de resposta, que apoios podem ser mobilizados. É essencial uma rede de apoio formal que vá ao encontro das necessidades da família, numa verdadeira articulação, para rentabilizar recursos e melhorar a qualidade dos cuidados, devendo esta articulação ser planeada, precedida de diagnósticos de situação. É importante valorizar a participação da família na manutenção e promoção da saúde, com o objetivo de tornar a família cuidadora mais capacitada para prestar cuidados com qualidade. Assim, e referente à subcategoria “Ampliação de redes sociais”, pode afirmar-se que as dificuldades do cuidador informal decorrem, sobretudo, da exigência do cuidado diário, da insuficiência das respostas formais e informais, de problemas financeiros e da restrição da vida social. É por isso fundamental a intervenção do enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária para encaminhar o cuidador e família para os cuidados da comunidade por forma a sentir apoio formal ou informal, que possa dessa forma, minimizar o impacto do *stress* do cuidador.

- (E4L14) “A rotina diária (...) é feita de manhã pelas senhoras dos cuidados domiciliários da Santa Casa da Misericórdia”
- (E5L30) “A C. frequenta o CER- Centro de Ensino e Recuperação das 10h às 16h durante a semana, as restantes horas do dia e os fins-de-semana são passados em casa.”
- (E7L44) “Temos a ajuda de uma senhora vizinha que vai ajudar de manhã, e que fica com ela quando me ausento para ir trabalhar (...)”

Desta forma, torna-se imperiosa a valorização dos impactos do autocuidado do cuidador informal, e restante família, numa perspetiva biopsicossocial (dimensões estrutural, desenvolvimental e funcional), recorrendo a diferentes intervenções de enfermagem que, no seu todo, potenciam a adaptação familiar à dependência de um dos seus elementos. São elas a transmissão clara de informação, a capacitação do cuidador informal para lidar com situações potencialmente geradoras de *stress*, o incentivo para uso de estratégias de *coping* (como sejam as técnicas de distração, a manutenção de atividades prazerosas e que mantenham a família unida...), o encaminhamento para recursos da comunidade, e o recurso a um trabalho de equipa multidisciplinar nomeadamente nas vertentes nutricional, social e psicológica.

4. CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO

Tomando por base as questões de investigação delineadas a partir dos objetivos do estudo, apresentam-se seguidamente as principais conclusões, perspetivando-se, ainda, o seu contributo para a Enfermagem, face ao potencial de autonomia numa área de intervenção fortemente valorizada pelos participantes.

Assim, e relativamente ao impacto das estratégias educacionais mobilizadas pelo enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária, no resultado da capacitação do cuidador informal da pessoa com PEG, considera-se como contributo importante desta investigação: a inter-relação dos componentes estrutura, processo e resultado na definição de indicadores sensíveis à intervenção de enfermagem para que se possam transformar em ganhos para a saúde dos cuidadores informais da pessoa com PEG em consulta de enfermagem; desta forma compreendem-se os resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem contextualizados, evidenciando-se a intervenção autónoma do enfermeiro no âmbito da consulta de enfermagem. Este trabalho permitiu facilitar a humanização dos apoios através da sua adequação às pessoas, dos seus contextos e condições, no sentido de uma maior e melhor individualização dos cuidados, concluindo-se que o impacto das estratégias educacionais foi evidenciado em indicadores de transição bem-sucedida, expressos e medidos através da evidência de sensação de bem-estar, excelência do papel de cuidador, refletida na adaptação familiar e procura de suporte social. Por outro lado, a análise dos resultados obtidos no decurso desta pesquisa veio confirmar a diferença entre as respostas existentes e as desejáveis uma vez que o processo de adaptação da pessoa com PEG e da família a esta nova situação de vida, requer a intervenção dos profissionais de saúde integrados numa equipa multidisciplinar. De acordo com o olhar do cuidador, existem ainda grandes falhas ao nível dos apoios prestados neste campo multiprofissional que condiciona a sua capacitação, de que são exemplo os sentimentos verbalizados de *stress*, solidão no processo de cuidado, falta de apoio. Na elaboração de um plano de educação terapêutico individualizado e inovador com a família cuidadora que contribua para o seu processo de capacitação torna-se premente o papel do enfermeiro como gestor e organizador de recursos que potencializem as forças familiares nos seus processos de vida. O contexto de consulta de enfermagem prevê a proximidade de cuidados no apoio às famílias no sentido de as ajudar a assumir a dependência no autocuidado e incapacidade

crónica no seu domicílio e, em períodos de crise, em articulação com uma equipa multidisciplinar estruturada.

- Na resposta à questão: “que tipo de práticas educativas mobilizadas em consulta de enfermagem, pelo enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária, contribuem para a capacitação do cuidador informal da pessoa com PEG”, a capacitação do cuidador informal enquanto parceiro nos cuidados deverá ser uma prioridade das organizações de saúde, na qual o enfermeiro Especialista em Saúde Comunitária se assume como ator principal. Todavia, os estudos produzidos na área da educação para a saúde e capacitação dos cuidadores informais indiciam dificuldades na assunção desse papel por parte dos enfermeiros. Deste estudo de investigação, considera-se que só através da compreensão das perceções e necessidades dos cuidadores informais, através de intervenções de enfermagem como a disponibilidade, a escuta ativa, o apoio emocional, é que poderão ser desenvolvidos processos de ensino-aprendizagem, capacitando e reduzindo o *stress* e sobrecarga e também diminuindo os custos com os internamentos relacionados com os deficitários cuidados domiciliários. Do mesmo modo, o reconhecimento e valorização da perceção do cuidador e o reconhecimento e valorização das suas competências e estratégias promovem sentimentos de capacitação e satisfação com o papel do cuidar que se sobrepõem à carga negativa de sentimentos como culpa, dever, frustração e descontrolo. Conclui-se desta forma, que o exposto vai ao encontro das políticas ativas e participativas e das estratégias de promoção e empoderamento mencionadas na literatura, relativamente à consulta de enfermagem, pela construção de um planeamento em saúde individualizado focado nos processos de educação para a saúde, através de ações como o ensinar, instruir e treinar aplicados nas diferentes fases do conhecimento do cuidador informal da pessoa com PEG.

- A valorização que a família, enquanto prestadora de cuidados, atribui às estratégias de otimização do seu processo familiar, revelaram ser fundamental que o enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária, na sua intervenção junto do cuidador informal familiar da pessoa com PEG, conheça os contextos da inserção familiar, as necessidades dos vários elementos das famílias, as condicionantes da qualidade de vida da pessoa cuidador. É igualmente importante prever que a experiência do cuidado pode ter consequências negativas a longo prazo na qualidade de vida desse cuidador, de forma a poder adequar as intervenções e estratégias educativas, colmatando as limitações identificadas e solucionando os problemas, quer do cuidador quer da família. Contudo, a própria pessoa bem como a família como principal prestadora de cuidados, terão de ser incluídos em todo este processo de capacitação. Não devem ser encarados como objetos

de intervenção, submetidos ao tratamento, mas sim sujeitos de intervenção que podem atuar sinergicamente com os serviços de saúde. Assim, da elaboração deste estudo, conseguiram-se obter dados que constituem uma mais-valia à intervenção do enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária como o fornecimento de informações fulcrais expressas – sentimentos de compreensão, simpatia, paciência e disponibilidade descritas pelos cuidadores durante o processo de capacitação – que são compatíveis com as competências fundamentais do processo de ensino-aprendizagem do cuidador. Foi reconhecido pelos participantes que existe preocupação na intervenção de enfermagem sobre as situações de fragilidade dos cuidadores e seus familiares o que, por sua vez, permitiu adequar intervenções que ajudaram a fortalecer os seus próprios mundos de cuidado e a sua qualidade de vida.

- Avaliando os resultados obtidos pelos cuidadores informais no exercício do cuidado ao seu familiar com PEG em consulta de enfermagem, esta investigação teve como prioridade clarificar os resultados sensíveis decorrentes das intervenções do enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária, em contexto de consulta de enfermagem, essencialmente na compreensão da sua relação face aos resultados obtidos no processo de capacitação do cuidador informal da pessoa com PEG. Considerando a emergência de novos contextos de cuidado, torna-se importante a identificação de resultados sensíveis às intervenções de enfermagem uma vez que possibilita a adequação e monitorização do plano individual de intervenção/plano de cuidados, perspectivas congruentes com Meleis (2000), em que os enfermeiros podem influenciar processos de transição se a sua prática for centrada na pessoa e nas suas necessidades reais. Esta perspectiva também se encontra refletida no modelo de Doran (2011), cujos pressupostos incluem a visão da relação enfermeiro – pessoa como um processo de interação e de gestão do plano de cuidados.

Da análise deste estudo de investigação, depreende-se que os principais resultados sensíveis à intervenção de enfermagem estão enquadrados com perspectiva de Meleis (2010) que aponta a mestria como indicador de que se efetuou uma transição, sendo esta determinada a partir do momento da aquisição de conhecimentos e habilidades essenciais para lidar com novas circunstâncias inerentes aos cuidados da PEG. A reformulação da identidade é também referida enquanto indicador de resultado. Caracteriza-se pela reformulação e integração que a pessoa faz ao contexto resultado da articulação entre antigos e novos papéis/situações (transição) através da aquisição de comportamentos de aprendizagem do cuidador informal para lidar com o autocuidado do familiar com PEG.

Na sequência da identificação destas áreas de eleição, a partir das categorias emergentes na estrutura de análise anteriormente apresentada e discutida, e enfatizando a perspetiva teórica que lhe está subjacente, apresentam-se alguns dos possíveis indicadores e respetivas fórmulas (Quadro 4), tradutores de resultados sensíveis à intervenção de enfermagem no contexto em estudo.

Quadro 6 – Grelha dos comportamentos de resposta e adaptação na transição

INDICADOR	FÓRMULA		P.
Resultados percecionados	<u>Nº de PC que demonstram satisfação com o apoio para lidar com a situação de dependência do familiar com PEG</u> Nº de PC que revelam necessidades de aprendizagem para lidar com a situação de dependência do familiar com PEG	X100	S
	<u>Nº de PC que demonstram satisfação com a partilha de sentimentos e experiências</u> Nº de PC que revelam necessidade de partilha de sentimentos e experiências	X100	S
	<u>Nº de PC que demonstram satisfação com o apoio/orientação na ampliação da rede social</u> Nº de PC que revelaram necessidades de orientação/ apoio na ampliação da rede de apoio social.	X100	S
Resultados clínicos	<u>Nº de PC com conhecimentos adquiridos nos cuidados ao estoma</u> Nº de PC com défice de conhecimentos nos cuidados ao estoma	X100	S
	<u>Nº de PC que adquirem conhecimentos sobre gestão do regime terapêutico</u> Nº de PC com défice de conhecimentos sobre gestão do regime terapêutico	X100	S
	<u>Nº de PC que adquirem conhecimentos sobre gestão e controlo de sintomas</u> Nº de PC com défice de conhecimentos sobre gestão e controlo de sintomas	X100	S
Resultados funcionais	<u>Nº de PC que desenvolvem habilidades na gestão do autocuidado</u> Nº de PC que revelam défice na gestão do autocuidado do familiar com PEG	X100	S
	<u>Nº de PC que desenvolvem capacidade para adaptações no domicílio</u> Nº de PC que revelam défice na capacidade para adaptações no domicílio	X100	S
Resultados seguros	<u>Nº de PC que adquirem conhecimentos sobre prevenção de complicações</u> Nº de PC com défice de conhecimentos prevenção de complicações	X100	S
	<u>Nº de PC que adquirem conhecimentos sobre prevenção de acidentes</u> Nº de PC com défice de conhecimentos sobre prevenção de acidentes	X100	S
Gestão do stress	<u>Nº de PC capacitados para lidar com situações potencialmente geradoras de stress</u> Nº de PC sem capacidade para gerir níveis de stress elevados	X100	S
	<u>Nº de PC capacitados para utilizar estratégias/mecanismos de coping</u> Nº de PC sem capacidade para utilizar estratégias/mecanismos de coping	X100	S
	<u>Nº de PC que ampliaram a sua rede social/de apoio</u> Nº de PC que revelaram necessidades de orientação/ apoio na ampliação da rede de apoio social..	X100	S

Legenda: P: Periodicidade; S: Semestralmente

Desta forma, torna-se imperiosa a valorização dos impactos do autocuidado do cuidador informal, e restante família, numa perspetiva biopsicossocial (dimensões estrutural, desenvolvimental e funcional), recorrendo a diferentes intervenções de enfermagem que, no seu todo, potenciam a adaptação familiar à dependência de um dos seus elementos. São elas a transmissão clara de informação, a capacitação do cuidador

informal para lidar com situações potencialmente geradoras de *stress*, o incentivo para uso de estratégias de *coping* (como sejam as técnicas de distração, a manutenção de atividades prazerosas e que mantenham a família unida...), o encaminhamento para recursos da comunidade, e o recurso a um trabalho de equipa multidisciplinar nomeadamente nas vertentes nutricional, social e psicológica.

As questões do envelhecimento populacional, juntamente com a prevalência de doenças crónicas que lhes são associadas, implicam o aumento de pessoas com limitações funcionais. Estas pressupõem a necessidade de cuidados constantes por parte da sociedade, dos políticos, dos profissionais de saúde e, sobretudo, da família que precisa de dispor de conhecimentos e habilidades na prevenção e minimização dos efeitos de ordem física e psíquica para a prestação de cuidados harmonizados e adequados em contexto domiciliário.

Muito embora a literatura atual e a investigação sinalizem e se dediquem a estas áreas intrínsecas do envelhecimento debruçando-se, nomeadamente, sobre famílias cuidadoras de pessoas dependentes, persiste a carência de mais saberes e conhecimentos. Nesse sentido, o estudo que se realizou para avaliar os indicadores de resultados sensíveis decorrentes do processo de capacitação do cuidador informal da pessoa com PEG, desenvolvido pelo enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária, teve toda a pertinência, justamente pela finalidade de contribuir para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados em Consulta de enfermagem.

O processo de cuidar em Enfermagem segundo Amendoeira (2000) reside na interação, na relação interpessoal do enfermeiro com a pessoa com a finalidade de melhorar ou manter as suas potencialidades no seu processo saúde/doença. Neste sentido, numa equipa multiprofissional, cabe ao enfermeiro especialista o papel de gestor de caso já que é o profissional que, por formação específica e disponibilidade, está em melhores condições de detetar as principais necessidades do cuidador informal e da natureza das mesmas, de planear e implementar as principais respostas específicas de que o mesmo carece nesse momento, e de se articular com outros profissionais que deem um contributo para a resolução dos problemas encontrados.

A evidência dos dados deste estudo, sugere uma proposta na área de gestão enquanto mais-valia para a valorização e monitorização da efetividade das intervenções de enfermagem na produção de resultados sensíveis, valorizando o papel do enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária como gestor de cuidados, atendendo à

inexistência de estudos em Portugal, sobre a efetividade das intervenções de enfermagem em contextos de consulta de enfermagem a cuidadores e familiares da pessoa com PEG.

No âmbito da consulta de enfermagem, o enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária e saúde pública, enquanto elemento da equipa de saúde que centra o desenvolvimento das suas atividades no seu conhecimento e experiência face à comunidade, constitui-se como elemento central para responder de forma adequada às necessidades da mesma. Quotidianamente os enfermeiros especialistas em saúde comunitária e saúde pública deparam-se com exigências concretas no desenvolvimento das suas competências, nomeadamente no que concerne ao estabelecimento, com base na metodologia do planeamento em saúde, a avaliação do estado de saúde de uma comunidade (Regulamento OE n.º 428, 2018). Considera-se que a intervenção de enfermagem na capacitação do cuidador informal da pessoa com gastrostomia, traduz uma perspetiva congruente com o desenvolvimento de competências do enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária, visando uma prática “centrada na comunidade” com um papel fundamental na “resolução dos problemas colocados pelos cidadãos no sentido de formar uma sociedade forte e dinâmica” assumindo “um entendimento profundo sobre as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde e uma elevada capacidade para responder de forma adequada às necessidades dos diferentes clientes (pessoas, grupos ou comunidade), proporcionando efetivos ganhos em saúde” e ao mesmo tempo capacitar e empoderar a comunidade onde desenvolve programas e projetos de intervenção (Regulamento OE n.º 428, 2018).

Obviamente que não se poderia deixar neste comentário final de citar as limitações deste estudo, tais como, a escassa literatura ou estudos com evidência científica sobre o tema específico da pessoa com gastrostomia que se poderá transformar numa oportunidade enquanto desenvolvimento do conhecimento científico nesta área, podendo acrescentar desta forma, valor à evidência científica atual. Salienta-se a importância da metodologia qualitativa mobilizada neste estudo, que permitiu compreender o fenómeno de sistematizar indicadores de resultados sensíveis decorrentes do processo de capacitação do cuidador informal, tal como é vivido e relatado pelos mesmos.

Por tudo isto, afigura-se o desenvolvimento deste tipo de estudos de investigação que caminhem na direção da melhoria do planeamento e da prestação de cuidados em enfermagem, com tradução e efetiva visibilidade do seu contributo a nível da saúde e qualidade de vida dos vários sujeitos envolvidos, sejam eles pessoas com PEG e seus cuidadores em contexto de consulta de enfermagem.

Após este percurso considera-se que os objetivos propostos para a concretização deste estudo de investigação foram atingidos. Além dos objetivos do próprio estudo, os objetivos pessoais de desenvolvimento de competências na área de investigação também foram concretizados, através de um percurso, nem sempre fácil, mas de amadurecimento pessoal e profissional.

5. BIBLIOGRAFIA

- Alarcão, M. (2002). *(Des)Equilíbrios familiares – uma visão sistémica* (2ªed.). Coimbra: Quarteto.
- Amendoeira, J. (2000). *Cuidado de enfermagem. Intenção ou acção, o que pensam os estudantes de enfermagem*. Res-Publica: Nursing. Julho / Agosto.
- Andrade, F. (2009). *O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal*. Minho: Universidade do Minho – Instituto de Educação e Psicologia, 359 f. Dissertação de Mestrado.
- Bardin, L. (2018). *Análise de Conteúdo*. (3.ª Ed.). Lisboa: Edições 70.
- Basto, M. (2009). *Da (in) visibilidade do trabalho das enfermeiras à produção de saberes em enfermagem: cuidados prestados num centro de saúde*. Res-Publica: Enfermagem.
- Bogdan, R. Biklen, S. (2013). *Investigação qualitativa em educação*. Porto: Porto editora.
- Cabral, L. et al. (2010). *A importância da Educação em Saúde aos cuidadores de idosos*. Paraná. Brasil.
- Classificação internacional para a prática de enfermagem CIPE/ICNP. (2006). Versão β. 2ª Ed. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros.
- Decreto-lei nº014/2016 de 28 de Outubro. Diário da Republica nº014/2016 - I série-A. Ministério da Saúde Lisboa.
- Direção Geral da Saúde – Plano Nacional de Saúde. (2012-2016). 1. Enquadramento do Plano Nacional de Saúde. [Em linha]. Lisboa, 2015. [Consult. 20 FEv. 2019]. Disponível em WWW:http://pns.dgs.pt/files/2019/02/99_1_Enquadramento_.pdf.>.

Direção Geral da Saúde – Plano Nacional de Saúde. (2012-2016). 3.2. Eixo Estratégico – Equidade e Acesso. [Em linha]. Lisboa, 2016. [Consult. 20 FEV. 2019]. Disponível em [www:http://pns.dgs.pt/files/2019/02/Acesso_e_Equidade_.pdf](http://pns.dgs.pt/files/2019/02/Acesso_e_Equidade_.pdf).

Direção Geral de Saúde. Departamento da Qualidade na Saúde. [em-linha] 2010. [Consult. 2019-11-26]. Disponível em [www. <URL: http://www.dgs.pt/ms/8/default.aspx?id=5521](http://www.dgs.pt/ms/8/default.aspx?id=5521)

Ferreira, P. et al., (2011). *Tradução e validação para a língua portuguesa do questionário de planeamento da alta (PREPARED)*. Coimbra: Revista de Enfermagem Referência. ISSN: 0874.0283. III.ª Série, nº5.

Figueiredo, M. (2006). *Sistema Familiar e Cuidados de Enfermagem*. SERVIR, 54, nº 1, pp. 11-14.

Figueiredo, M. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Portugal Climepsi.

Figueiredo, M., & Martins, M. (2009). *Avaliação Familiar: Do Modelo de Calgary de Avaliação da Família aos focos da prática de enfermagem*. Rev Esc Enferm USP3

Figueiredo, M., & Martins, M. (2012). *Avaliação Familiar do Modelo de Calgary de Avaliação da Famílias aos Focos da Prática de Enfermagem*. Revista Ciência, Cuidado e Saúde. Maringá: ISSN 1677-3861. Vol. 9, Universidade Estadual de Maringá: Brasil.

Fontelles, M. (2009). *Metodologia da pesquisa científica: diretrizes para a elaboração de um protocolo de pesquisa*. Belém Umarizal.

Fortin, M. et al (2009). *O processo de investigação: da conceptualização à realização*. Loures: Lusociência.

Gauthier, B. (2003). *Investigação Social: da problemática à colheita de dados*. (3ª Ed.). Loures: Lusociência.

Hanson, S. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família*. (2ª ed.). Loures: Lusociência.

Internacional council of nurses, (2006). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: Versão 1.0*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

- Júnior, P. et al., (2011). *Efeito da capacitação dos cuidadores informais sobre a qualidade de vida de idosos com déficite de autocuidado*. *Ciência & Saúde Coletiva*. [Consult. 03 Março. 2019]. Disponível em WWW:<URL: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000800013>>. ISSN 1413-8123.
- Lage, M. (2007). *Avaliação dos Cuidados Informais aos Idosos: Estudo do Impacte do Cuidado no Cuidador Informal*. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto: Dissertação de doutoramento em Ciências de Enfermagem.
- Leite, M. Prado, C. Peres, H. (2010). *Educação em saúde - Desafios para uma prática inovadora*. 1. ed: São Caetano do Sul: Difusão editora, (Série Educação em Saúde).
- Marques, S. (2007). *Os Cuidadores Informais de Doentes com AVC*. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde, Lda.
- Meleis, A. et al (2000). *Experiencing transitions: an emerging middle range theory*. NY: New York: *Advances in nursing science*. 23(1), 12-28.
- Meleis, A. (2010). *Transitions theory – middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Morais, J. (2010). *Preparação do Regresso a Casa: Do Hospital ao Contexto Familiar*. Lisboa. [Em linha]. Universidade Católica Portuguesa.
- Nogueira, M. (2003). *Necessidades da Família no Cuidar: Papel do Enfermeiro*. Universidade do Porto, Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Ciências de Enfermagem.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos enfermeiros (2011). *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos enfermeiros (2015). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública*. Nº 348. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

- Ordem dos enfermeiros (2018). *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública*. Nº 428. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Polit, D. Beck, C. Hungler, B. (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização*. 5ª ed. Porto Alegre: Brasil. Artmed Editora SA.
- Purbhoo, D. (2018). *Patient and Family-Centred Home and Community Care: Realizing the Opportunity* V31 *Jornal: Nursing Leadership*
<http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=17&sid=676b9146-4164-4359-85eb-5704d32e1db2%40pdc>
- Quivy, R. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. 5.ª ed. Lisboa: Gradiva.
- Santos, P. (2005). *O Familiar Cuidador em Ambiente Domiciliário – Sobrecarga Física, Emocional e Social*. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa. Tese de Mestrado.
- Silva, I. (2008). *Orientações Técnicas para Cuidadores Informais na Área dos Cuidados Continuados*. Funchal: Universidade Atlântica.
- Silva, T. (2018). *Nursing care for the person with gastrostomy: integrative review*. ESTIMA, Braz. J. Enterostomal Ther., 16: e0718. doi: 10.30886/estima.v16.374.
<http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=18&sid=676b9146-4164-4359-85eb-5704d32e1db2%40pdc>
- Streubert, H. & Carpenter, D. (2013). *Investigação Qualitativa em Enfermagem – Avançando o Imperativo Humanista*. Loures.5ª ed.: Lusodidata.
- Wright, L., & Leahey, M. (2002). *Enfermeiras e Famílias. Um guia para a avaliação e intervenção na família*. Roca. São Paulo. Brasil.

ANEXOS

ANEXO I – JBI Database of Systematic Reviews & Implementation report

ANEXO II – Pedido Autorização para realização do estudo

ANEXO III – Termo de Consentimento e assinatura

ANEXO IV – Guião entrevista semi estruturada

ANEXO V – Análise de conteúdo das entrevistas

ANEXO VI – Cronograma

ANEXOS

ANEXO I – JBI Database of Systematic Reviews & Implementation report



Escola Superior
de Saúde
[IP Santarém]



Título: Patient and Family-Centred Home and Community Care: Realizing the Opportunity

Revisor MS

AVALIAÇÃO CRÍTICA DE ARTIGOS

QARI | JBI



Autor: Dipti Purbhoo, Anne Wojtak **Ano:** 2018

Título: Patient and Family-Centred Home and Community Care: Realizing the Opportunity
Volume Nº31 **Jornal:** Nursing Leadership **Páginas:** 40/50

	QARI					COMMENTS		
	Criteria	y	n	unc	na			
1)	There is congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology.	x						
2)	There is congruity between the research methodology and the research question or objectives.	x						
3)	There is congruity between the research methodology and the methods used to collect data.	x						
4)	There is congruity between the research methodology and the representation and analysis of data.	x						
5)	There is congruity between the research methodology and the interpretation of results.	x						
6)	There is a statement locating the researcher culturally or theoretically.			x				
7)	The influence of the researcher on the research, and vice-versa, is addressed.	x						
8)	Participants, and their voices, are adequately represented.	x						
9)	The research is ethical according to current criteria or, for recent studies, there is evidence of ethical approval by an appropriate body.	x						
10)	Conclusions drawn in the research report do appear to flow from the analysis, or interpretation, of the data.	x						
Absolut Value		9	0	1	0			

Legend: Y – Yes | N – No | unc – unclear | na – not applicable

DECISÃO

Inequívoco [] **Credível** [X] **Indefinido** []

Fundamentação: Artigo a considerar tendo em conta os critérios avaliados anteriormente.



Dimensões	Descrição das características
Método	Estudo qualitativo, não experimental baseado no artigo de Sharkey e Lefebvre (2017)
Fenómeno de interesse	Identifica como os enfermeiros podem liderar o caminho para a transformação do sistema de saúde, trabalhando com pacientes e famílias para co-projetar mudanças para alcançar uma maior qualidade, mais integrada e sistema de atendimento domiciliar e comunitário centrado no paciente
Contexto de cuidados	Contexto home and community in Ontario
Origem geográfica	Canada
Origem cultural	Canada
Participantes	Enfermeiros da comunidade que prestam Cuidados Centrados no Paciente e na Família
Conclusões dos autores	<p>Não há dúvida de que o estudo revela que há um trabalho significativo a ser feito para redesenhar os cuidados domiciliares e comunitários com pacientes, suas famílias e provedores de atendimento domiciliar de primeira linha para construir a cultura e os processos que ajudarão a promover um atendimento verdadeiramente paciente e familiar como um sistema. Acreditamos que todos os líderes, formais e informais, nos cuidados domiciliares e comunitários podem promover a mudança para uma maior atenção centrada no paciente e na família; no entanto, acreditamos que os enfermeiros, em particular, estejam idealmente posicionados para agir como agentes de mudança. Em nossas próprias experiências com o cuidado baseado na comunidade, a grande maioria dos enfermeiros e outros provedores que encontramos, trabalham em cuidados domiciliários, porque têm uma paixão por ajudar as pessoas a viver e prosperar em suas comunidades, otimizando a saúde e o bem-estar das pessoas e oferecendo atendimento personalizado.</p> <p>A profissão de enfermagem é fundamentada nos princípios do cuidado pessoal, e os enfermeiros constituem uma proporção significativa da força de trabalho da saúde e da liderança. Ao nível do paciente, os enfermeiros podem liderar por exemplo em parceria com os indivíduos e suas famílias no planejamento e na prestação de cuidados. No nível organizacional, os líderes de enfermagem têm a responsabilidade de garantir o ambiente, o treinamento e os suportes corretos que capacitarão os provedores de cuidados domiciliares a cumprir realmente a promessa de atendimento centralizado no paciente e na família - e remover barreiras e encargos administrativos. Considera-se que ao nível do sistema, os líderes de enfermagem podem influenciar e colaborar pro ativamente com o governo para avançar as políticas, os sistemas, os modelos de atenção e a mensuração necessários para o cuidado domiciliar e comunitário centralizado no paciente e na família.</p>
Comentários do revisor	<p>Em nossa opinião, o passo mais importante é envolver os pacientes, suas famílias e a equipe de linha de frente na identificação e implementação de todas as iniciativas de melhoria. Comece perguntando aos pacientes e suas famílias o que é mais importante para eles na experiência de cuidado e o que eles gostariam que acontecesse; depois, junte pacientes, familiares e funcionários para criar os processos de mudança. Essa abordagem abrange o conceito de que aqueles que recebem cuidados e aqueles que prestam cuidados são os mais bem posicionados para projetar um sistema melhor, particularmente aquele que é paciente e centrado na família. Embora isso possa parecer simplista, na realidade isso significa uma mudança de poder. Bohmer (2016), em seu estudo sobre organizações de saúde, "O trabalho duro da transformação dos cuidados de saúde", descobriu que a verdadeira transformação da experiência e resultados para os pacientes era melhor alcançada através do redesenho incremental dos processos de cuidado, sistemas e interações de saúde e não através de reestruturação em grande escala ou mudanças de governança sozinhos. Ele observou que este é um processo lento que requer a renúncia do poder de líderes formais a equipes clínicas e pacientes e famílias - e, mais criticamente, requer</p>



uma mudança significativa na mentalidade dos líderes. Até o momento, essa não tem sido a abordagem para a transformação do sistema na maioria das jurisdições. Para alcançar com sucesso o atendimento ao paciente e à família, precisaremos mudar a atual abordagem de cima para baixo para a mudança do sistema - acreditamos que os enfermeiros podem liderar o caminho.

Identificação das categorias

Nome	Capacitação	
Descrição Ilustração no txt	Os cuidados centrados no paciente e na família são uma abordagem que se concentra em “fazer com” em vez de “fazer para” (Health Innovation Network, 2016). O núcleo do cuidado centrado na pessoa não é a tarefa em si, mas sim na forma como a tarefa é realizada para envolver plenamente o indivíduo e a família no processo de cuidado e garantir que a prestação de cuidados reflita as escolhas, preferências, objetivos, desejos e necessidades dos pacientes. indivíduo e sua família. O cuidado centrado no paciente, no qual os pacientes estão envolvidos na compreensão das opções e na tomada de decisões compartilhadas, pode resultar no uso de tratamentos de menor custo, influenciando, assim, a sustentabilidade do sistema de saúde. Stewart (2000), em um estudo sobre cuidados centrados em pacientes em práticas de atenção primária, encontrou melhora na satisfação do paciente, satisfação do médico e uso de tratamentos de baixo custo. Finalmente, estudos mostraram que uma abordagem de cuidado centrada no paciente pode impactar positivamente as experiências dos profissionais de saúde.	Atualmente torna-se premente a necessidade de ampliar o conceito de educação para a saúde para além do conceito de prevenção de doença, na medida em que a população é recetora de formação, devendo elaborá-la de tal forma que possa modificar os comportamentos. No quotidiano, as práticas de educação para a saúde devem ser desenvolvidas no seio de uma equipa multidisciplinar em que o cidadão é o centro do processo, enquanto ator social, reflexivo e instrumentalizado com o seu saber, que desta forma possa contribuir para o processo de mudança social. Desta forma, é fulcral que as ações educativas no âmbito da saúde trespasssem de um âmbito intelectual, académico e distante da vida quotidiana, e que se possa entender como um processo dinâmico e permanente dos indivíduos. Segundo Moraes (1999), uma nova conceção pedagógica é apresentada através do <i>empowerment</i> , em que a experiência do conhecimento passa a ser interativa. O conceito de <i>empowerment</i> é entendido como o fortalecimento das pessoas, através das suas habilidades e contribuições significativas ao processo, sendo capazes de inovar sempre para a mudança, por meio do novo ou da novidade.
Nome	Enfermagem Comunitária	
Descrição Ilustração no txt	Acreditamos que todos os líderes, formais e informais, nos cuidados domiciliares e comunitários podem promover a mudança para uma maior atenção centrada no paciente e na família; no entanto, acreditamos que os enfermeiros, em particular, estejam idealmente posicionados para agir como agentes de mudança. Em nossas próprias experiências com o cuidado baseado na comunidade, a grande maioria dos enfermeiros e outros provedores que encontramos trabalhar em home care, porque eles têm uma paixão por ajudar as pessoas a viver e prosperar em suas comunidades, otimizando a saúde e o bem-estar das pessoas e oferecendo atendimento personalizado. A profissão de enfermagem é fundamentada e fundamentada nos princípios do cuidado pessoal, e os enfermeiros constituem uma proporção significativa da força de trabalho da saúde e	A Enfermagem Comunitária constitui uma área por excelência para a prestação de cuidados de Promoção da Saúde à pessoa, à família e comunidade, tal como preconizado pelo regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública (ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2010). A Promoção da Saúde, concetualizada como um processo que permite capacitar as pessoas a melhorar e a aumentar o controlo sobre a sua saúde e sobre os seus determinantes comportamentais, psicossociais e ambientais, é o alicerce da estrutura dos cuidados da Enfermagem Comunitária. Segundo Figueiredo (2012, p.101), prestar cuidados trata-se de uma atividade complexa, com dimensões psicológicas, éticas, sociais e demográficas, que também comporta os aspetos clínicos, técnicos e comunitários. Cuidar da pessoa doente e dependente de forma eficiente implica uma reorganização entre o cuidador,



Reviews	Study	Categories	Synthesis	Logout	About
	da liderança sênior; suas vozes unidas levam longe através do sistema. No nível do paciente, os enfermeiros podem liderar pelo exemplo em parceria com os indivíduos e suas famílias no planejamento e na prestação de cuidados. No nível organizacional, os líderes de enfermagem têm a responsabilidade de garantir o ambiente, o treinamento e os suportes corretos que capacitarão os provedores de cuidados domiciliares a cumprir realmente a promessa de atendimento centralizado no paciente e na família - e remover barreiras e encargos administrativos. o caminho. No nível do sistema, os líderes de enfermagem podem influenciar e colaborar proativamente com o governo para avançar as políticas, os sistemas, os modelos de atenção e a mensuração necessários para o cuidado domiciliar e comunitário centralizado no paciente e na família.		peessoa e família no sentido de encontrar alternativas capazes de potenciar as habilidades e os recursos pessoais.		
Nome	Cuidador Informal				
Descrição Ilustração no txt	Cuidados Centrados no Paciente e na Família O cuidado centrado no paciente inclui muitas coisas, mas é principalmente sobre sentir-se ouvido e ouvido, ser tratado com compaixão e sentir-se cuidado e ter informações sobre opções e escolhas que tomam decisões de cuidado (Wen e Tucker 2015). Os indivíduos que recebem cuidados e suas famílias são entendidos como uma “unidade”, além de terem necessidades de cuidado separadas, mas relacionadas, e todas elas precisam ser apoiadas pela equipe de atendimento. Respeitar cada indivíduo pela sua singularidade e direito à autodeterminação é necessário para apoiar os indivíduos a compreender as suas opções e tomar decisões sobre os seus cuidados de saúde (The Health Foundation 2014).		Marques (2007), quando faz referência às necessidades dos cuidadores informais enumera vários estudos efetuados a cuidadores de doentes em diversas situações de doença, em que as necessidades identificadas são de forma geral sobreponíveis, tais como necessidade de expressar livremente as suas emoções; necessidade de ser compreendido e de ser apoiado pelos profissionais de saúde; necessidade de ser informado de tudo o que possa aliviar a sua ansiedade; necessidade de falar sobre preocupações pessoais; necessidade de falar sobre os próprios sentimentos, incluindo sentimentos negativos; necessidade de estar apoiado e poder exprimir cansaço e tristeza; necessidade de maior diálogo com os profissionais; necessidade de suporte emocional; necessidade de escuta e expressão; necessidade de ventilar os sentimentos; necessidade de intervenções de enfermagem dirigidas à família; entre outras.		



Resultado (s)

Resultados	Categorias	Resultado sintetizado
<p>Este artigo se baseará nos conceitos de “poder do povo”, definidos por Sharkey e Lefebvre (2017) em seu artigo principal, e explorará as oportunidades e desafios na criação de uma abordagem de cuidado mais personalizada para prestar assistência domiciliar e comunitária. Examinaremos também as estratégias que podem ser usadas para tornar o cuidado centrado no paciente e na família uma realidade para todos os clientes de cuidados domiciliares e comunitários e suas famílias. Especificamente, o papel que os enfermeiros e a liderança em enfermagem podem desempenhar no avanço do cuidado centrado no paciente e na família no cuidado domiciliar e comunitário e no sistema de saúde mais amplo será discutido.</p>	Capacitação	<p>Desta forma, é fulcral que as ações educativas no âmbito da saúde trespassem de um âmbito intelectual, académico e distante da vida quotidiana, e que se possa entender como um processo dinâmico e permanente dos indivíduos.</p>
	Enfermagem Comunitária	<p>O domínio de Enfermagem tem subjacentes os conceitos de transição, interação e intervenções terapêuticas, sendo que a transição é a passagem de uma fase da vida,</p>



<p>A atenção domiciliar centrada no paciente e na família depende das relações e interações que os pacientes e as famílias têm com seus enfermeiros, funcionários de apoio pessoal, equipe de reabilitação e coordenadores de cuidados. Essas interações e relacionamentos exigem que a equipe de atendimento domiciliar tenha um alto grau de habilidades interpessoais, incluindo a capacidade de envolver pacientes e familiares no planejamento e tomada de decisões, negociar planos de cuidados, gerenciar conversas difíceis com respeito e sensibilidade e comunicar-se efetivamente entre todos os membros da equipe de atendimento. Essas habilidades “leves” (também chamadas de habilidades “humanas”) precisam ser altamente evoluídas para as muitas interações complexas que ocorrem no ambiente doméstico e comunitário.</p> <p>Assistência Domiciliar e Comunitária Centrada no Paciente e na Família: Percebendo a Oportunidade</p> <p>O treinamento contínuo é necessário para equipar os enfermeiros de atendimento domiciliar e toda a equipe de atendimento domiciliar com as habilidades interpessoais necessárias para prestar assistência que seja paciente e centrada na família</p>	<p>Cuidador Informal</p>	<p>condição ou estado para outro. Refere-se tanto ao processo como ao resultado de um complexo de interações entre a pessoa e o ambiente ao longo do tempo.</p>
<p>Os indivíduos que recebem cuidados e suas famílias são entendidos como uma “unidade”, além de terem necessidades de cuidado separadas, mas relacionadas, e todas elas precisam ser apoiadas pela equipe de atendimento. Respeitar cada indivíduo pela sua singularidade e direito à autodeterminação é necessário para apoiar os indivíduos a compreender as suas opções e tomar decisões sobre os seus cuidados de saúde.</p>		<p>A sua capacitação e a do cuidador informal enquanto parceiro nos cuidados devem ser uma prioridade nas organizações de saúde surgindo o enfermeiro como ator principal na satisfação dessa necessidade.</p>

Publication Details

Author:	Thays Paula da Silva, Carla Rodrigues Gama Ribeiro, Zélia Marilda Rodrigues Resck, Silvana Maria Coelho Leite Fava, Eliza Maria Rezende Dázio
Title:	Cuidado de enfermagem à pessoa com gastrostomia: revisão integrativa
Journal:	Estima
Year:	2018
Volume:	16
Issue:	Braz. J. Enterostomal Ther., 16: e0718. doi: 10.30886/estima
Page No:	1
Status:	

Assesmmment for:

___ Reviewer

Name Martinha Silveira

Criteria	Yes	No	Unc	N/a	Comments
1) Is the source of opinion clearly identified?	x				
2) Does the source of the opinion have standing in the field of expertise?	x				
3) Are the interests of patients/clients the central focus of opinion?	x				
4) Is the opinion's basis in logic/experience clearly argued?	x				
5) Is the argument developed analytical?	x				
6) Is there reference to the extant literature/evidence and any incongruency with it logically defended?		x			
7) Is the opinion supported by peers?	x				
Include incluido					
Reason Artigo a considerar tendo em conta os critérios avaliados anteriormente					

Extraction Details:

¹Adaptado do JBI

* denotes field which will appear in report appendix

Type of Text:	Revisão integrativa
Those Represented: *	Enfermeiros que cuidam da pessoa com gastrostomia
Stated Allegiance/Position:	Verificou-se que na equipe multiprofissional o papel do enfermeiro é fundamental, tanto no hospital quanto no domicílio, para garantia do cuidado, ao adulto e ao idoso com gastrostomia.
Setting:	Conhecer o papel do familiar cuidador junto à pessoa portadora de ostomia em seu período adaptativo.
Geographical:	Revisão integrativa
Cultural:	Estudos nacionais e internacionais
Logic of Argument: *	Na atualidade, é expressivo o número de pacientes em hospitais e na comunidade que possuem uma gastrostomia, principalmente, a endoscópica percutânea (PEG). Essa técnica vem se expandindo nos últimos anos devido à sua segurança, ao seu baixo custo e pelo fato de oferecer o melhor meio para a nutrição de pacientes com disfagia ou incapazes de se alimentar por via oral, mesmo tendo trato digestivo funcionante. Como membros da equipe multiprofissional, os enfermeiros são os principais responsáveis pelo cuidado ao paciente que se submete a este procedimento. Para tanto, devem estar preparados para prestar uma assistência qualificada, bem como apoio e orientações à pessoa e sua família.
Data Analysis:	Período de 2005 a 2015
Authors Conclusion: *	Um grande número de pacientes em hospitais e na comunidade tem PEG. Enfermeiros no atendimento a esses pacientes necessitam de conhecimentos e habilidades para garantir a adequada assistência, caso contrário pode ocorrer um efeito prejudicial sobre a nutrição e administração de medicamentos e também dificuldade de adaptação da nova condição por parte do paciente.
Reviewers Comments: *	No planejamento da assistência, o enfermeiro deve ter conhecimento técnico e científico, explorar melhor o seu papel clínico e apreender as necessidades da pessoa com gastrostomia e da sua família. Os estudos destacaram a escassez de produções científicas sob a temática.
Complete	

Conclusions

Há uma necessidade de maior envolvimento do paciente e do cuidador no processo de tomada de decisão e para o suficiente, informação adequado para facilitar a tomada de decisões. Os profissionais que envolvem prestadores de cuidados na tomada de decisões, em situações em que os pacientes não têm capacidade para isso, precisam estar cientes de que os cuidadores podem não representar a opinião dos pacientes.

Conclui-se que a família terá mais condições de cuidar se ela também for cuidada e potencializada para o cuidado.

A pessoa submetida à gastrostomia deve ser preparada para o autocuidado, com vistas ao empoderamento e à independência. Assim, durante todo o período de internamento, a equipe de enfermagem deverá envolvê-la, sempre que possível, em todos os cuidados que forem prestados.

Apartir do Processo de Enfermagem é possível identificar as necessidades da pessoa com gastrostomia e de sua família e implementar juntamente com a equipe multiprofissional os recursos para atender tais necessidades.

Illustration from publications (include page reference)

Evidence

Nível evidência IV

Category

Tomada de decisão

Família potencializada para o cuidado

Autocuidado da pessoa como cidadão ativo

Planeamento em enfermagem considerando as dimensões biopsicossociais e espirituais

Include

Estabeleceram-se como critérios de inclusão artigos em Português, Espanhol e Inglês, disponíveis na íntegra.

Consulta de Enfermagem: Perceção do cuidador informal da pessoa com Gastrostomia Endoscópica Percutânea (PEG)

Martinha Silveira¹

Professora Doutora Irene Santos¹

Professora Mestre Celeste Godinho¹

1 Escola Superior de Saúde de Santarém

Corresponding author:

Martinha Silveira

Email: marrrttinha@gmail.com

Review question/objective

De que forma a intervenção do enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária promove a capacitação do cuidador informal do familiar com PEG?

Objetivo:

Analisar a perspetiva do cuidador informal relativamente ao processo de capacitação com o familiar com gastrostomia desenvolvido pelo enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária em consulta de Enfermagem.

Background

O aumento da longevidade, e o incremento das doenças crónicas e progressivas, bem como, as alterações na rede familiar, têm tido impacto crescente na organização dos sistemas de saúde e nos recursos especificamente destinados aos doentes crónicos (PORTUGAL. Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2004). Em Portugal, 60% da mortalidade deve-se a doenças crónicas evolutivas como o cancro (20-25%), as insuficiências orgânicas (respiratória, cardíaca, hepática, renal, entre outras) ou as doenças neurológicas progressivas, tais como Demências, Parkinson, ELA.

Tendo em conta que a população mundial envelhece, as doenças crónicas não transmissíveis também aumentam significativamente requerendo por parte do cuidador informal uma grande disponibilidade cognitiva, emocional e física.

Neste sentido os cuidados de enfermagem devem alargar-se aos prestadores informais, devendo os enfermeiros estar atentos às dificuldades a que os prestadores estão sujeitos, para evitar que o aumento do stress provoque a ruptura na prestação de cuidados e tenha repercussões excessivas na sua saúde física e mental (MARQUES, 2007).

É desta forma que as necessidades da família/ cuidador informal de cuidados à pessoa com PEG, requerem uma correta avaliação, de onde deverão decorrer intervenções de enfermagem adequadas.

Os cuidadores vêm-se confrontados com vários tipos de necessidades que muitas vezes passam pela falta de informação acerca dos cuidados prestados, entre muitas outras (SANTOS, 2008).

Segundo o CONSELHO DE ENFERMAGEM (2009), a inclusão da CIPE para a descrição dos cuidados é especialmente relevante no que respeita aos diagnósticos, às intervenções e aos resultados de enfermagem, por ser uma terminologia de referência e um sistema unificador entre as diferentes linguagens classificadas de enfermagem.

Na procura permanente da excelência no exercício profissional, o enfermeiro em interação com o cliente desenvolve processos de adaptação eficazes aos problemas de saúde baseando-se na promoção da satisfação do cliente com especial enfoque no treino da sua autonomia e otimização das suas capacidades, sendo que o ensino, a instrução e o treino são fundamentais para a readaptação do individuo e cuidador informal.

MARQUES (2007), quando faz referência às necessidades dos cuidadores informais enumera vários estudos efetuados a cuidadores de doentes em diversas situações de doença, em que as necessidades identificadas são de forma geral sobreponíveis, tais como necessidade de expressar livremente as suas emoções; necessidade de ser compreendido e de ser apoiado pelos profissionais de saúde; necessidade de ser informado de tudo o que possa aliviar a sua ansiedade; necessidade de falar sobre preocupações pessoais; necessidade de falar sobre os próprios sentimentos, incluindo sentimentos negativos; necessidade de estar apoiado e poder exprimir cansaço e tristeza; necessidade de maior diálogo com os profissionais; necessidade de suporte emocional; necessidade de escuta e expressão; necessidade de ventilar os sentimentos; necessidade de intervenções de enfermagem dirigidas à família; entre outras.

De acordo com alguns autores citados por LAGE (2007), a falta de informação e competências do prestador de cuidados, para além de poder agravar as consequências dos cuidados prestados, também lhe aumenta os níveis de *stress*. Nesse sentido, desenvolver a competência da família para cuidar pode fazer a diferença na diminuição do risco e ao mesmo tempo aliviando o *stress* do cuidador, que desempenhará melhor o seu papel se dispuser de conhecimentos e capacidades para gerir as situações.

A Enfermagem Comunitária constitui uma área por excelência para a prestação de cuidados de Promoção da Saúde à pessoa, à família e comunidade, tal como preconizado pelo regulamento das

Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública (ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2010).

A Promoção da Saúde, concetualizada como um processo que permite capacitar as pessoas a melhorar e a aumentar o controlo sobre a sua saúde e sobre os seus determinantes comportamentais, psicossociais e ambientais, é o alicerce da estrutura dos cuidados da Enfermagem Comunitária.

Segundo Figueiredo (2012, p.101), prestar cuidados trata-se de uma atividade complexa, com dimensões psicológicas, éticas, sociais e demográficas, que também comporta os aspetos clínicos, técnicos e comunitários. Cuidar da pessoa doente e dependente de forma eficiente implica uma reorganização entre o cuidador, pessoa e família no sentido de encontrar alternativas capazes de potenciar as habilidades e os recursos pessoais.

Silva (2008) confirma estas conclusões referindo que a família, na nossa sociedade, continua a ter um papel importantíssimo no apoio prestado ao idoso ou à pessoa com dependência.

Dado que é no seio da família que é cuidada a pessoa, seja pela doença ou pela inerência da idade, considera-se que cabe aos enfermeiros a tarefa de avaliar as necessidades nos cuidadores no domicílio, devendo para tal, ter especial atenção e visão crítica dos cuidados efetuados, de forma a melhor a atender às necessidades da pessoa doente mas também dos cuidadores. É então neste contexto que surge a entidade cuidador principal, ou seja, a pessoa que assume a responsabilidade pelos cuidados prestados.

Keywords

1- Nursing care, 2- Family caregiver -, 3- Empowerment

Inclusion criteria

Types of participants

Enfermeiros especialistas em enfermagem comunitária;

Doentes/família na fase de vida adulto ou idoso;

Doentes com ausência de patologia mental;

Types of intervention of interest

Estabelecer conceções educacionais no âmbito da saúde de forma a:

Educar o cuidador informal de doentes com PEG;

Informar o cuidador informal de doentes com PEG;

Instruir o cuidador informal de doentes com PEG;

Types of outcomes

Capacitação dos cuidadores informais no cuidado ao familiar com PEG através do estabelecimento de conceções educacionais eficazes no âmbito da saúde.

Types of studies

Estudos relativos ao paradigma Positivista / Empírico-Analítico;

Estudos relativos ao paradigma Interpretativo;

Estudos relativos ao paradigma Crítico;

Artigos em Full texto em formato PDF;

Artigos a partir do ano de 2010;

Search strategy

Após determinação das palavras-chave efetuou-se uma pesquisa na plataforma MESH-BROWSER para avaliação dos descritores. São palavras-chave 1- Nursing care, 2- Family caregiver, 3- Empowerment, correspondendo respetivamente aos termos Mesh seguintes: Nursing care, 2- Family caregiver, 3- Empowerment. Ao efetuar esta pesquisa verificou-se que todos os termos escolhidos para constarem da lista de palavras-chave são descritores. Procedeu-se à verificação de número de artigos produzidos para cada palavra-chave através da plataforma PubMed.

Desenvolveu-se a pesquisa de artigos nas bases de dados CINAHL PLUS with full text e MEDLINE with full text através da plataforma EBSCO disponível no site da Ordem dos Enfermeiros, a 24 de Fevereiro de 2019, representada em tabela como anexo.

Assessment of methodological quality

Com o início da pesquisa nas bases de dados científicas, obteve-se 51 artigos, dos quais selecionou-se para incluir no trabalho 2 artigos qualitativos, encontrando-se em anexo, os instrumentos utilizados na sua classificação e seleção, bem como o Prisma ilustrativo da fase de seleção dos mesmos.

Data extraction

Após considerados os dois artigos, utilizou-se o instrumento de avaliação crítica de artigos “QARI/JBI” para um artigo qualitativo e “Notari/JBI” para o artigo de revisão integrativa, para extração dos resultados conforme evidenciado em anexo II, por forma a efetuar uma meta-síntese.

Data synthesis

O estudo revela que há um trabalho significativo a ser feito para redesenhar os cuidados domiciliários e comunitários com pacientes, suas famílias e provedores de atendimento domiciliário de primeira linha para construir a cultura e os processos que ajudarão a promover um atendimento verdadeiramente paciente e familiar como um sistema. Acreditamos que todos os líderes, formais e informais, nos cuidados domiciliários e comunitários podem promover a mudança para uma maior atenção centrada no paciente e na família; no entanto, acreditamos que os enfermeiros, em particular, estejam idealmente posicionados para agir como agentes de mudança. Há uma necessidade de maior envolvimento do paciente e do cuidador no processo de tomada de decisão através do fornecimento de informação suficiente e adequada para facilitar a tomada de decisões. Os profissionais que envolvem os prestadores de cuidados na tomada de decisões, nas situações em que os pacientes não têm capacidade para isso, precisam estar conscientes de que os cuidadores podem não representar a opinião dos pacientes.

A profissão de enfermagem é fundamentada nos princípios do cuidado pessoal, e os enfermeiros constituem uma proporção significativa da força de trabalho da saúde e da liderança. Apartir do Processo de Enfermagem é possível identificar as necessidades da pessoa com gastrostomia e de sua família e implementar juntamente com a equipe multiprofissional os recursos para atender tais necessidades

Ao nível do paciente, os enfermeiros podem liderar por exemplo em parceria com os indivíduos e suas famílias no planejamento e na prestação de cuidados. No nível organizacional, os líderes de enfermagem têm a responsabilidade de garantir o ambiente, o treinamento e os suportes corretos que capacitarão os provedores de cuidados domiciliários a cumprir realmente a promessa de atendimento centralizado no paciente e na família - e remover barreiras e encargos administrativos. Conclui-se que a família terá mais condições de cuidar se ela também for cuidada e potencializada para o cuidado. A pessoa submetida à gastrostomia deve ser preparada para o autocuidado, com vistas ao empoderamento e à independência. Assim, durante todo o período de internamento, a equipe de enfermagem deverá envolvê-la, sempre que possível, em todos os cuidados que forem prestados.

Considera-se que ao nível do sistema, os líderes de enfermagem podem influenciar e colaborar pro ativamente com o governo para avançar as políticas, os sistemas, os modelos de atenção e a mensuração necessários para o cuidado domiciliário e comunitário centralizado no paciente e na família.

Conflicts of interest

The authors have no conflicts of interest to declare.

References

FIGUEIREDO, M. e MARTINS, M. – **Avaliação Familiar do Modelo de Calgary de Avaliação da Famílias aos Focos da Prática de Enfermagem**. Revista Ciência, Cuidado e Saúde. Maringá: Universidade Estadual de Maringá. ISSN 1677-3861. Vol. 9, N.º:3 (2012) p. 552-559

LAGE, M. - **Avaliação dos Cuidados Informais aos Idosos: Estudo do Impacte do Cuidado no Cuidador Informal**. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, 2007. Dissertação de doutoramento em Ciências de Enfermagem.

MARQUES, S. (2007). **Os Cuidadores Informais de Doentes com AVC**. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde, Lda.

NEEB, K. (2000) **Fundamentos de Enfermagem de Saúde Mental**. Loures: Lusociência.

NOGUEIRA, M. - **Necessidades da Família no Cuidar: Papel do Enfermeiro**. Porto: Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2003. Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Ciências de Enfermagem.

ORDEM DOS ENFERMEIROS (2011). **Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista**. Lisboa

PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (2004), Circular Normativa nº 14 DGCG. Direção Geral de Saúde .

PURBHOO, D. (2018) **“Patient and Family-Centred Home and Community Care: Realizing the Opportunity”** V31 Jornal: Nursing Leadership <http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=17&sid=676b9146-4164-4359-85eb-5704d32e1db2%40pdc>

SHARKEY S. - **“Bringing Nursing Back to the Future Through People-Powered Care.”** Canadian Journal of Nursing Leadership 30(1): 11-22. Doi:10.12927/cjnl.2017.25110

SILVA, I. - **Orientações Técnicas para Cuidadores Informais na Área dos Cuidados Continuados**. Funchal. Universidade Atlântica, 2008. 84p.

SILVA. T. (2018)- **Nursing care for the person with gastrostomy: integrative review**. ESTIMA, Braz. J. Enterostomal Ther., 16: e0718. doi: 10.30886/estima.v16.374. <http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=18&sid=676b9146-4164-4359-85eb-5704d32e1db2%40pdc>

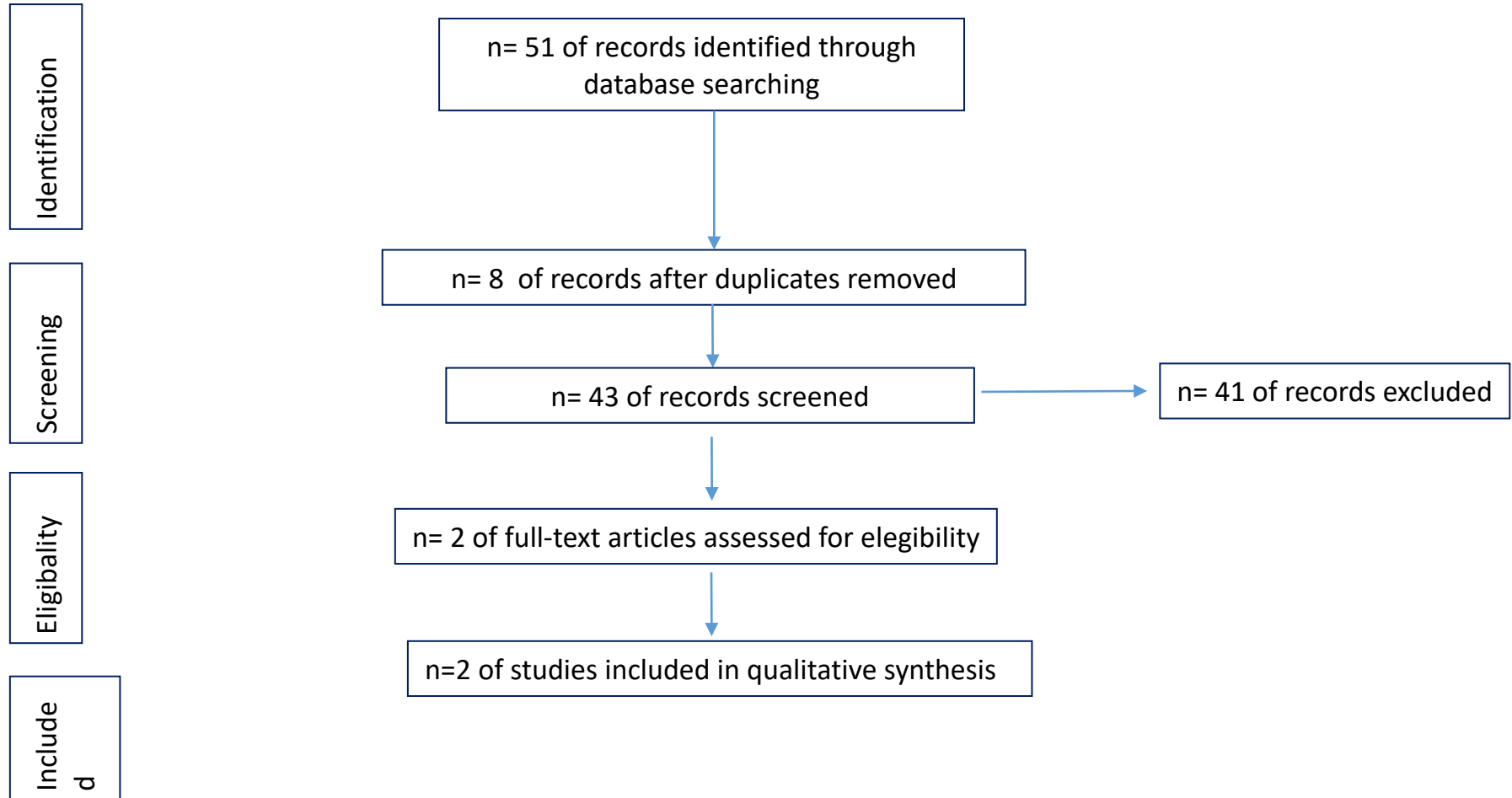
WEN L.- (2015) **“What Do People Want from Their Health Care? A Qualitative Study.”** Journal of Participatory Medicine 7: e10.

Appendix I: Appraisal instruments

Processo de pesquisa e seleção de artigos

Descritores	PubMed	EBSCOhost	CINAHL	MEDLINE
1 – Enfermagem/ Nursing care	250170	39106	29709	9469
2 –Cuidador informal/ Family caregiver	89855	12515	6496	6077
3 –Capacitação/ Empowerment	126948	33118	17220	16004
1 + 2	25958	1454	941	525
1 + 3	20273	2413	1907	509
2 + 3	15903	1034	582	456
1+2+3	13	37	30	7

PRISMA



Appendix II: Data extraction instruments

ANEXO II – Pedido Autorização para realização do estudo

Comissão de Ética para a saúde do Hospital de Santarém

Parecer

ASSUNTO: Consulta de Enfermagem: Perceção do cuidador informal da pessoa com Gastrostomia Endoscópica Percutânea (PEG)

INVESTIGADOR:

Autor: Martinha Rosa Varela Silveira

Orientador: Professora Doutora Irene Santos

Co- Orientador: Professora Mestre Celeste Godinho

OBJETIVO PRINCIPAL:

Analisar a perspetiva do cuidador informal relativamente ao processo de capacitação com o familiar com PEG desenvolvido pelo enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária, através de um estudo exploratório, descritivo, de cariz qualitativo, com uma população de cuidadores informais da pessoa com PEG seguida em consulta de enfermagem no Serviço de Gastreenterologia.

METODOLOGIA/POPULAÇÃO E AMOSTRA:

Estudo de metodologia qualitativa, do tipo exploratório-descritivo.

Os participantes serão intencionalmente selecionados, sendo os cuidadores informais alvos de ações de educação para a saúde realizados pelo enfermeiro especialista em enfermagem Comunitária do serviço de Gastreenterologia do Hospital de Santarém. Irá recorrer-se à entrevista semiestruturada como instrumento de colheita de dados e à análise de conteúdo como técnica de análise de dados.

Este estudo será efetuado mediante a aceitação de participação através do consentimento informado expresso num documento escrito e assinado pelos participantes, cujo exemplar se anexa.

Desde já estabeleço o compromisso de respeitar o direito à livre escolha de participação, à confidencialidade, o direito à proteção de dados e a um tratamento justo e equitativo.

ANALISE: A CES do Hospital de Santarém analisou o pedido para o estudo.

O estudo implica a utilização de dados pessoais da população envolvida.

Apresenta os seguintes documentos:

- 1- Guião entrevista;
- 2- Consentimento informado;
- 3- Curriculum Vitae da investigadora principal;
- 4- Embora identifique no texto estes elementos, não os apresenta:
 1. Cronograma;
 2. Autorização do Diretor do serviço

Relator: Conceição Pires Rosa e Manuela Freire

Autorizado sendo a autorização pelo
Diretor de Serviço de Saúde pelo Diretor
Clínico.

A Comissão de Ética a 8/5/2014

Manuela Freire
Conceição Pires Rosa
[Assinaturas]

Exmo. Sr. Presidente do Conselho de Administração do Hospital Distrital de Santarém

Assunto: Pedido de Autorização para efetuar uma investigação no Serviço de Gastrenterologia, no âmbito de uma dissertação de mestrado.

Eu, Martinha Rosa Varela Silveira, enfermeira no serviço de Gastrenterologia com o número mecanográfico nº28984 e Mestranda em Enfermagem Comunitária na Escola Superior de Saúde de Santarém, venho por este meio solicitar a autorização para realizar dentro da mesma instituição um estudo subordinado ao tema “Consulta de Enfermagem: Perceção do cuidador informal da pessoa com Gastrostomia Endoscópica Percutânea (PEG)”.

O presente estudo tem como objetivo principal analisar a perspetiva do cuidador informal relativamente ao processo de capacitação com o familiar com PEG desenvolvido pelo enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária, através de um estudo exploratório, descritivo, de cariz qualitativo, com uma população de cuidadores informais da pessoa com PEG seguida em consulta de enfermagem no Serviço de Gastrenterologia.

Pretende-se assim compreender e descrever a natureza do fenómeno em estudo, através do relato das experiências vividas pelos informantes chave, por meio de aplicação de entrevistas semi estruturadas aos participantes após contacto prévio. Este estudo será efetuado mediante a aceitação de participação através do consentimento informado expresso num documento escrito e assinado pelos participantes, cujo exemplar se anexa.

Desde já estabeleço o compromisso de respeitar o direito à livre escolha de participação, à confidencialidade, o direito à proteção de dados e a um tratamento justo e equitativo.

Atenciosamente, solicito deferimento.

A Investigadora

Santarém, Março de 2019

INSTITUTO POLITÉCNICO DE SANTARÉM

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE SANTARÉM

7º Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária – CMEC

Título do Projeto: Consulta de Enfermagem: Perceção do cuidador informal da pessoa com Gastrostomia Endoscópica Percutânea (PEG)

Autor: Martinha Rosa Varela Silveira

Orientador: Professora Doutora Irene Santos

Co- Orientador: Professora Mestre Celeste Godinho

Introdução ao Projeto:

Globalmente assiste-se a um envelhecimento da população e conseqüentemente a um aumento da incidência de doenças crónicas, incuráveis e progressivas, sendo as alterações da deglutição (disfagia) uma problemática comum que acompanha geralmente as doenças neurológicas ou oncológicas porque conduz quase sempre a malnutrição devido a inadequado aporte nutricional. A perda de peso e anorexia devem ser preocupações chave, o que leva a uma necessidade de definir estratégias para manter a qualidade de vida destas pessoas até ao fim. A manutenção e a adequação da alimentação entérica são de uma grande relevância para as pessoas com disfagia e para aqueles com incapacidade de efetuar uma alimentação oral ajustada às suas necessidades nutricionais. A Gastrostomia Endoscópica Percutânea é uma alternativa eficaz às formas convencionais de alimentação entérica prolongada. Esta consiste na inserção de uma sonda no estômago através da pele e sob controlo endoscópico. O processo de adaptação da pessoa a esta nova situação de vida requer uma intervenção dos profissionais de saúde que participam ativamente na sua gestão. As competências específicas de enfermagem são essenciais para a resolução de alguns problemas mas, acima de tudo, o processo implica uma alteração nos padrões de vida dos doentes pois são confrontados com novas dificuldades. A sua capacitação e a do cuidador informal enquanto parceiro nos cuidados devem ser uma prioridade nas organizações de saúde surgindo o enfermeiro como ator principal na satisfação dessa necessidade.

Assim, tendo por base a interação entre o domínio da prática e a necessidade do saber empírico e a par de um atual percurso académico, emergem as seguintes questões de investigação:

- Qual a perceção do cuidador informal, face às estratégias educacionais mobilizadas pelo enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária, no seu processo de capacitação?
- Que tipos de conceções educacionais mobilizados em consulta de enfermagem, pelo enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária, contribuem para a capacitação do cuidador informal da pessoa com PEG?
- Quais as dificuldades sentidas pelos cuidadores informais no exercício do cuidado ao seu familiar com PEG?
- Qual a valorização que a família, enquanto prestadora de cuidados, atribui às estratégias de otimização do seu processo familiar, mobilizadas pelo enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária?

Metodologia:

Perante a inquietação pessoal suscitadas pelas ações de educação para a saúde dirigidas ao cuidador informal da pessoa com gastrostomia, em que existe o sentimento de que o cuidador não parece envolvido ou que o esforço destas ações não se traduzem na efetividade dos cuidados prestados no domicílio, optou-se pela realização de um estudo ancorado na metodologia qualitativa, do tipo exploratório-descritivo, cujo objetivo geral será analisar a perspetiva do cuidador informal relativamente ao processo de capacitação com o familiar com gastrostomia desenvolvido pelo enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária em consulta de Enfermagem. Assim, os participantes serão intencionalmente selecionados, sendo os cuidadores informais alvos de ações de educação para a saúde realizados pelo enfermeiro especialista em enfermagem Comunitária do serviço de Gastreenterologia do Hospital de Santarém. Irá recorrer-se à entrevista semiestruturada como instrumento de colheita de dados e à análise de conteúdo como técnica de análise de dados.

Em anexo constam os seguintes documentos:

1. Cronograma;
2. Consentimento informado;
3. Guião entrevista;
4. Curriculum Vitae da investigadora principal;

ANEXO III – Termo de Consentimento e assinatura



TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu _____

declaro que fui informado(a) acerca dos objetivos e metodologia do projeto de investigação a desenvolver pela enfermeira Martinha Rosa Varela Silveira, sobre o tema a tratar: **Consulta de Enfermagem: Perceção do cuidador informal da pessoa com Gastrostomia Endoscópica Percutânea (PEG)**, no Hospital Distrital de Santarém.

Estou consciente da minha participação e reconheço que os seus procedimentos me foram explicados, e responderam de forma satisfatória a todas as minhas questões. Concedo-me o direito de em qualquer altura colocar as questões que achar pertinentes e recusar continuar com a minha participação, sem qualquer prejuízo para a minha pessoa. A entrevista terá a duração de aproximadamente 30 minutos.

Tenho conhecimento que os dados obtidos e por mim respondidos serão usados somente para fins académicos. Aquando do tratamento de dados, será assegurado o anonimato, através do processo de codificação e toda a informação nele contido será tratada de forma confidencial.

Fui informado(a) de que não terei qualquer tipo de encargos económicos, nem receberei nenhum pagamento ou gratificação pela participação no referido projeto.

Face ao exposto, aceito participar no projeto.

Data ___/___/2019

ASSINATURA DO PARTICIPANTE _____

ASSINATURA DA INVESTIGADORA _____

Este documento é composto por uma página e feito em duplicado: uma via para a investigadora e outra para o participante.

ANEXO IV – Guião entrevista semi estruturada

GUIÃO DE ENTREVISTA

TEMA: Consulta de Enfermagem: Perceção do cuidador informal da pessoa com Gastrostomia Endoscópica Percutânea (PEG)

Entrevista nº _____

Data: ____/____/20__

Hora de início: _____

Hora de término: _____

Identificação do Cuidador: Idade: _____ Sexo: M ___ F ___

Estado Civil: _____

Escolaridade: _____ Situação Laboral: _____

Grau de parentesco: _____ Apoio nos Cuidados: _____

Quem: _____

Objetivo Geral:

- Analisar a perspetiva do cuidador informal relativamente ao processo de capacitação com o familiar com PEG desenvolvido pelo enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária.

Como objetivos específicos:

1. Identificar as estratégias valorizadas pelo cuidador informal na respetiva capacitação enquanto prestador de cuidados;
2. Sistematizar a valorização atribuída pelo cuidador informal às estratégias de otimização do seu processo familiar;
3. Perpetivar um plano de educação terapêutica individualizado e inovador com o cuidador informal.

QUESTÕES DA ENTREVISTA

Dimensão	Questões	Indicadores
Experiência pessoal do cuidador/família	<p>1. Da sua experiência enquanto prestador/a de cuidados, gostaria que falasse sobre as principais dificuldades suscitadas pela situação de dependência do seu familiar.</p> <p>2. Enquanto cuidador/a, gostaria que expusesse um pouco da sua experiência pessoal, que falasse da sua rotina atual.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Momentos significativos - Mudança e/ ou ajustes - Sentimentos/ pensamentos; - Principais impactos que o cuidar imprimiu na sua vida pessoal; - Sobrecarga no cuidado;
Instrumental do papel de cuidador	<p>3. Das orientações dadas pelo enfermeiro no momento pré alta do seu familiar, quais foram os mais úteis para cuidar em casa?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Orientações acerca de: Conhecimentos, capacidades, comportamentos - Perceção da eficácia dos ensinamentos
	<p>4. Considerando os vários momentos de consulta de enfermagem, pós alta do seu familiar, quais os que considerou mais adequados às suas necessidades enquanto prestador de cuidados? E os menos adequados?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Valorização das orientações acerca de conhecimentos, capacidades, comportamentos necessários para gerir as situações. - Perceção da aprendizagem cognitiva e prática que permite ao prestador de cuidados, desenvolver eficazmente as tarefas direcionadas ao familiar - Comportamentos de adesão: desenvolvimento efetivo das tarefas de prestação de cuidados;
Contributos	<p>5. Que condições considera facilitadoras/dificultadoras para o desempenho do seu papel de cuidador?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Pessoais - Sociais - Profissionais; - Treino de habilidades; - Adequação no domicílio;
A síntese...	<p>6. Há mais algum aspeto que gostasse de falar, acerca deste assunto?</p>	

Observações

ANEXO V – Análise de conteúdo das entrevistas

ANÁLISE DE CONTEÚDO DAS ENTREVISTAS:

COMPORTAMENTO DE RESPOSTA NA TRANSIÇÃO			
TEMA	CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO SIGNIFICATIVAS
Otimização do papel de prestador de cuidados	Resultados percetuais	Satisfação com o apoio recebido	<p>(E5L124) “(...)enquanto cuidadora e mãe que sou, sinto-me ouvida, compreendida, segura nos cuidados que presto diariamente à minha filha.”</p> <p>(E5L121) “Considero muito importante a sequência de consultas de gastroenterologia que temos aqui no hospital, que proporcionam mais segurança aos cuidadores.”</p> <p>(E3L56) “apenas são relevantes as consultas de gastroenterologia (...)”</p> <p>(E4L51) “As consultas periódicas aqui no hospital de enfermagem, foram importantes para o acompanhamento do dispositivo e da sua evolução.”</p> <p>(E5L86) “Considero muito importante o constante acompanhamento da nutrição para perceber se a alimentação está a ser eficaz.”</p> <p>(E3L66) “Era importante visita de enfermagem semanal (...) consultas médicas ao domicílio, reabilitação (...) apoio psicológico, (...) equipas multidisciplinares disponíveis para prestar o apoio necessário (...)”</p> <p>(E3L54)“(...) consideramos importante este acompanhamento do nosso filho. “</p> <p>(E4L59) “(...) como cuidador seria importante as visitas domiciliárias mais vezes e com maior frequência(...)”</p> <p>(E6L64) “O facto de facultar o contacto telefónico do serviço, e ter uma equipa sempre ativa e ao dispor ajuda a dar segurança a quem cuida em casa. Os horários julgo ser o maior desafio a ser ultrapassado, dado as situações de urgência ou dúvidas que surgem em momentos mais inoportunos (...)”</p> <p>(E6L131) “(...) tudo nos foi explicado de forma clara e com recurso à manipulação, considero que nos contactos que tivemos houve um ajuste de tudo o que me explicava de acordo com a situação individual do meu pai enquanto doente e dirigido a mim enquanto seu cuidador principal.”</p>

			<p>(E7L113) “Enquanto cuidadora considero importante surgirem mais momentos de partilha de experiencias de sentimentos, onde possamos ser ouvidos.”</p> <p>(E2L28) “Hoje já se sente mais confiante com os cuidados e com as suas dúvidas o que melhorou consequentemente a nossa relação enquanto casal e companheiros.”</p>
		Satisfação com os resultados obtidos	<p>(E2L104) “Ajudou-nos a superar muitos momentos difíceis às vezes só com um telefonema de poucos minutos. O A. sentiu logo de início uma grande empatia consigo, e isso foi fundamental para se iniciar este processo da colocação do dispositivo.”</p> <p>(E2L100) “(...) foi mais importante a escuta e disponibilidade que teve para nos ouvir nos nossos desabafos, nos meus enquanto cuidadora e do A. enquanto doente. A sua compreensão, o espaço que nos dá para refletirmos sobre as ações e a ajuda emocional que prestou fez com que olhássemos as coisas de uma forma mais confiante e posteriormente de uma forma mais autónoma.”</p> <p>(E2L86) “(...)essa parte foi muito importante, termos o contacto para podermos ligar e falar consigo. Sempre que tínhamos dúvidas às vezes pequenas coisas que geravam stress, eram facilmente anuladas depois de falarmos consigo.”</p> <p>(E7L88) “Durante todo este processo considero importante os <i>timings</i> de consulta que houve, pois no início existe um processo de adaptação, como disse, que considero importante ser acompanhado mais de perto, dá-me mais segurança enquanto cuidadora, permitindo esclarecer dúvidas sempre que necessário nessas mesmas consultas ou por telefone quando ligamos.”</p> <p>(E2L116) “(...) quando percebemos que após a colocação da PEG iríamos ser mais acompanhados por si e se fosse preciso pelo médico, sentimo-nos seguros para avançar para a colocação da PEG.”</p> <p>(E2L102) “Foi uma fase de mudança física e emocional para o A. que também me afetou a mim enquanto sua companheira. Senti-me muito acompanhada por si nessas consultas.”</p>

			(E2L91) "O facto de sermos acompanhados e bem acompanhados aqui na consulta por si ajuda muito a enfrentar estas mudanças diárias."
	Resultados clínicos	Conhecimentos sobre a gestão do regime terapêutico	<p>(E4L34) "(...)tinha aqueles cuidados todos com o penso e depois também deitava algum líquido aí pelo orifício...)</p> <p>(E3L42) "A alimentação do G. é toda caseira e feita por nós, sendo sempre o mais completa possível"</p> <p>(E4L32)" (...)a comida dela somos nós que a fazemos porque depois também tem de ser triturada e misturamos com o peixe e a carne."</p> <p>(E1L22) "(...)suplemento daqueles que a enfermeira me disse para comprar..."</p> <p>(E7L80) "Havia os cuidados mais pormenorizados com o penso e com o tubo em si, na parte da alimentação também foi necessário fazer reforço com os suplementos,(...)"</p> <p>(E6L57) "(...) em que dúvidas surgiram, as mesmas foram dissipadas num contacto imediato com a enfermeira, que sempre teve o cuidado de indicar, de acordo com a experiência, novas indicações que não surgem nos manuais de procedimentos a seguir (...)"</p>
		Aprendizagens cognitivas	<p>(E1L16) "(...)tudo triturado como a enfermeira me ensinou(...)"</p> <p>(E1L43) "(...)tinha aqueles papéis que me deu e que ensinavam algumas coisas, quando tinha dúvidas ia la ver(...)"</p> <p>(E5L59) "(...)as suas explicações e a paciência que teve em todos os momentos telefónicos, para mim teria sido mais difícil a adaptação."</p> <p>(E1L47) "(...)podia ligar lhe para me tirar as dúvidas(...)"</p>

	Resultados funcionais	Capacidade para adaptações no domicílio	(E3L62) “A reabilitação é prestada em casa (...)” (E5L100) “(...) houve a necessidade de montar uma bomba de alimentação permanente (...) que adaptaram todo o equipamento em nossa casa (...)” (E4L63) “Alteramos a cama do familiar para uma cama articulada.” (E6L112) “tem cama articulada que utilizamos quando é necessário elevar a cabeceira (...) também conseguimos adquirir uma cadeira de rodas (...)”
--	-----------------------	---	---

		<p>Habilidades para o autocuidado</p>	<p>(E1L52) “(...)estou mais habituada à comida toda passada e às seringas (...)” (E4L38) “ (...) pomos sempre creme temos muito cuidado porque ela tem a pele muito sensível.” (E1L33) “(...)jantar na cama assim mais sentadinho e deixo-o ficar.” (E6L92) “(...) tornou-se muito mais fácil o manuseio deste dispositivo (...)” (E1L68) “Agora já estou mais habituada a tudo isto.” (E2L9) “(...)uma coisa nova com novas rotinas e novos conhecimentos que tivemos ambos que adquirir e de nos adaptar.” (E4L26) “ (...) tive que aprender tudo para conseguir cuidar da minha sogra o melhor possível.” (E4L36) “ (...) a parte da alimentação não alterou muito, apenas os cuidados com a pele (...)” (E4L35) “(...)com o tempo fui-me habituando e já consigo fazer tudo sozinho.” (E6L32) “(...) proceder à limpeza do local onde se encontra o dispositivo com compressa embebida em soro fisiológico para lavar o local em redor(...)” (E6L38) “Uma vez verificado o conteúdo, ou a não existência do conteúdo gástrico, administro 50ml de água, seguida de conteúdo alimentar, este que não passa dos 200ml (...)” (E7L42) “Sou eu que oriento as refeições todas e já deixo preparado, no frigorífico para lhe dar assim que chego a casa.”</p>
--	--	---------------------------------------	---

	Resultados seguros	Prevenção de complicações	<p>(E1L39) "... eu estava tão assustada e tão nervosa (...)"</p> <p>(E6L18) "(...)o primeiro ano de colocação de PEG houve muitos momentos de aflição (...)"</p> <p>(E1L64) "(...)eu não me sentia nada preparada para cuidar de uma pessoa tão dependente em casa."</p> <p>(E1L50) "Foi uma mudança muito grande."</p> <p>(E1L63) "É tudo muito de repente (...)"</p> <p>(E1L41) "(...)nem ouvi metade."</p> <p>(E5L72) "As maiores alterações surgiram com a colocação da PEJ, pois havia mais dispositivos a que tinha de me adaptar a manusear aí sim surgiram mais dúvidas (...)"</p> <p>E7L74) É de facto muito importante que os cuidadores tenham a consciência dos problemas que terão de enfrentar e do que está subjacente a todos os comportamentos do doente. De facto, no momento da alta não tínhamos a noção das complicações que poderiam advir da colocação da PEG."</p> <p>E7L2)" Quando se fala no papel do prestador de cuidados, sobretudo quando se trata de um cuidador familiar, em que existem laços fortes a nível emocional e afetivo a situação é muito mais complicada e necessariamente mais difícil."</p> <p>(E5L7) "(...)Para nós foi muito complicado conseguir gerir(...)"</p> <p>(E6L23) "Nesses momentos houve sempre um grande stress em casa (...). Por vezes esse stress gerava até algum conflito entre nós..."</p>
--	--------------------	---------------------------	--

		Prevenção de acidentes	<p>(E2L70) “O A. engasgava-se muito com os líquidos vivemos alguns momentos de verdadeira aflição com engasgamentos com a água. A toma dos comprimidos era um suplício e já os engolia com a comida. Após a consulta com a médica de neurologia e com a médica de Gastro percebemos que era mesmo o melhor para ele.”</p> <p>(E5L61) “ (...) quando foi alterada de PEG para PEJ, pois como foi preciso o uso de bomba de alimentação permanente, também foi preciso cuidados mais direcionados para tal, tornando-se ainda mais precioso os seus ensinamentos e o seu acompanhamento permanente para que nada falhasse com os cuidados (...)”</p> <p>(E6L7) “(...) o pior momento passava pela exteriorização da PEG, aquando da desinsuflação do balão, o que em determinado periodo do primeiro ano a conviver com o dispositivo, foi um pouco aborrecido e aflitivo, porque quase de três em três semanas, havia que recorrer ao serviço de gastroenterologia para recolocação do dispositivo. Uma vez identificado o problema e substituído o dispositivo por outro de baixo perfil, a situação melhorou bastante (...)”</p> <p>(E7L14) “Chegámos até si já numa fase avançada da doença, em que a minha mãe já não comia pela boca já era entubada e extubada consecutivamente. Tentámos negar a situação mas chegou a um ponto em que percebemos que já não dependia de nós.”</p>
--	--	------------------------	--

--	--	--	--

Comportamento de adaptação na transição			
TEMA	CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO SIGNIFICATIVAS
Gestão do processo familiar	Atribuição de significados	Alterações socio-económicas	(E5L15) “(...)deixei de auferir o meu salário(...)” (E1L75) “(...)temos umas reformas baixinhas(...)” (E4L65) “(...) faz com que só me possa ausentar quando a minha esposa está por casa.” (E1L23) “(...)um conjunto daqueles de quatro são muito caros(...)” (E1L25) “(...)sempre fica um pouco mais barato.” (E3L32) “(...) pagando... claro... e muito.” (E5L88) “bolsas de alimentação diariamente o custo era muito grande para conseguirmos suportar (...)”

		<p>Satuação do papel</p>	<p>E4L7) “(...) atualmente passaram a depender em tudo, higiene, alimentação, medicação.”</p> <p>(E7L117) “em termos físicos é um grande desgaste cuidar de alguém doente, sendo essa pessoa tão próxima de nós. Em termos físicos é penoso, todas as tarefas que tenho de desempenhar (...), tenho o meu irmão que me ajuda, (...) Depois também tenho o meu marido (...) mas o maior desafio nem é esse sabe... (SILÊNCIO) falo em termos emocionais. É uma grande carga emocional, querer o melhor para ela e achar que o melhor seria partir e terminar com este sofrimento... Dela e nosso.”</p> <p>(E1L14) “(...)tempo para mim tenho pouco(...)”</p> <p>(E1L18) “(...)e depois vou eu tratar de mim.”</p> <p>(E1L1) “(...) tenho falta de apoio nos cuidados do banho(...)”</p> <p>(E1L3) “(...)sinto-me cada vez mais cansada e com falta de forças(...)”</p> <p>(E5L40) “(...)eu cuidava da C. dia e noite 24h por dia, sem pausas.”</p> <p>(E3L14) “Nós deixámos de existir. A nossa vida, ou o que se possa chamar de nosso... terminou.”</p> <p>(E4L67) “(...) para férias e saídas torna-se difícil...”</p> <p>(E7L51) ”Por vezes quando me sinto mais esgotada fisicamente e psicologicamente, tiro uns tempos de baixa para dar apoio à família. Não é fácil, trabalhar e cuidar ao mesmo tempo e cada vez a minha mãe exige mais disponibilidade física e emocional de quem cuida dela.”</p> <p>(E7L73) “Cuidar de alguém com demência e com um grau elevado de dependência, é física e mentalmente esgotante.</p> <p>(E5L18) “(...)algumas pessoas se afastaram de nós(...)”</p> <p>(E5L20) “(...)atualmente vida social simplesmente não temos.”</p>
--	--	--------------------------	--

		Sentimentos obrigação	<p>(E4L60) “Reformei-me cedo e ainda gostava de gozar mais a minha vida e o meu descanso, podia pô-los num lar e não querer saber mais disso mas não somos capazes. Eles também foram para nós noutras tempos e acho que estando connosco estão melhor tratados.”</p> <p>(E7L30) “é a minha mãe... vê-la desta forma tão dependente, tão frágil, custa-me sabe. Percebo nos olhos dela que me agradece todos os dias por cuidar dela mas não precisa porque ela também cuidou de mim. Devo-lhe isso. (LABILIDADE EMOCIONAL) Todos os dias aprendo com ela, mesmo em situações difíceis como esta é o amor que prevalece (...)”</p>
	Coping familiar	Estratégias de coping familiar	<p>(E2L54) “A PEG era mais uma “muleta” com que ele tinha que andar o que levou a uma revolta mental a uma processo de adaptação que não foi fácil para ambos.”</p> <p>(E4L33) “No que se refere aos cuidados da PEG, no início foi mais difícil (...)”</p> <p>(E6L93) “Considero que após a colocação do botão houve um momento de paz e tranquilidade na minha casa e na minha família.”</p> <p>(E7L100) “Mostrou-me que também preciso de cuidar de mim, que há sempre forma de cuidarmos de nós próprios, e mostrou-me que conseguia cuidar da minha mãe, durante este processo fui buscar capacidades que desconhecia.”</p> <p>(E4L53) “ Há sempre alterações da pessoa, há alterações no seio familiar que julgo ser importantes de serem acompanhadas”</p> <p>(E7L132) “Porque acho que é no carinho do lar e com o amor da família que estes doentes conseguem estar e prolongar-lhe a vida.”</p> <p>(E2L81) “(...)limpeza da zona em redor para limpar a pele. Era difícil chegar a essa zona com precisão e tinha de recorrer aos préstimos da minha esposa.”</p> <p>(E2L57) “(...) somos uma família unida e tenho a certeza que isso também ajudou à superação dessa fase.”</p> <p>(E5L25) “(...)temos superado muitos obstáculos juntos.”</p> <p>(E6L54) “A adaptação e o hábito vieram trazer um pouco mais de tranquilidade quer nos cuidados que prestamos quer no seio familiar.”</p>

			<p>(E2L78) “Até porque nós não tínhamos perspetivado a maior dependência do A. a nível da deglutição e a médica neurologista alertou-nos para essa situação futura (...)”</p> <p>(E3L1) “A dependência do meu filho é total, pelo que requer sempre pelo menos um cuidador (...)”</p> <p>(E3L40) “(...) pois temos um ao outro para apoiarmo-nos(...)”</p> <p>(E2L18) “A dada altura já não era só ele que estava doente, mas eu também.”</p> <p>(E1L52) “(...) não estava preparada para os pensos(...)”</p> <p>(E1L50) “(...)é muito pouco tempo que dão para eu perceber tudo(...)”</p>
		Ampliação redes sociais	<p>(E1L31) “(...)a minha filha vai-me lá ajudar.”</p> <p>(E6L101) “(...) há em casa quem o faça, os meus irmãos.”</p> <p>(E4L14) “A rotina diária (...) é feita de manhã pelas senhoras dos cuidados domiciliários da Santa Casa da Misericórdia de Coruche”</p> <p>(E5L30) “A C. frequenta o CERE- Centro de Ensino e Recuperação do Entroncamento das 10h às 16h durante a semana, as restantes hora do dia e os fins de semana são passados em casa.”</p> <p>(E7L44) “Temos a ajuda de uma senhora vizinha que vai ajudar de manhã, e que fica com ela quando me ausento para ir trabalhar (...)”</p>

ANEXO VI – Cronograma

MÊS	Dez./Janeiro	Fevereiro	Março	Abril	Maiο	Junho	Julho
DIA	19-28	04-28	04-29	01-29	03-31	03-28	01-12
ATIVIDADES	Formulação problema de investigação						
	Formulação dos objetivos						
	Revisão de literatura (RSL)						
	Formulação das hipóteses a estudar						
	Seleção do desenho metodológico						
			Operacionalização (Seminário)				
			Seleção da amostra				
				Elaboração dos Instrum. Colheita dados (entrevista)			
				Recolha tratamento e análise dos dados			
						Redação do relatório final	
						Divulgação dos resultados	