



e s c o l a s u p e r i o r d e
e n f e r m a g e m
d e c o i m b r a

MESTRADO EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA

O familiar cuidador da pessoa com ostomia respiratória: satisfação com o planeamento do regresso a casa

Vanessa Madureira dos Anjos

Coimbra, maio 2020



e s c o l a s u p e r i o r d e
e n f e r m a g e m
d e c o i m b r a

MESTRADO EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA

O familiar cuidador da pessoa com ostomia respiratória: satisfação com o planeamento do regresso a casa

Vanessa Madureira dos Anjos

Orientadora: Professora Mestre Maria do Céu Mestre Carrageta

Coorientador: Professor Doutor Luís Miguel Nunes Oliveira

Professores Adjuntos da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica.

Coimbra, maio 2020

AGRADECIMENTOS

A realização deste trabalho foi possível, graças aos contributos e apoio dos que durante esta caminhada me guiaram até à meta. Por isso, expresso os meus sinceros agradecimentos à Sr.^a Professora Maria do Céu Mestre Carrageta, orientadora da dissertação, pelos conhecimentos que me transmitiu ajudando-me a transpor dificuldades, próprias à investigação. Também o contributo do Sr. Professor Luís Oliveira foi fundamental.

Quero agradecer à minha filha Matilde, ao meu marido Paulo e aos meus pais pelo incentivo e compreensão. O apoio da restante família, e amigos foi sem dúvida o alento para continuar a caminhar.

Não poderei deixar de agradecer aos familiares cuidadores que aceitaram, com entusiasmo, colaborar neste estudo.

Ainda ao Conselho de Administração do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, ao Diretor do Serviço, à Chefe e equipa de Enfermagem do serviço de Otorrinolaringologia por autorizarem e permitirem a recolha de dados para a concretização deste trabalho de investigação.

O meu profundo agradecimento a todos os que me apoiaram, colaboraram neste trabalho de investigação e que acreditaram e investiram na realização deste estudo.

SIGLAS

AVD – Atividades de Vida Diárias

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

DGS – Direção Geral da Saúde

EEEMC – Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica

FC – Familiar Cuidador

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial da Saúde

ORL – Otorrinolaringologia

SPSS – *Statistical Package for Social Sciences*

RESUMO

A pessoa com ostomia respiratória sofre alterações físicas e psicológicas, podendo haver a necessidade de um familiar se tornar cuidador. O planeamento do regresso a casa permite capacitar o cuidador, com vista à continuidade dos cuidados no domicílio e à promoção de uma transição saudável para o papel de prestador. Assim, de forma a melhorar a qualidade dos cuidados de enfermagem é fundamental conhecer a satisfação dos cuidadores sobre o planeamento do regresso a casa.

O presente estudo descritivo, com enfoque na abordagem quantitativa, teve como principais objetivos caracterizar socio-demograficamente, profissionalmente e o contexto familiar dos cuidadores; identificar os cuidados prestados e avaliar a satisfação dos cuidadores sobre a preparação do regresso a casa. A amostra foi obtida através de um processo de amostragem não probabilística acidental, sendo constituída por 30 familiares cuidadores de doentes com ostomia respiratória. A recolha de dados foi realizada através de formulário (1-Dados sociodemográficos, profissionais, contexto familiar e cuidados prestados; 2- PREPARED-C, da autoria de Karen Grimmer, 1998, traduzido e validado para a população portuguesa por Ferreira, Mendes, Fernandes e Ferreira, 2011). Aplicado entre julho e dezembro de 2019, na consulta de Otorrinolaringologia de um Hospital do centro do país.

Os participantes apresentam uma idade média de 52 anos, sendo maioritariamente mulheres, esposas a coabitar com o doente, com um nível de instrução baixo e com atividade profissional. Os cuidados assegurados pelos cuidadores relacionam-se, maioritariamente, com o autocuidado à ostomia respiratória.

Quanto ao índice de satisfação dos familiares cuidadores sobre o planeamento do regresso a casa, este foi de 53,93%. Globalmente, existe um nível de satisfação dos cuidadores consideravelmente baixo, em relação à prestação de informações sobre medicação, existência de estruturas de apoio e capacitação para o autocuidado.

Depreende-se do estudo a importância do desenvolvimento de um programa estruturado de intervenções de enfermagem, com base na evidência científica que permita ir ao encontro das necessidades específicas dos familiares cuidadores, com a finalidade de facilitar a transição saudável para o papel de cuidador.

Realça-se assim a importância da investigação para a prática e para a tomada de decisão dos enfermeiros.

Palavras-Chave: satisfação do paciente; cuidadores; alta do paciente; traqueostomia.

ABSTRACT

The patient with Tracheostomy suffers physical and psychological changes, therefore a family member might need to become a carer. A proper discharge planning enables the carer to be trained to continue the care at home and to promote a healthy transition to the new role of carer. This way, in order to improve the quality of nursing care, it is essential to know the carers' satisfaction regarding the discharge planning.

The main objectives of this quantitative, descriptive study are to characterize socio-demographically, professionally and the relationship context of the carers; to identify the kind of care provided and to evaluate the carers' satisfaction regarding discharge planning and return home. The sample was obtained through accidental non-probabilistic sampling process, consisting of 30 family carers of patients with respiratory ostomy. The data collection was carried out through a questionnaire (1-PREPARED-C, by Karen Grimmer, 1998, translated and validated for the Portuguese population by Ferreira, Mendes, Fernandes and Ferreira, 2011). It was applied between July and December 2019, in the Otorhinolaryngology outpatients' consultation of a hospital in the centre of the country.

The participant carers were an average age of 52 years old being mostly women, wives living with the patient, with a low level of education, with professional activity. The care provided by the carer is mostly related to self-care with respiratory ostomy.

The grade of satisfaction of the carers in relation the discharge planning, was 53.93%. Overall, there is a considerable low level of carers satisfaction regarding the information provided about medication, the existence of support services and self-care training.

The study shows the importance of developing a structured program of nursing interventions, based on scientific evidence, in order to meet the specific needs of the family members that become carers, aiming to facilitate a healthy transition to the carers role.

This way we can highlight the importance of the study for nurses practice and decision making.

Key Words: patient satisfaction; caregivers; patient discharge; tracheostomy

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Representação esquemática do processo para análise dos resultados segundo os indicadores de processo e de resultado.....	62
Figura 2 - Representação esquemática do processo simplificado da análise de conteúdo.....	66
Figura 3 - Representação esquemática das categorias e subcategorias resultantes do processo da análise de conteúdo.....	79

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Resumo dos resultados de estudos sobre a satisfação dos familiares cuidadores com os cuidados de enfermagem em Portugal.....	48
Tabela 2 - Síntese das alterações ao instrumento de recolha de dados.....	64
Tabela 3 - Caracterização sociodemográfica da amostra.....	71
Tabela 4 - Caracterização dos cuidados prestados pelos cuidadores no domicílio	72
Tabela 5 - Distribuição da amostra relativamente ao domínio “Informação sobre estruturas de apoio”	74
Tabela 6 - Distribuição da amostra relativamente ao domínio “Informação sobre medicação”	75
Tabela 7 - Distribuição da amostra relativamente ao domínio “Preparação para a reintegração”.....	75
Tabela 8 - Distribuição da amostra relativamente ao domínio “Controlo sobre as circunstâncias”	76
Tabela 9 - Distribuição da amostra segundo os indicadores de resultado.....	76
Tabela 10 - Distribuição da amostra segundo a resposta à questão "A sua saúde ressentiu-se de modo a ter que recorrer a alguma destas pessoas mais vezes que o habitual?".....	77
Tabela 11 - Distribuição da amostra segundo a resposta à questão “Na sequência do internamento do/a doente teve que gastar mais dinheiro?”.....	78
Tabela 12 - Distribuição da amostra segundo a resposta à questão "Teve de gastar mais eletricidade por estar a tomar conta do/ a doente?".....	78

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	17
PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	23
1 - A PESSOA COM OSTOMIA RESPIRATÓRIA	25
1.1 - O FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM OSTOMIA RESPIRATÓRIA	28
1.2 - O PLANEAMENTO DO REGRESSO A CASA DA PESSOA COM OSTOMIA RESPIRATÓRIA E SEU FAMILIAR CUIDADOR	36
2 - CUIDADOS DE SAÚDE: QUALIDADE & SATISFAÇÃO	43
2.1 - DIMENSÕES E AVALIAÇÃO DA QUALIDADE	44
2.2 - CONCEITO E DIMENSÕES DA SATISFAÇÃO	45
2.3 - SATISFAÇÃO COMO INDICADOR DE QUALIDADE DOS CUIDADOS	47
PARTE II - ESTUDO EMPÍRICO	51
1 – METODOLOGIA	53
1.1 - TIPO DE ESTUDO	53
1.2 - CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO DO ESTUDO	54
1.3 - QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO	55
1.4 - OBJETIVOS DO ESTUDO	56
1.5 - VARIÁVEIS EM ESTUDO E SUA OPERACIONALIZAÇÃO	57
1.6 - POPULAÇÃO E AMOSTRA	58
1.7 - INSTRUMENTO PARA RECOLHA DE DADOS	59
1.7.1 - Pré-teste do instrumento de recolha de dados	63
1.8 - TRATAMENTO DOS DADOS	64
1.9 - PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS	67
2 - APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	69
2.1 - CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	69

2.2 - SATISFAÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR COM O PLANEAMENTO DO REGRESSO A CASA	72
2.3 - A PERCEÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR NA TRANSIÇÃO PARA O PAPEL DE CUIDADOR	78
2.3.1 - Défice de ensinios/informação.....	80
2.3.2 - Fatores facilitadores na transição para o papel de cuidador.....	81
2.3.3 - Fatores dificultadores na transição para o papel de cuidador.....	83
2.3.4 - Vivências dos familiares na transição do doente para o domicílio.....	84
2.3.5 - Sugestões de melhoria na preparação para o regresso a casa	85
3 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	87
CONCLUSÕES	101
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	107

ANEXOS

ANEXO I - Parecer da Comissão de Ética e do Conselho de Administração do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

ANEXO II – Autorização para utilização do questionário PREPARED

APÊNDICES

APÊNDICE I – Síntese dos resultados dos estudos de revisão

APÊNDICE II – Instrumento de recolha de dados

APÊNDICE III – Pedido de Autorização à Comissão de Ética do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra e ao Conselho de Administração para a realização do estudo

APÊNDICE IV – Pedido de Autorização para utilização do questionário PREPARED

APÊNDICE V – Declaração de Consentimento Informado Livre e Esclarecido

APÊNDICE VI – Síntese Global da análise às respostas dos cuidadores

APÊNDICE VII – Plano de preparação do regresso a casa da pessoa submetida a ostomia respiratória e seu cuidador

INTRODUÇÃO

Ao longo dos últimos anos tem-se assistido em Portugal, à semelhança do que se passa no resto da Europa, a um aumento regular da prevalência de doenças crónicas e comorbilidades, provocando uma perda de autonomia e aumento da dependência de terceiros para a satisfação das necessidades diárias e manutenção da qualidade de vida, exigindo uma resposta efetiva por parte dos cuidadores aos seus familiares dependentes (Petronilho, 2012).

Aliado a esta prevalência de problemas de saúde, verifica-se um aumento da necessidade de cuidados de saúde, levando a consecutivos internamentos, sendo que os serviços hospitalares, não têm como desígnio a recuperação total dos doentes, com vista à autonomia no autocuidado. Para além disso, predominam as altas precoces, onde muitas vezes, não se assegura que, o doente e seus cuidadores, estejam suficientemente informados e capacitados para os cuidados indispensáveis, a fim do restabelecimento do seu estado de saúde no domicílio (Ferreira, Mendes, Fernandes & Ferreira, 2011).

Nesta perspetiva, as políticas de saúde além de enfatizarem a responsabilização, envolvimento e capacitação das pessoas e das famílias, para assumirem o papel de cuidadores, também procuram comportamentos de saúde que, façam parte de esquemas terapêuticos, definidos com ajudas dos profissionais de saúde no sentido de encontrar respostas mais eficazes, aos processos de transição, ao longo do ciclo de vida (Petronilho, 2012).

Perante a situação em que o doente é confrontado com a necessidade de um tratamento cirúrgico, resultando numa ostomia respiratória, o próprio e a família vivenciam uma situação de crise e percebem que o impacto desta nova situação de vida, vai para além da dimensão física. Neste contexto, pode haver a necessidade de um familiar se tornar o cuidador, assegurando a continuidade de cuidados no domicílio decorrente da dependência no autocuidado da pessoa com ostomia.

Desta forma, compreende-se a importância do planeamento da alta como um processo que permite identificar e organizar os cuidados face à satisfação das necessidades dos doentes em cuidados de saúde, bem como dos seus cuidadores, visto este planeamento

possuir como meta a continuidade dos cuidados na perspectiva da tríade doente-família-comunidade (Lopes, 2012). Para tal, a alta deve ser um processo contínuo, desde o momento da admissão nas unidades de saúde e não encarada como uma etapa final. O doente e os cuidadores devem ser envolvidos, em todos os aspetos relacionados com a prestação de cuidados, devendo “o processo de aprendizagem iniciar-se o mais cedo possível e ser transversal a todo o período de hospitalização, de modo a poderem ser desenvolvidas competências que promovam a qualidade de vida e a otimização do processo de reabilitação” (Ferreira et al., 2011, p.122).

Neste âmbito a continuidade dos cuidados torna-se fulcral no processo de prestação de cuidados e segundo Ferreira et al., (2011) é vista pelos doentes e seus cuidadores através de informações que são recebidas relativamente a alguns aspetos, nomeadamente: ao regime terapêutico; à condição clínica; às atividades possíveis de serem realizadas e aos apoios comunitários, sendo o resultado de um conjunto de intervenções de profissionais de saúde.

O enfermeiro surge como mediador na continuidade do processo de prestação de cuidados de enfermagem, com o intuito de identificar, facilitar e ajudar os cuidadores (Pereira, 2011).

Referenciando a Ordem dos Enfermeiros (OE, 2001) através dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem, o enfermeiro deve procurar uma excelência no exercício profissional, conjuntamente com a pessoa e o cuidador, o desenvolvimento de processos eficazes de adaptação aos problemas de saúde, onde está englobado o planeamento da alta das pessoas internadas em instituições de saúde, de acordo com as suas necessidades e os recursos da comunidade.

Também a Administração Central do Sistema de Saúde (2015, p.9) menciona que o “planeamento da alta hospitalar representa um momento crucial para o sucesso da intervenção social junto do cidadão e suas famílias, seja para o regresso ao domicílio ou para integração em resposta social”.

Considerando o Regulamento n.º 429/2018 de 16 de julho (2018, p.19368) que descreve os cuidados de enfermagem especializados na pessoa em situação crónica como cuidados contínuos que podem decorrer em contexto hospitalar, domiciliário e comunitário, que privilegiam a promoção de processos de adaptação e de adesão ao regime terapêutico, de modo a capacitar a pessoa, família/cuidador para a vivência da doença crónica e redefinição de um projeto de saúde, de acordo com as implicações da doença na pessoa e na sua qualidade de vida. Os enfermeiros, nomeadamente os Enfermeiros Especialistas em Enfermagem Médico Cirúrgica (EEEMC), assumem um

papel fulcral na preparação do regresso a casa do doente com ostomia respiratória e seu cuidador. O desafio está em ajudar o doente e/ou cuidador a realizar uma transição saudável para a sua nova condição de saúde, na promoção e na reconstrução da sua autonomia face ao evento gerador de dependência, que é a existência de um estoma.

Nesta perspetiva de continuidade de cuidados, e assumindo a necessidade de envolver e apoiar o cuidador, no processo de planeamento da alta hospitalar, parece existir uma razão para investigar a satisfação dos familiares cuidadores da pessoa com ostomia respiratória, relativamente à qualidade dos cuidados de enfermagem, no âmbito do planeamento do regresso a casa, em contexto hospitalar.

Este estudo surge com a constatação da necessidade cada vez maior de preparação do cuidador do doente submetido a ostomia respiratória, aquando do regresso deste a casa. Atualmente, esta preparação no contexto previsível para o estudo limita-se aos ensinamentos e à execução de técnicas, sem um programa estruturado e devidamente avaliado.

O alvo dos cuidados na pessoa internada com ostomia respiratória centra-se, muitas vezes, nos cuidadores informais que expressam sentimentos de preocupação e insegurança, quando confrontados com o regresso a casa do seu familiar.

De uma forma metódica e com o intuito de alcançar maior qualidade nos cuidados prestados, parte-se do pressuposto que a perceção das necessidades, por parte dos enfermeiros, pode ser diferente da perceção que os cuidadores apresentam. Sendo que estas necessidades não são frequentemente avaliadas de forma sistemática, com vista à readaptação da pessoa e família. Assim, urge a necessidade de avaliar a satisfação sobre o planeamento do regresso a casa, na perspetiva dos cuidadores, com a finalidade de melhorar o referido planeamento, direcionando o cuidado ao encontro das reais necessidades do cuidador e do doente.

Neste estudo, pretende-se caracterizar os cuidadores e avaliar a sua satisfação relativamente ao planeamento do regresso a casa do seu familiar. Assim, espera-se contribuir para uma intervenção de cuidados de enfermagem, em meio hospitalar, numa perspetiva holística, centrada na família e, com isso, melhorar a qualidade de vida dos utentes (indivíduo/família).

Acredita-se que esta investigação seja o ponto de partida para o desenvolvimento de um projeto de melhoria contínua, servindo não apenas como método de diagnóstico inicial, com a identificação das lacunas na nossa prática de cuidados, mas também, para a conceção de respostas, em cuidados de enfermagem mais eficazes, para a saúde e

o bem-estar dos cidadãos, com mais sentido para as famílias que cuidam da pessoa com ostomia respiratória.

Este estudo, está ancorado num constructo teórico que suporta o objeto do estudo como relevante para o domínio da Enfermagem: a Teoria das Transições de Meleis (Meleis, 2010). Tendo isto em consideração define-se a seguinte questão orientadora do estudo:

“Qual a satisfação dos familiares cuidadores com o planeamento do regresso a casa, da pessoa com ostomia respiratória seguida em consulta de Otorrinolaringologia, num hospital da região centro de Portugal?”

Constitui-se como objetivo geral, avaliar a satisfação dos familiares cuidadores, com o planeamento do regresso a casa, da pessoa submetida a ostomia respiratória.

Para a concretização do estudo, optamos pela metodologia de investigação com enfoque na abordagem quantitativa e um tipo de estudo descritivo, no qual utilizamos, como instrumento de recolha de dados, um formulário, constituído por duas partes. Uma primeira parte onde se procura a caracterização sociodemográfica, profissional e familiar da amostra, e uma segunda parte onde se utiliza um questionário de planeamento da alta (PREPARED). O instrumento de recolha de dados, foi aplicado a 30 cuidadores de doentes com ostomia respiratória da consulta de Otorrinolaringologia (ORL), no período de julho a dezembro de 2019.

Para tratamento dos dados quantitativos recorreremos à análise estatística com recurso ao programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 24 de 2016. No que se refere à análise qualitativa considerámos a análise de conteúdo de Bardin para tratarmos os dados resultantes das questões abertas.

Para o desenvolvimento deste percurso de investigação, no âmbito da Unidade Curricular “Dissertação”, considerámos os seguintes objetivos: aprofundar o conhecimento teórico em que se baseia toda a problemática de investigação; desenvolver conhecimentos de pesquisa; desenvolver competências na investigação em Enfermagem e constituir um documento de avaliação da unidade curricular.

Importa ainda referir que, para elaboração deste trabalho, foram utilizados como recursos as fontes documentais, consultadas e requisitadas na biblioteca da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, bem como a consulta em bases de dados de documentos científicos. Também o trabalho colaborativo e de proximidade com a orientadora, patente nas reuniões de reflexão, foram de extrema importância para o aprimorar de conhecimentos, funcionando como um motor para o desenvolvimento deste estudo.

Este estudo apresenta-se estruturalmente organizado em duas partes. Na primeira apresentamos uma revisão da bibliografia documentada em fontes atuais e disponíveis para a fundamentação teórica. Assim, optámos por uma metodologia de revisão narrativa da literatura, baseada na consulta de literatura científica alusiva à temática. Parte desta revisão narrativa da literatura seguiu uma metodologia do tipo “revisão integrativa da literatura”, e neste sentido, utilizámos as orientações de pesquisa para a mesma.

Foi elaborada a seguinte questão de pesquisa segundo a mnemónica P.I.[C].O: Qual é a satisfação (O) com o regresso a casa (I) dos cuidadores da pessoa com ostomia respiratória (P)?

As estratégias utilizadas durante a pesquisa foram sendo alteradas devido à escassez de artigos que respondessem à questão de pesquisa e, nesse sentido, houve necessidade de reformular essas estratégias.

A pesquisa foi realizada com recurso às bases de dados Pubmed, MEDLINE e CINAHL, através do motor de busca *EBSCOhost* e B-On. Utilizaram-se diferentes termos de pesquisa, em inglês, com recurso ao operador booleano “AND” e truncatura “*”. Foi selecionado o campo AB resumo e o limite temporal 2007-2018:

- “patient satisfaction” AND “caregivers” AND “patient discharge”

Dado que a maioria dos artigos encontrados foram excluídos, por abordarem a população pediátrica e contextos de cuidados intensivos, alargamos a questão de pesquisa, com objetivo de aprofundar os conhecimentos em relação às experiências dos cuidadores, relativamente à transição do hospital para o domicílio. Desta forma utilizamos os seguintes termos de pesquisa:

- “tracheo* care nursing” AND “patient discharge”
- “tracheo*” AND “caregivers experiences”
- “cargivers” AND “patient discharge”

Das pesquisas realizadas, durante os meses de outubro e dezembro de 2018, resultaram 120 artigos que, após a leitura do resumo e do texto integral, foram eliminados 110 artigos. O corpus de análise ficou constituído por 10 artigos (Apêndice I).

Na segunda parte, constam os aspetos ligados às opções metodológicas, à apresentação, à análise dos dados e à discussão dos resultados obtidos, referindo os aspetos mais relevantes, comparando com a literatura existente. No final apresentamos as conclusões, onde fazemos referência aos principais resultados do estudo, às

limitações sentidas durante a sua realização e onde apresentamos algumas sugestões que considerámos relevantes, quer a nível da Prática, da Investigação e da Formação em Enfermagem.

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Na perspetiva de um melhor entendimento do fenómeno em estudo, apresentamos o enquadramento teórico no qual clarificamos a importância dos cuidados de enfermagem no envolvimento dos cuidadores informais, da pessoa com ostomia respiratória, na preparação do regresso a casa. Por outro lado, é também importante não descurar os fatores facilitadores ou dificultadores, na transição para o papel de cuidador, evidenciar a intervenção de enfermagem na preparação e no envolvimento do cuidador, na qual deve ser assegurado o suporte adequado para o desenvolvimento de competências e habilidades facilitadoras do cuidado à pessoa ostomizada, promovendo, assim, uma transição saudável para o papel de prestador de cuidados.

Ainda no desenvolvimento do enquadramento teórico, abordamos a temática da qualidade em saúde e da satisfação em saúde, sendo este último considerado como indicador da qualidade dos cuidados prestados aos utentes, salientando-se a importância da avaliação da satisfação como oportunidade de melhoria continua nos cuidados.

1 - A PESSOA COM OSTOMIA RESPIRATÓRIA

Segundo a Direção Geral da Saúde (DGS), as doenças oncológicas constituem a segunda causa de morte em Portugal. A incidência crescente de cancro da cabeça e pescoço concorre, como seria espectável, para o aumento gradual do número de pessoas com ostomia respiratória (DGS, 2017b).

Ostomia é o “termo usado para designar a abertura criada por intervenção cirúrgica” (Marques, 2012, p.17), resultando numa boca em contacto com o meio externo, com diferentes finalidades e indicações, como para a respiração (Durbin, 2010).

A denominação atribuída à nova abertura, depende do segmento e do aparelho de onde provém. Por exemplo, uma traqueostomia é uma abertura na traqueia seguida de sutura do orifício cutâneo subjacente à pele, com a finalidade de preservar a função respiratória, respirando-se exclusivamente pelo orifício do traqueostoma. É sempre definitivo e realiza-se nas laringectomias totais e na presença de graves problemas de deglutição (Durbin, 2010; Santos & Seíça, 2012).

Por outro lado, a traqueotomia consiste também num procedimento cirúrgico, programado ou emergente, no qual é feita uma abertura temporária das vias áreas a nível da traqueia, onde se insere uma cânula (interna e externa) com ou sem balão de forma a manter as vias áreas permeáveis (Durbin, 2010; Santos & Seíça, 2012).

Segundo as recomendações da norma nº 011/2016 da DGS (2017a), as principais indicações para realizar uma ostomia respiratória são: situações de obstrução da via aérea e para suporte ventilatório.

As complicações com a traqueostomia podem ser imediatas: no intraoperatório, (hemorragia; fístula traqueoesofágica; lesão nervo laríngeo, pneumotórax); precoces, no pós-operatório precoce (infecção; problemas deglutição; obstrução e deslocação da cânula) ou tardias, dias ou meses após cirurgia (problemas de deglutição; estenose traqueal; fístula traqueoesofágica, traqueomalácia, granulomas, fístula traqueocutânea e úlceras do traqueostoma) (Durbin, 2010).

Com a finalidade de evitar eventuais complicações é fundamental que os enfermeiros sejam detentores de conhecimentos e habilidades para cuidar da pessoa com ostomia respiratória com competência e segurança (DGS, 2017a).

Na opinião de Cessaretti, como referido pela DGS (2017a), as pessoas portadoras de estomas apresentam características comuns que as unem formando um grupo especial, constituído por pessoas com necessidades, reações e comportamentos próprios, implícitos da sua subjetividade e identidade, mas com necessidades comuns à problemática que estão a experienciar - a presença de um estoma.

Nesta perspetiva, a entidade anteriormente referida (2017a, p.20), afirma que “todas as pessoas com estoma respiratório necessitam de apoio educacional, psicossocial e de treino a fim de se adaptarem e cumprirem com sucesso o autocuidado do estoma”. Morris e Afifi (2010) acrescentam que a pessoa com estoma respiratório é única e as suas características individuais devem ser consideradas na avaliação, no planeamento e na gestão dos cuidados. Por isso, é fundamental o acesso a uma equipa multidisciplinar de profissionais de saúde, com conhecimentos e competências para garantir a prestação de cuidados de qualidade na gestão do estoma.

Efetivamente, a realização de um estoma, provisório ou definitivo, visa a melhoria da condição de saúde ou da qualidade de vida da pessoa. Contudo, a formação de um estoma tem um impacto significativo em vários aspetos da vida da pessoa, nomeadamente, ao nível fisiológico, social, psicológico e cultural, mas também na vida dos seus cuidadores (Santos & Seíça, 2012).

Nakarada-Kordic, Patterson, Wrapson e Reay (2017) referem num estudo realizado com doentes traqueotomizados, estes referiram, após a traqueotomia, que os efeitos físicos e psicológicos foram mais preocupantes do que o esperado. Salientando que os ensinamentos não foram adaptados às necessidades individuais, sendo insuficientes.

Na perspetiva de continuidade de cuidados, e tendo em conta que a alta hospitalar tende a ser um processo cada vez mais precoce, o planeamento da mesma revela-se fundamental para ajudar o doente e/ou prestador de cuidados a realizar uma transição saudável para a sua nova condição de saúde.

Considerando a teoria das transições de Meleis, o conceito de transição consiste numa “(...) mudança no estado de saúde, ou no papel das relações, expectativas ou habilidades” (Schumacher & Meleis, 2010, p. 38). Assim sendo, a transição implica uma redefinição do sentido da pessoa no contexto da sociedade, através da aprendizagem de novos conhecimentos e competências que conduzem a alterações do comportamento, sendo esta uma das áreas de intervenção dos enfermeiros (Schumacher & Meleis, 2010).

De facto, a presença de uma ostomia requer um reajuste no desempenho de algumas atividades de vida diária de autocuidado da pessoa, bem como o desenvolvimento de

novas competências que são indispensáveis na reconstrução da autonomia do doente. Além da necessidade de obter novos conhecimentos, a pessoa tem ainda de adquirir habilidades instrumentais e disposições que lhe permitam cuidar e viver com a ostomia, o que salienta o cariz multidimensional do problema.

A notícia de alta hospitalar gera frequentemente situações de crise na pessoa com ostomia respiratória e/ou no cuidador. A pessoa, com ostomia respiratória, vê-se confrontada com a necessidade de aprender a lidar com a traqueostomia, sem a qual não consegue viver, necessitando de adotar todo um conjunto de comportamentos, transformando-os em atividades de vida, reconstruindo assim a sua autonomia (Santos, 2011). Contudo, a situação de vulnerabilidade em que se encontra a pessoa com ostomia, com implicações para a sua vida, pode alterar a capacidade da pessoa em gerir as suas respostas adaptativas (Abreu, 2011).

Neste contexto, pode haver a necessidade de um familiar se tornar o cuidador principal, decorrente da dependência nas atividades de vida diária, nomeadamente, no autocuidado ao estoma. Embora a vivência pertença exclusivamente à pessoa ostomizada, o planeamento da terapêutica com vista à sua reabilitação/bem-estar, interessa também ao cuidador e à equipa de saúde que o assiste - principalmente ao enfermeiro.

Sendo a preparação do regresso a casa, fundamentalmente, uma responsabilidade dos enfermeiros, esta deve iniciar-se na admissão do doente de forma sistematizada e faseada, através da implementação de um plano de educação adequado e direcionado às necessidades específicas desta população.

Corroborando o supracitado, compete ao EEEMC, na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Crónica, gerir os processos terapêuticos em resposta à transição situacional e adaptação à doença crónica, fomentando planos que favoreçam os processos de adaptação/transição situacional e o desenvolvimento de políticas de saúde que procurem capacitar a pessoa na gestão do processo saúde-doença (Regulamento n.º 429/2018).

Neste sentido, a DGS (2017a) refere que, a intervenção de enfermagem da pessoa a ser submetida a cirurgia de ostomia respiratória, deve ser efetuada nas fases pré e pós-ostomia por enfermeiros com experiência e formação especializada em todas as unidades de cuidados, sejam eles, hospitalares, domiciliários, continuados ou paliativos.

Os enfermeiros são fundamentais para a identificação e compreensão das transições, permitindo estabelecer terapêuticas de enfermagem direcionadas para a aquisição de novas competências. Deste modo, assumem o papel de facilitador do processo de

transição saúde/ doença, na medida em que ajudam a incorporar novos conhecimentos e a alterar comportamentos para lidar com a nova condição (Meleis, 2010). Desta forma, no cuidado à pessoa com ostomia respiratória, o enfermeiro encontra-se em situação privilegiada para antecipar ou detetar os indicadores que podem facilitar a transição saudável.

Na perspetiva da continuidade de cuidados, perante a ausência de profissionais de saúde no domicílio, emerge a necessidade de capacitar os membros da família – familiares cuidadores, como recurso essencial nas respostas adequadas às necessidades da pessoa ostomizada. Compreende-se que a capacitação da pessoa e seu familiar cuidador para a vida com um estoma é, cada vez mais, um importante campo da ação do enfermeiro.

1.1 - O FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM OSTOMIA RESPIRATÓRIA

A presença de ostomia respiratória, representa para muitos doentes e suas famílias uma série de desafios. Neste contexto, o doente e família deparam-se diariamente com novas problemáticas, medos e obstáculos, que acabam também por se ressentir no seio da coesão, dinâmica e qualidade de vida individual e familiar (Mendonça et al., 2017; Pereira & Lopes, 2002). Tal como o doente também a família vivencia uma situação de crise.

Mendonça et al., (2017), desenvolveram um estudo com o objetivo de conhecer a vivência dos familiares cuidadores de pessoa com traqueostomia. Após a análise dos dados resultantes construíram três categorias: tensão do papel do cuidador; processos familiares interrompidos e papel dos profissionais de enfermagem no âmbito hospitalar e nos cuidados de saúde primários (tradução nossa). Este estudo concluiu que a vivência do familiar cuidador é única, relacionando-se com mudanças na vida pessoal, na rotina diária e com os sentimentos desencadeados pela necessidade de assumir um novo papel.

Partindo deste pressuposto, é fundamental que o enfermeiro avalie as necessidades, sentimentos e expectativas do cuidador, a fim de estabelecer planos de intervenção individualizados para a pessoa e seu cuidador, maximizando a autonomia e qualidade de vida, respeitando as perspetivas dos próprios (Regulamento nº429/2018).

Para Rebelo (2012), a família é o “suporte natural do doente”, acompanhando-o e ajudando-o antes e depois do internamento, sendo imprescindível quando o doente está dependente para a satisfação das atividades de vida diária (AVD). Desta forma, a família

é considerada um recurso fundamental para assegurar a continuidade dos cuidados no domicílio, à pessoa com ostomia respiratória.

Os cuidadores (prestadores de cuidados) devem ser também objeto de diagnóstico e intervenção pelos profissionais de saúde (OE, 2003). Os cuidadores informais e o utente constituem uma díade que se deve constituir como alvo dos cuidados.

Fuhrmann, Bierhals, Santos e Paskulin (2015) referem que os cuidadores podem ser denominados como cuidadores formais, quando são indivíduos que prestam serviços sob remuneração. Enquanto que, os cuidadores informais são definidos como o elemento da família ou da comunidade que presta qualquer tipo de cuidado à pessoa dependente, conforme as necessidades e de forma voluntária, sendo realizada preferencialmente no domicílio e por familiares, amigos e vizinhos.

Na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPÉ® Versão 2.0), Membro da Família Prestador de Cuidados é definido como “Prestador de Cuidados: Responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família” (*International Council of Nurses*, 2011).

Desta forma, o membro da família que presta cuidados é geralmente designado por membro da família prestador de cuidados, cuidador informal ou familiar cuidador (FC), sendo um elemento da rede social do doente, que assume o compromisso de lhe prestar cuidados não remunerados e sem qualquer vínculo formal (Figueiredo, 2007; Sequeira, 2007).

O conceito de FC sugere uma designação que vai de encontro à maioria dos cuidadores informais, que são em grande parte dos casos membros da família e torna-se um conceito mais abrangente, na medida em que prevê que não deve existir apenas um único cuidador, mas sim uma família cuidadora, que se articula entre si, com o familiar com dependência e com os recursos da comunidade.

O perfil dos FC, segundo dados disponíveis na literatura, são principalmente do sexo feminino, habitualmente esposa, filha/nora e mãe do doente, com idade entre os 30 e os 70 anos; no estado civil há predomínio para indivíduos casados; quanto à profissão são desempregados ou com uma atividade profissional pouco diferenciada, com baixa escolaridade e a coabitar com o familiar (Castro, Oikawa, Domingues, Hortense & Domenico, 2014; Mendonça et al., 2017; Souza, Silva, Quirino, Neves & Moreira, 2014).

O FC é responsável por cuidar do doente no domicílio e torna-se responsável por um conjunto de tarefas que vão desde a satisfação das AVD, à gestão do regime terapêutico, incluindo o suporte social, espiritual e emocional. A maioria dos FC são

peessoas que não têm formação específica, que lhes permita garantir a qualidade destes cuidados, nem estão emocionalmente preparados para assumir esta função, acabando por pôr em causa o seu estado de saúde e o bem-estar do doente (Landeiro, Martins & Peres, 2016).

A maioria da literatura científica considera redutor conceber que a tarefa de cuidar de pessoas dependentes se restringe apenas à satisfação das AVD de fácil medida ou observação. Cuidar de outro requer um esforço contínuo ao nível cognitivo, emocional e físico, muitas vezes não reconhecido. Segundo Mendonça et al., (2017), a experiência de prestar o cuidado faz com que o cuidador passe por um processo adaptativo, o que pode exteriorizá-lo tanto de forma positiva, quanto negativa, produzindo naturalmente alterações no seu estado físico e emocional.

Estudos corroboram o suprarreferido e referem que a presença de uma traqueostomia tem um impacto profundo sobre a vida dos doentes e dos seus cuidadores, manifestando estes últimos, experiências negativas relacionadas com os cuidados ao estoma, comunicação, bem-estar, qualidade de vida e referem isolamento social. Os mesmos estudos mencionam ainda que ter de conviver com uma pessoa com ostomia respiratória tem mais impacto sobre os membros da família do que sobre a pessoa doente (McCormick et al., 2015; Nakarada-Kordic et al., 2017).

Mendonça et al., (2017), referem ainda que algumas esposas cuidadoras tendem a esquecer-se das suas próprias necessidades, sendo que dedicam todo o seu tempo e energia a satisfazer as necessidades da “pessoa doente” (assumindo um papel maternal e substituindo a pessoa nas atividades que ela deveria ser capaz de realizar de uma forma autónoma, como por exemplo, os cuidados de higiene ao estoma. Este facto tende a provocar stress no cuidador que deixa de socializar com o outro e vive quase exclusivamente para o doente (Santos, 2011).

Deste modo, constata-se que o desempenho do papel de cuidador interfere com aspetos da vida pessoal, familiar e social dos familiares cuidadores, os quais podem manifestar-se em tensão, constrangimento, fadiga, frustração, alteração da autoestima e isolamento social, como observado no estudo de Mendonça et al., (2017). No entanto, e apesar de levarem uma vida pessoal muito restrita e de manifestarem ansiedade e insegurança relacionada com responsabilidades de cuidar de alguém com uma traqueostomia, os FC quase todos os entrevistados neste estudo, relataram satisfação no desempenho destas funções (Mendonça et al., 2017).

Para Santos (2011) as alterações físicas, psíquicas e sociais decorrentes da situação de doença na pessoa com ostomia respiratória e do seu FC podem levar a depressão,

pelo que a equipa multidisciplinar, nomeadamente o enfermeiro, deve preparar a pessoa ostomizada e o seu FC, desmistificando medos e dando soluções criativas para os problemas que possam surgir.

Vários estudos consultados demonstram que os FC necessitam de suporte para a aquisição de conhecimentos e competências para conseguirem assumir o papel de cuidador, sendo que, para conseguir atingir este patamar, torna-se necessário a implementação de programas de educação direcionados para a saúde da pessoa com ostomia com todas as especificidades inerentes, permitindo assim um processo de transição saudável do hospital para o domicílio (Bowers & Scase, 2007; McCormick et al., 2015; Nakarada-Kordic et al., 2017).

De facto, apesar de alguns doentes e FC receberem um plano de educação conforme o recomendado, existem muitos casos em que este é inadequado e insuficiente (Castro et al., 2014; McCormick et al., 2015; Nakarada-Kordic et al., 2017; Pereira & Petronilho, 2018).

Os autores dos estudos referem que é necessário implementar e melhorar os programas de educação com métodos de ensino estruturado e individualizado, que respondam às necessidades do cuidador, onde se inclui o ensino, o treino e a avaliação da aprendizagem, utilizando, de acordo com os recursos disponíveis, estratégias inovadoras, como a simulação em manequins e a utilização de folhetos em formato papel/digital (McDonald, McKinlay, Keeling & Levack, 2016; Nakarada-Kordic et al., 2017), promovendo progressivamente, a capacitação dos FC, com ênfase no período imediato à alta hospitalar (Pereira & Petronilho, 2018).

Segundo Rebelo (2012), o FC torna-se competente quando consegue obter os melhores resultados possíveis dos cuidados que presta, como uma adequada gestão dos sinais e sintomas, a prevenção de lesões e a identificação precoce de problemas.

McCormick et al., (2015), apontam ainda como oportunidade de melhoria da qualidade dos cuidados, a educação padronizada também para situações de emergência e a otimização do apoio pós-alta, através da coordenação com as equipas comunitárias.

Ainda Rebelo (2012) afirma que, com o objetivo de facilitar a continuidade dos cuidados no domicílio, é fundamental que os enfermeiros conheçam os recursos da comunidade que promovam uma ajuda efetiva ao doente e família.

Assumindo então a família o papel de cuidador, ao iniciar o desempenho destas novas funções, ocorre uma transição para o novo papel de cuidador familiar que, para além de ser um processo complexo, envolve inúmeras variáveis, com influência mútua entre si

e, consequentemente, com valores preditivos diferentes, em função de todas as que estão envolvidas, designadamente do cuidador, da pessoa dependente do contexto e do ambiente em que se desenvolve a prestação de cuidados (Sequeira, 2010).

Tratando-se de uma transição entende-se que, para o melhor entendimento deste processo e do modo como afeta os FC, é pertinente o recurso à Teoria das Transições de Meleis. Segundo esta teoria, a transição é caracterizada por diferentes etapas dinâmicas, marcos e pontos de viragem e pode ser definida através dos indicadores de processo e dos resultados finais (Meleis, 2010), sendo entendida como a passagem entre duas fases da vida ou de um estado para outro, pelo que se espera alcançar a adequada adaptação ao novo papel e/ou situação. É, portanto, um conceito múltiplo que contém os elementos do processo, intervalo de tempo e percepção (Chick & Meleis, 2010).

Segundo a Teoria das Transições, os cuidadores experienciam uma transição do tipo situacional (Schumacher & Meleis, 2010). Neste sentido, é fundamental conhecer como se processa esta transição, que condições estão presentes e que competências desenvolvem os membros da família para cuidar do seu familiar. A transição situacional acontece quando não está inerente ao ciclo vital da pessoa, dado que nem todas as pessoas desempenham o papel de familiar cuidador ao longo da sua vida.

Tendo em conta a teoria de Meleis (2010), trata-se de uma transição complexa, dada a enorme possibilidade da ocorrência de outras transições concorrentes com esta, decorrentes, por exemplo, da adequação de outros papéis desempenhados pelo cuidador, tais como o seu emprego, as possíveis consequências para o seu autoconceito e autoestima e ainda a considerável diminuição do seu tempo livre para outras atividades. O FC desempenha uma grande diversidade de tarefas, sendo que muitas delas passam pelo suporte em atividades instrumentais da vida diária (limpar a habitação, fazer as compras, pagar as contas, etc.), assistência nas dificuldades funcionais de autocuidado (assegurar a higiene pessoal, alimentar, vestir, etc.), apoio emocional à pessoa com dependência, companhia, assim como lidar com as pressões decorrentes do papel de prestador de cuidados.

As transições são complexas e multidimensionais, sendo caracterizadas por diversas propriedades. A consciencialização (*awareness*) está relacionada com a percepção, o conhecimento e reconhecimento da experiência da transição. O nível de consciencialização reflete frequentemente o grau de congruência entre o que se sabe sobre processos e as respostas existentes e aquilo que constitui um conjunto de respostas esperadas e as percepções dos indivíduos sujeitos a transições similares. A

falta de consciencialização significa que o indivíduo pode não estar preparado para a transição. É necessário que o FC, tenha consciência das mudanças que estão a ocorrer (Meleis, 2010).

Outra das propriedades das transições, está relacionada com o nível de envolvimento que cada pessoa demonstra no processo de transição. Há exemplos de envolvimento como a procura de informação, a utilização de modelos, a preparação ativa e a modificação proativa de atividades. O nível de consciencialização influencia o nível de envolvimento e este pode não acontecer na ausência de consciencialização. Todas as transições envolvem mudança (Meleis, 2010).

A mudança pode estar associada a eventos críticos ou desequilíbrios, que proporcionam rutura nas rotinas, ideias, perceções e identidade (Meleis, 2010). Os pontos críticos estão, normalmente, associados ao aumento da consciencialização da mudança e diferença ou a um envolvimento mais ativo para lidar com a experiência de transição. Também existem pontos críticos finais, caracterizados pelo sentido de estabilidade em novas rotinas, capacidades, estilos de vida e atividades de autocuidado (Meleis, 2010).

De acordo com Schumacher e Meleis (2010), existem fatores que podem funcionar como facilitadores ou inibidores de uma transição eficaz, tais como os conhecimentos e capacidades, o significado pessoal, as crenças e atitudes, a condição socioeconómica e os recursos comunitários e sociais disponíveis. Logo, as respostas dos cuidadores a todo este processo, o seu envolvimento, a confiança evidenciada e as estratégias de *coping* a que estes recorrem são indicadores de processo, que se esperam adequados, para que os indicadores de resultado (mestria e integração do novo papel) sejam os mais eficientes e saudáveis possíveis.

Desta forma, uma transição completamente saudável é determinada pelo nível de mestria que o familiar cuidador demonstra. Esta reflete-se no domínio das competências e comportamentos necessários para lidar com novas situações. A integração do novo papel está associada ao facto de as pessoas que vivenciam transições integrarem novos comportamentos, experiências e competências que transformam a sua identidade levando a uma melhor adaptação à realidade após a transição (Chick & Meleis, 2010). Se o FC tem um bom desempenho das suas funções é porque identifica e manifesta uma integração fluida das suas competências. Compreender as propriedades e condições inerentes a um processo de transição conduzirá, inevitavelmente, ao desenvolvimento de terapêuticas de Enfermagem adequadas às experiências únicas dos clientes e suas famílias (Meleis, 2010).

Face ao exposto, os FC necessitam de particular atenção por parte dos enfermeiros, enquanto profissionais que, pela sua atividade e proximidade, lidam e são os principais cuidadores das pessoas em transição. Os enfermeiros assistem às mudanças e exigências que advêm das necessidades dos familiares na atividade de prestar cuidados e na assunção do papel de cuidador sendo, neste domínio, os profissionais de saúde que os prepararam para esta nova etapa, promovendo e incentivando a aquisição de novos conhecimentos e aprendizagem de habilidades e capacidades relacionadas com a situação vivenciada, para facilitarem todo o processo e facultarem uma melhor adaptação (Meleis, 2010).

Durante esta transição, e considerando um conjunto de variáveis inerentes à prestação de cuidados, designadamente os seus recursos pessoais e sociais, capacidades, conhecimentos e a sua disponibilidade, os cuidadores familiares evidenciam um conjunto de necessidades, as quais devem ser focos privilegiados da atenção e ação interventiva dos enfermeiros. Estes profissionais devem orientar as suas intervenções no sentido de satisfazer devidamente estas mesmas necessidades e, desta forma, obterem os ganhos para a saúde desejados e o bem-estar dos cuidadores. Assim, não só é importante o estabelecimento de parcerias entre cuidadores formais e informais, como também o planeamento de intervenções contextualizadas, que visem facilitar e melhorar a qualidade dos cuidados prestados

Outros autores referem também a existência de diferentes fases, na adaptação ao exercício do papel de prestador de cuidados ao longo do tempo, dos quais decorrem diferentes necessidades no processo de transição do hospital para o domicílio até o familiar cuidador atingir um padrão estável de cuidar (Schumacher, Stewart, Archbold, Dodd & Dibble, 2000; Shyu, 2000).

Shyu (2000), ao investigar a assunção do papel do FC, reconheceu três fases distintas do seu processo de adaptação na transição do hospital para o domicílio, até se atingir um padrão estável de cuidar.

A fase de envolvimento/compromisso (*role engaging*) acontece ainda em meio hospitalar e o FC sente a necessidade de informação sobre a situação de saúde do familiar, monitorização de sintomas e como atuar, assistência nos autocuidados e intervenção e gestão de situações de emergência. O apoio e suporte social são necessidades igualmente referidas nesta fase pela grande maioria dos cuidadores, uma vez que as famílias não se sentem confiantes das suas competências para prestar bons cuidados. Nesta fase, o profissional de saúde deverá fornecer toda a informação solicitada e garantir que a informação é apreendida pelo familiar cuidador. Os

profissionais de saúde devem ter em conta todas as necessidades existentes de modo a poder atuar em todos os momentos críticos da transição. Quando a coordenação de esforços entre o profissional e o cuidador é efetuada de uma maneira correta, o familiar cuidador sente-se mais envolvido e confiante nas atividades a realizar e, por isso, irá ser demonstrada uma maior prontidão pelo mesmo, acompanhada pela intenção de cumprir cada tarefa que lhe seja proposta (Shyu, 2000).

Na fase seguinte, a fase de negociação do novo papel (*role negotiating*), que decorre logo após a alta, o FC sente a necessidade de ajuda para adquirir mestria nos cuidados, ajuda na adesão do doente, na intervenção sobre as emoções do doente e nos serviços de apoio continuado. Nesta etapa, as principais preocupações e necessidades assentam no facto de serem aprendidas novas rotinas diárias, tais como, dominar habilidades pessoais, tornar o recetor de cuidados colaborante, lidar com as emoções e estabelecer cuidados contínuos. O papel de negociação define-se como o processo pelo qual o cuidador e o alvo de cuidados passam até que seja atingido um padrão estável de interação de cuidados. Nesta etapa, surgem, por vezes, conflitos e divergências, tanto do familiar cuidador, como da pessoa com dependência, relativamente às implicações para a vida pessoal que esta nova situação exige (Shyu, 2000).

A última fase, a de resolução (*role settling*), o FC sente a necessidade de apoio emocional para dar continuidade às suas funções. Esta fase é caracterizada pelo processo através do qual o familiar cuidador e a pessoa alvo de cuidados atingem um consenso, resultando este último num estável padrão de interações de cuidados. As necessidades evidenciadas referem-se ao suporte emocional, uma vez que a prestação de cuidados já tem um padrão e as famílias já se sentem preparadas, assim como a pessoa com dependência se sente confortável com os cuidados. Quando esta fase é atingida significa que as interações entre o familiar cuidador e a pessoa alvo dos cuidados foram totalmente deliberadas e, por isso, os cuidadores encontram-se confiantes das suas capacidades, serenos e preparados para situações de urgência que eventualmente possam surgir (Shyu, 2000).

Face ao exposto, os enfermeiros deverão apropriar-se de mais e melhores conhecimentos relativamente a este tipo de transição, no sentido de desenvolverem a sua prática de cuidados e proporcionar uma transição para o contexto de prestação de cuidados no domicílio pelo familiar cuidador bem-sucedida.

1.2 - O PLANEAMENTO DO REGRESSO A CASA DA PESSOA COM OSTOMIA RESPIRATÓRIA E SEU FAMILIAR CUIDADOR

Atualmente pretende-se que o tempo e a duração dos internamentos hospitalares sejam, por um lado, cada vez mais reduzidos, não só para evitar as complicações decorrentes da permanência prolongada em meio hospitalar, mas, por outro lado, para que seja mais fácil a reintegração da pessoa no seu meio habitual e para reduzir os custos do tratamento (Lin et al., 2013). Contudo, para que tal seja possível, a saída do hospital deve ser planeada, permitindo a preparação do doente e do FC, para que após a alta em casa, sejam capazes de dar continuidade aos cuidados, adaptando-se à nova condição de vida.

Nesta perspetiva, Rebelo (2012) considera que a alta deixa de ser um momento e passa a ser um processo contínuo que se deve iniciar no momento da admissão do doente até ao fim do seu internamento, tendo em vista a transferência bem-sucedida da pessoa internada, de uma instituição para a outra ou para a comunidade, assegurando-se assim, a continuidade da prestação de cuidados, e o seu bem-estar.

Grimmer e Moss (2001) acrescentam que, tratando-se a alta hospitalar dum processo que envolve a tríade doente-família-comunidade, esta permite o planeamento das intervenções necessárias à satisfação das necessidades dos doentes em cuidados de saúde, visando a garantia de obtenção de ganhos em saúde.

O planeamento da alta é definido pela DGS (2004) como um processo complexo que exige uma comunicação efetiva entre a equipa multidisciplinar, o doente e a sua família, que deve considerar as necessidades de equipamentos materiais e sociais e ligação com quem na comunidade providencia os cuidados e serviços necessários.

De acordo com alguns autores, podem considerar-se os seguintes objetivos do planeamento da alta: minimizar o número de dias em ambiente hospitalar; permitir ao doente reassumir a sua vida social; preparar física e psicologicamente o doente/família para a transferência para casa, fornecendo informações verbais e escritas que satisfaçam as suas necessidades; facilitar a rápida transição dos doentes do meio hospitalar para a comunidade; conduzir à resolução de problemas e à obtenção de metas, tendo em conta as expectativas dos doentes, dos cuidadores informais e dos profissionais de saúde (Grimmer & Moss, 2001; Mallett & Dougherty, 2004).

Sendo o planeamento do regresso a casa um processo coordenado e multidisciplinar que visa proporcionar cuidados adequados aos doentes em todas as fases do seu internamento e assegurar que dispõe de recursos suficientes antes da alta hospitalar

(Wen & Duh como referido por Tseng, Lin, Chen & Chen, 2016). Este processo inclui a identificação, o estabelecimento de metas, o planeamento, a execução, a coordenação e a avaliação, constituindo uma ligação de qualidade entre os hospitais, serviços da comunidade e profissionais de saúde (Lin et al., 2013). Como refere Bangsbo, Dunér, Dahlin-Ivanoff e Lidén (2017), deve envolver a colaboração da equipa multiprofissional, de enfermeiros, médicos, assistentes sociais, terapeutas, para desenvolverem com sucesso o regresso a casa adequado, que apoie os doentes e FC.

Estudos consultados apontam que, durante o período de transição do hospital para o domicílio, é frequente ocorrerem efeitos adversos e que estes podem ser evitados ou diminuídos. Por conseguinte, os investigadores sugerem que mudanças nas políticas de saúde, que integrem o planeamento da alta, podem melhorar a segurança dos doentes no período da transição (Bangsbo et al., 2017; Tseng et al., 2016).

Outros estudos indicam ainda que o planeamento da alta, além de reduzir o tempo de internamento e de custos associados, reduz também o número de readmissões. Contudo não existe evidência que reduza a taxa de mortalidade. Os resultados mais promissores incluem taxas mais elevadas de satisfação entre os doentes e famílias; a melhoria da preparação dos familiares cuidadores e melhor qualidade de vida para os doentes (Lin et al., 2013; Tseng et al., 2016).

McCormick et al. (2015) em parceria com a *Global Tracheostomy Collaborative* e com a *American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, desenvolveram um estudo sobre as experiências de doentes submetidos a traqueostomia e seus familiares após a alta. Estas foram relatadas como um acontecimento com conotação negativa, associada a *stresse*, em que os cuidadores mencionam necessidades neste processo, que vão desde a necessidade de informações sobre como cuidar da pessoa com ostomia, bem como, informação sobre como identificar situações de risco.

Estes investigadores, constataram que apenas 50% dos inquiridos revelaram estar “muito preparados” no momento da alta hospitalar e 23% referiu não receber ensinamentos/treino sobre como atuar numa situação de emergência. Os FC expressaram frustração e insatisfação com a transição para casa devido aos cuidados ‘fragmentados’ e falta de conhecimento padronizado entre os profissionais de saúde.

Referem ainda que os FC relataram que, muitas vezes, aprenderam a realizar os cuidados ao estoma através de sua própria investigação e experiência, sendo que, por vezes, acabam por colaborar com os profissionais que prestam cuidados ao seu familiar (por exemplo, ter que intervir quando os profissionais de saúde em casa não conseguem tratar adequadamente da obstrução da cânula).

Bowers e Scase (2007), referem que a coordenação e comunicação entre o hospital e os cuidados comunitários, numa fase inicial do processo de planeamento da alta, são cruciais para a qualidade dos cuidados quando o doente e FC regressam a casa. Contudo, os mesmos autores referem que é necessário prestar formação adequada e contínua a estas equipas comunitárias, para que possam apoiar efetivamente os doentes e suas famílias em casa.

Com o objetivo de facilitar a adaptação do doente e FC à nova situação e promover o bem-estar, é fundamental que o enfermeiro tenha conhecimento científico e técnico relativo ao cuidar da pessoa com ostomia, com competência educativa que permita prestar cuidados eficazes com qualidade e segurança (Santos & Seíça, 2012).

De uma forma geral, é consensual que as altas devem ser planeadas e existe um corpo sólido de evidências de que a continuidade de cuidados só pode ser garantida se houver essa planificação, permitindo identificar e organizar os serviços de saúde e de apoio na assistência aos doentes e FC, contribuindo para o sucesso no período após a alta.

Porém, o planeamento de altas não é tarefa fácil. Segundo Grimmer e Moss, (2001), é um processo que decorre por quatro etapas: conhecer e identificar precocemente as necessidades dos doentes/FC; desenvolver planos de alta pertinentes e partilhar com a equipa, pessoa internada e FC; preparar a saída do hospital implementando os planos elaborados (medicação, cuidados necessários após a alta, articulação com a comunidade) e avaliar os resultados obtidos.

Todavia, nos contextos hospitalares existem inúmeras dificuldades no planeamento das altas e consequentemente na continuidade de cuidados. Pela literatura consultada, entende-se que, em muitos serviços hospitalares portugueses, a alta é pouco planeada e a inexistência de uma comunicação eficaz nas equipas impede que esse planeamento seja efetivo.

Esta constatação é comum a outros países como mencionado num estudo de Wong et al., (2011), realizado em Hong Kong. Este estudo, aponta que a comunicação entre profissionais de saúde deve ser melhorada e enfatizada, com atribuição de papéis claramente identificados, bem como o aprimoramento das habilidades comunicacionais entre os mesmos e ainda o conhecimento das necessidades psicossociais dos doentes.

Graham, Gallagher e Bothe (2013), afirmam que os enfermeiros têm um papel vital no planeamento da alta, pois estão envolvidos nos cuidados dos doentes durante o internamento e, portanto, têm a oportunidade de interagir com o doente e o FC e avaliar a sua situação e as suas necessidades. No entanto, um estudo desenvolvido por estes autores, procurou descrever a perceção dos enfermeiros, a adesão à implementação

do planeamento da alta e as barreiras encontradas à implementação do mesmo. Concluíram que, apesar da consciência que os enfermeiros têm sobre a importância de seguirem as políticas de planeamento de regresso a casa, apenas um terço dos enfermeiros o fez. Identificaram ainda como barreiras à implementação deste processo: a falta de tempo, a alta precoce e os fatores relacionados com o doente.

De acordo com o exposto, o planeamento do regresso a casa, deve seguir determinados princípios. Estes incluem que: o planeamento da alta deve ser um processo multidisciplinar, através do qual se estipulam as necessidades e os recursos dos doentes e dos FC; os procedimentos da alta devem possuir um padrão de consistência elevada para todos os doentes; as necessidades dos doentes devem ser sempre uma prioridade quando se planeia o regresso a casa; os doentes devem ser transferidos para um ambiente seguro e adequado; a continuidade de cuidados entre os ambientes deve ser soberana; o planeamento deve começar no contacto inicial com os doentes; devem infundir-se as informações sobre as disposições da alta pelos profissionais e os doentes e FC, devendo obrigatoriamente dar-se a estes últimas informações escritas sobre os cuidados em curso; as crenças e a cultura dos doentes devem ser consideradas quando se planeiam as altas (Lees, 2013; Mallett & Dougherty, 2004).

Da perspetiva do doente e FC, o momento da transição do hospital para o domicílio pode constituir um dos acontecimentos mais marcantes do internamento hospitalar, gerando frequentemente situações de crise e ansiedade na pessoa com ostomia respiratória e no seu FC, pois, o doente e a família vêm-se confrontados com uma complexidade de cuidados inerentes à ostomia. Por conseguinte, é essencial que o planeamento do regresso a casa seja considerado uma parte integrante dos cuidados, tendo como principal objetivo promover a reconstrução da autonomia da pessoa com ostomia respiratória (Santos, 2011).

Neste sentido, é essencial a competência educativa do enfermeiro, nomeadamente para ação específica do autocuidado de higiene do estoma, o que implica a apropriação de informação de saberes novos que habilite os doentes e FC a lidar com a nova situação de saúde, para prosseguirem a sua vida (Rebelo, 2012). Também Meleis (2010) considera que a apropriação de conhecimento novo, por parte do cliente, é essencial a uma transição saudável.

Portanto, compete aos enfermeiros identificar e avaliar as necessidades dos doentes e FC a colmatar com planos de educação/ensinos aos mesmos, de modo a garantir uma alta com sucesso. Nesta linha de pensamento, Santos e Seíça (2012) acrescentam que a utilização de planos de educação revela vantagens evidentes para a pessoa

ostomizada e FC, uma vez que o processo de ensino/aprendizagem é orientado segundo a mesma metodologia, para todos os profissionais, evitando assim possíveis desvios ao ensino.

A autora supracitada sugere que seja inserida na carta de alta, poderá ser útil enviar para a equipa de cuidados de saúde primários, uma cópia do plano de educação instituído no internamento. A carta de alta é considerada um instrumento facilitador da transição dos cuidados, pois visa garantir a articulação com os centros de saúde ou outras unidades (Santos & Seíça, 2012).

Num estudo realizado por Pereira e Petronilho (2018), cerca de 50% dos FC evidenciou a inexistência de qualquer informação fornecida pelos profissionais de saúde quanto à prestação de cuidados ao doente. Este estudo reforça a necessidade de uma preparação do regresso a casa profissionalizada e multidisciplinar, que envolva simultaneamente o cuidador e o FC de modo a minimizar o aparecimento de complicações de saúde no doente e situações de sobrecarga no exercício do papel dos cuidadores (Pereira & Petronilho, 2018).

Isto leva-nos a inferir que os enfermeiros têm de identificar no núcleo familiar/amigos, quem tem condições e quem demonstra vontade e envolvimento para assumir o papel de cuidador (Santos & Seíça, 2012). Estudos realizados apontam que quanto maior for o nível de envolvimento do doente e da família no processo do planeamento de regresso a casa, maior é a consciencialização dos doentes que se encontram aptos para terem alta.

É, por isso, fundamental que os doentes e FC sejam bem integrados no planeamento do regresso a casa, sendo envolvidos em todos os aspetos relativos à prestação de cuidados, devendo este processo iniciar-se logo após o internamento e desenvolver-se no período de hospitalização do doente, de modo a poderem ser desenvolvidas competências que promovam a qualidade de vida e a otimização do processo de reabilitação (Ferreira et al., 2011).

Um planeamento eficaz do regresso a casa deve ter por base a transmissão de conhecimentos e competências (mestria) para o processo do cuidar, bem como, a promoção do bem-estar e confiança do FC (Petronilho, 2007).

Neste sentido, a DGS (2017a) recomenda que, a educação para a saúde dirigida à pessoa com ostomia respiratória e/ou familiar cuidador, realizada por enfermeiro com experiência, é iniciada na fase pré-ostomia e reforçada na fase pós-operatória, com plano detalhado sobre a preparação da alta e que deve incluir: ensinar, instruir, treinar, supervisionar e apoiar no desenvolvimento de habilidades de autocuidado do estoma;

cuidados com a higiene geral e oral; cuidados com a alimentação; comunicação; no dia da alta reavaliar educação para a saúde e orientar no uso de dispositivos (filtros, lenços, cânulas, escovilhões, etc), assim como, referenciar para apoios na comunidade.

A avaliação da satisfação do doente e do FC surge como indicador importante na avaliação da eficácia do planeamento do regresso a casa. Níveis mais altos de satisfação dos doentes e cuidadores são alcançados através da oferta de mais ensinamentos de enfermagem, da transferência médica e do apoio dos serviços sociais. Estudos demonstraram que os doentes e FC que recebem um programa de planeamento de alta adequada, é facilitador para a adaptação da sua nova condição de saúde quando regressou a casa (Tseng et al., 2016).

Verifica-se, no entanto, que se tem dado mais ênfase a algumas fases do processo do planeamento do regresso a casa, menosprezando a última, ou seja, a avaliação dos resultados, no sentido de avaliar a satisfação dos doentes e familiares acerca deste processo. Em Portugal, só recentemente se tem manifestado interesse por esta temática com os processos de planeamento de alta a serem encarados como critérios importantes para a avaliação da qualidade dos cuidados de saúde, atualmente considerada como exigência social, política e cultural.

2 - CUIDADOS DE SAÚDE: QUALIDADE & SATISFAÇÃO

Tal como referido anteriormente, a satisfação dos utentes face aos cuidados de saúde está relacionada como a qualidade das atividades inerentes aos cuidados, pelo que o crescente interesse pela qualidade segue, ao longo das últimas décadas, uma tendência mundial nos sistemas de saúde. Tal interesse deve-se tanto a fatores económicos, pelo controlo de custos e pela problemática da escassez de recursos, como a fatores sociais, como o aumento da exigência e expectativas dos utentes em relação à prestação de cuidados em saúde (Silva, 2019). Face ao exposto, trata-se de um dos temas mais presentes nas estratégias e políticas de saúde de muitos países.

O Despacho n.º 5613/2015 de 27 de maio, no qual se encontra aprovada a Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde 2015-2020, refere que a qualidade e a segurança no sistema de saúde são uma obrigação ética, pois contribuem para a diminuição dos riscos evitáveis, para a melhoria no acesso aos cuidados de saúde, da equidade e do respeito com que esses cuidados são prestados.

É consensual que a valorização da opinião e participação dos cidadãos constitui uma estratégia indispensável e insubstituível para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados e do desempenho global dos sistemas de saúde (Observatório Português dos Sistemas de Saúde, 2010). Neste contexto, a Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde 2015-2020 apresenta como “Prioridade 4” a monitorização permanente da qualidade e segurança, através da opinião do cidadão sobre a qualidade e o sistema de saúde (Despacho nº 5613/2015).

De acordo com o Plano Nacional de Saúde, segundo a DGS (2015) “a qualidade em saúde pode ser definida como a prestação de cuidados de saúde acessíveis e equitativos, com um nível profissional ótimo, que tenha em conta os recursos disponíveis e consiga a adesão e satisfação do cidadão” (p.16), pressupondo a adequação dos cuidados às necessidades e expectativas do cidadão. De salientar que esta definição inclui a satisfação dos utentes relativamente aos cuidados que lhes são prestados como um fator importante do conceito.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) entende como cuidados de saúde de qualidade os que contemplam um elevado grau de excelência profissional com riscos mínimos e resultados de saúde para os doentes e com eficiência na utilização dos recursos (WHO, 2006).

Embora não exista consenso global sobre a definição de qualidade em saúde e os diferentes componentes que a constituem, acredita-se que a sua melhoria implica uma abordagem centrada no cidadão, tendo como um dos principais objetivos assegurar o grau de satisfação do mesmo relativamente aos cuidados de saúde, dando respostas às necessidades e correspondendo ou superando as suas expectativas (Silva, 2019).

Considerando que a qualidade em saúde é um dever da equipa multidisciplinar, a OE em 2001, define formalmente os padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem que visam a melhoria contínua da qualidade do exercício profissional dos enfermeiros e da qualidade dos cuidados, indo de encontro ao seu desígnio fundamental de “Promover a defesa da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados à população” (Decreto Lei nº104/98 de 21 de abril, p.1741).

Assim, entende-se que a qualidade do exercício profissional dos enfermeiros contribui para a qualidade global dos serviços de saúde e consequentemente para a satisfação dos utentes com os cuidados recebidos.

2.1 - DIMENSÕES E AVALIAÇÃO DA QUALIDADE

De acordo com a pesquisa efetuada, verificou-se que diferentes autores identificam diferentes dimensões da qualidade, sendo algumas comuns. Para Donabedian (1980), a qualidade em saúde é definida com base nos seguintes atributos, escalonados em sete pilares: **Eficácia** - capacidade dos cuidados contribuírem para a melhoria do estado de saúde; **Efetividade** – quantidade de melhorias possíveis nas condições de saúde que são de facto obtidas; **Eficiência** – capacidade de obter o maior número de melhorias ao menor custo; **Otimização** – relação mais favorável entre benefícios e custos; **Aceitabilidade** – conformidade com as preferências dos utilizadores no âmbito da acessibilidade, relação médico-doente, amenidades, efeitos e custos dos cuidados; **Legitimidade** – conformidade com as preferências sociais e **Equidade** – igualdade na distribuição dos cuidados e seus efeitos sobre a saúde.

Deste modo e de acordo com a primeira versão do PNS 2011-2016, as principais dimensões incluem: efetividade, eficiência, acesso, segurança, equidade, adequação, oportunidade, cuidados centrados no doente, continuidade e respeito. Outras dimensões têm sido propostas, como a satisfação e a melhoria de saúde, qualquer que seja a lista será incompleta, havendo áreas de sobreposição, encontrando-se todas elas associadas à qualidade dos cuidados (Pedro, Ferreira & Mendes, 2010).

A avaliação da qualidade de cuidados em saúde é hoje uma preocupação crescente, pois os utentes estão cada vez mais informados e conhecedores dos seus direitos. Embora existam vários modelos que procuram avaliar a qualidade, o modelo mais conhecido e melhor desenvolvido é o de Donabedian, onde são consideradas três dimensões fulcrais: a estrutura, o processo e o resultado (Donabedian como referido por Potra, 2015).

A estrutura engloba a arquitetura da instituição, a organização do trabalho e os recursos (humanos, técnicos e económicos) que suportam as suas atividades. Uma boa estrutura é uma condição necessária, mas não suficiente de um nível de qualidade de cuidados elevado. No entanto, pode considerar-se a estrutura como uma condição necessária, pois uma boa estrutura, a existência de recursos suficientes e de um sistema adequado, é provavelmente o meio mais importante de proteger e promover a qualidade dos cuidados com a saúde (Donabedian como referido por Potra, 2015; Ferreira, 1991).

O processo envolve um conjunto de atividades desenvolvidas na relação entre profissionais e utentes e corresponde aos métodos como estas atividades são desenvolvidas pelos profissionais de saúde aquando da prestação de cuidados, englobando os cuidados diretos, os não diretos e ainda os padrões comportamentais dos profissionais (Donabedian como referido por Potra, 2015; Ferreira, 1991).

Os resultados são os efeitos dos cuidados no estado de saúde dos utentes e populações, incluindo as mudanças relacionais com os conhecimentos e comportamentos dos profissionais de saúde, a melhoria do conhecimento do utente e, finalmente, a satisfação dos utentes resultantes dos cuidados prestados. Os resultados permitem determinar a efetividade, a eficácia e a satisfação dos utentes relativamente aos cuidados de saúde prestados (Donabedian como referido por Potra, 2015; Ferreira, 1991).

2.2 - CONCEITO E DIMENSÕES DA SATISFAÇÃO

A satisfação do utente é considerada como um fenómeno relevante no âmbito da qualidade. Neste sentido, a avaliação da satisfação dos utentes tem vindo a ser reconhecida como um reflexo legítimo da efetiva qualidade dos cuidados, pois permite obter indicadores fundamentais na gestão das organizações para a implementação de estratégias de melhoria contínua de qualidade dos cuidados de saúde (Pedro et al., 2010; Silva, 2019).

Em Portugal, a Lei de Bases da Saúde (Lei 48/90 de 24/8) reconhece a importância da opinião do utente, fazendo referência à estrutura e funcionamento dos serviços de saúde que trabalham de acordo com os interesses dos utentes, realça a importância do controlo de qualidade da prestação de cuidados de saúde e da avaliação dessa qualidade por meios como a satisfação dos profissionais e grau de aceitação pelos utentes.

O conceito de satisfação é um conceito subjetivo e dinâmico com diferentes significados, em diferentes contextos, e com forte valor cultural (Lobo et al. como referido por Chaves, Duarte, Amaral, Coutinho & Nelas, 2016). Através da pesquisa realizada, verificou-se que apesar de não existir grande unanimidade entre as diferentes definições apresentadas pelos vários autores, existe acordo quanto à natureza multidimensional do mesmo, verificando-se que os utentes possuem opiniões diferentes sobre aspetos distintos dos cuidados de saúde, como o aspeto humano e técnico do cuidar.

Segundo Meister e Boyle, como referido por Pedro et al., (2010), a satisfação do utente pode ser entendida como o resultado da avaliação que uma pessoa faz da qualidade dos serviços de saúde que lhe foram prestados, podendo-se definir como o grau de congruência entre as expectativas do utente e a sua perceção da qualidade dos cuidados recebidos.

Apesar da constante investigação, ainda não é clara a relação entre a satisfação e as variáveis que a determinam. No entanto, Cleary e McNeil, tal como referido por Rodrigues (2010), referem os seguintes determinantes da satisfação, com base no modelo de Donabedian: características sociodemográficas (idade; sexo; estado civil; atividade profissional; o rendimento e a dimensão do agregado familiar); o estado físico e psicológico do doente; a estrutura do serviço (condições físicas e orgânica funcional); acessibilidade e continuidade de cuidados; o processo; os aspetos interpessoais; os resultados (melhoria do estado de saúde) e as expectativas sobre os cuidados de saúde.

Diversas classificações das dimensões da satisfação dos utentes têm surgido na literatura, algumas mais abrangentes e outras adequadas apenas a alguns tipos de serviços. O PNS 2011-2016, na sua primeira versão considera as seguintes dimensões da satisfação: 1. aspetos interpessoais (modo como os prestadores interagem com os utilizadores: respeito, preocupação, amizade, cortesia); 2. qualidade técnica do cuidado (competência e adesão a critérios de diagnóstico e tratamento); 3. acessibilidade/conveniência (tempo de espera, facilidade de acesso); 4. aspetos financeiros; 5. eficácia/resultados dos cuidados (melhoria e manutenção do estado de

saúde); 6. continuidade de cuidados; 7. ambiente físico (sinalização, equipamentos, atmosfera); 8. disponibilidade (recursos médicos/prestadores).

2.3 - SATISFAÇÃO COMO INDICADOR DE QUALIDADE DOS CUIDADOS

Os enfermeiros detêm um papel extremamente importante na satisfação do utente com os cuidados de saúde, uma vez que estes constituem a maioria dos profissionais de saúde nas diferentes equipas e contactam diária e frequentemente com os utentes. Portanto, é consensual que a avaliação da satisfação dos utentes tem vindo a ser reconhecida como um reflexo da efetiva qualidade dos cuidados.

Como já referido, a OE, em 2001, criou os padrões de qualidade dos Cuidados de Enfermagem nos quais se encontra descrito nos enunciados descritivos como uma das seis categorias, a satisfação do cliente, “na procura permanente da excelência no exercício profissional, o enfermeiro persegue os mais elevados níveis de satisfação dos clientes” (2001, p.13). O enunciado refere que são elementos importantes da satisfação dos utentes, relacionada com os processos de prestação de cuidados de enfermagem: o respeito pelas capacidades, crenças, valores do utente; a procura da empatia; o estabelecimento de parcerias com o utente no planeamento do processo de cuidados; o envolvimento dos conviventes significativos e o empenho do enfermeiro, tendo em vista minimizar o impacto negativo no utente, provocado pelas mudanças de ambiente forçadas pelas necessidades do processo de assistência de saúde (OE, 2001).

A satisfação dos utentes é hoje considerada um indicador indispensável à avaliação dos resultados dos sistemas de gestão da qualidade (OE, 2001). No contexto atual de preocupação crescente com os aspetos que interferem na satisfação dos utentes, tem-se assistido a um aumento de estudos que avaliam a satisfação dos utentes com os cuidados de enfermagem, quer a nível internacional, quer nacional, sendo este um legítimo e importante indicador da sua qualidade. Contudo, tal como afirma Machado (2012), muitos destes estudos efetuados em Portugal são heterogéneos, diferindo em muito nas dimensões da satisfação analisadas e dos seus resultados. Denota-se também pouco aproveitamento para a melhoria da qualidade dos cuidados e serviços prestados, servindo apenas como pontos de reflexão isolados.

Da pesquisa efetuada foram encontrados inúmeros estudos relativos à satisfação dos utentes, mas relacionados com a satisfação dos familiares cuidadores, os estudos encontrados foram escassos.

Na tabela 1, apresentamos a síntese de alguns estudos nacionais sobre a satisfação dos familiares cuidadores com o planeamento do regresso a casa, os quais serviram de suporte para a realização desta investigação.

De uma forma geral, os resultados dos referidos estudos revelam que os cuidadores apresentam carências na preparação do regresso a casa, manifestando-se pouco satisfeitos com a qualidade das intervenções inerentes a este processo. Também alertam, para a necessidade de os enfermeiros implementarem programas, de intervenção para a preparação do regresso a casa, que englobem a capacitação dos cuidadores.

Tabela 1 – Resumo dos resultados de estudos sobre a satisfação dos familiares cuidadores com os cuidados de enfermagem em Portugal.

Autor/Ano	Estudo/Escala	Tipo de Estudo	Amostra	Principais Resultados
Ribeiro, Gomes e Gonçalves (2014)	Cuidados de Enfermagem prestados pelas Equipas de Cuidados Continuados Integrados – Satisfação dos Utentes e Cuidadores Formulário SATENF-ECCI	Quantitativo	13 utentes e 106 cuidadores (Agrupamento Centro Saúde Grande Porto)	Utentes e cuidadores encontram-se muito satisfeitos com os cuidados de enfermagem. Fatores com o sexo, o estado civil, a profissão e o nível de escolaridade, surgem neste estudo como influenciadores da satisfação dos utentes e seus cuidadores
Petronilho, Pereira e Silva (2015)	Perceção de autoeficácia do familiar cuidador após o regresso a casa do dependente. Formulário “Famílias que integram dependentes no autocuidado”,	Quantitativo	123 familiares cuidadores (6 hospitais da região norte de Portugal)	Evolução positiva na perceção de autoeficácia dos FC. Os domínios em que revelaram maior perceção de autoeficácia são no autocuidado “andar”, “vestir-se/despir-se”, “alimentar-se” e “tomar banho”. Necessidade de definir modelos de intervenção de enfermagem com maior efetividade com as famílias, com maior profissionalização dos cuidados de enfermagem, através de um acompanhamento ao longo do tempo mais sistemático e em tempo útil.
Ponte e Martins (2016)	Perceção dos cuidadores informais sobre o planeamento da alta Índice de Barthel, questionário de Planeamento da Alta (PREPARED) e a	Quantitativo	41 cuidadores informais (hospital)	65% participantes sentem-se preparados para regressar a casa e 26,8% sem preparação; A maioria privilegia as informações relacionadas

	escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS).			como conseguir fazer as atividades de vida diárias; 56,1% cuidadores não sente confiança para executar as tarefas diárias no domicílio. A presença de apoio da rede formal influencia significativamente a perceção do planeamento da alta;
Pereira e Petronilho (2018)	Satisfação do familiar cuidador sobre o planeamento da alta hospitalar. Questionário PREPARED (versão cuidador).	Quantitativo	30 familiares cuidadores (Hospital da região Norte de Portugal)	46,7% dos inquiridos assumiu que podia ter sido mais bem preparado, 23,3% considerou que foi completamente preparado e 30,0% da amostra afirmou que não houve preparação 90,0% dos cuidadores considerou que ao longo do processo de planeamento da alta não foram dadas informações sobre como gerir as suas tarefas habituais e cuidar do doente
Carvalho, Araújo e Veríssimo (2019)	Quando os cuidados continuados chegam ao fim: perspetivas de cuidadores informais sobre o momento da alta Guião entrevista	Qualitativo	15 cuidadores de doentes internados em UCCI (distrito Guarda e Viseu)	Quando questionados sobre o que fariam se o seu familiar tivesse alta da UCCI, referem considerar o domicílio (n = 5) ou uma estrutura residencial para pessoas idosas (n = 10). Verificou a necessidade de definição de programas de intervenção que incidam na capacitação do cuidador informal.

PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO

Aqui explicitamos os aspetos metodológicos que nortearam este estudo. Começamos por contextualizar o paradigma metodológico em que a investigação se inscreve e damos a conhecer o percurso metodológico. Ao longo da descrição apresentamos as justificações subjacentes às decisões tomadas.

Apresentamos também os resultados e discussão dos mesmos, procurando estabelecer relação com a literatura.

1 - METODOLOGIA

A fase metodológica é, segundo Polit e Beck (2019), “a estrutura arquitetónica do estudo” (p.50), uma vez que é nesta etapa que o investigador seleciona o método para dar resposta à questão de investigação.

Segundo Hill e Hill (2012) “uma investigação empírica é uma investigação em que se fazem observações para compreender melhor o fenómeno a estudar” (p.19). Nesta perspetiva, a investigação em ciências de Enfermagem envolve o estudo sistemático de fenómenos presentes no domínio dos cuidados de enfermagem, conduzindo, deste modo, à descoberta e desenvolvimento de saberes próprios da disciplina (Polit & Beck, 2019).

Após a descrição e a justificação dos fundamentos que conduzem à presente investigação e dos referenciais teóricos adotados, é o momento de justificar as opções metodológicas. No desenvolvimento deste capítulo, explicamos o desenho de estudo adotado para a investigação: tipo de estudo, caracterização do contexto em estudo, questão de investigação, objetivos, população e amostra, instrumento para recolha de dados, tratamento de dados e finalmente os procedimentos formais e éticos.

1.1 - TIPO DE ESTUDO

O presente estudo, encontra-se enquadrado numa metodologia de investigação com enfoque no paradigma quantitativo. Do ponto de vista conceptual, a investigação quantitativa é um meio para testar teorias objetivas. Quanto aos dados, para o estudo desta natureza, são recolhidos de forma sistemática, utilizando instrumentos formais de colheita de dados (Polit & Beck, 2019).

Esta abordagem metodológica, possibilita dar resposta à questão e aos objetivos de investigação formulados, permitindo conhecer de forma objetiva a satisfação dos FC relativamente ao planeamento do regresso a casa dos doentes com ostomia respiratória.

Em relação ao tema em análise, uma vez que verificamos a escassa existência de estudos sobre o presente objeto de investigação, optamos por realizar um estudo de natureza descritiva. Para Polit e Beck (2019), a descrição de fenómenos é um propósito de investigação importante, sendo que a descrição quantitativa realça aspetos

mensuráveis do fenómeno. Assim, pretendemos descrever o comportamento das dimensões que integram o instrumento de recolha de dados a utilizar – PREPARED-C.

Com a realização deste estudo, pretendemos, obter dados que permitam avaliar a satisfação dos FC com o planeamento do regresso a casa da pessoa com ostomia respiratória, seguida num hospital da região centro, bem como, conhecer fatores facilitadores ou inibidores do processo de transição para o papel de prestador de cuidados.

De forma a complementar os dados quantitativos, consideramos fundamental incluir uma vertente qualitativa, analisando as respostas às questões abertas presentes no instrumento de recolha de dados.

Para Polit e Beck (2019) “muitas áreas de investigação podem ser enriquecidas por triangulação de dados quantitativos e qualitativos” (p.209). Nesta perspetiva, e dado a complexidade da problemática em estudo, entendemos que a inclusão da abordagem qualitativa complementa os dados quantitativos, ajudando à interpretação dos mesmos, permitindo assim o desenvolvimento de intervenções de enfermagem facilitadoras no processo de transição para o papel de cuidador.

1.2 - CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO DO ESTUDO

Uma vez que a satisfação é influenciada por diferentes fatores, consideramos pertinente descrever o contexto da prática clínica, no qual se insere a realização do estudo, relativamente à intervenção de enfermagem na preparação dos cuidadores com o regresso a casa da pessoa com ostomia respiratória.

A equipa de enfermagem que presta cuidados no serviço de ORL é composta por 29 enfermeiros, estando distribuídos da seguinte forma: funções chefia (1); prestação de cuidados direta no internamento (20); no bloco operatório (5) e na consulta externa (1). De salientar que três dos cinco enfermeiros do bloco operatório prestam cuidados no internamento com regularidade.

Quanto às habilitações académicas dos enfermeiros: um bacharel; 28 licenciados, sendo que seis são especialistas (um na área da Enfermagem Médico-cirúrgica; quatro na área da Enfermagem Reabilitação e um na área da Enfermagem Comunitária).

Dos 26 enfermeiros que exercem funções no internamento, 15 exercem funções há mais de quinze anos; oito há mais de 10 anos e três à menos de cinco anos.

Quanto ao tempo de experiência no serviço de ORL, podemos adiantar que: 11 têm mais de 10 anos; oito têm mais de dois anos e sete menos de dois anos. Os novos enfermeiros são integrados segundo a norma de integração que define a metodologia de integração dos novos colaboradores.

Quanto ao processo da intervenção de enfermagem à pessoa com ostomia respiratória, esta não segue nenhum plano estruturado e detalhado. Contudo, iniciam-se ensinamentos no dia que o doente é internado, ao doente e família (quando está presente), e no dia que o doente tem alta, reforçam-se os ensinamentos à família, focando a manipulação de dispositivos (cânula; escovilhão; sonda nasogástrica). As informações são transmitidas verbalmente sem apoio de suporte de quaisquer documentos escritos. Os temas abordados e os conteúdos variam conforme a formação e experiência do enfermeiro responsável pelo doente nos momentos de explicação da aplicação e manutenção dos dispositivos. Os cuidados de enfermagem prestados baseiam-se na comunicação e na relação de ajuda.

Relativamente aos resultados, no momento não existe nenhuma estratégia de avaliação da intervenção de enfermagem à pessoa com ostomia respiratória. No entanto, verificam-se idas à urgência e pedidos de ajuda para resolução de problemas no domicílio, via telefone, para algumas situações.

1.3 – QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO

Para se iniciar uma investigação é essencial a existência de uma curiosidade, inquietação por parte do investigador, que funciona como ponto de partida, bem como um interesse particular sobre a temática a estudar (Hill & Hill, 2012).

Um estudo quantitativo inicia-se com a colocação da questão, que se traduz num enunciado específico, que o investigador pretende responder para abordar o problema. De acordo com Polit e Beck (2019), “nem todas as questões de investigação abordam relações – algumas são descritivas” (p.97).

O presente estudo surge com a constatação, de uma necessidade cada vez maior de preparação do cuidador para o regresso a casa, do doente submetido a ostomia respiratória. Atualmente, esta preparação no contexto do estudo, limita-se a ensinamentos para execução de procedimentos técnicos, sem um programa estruturado e devidamente avaliado. Centrando-se ainda, o alvo dos cuidados na pessoa internada com ostomia respiratória assistimos, muitas vezes, a cuidadores que expressam

sentimentos de preocupação e insegurança quando confrontados com o regresso a casa do seu familiar.

De uma forma metódica e com o intuito de alcançar maior qualidade nos cuidados prestados, parte-se do pressuposto que a perceção das necessidades por parte dos enfermeiros, pode ser diferente da perceção que os cuidadores apresentam, sabendo-se que estas necessidades não são frequentemente avaliadas de forma sistemática com vista à readaptação da pessoa e família. Assim, urge a necessidade de avaliar a satisfação dos cuidadores com o planeamento do regresso a casa, com a finalidade de melhorar o referido planeamento, direcionando as intervenções de enfermagem às reais necessidades do cuidador e do doente.

Deste modo e numa perspetiva de melhoria dos cuidados de enfermagem prestados, sentimos a necessidade de conhecer a satisfação dos FC no planeamento do regresso a casa. Partindo desta premissa, formulamos a seguinte questão de investigação: **“Qual a satisfação dos familiares cuidadores com o planeamento do regresso a casa da pessoa com ostomia respiratória, seguida em consulta de Otorrinolaringologia, num hospital da região centro de Portugal?”**

1. 4 – OBJETIVOS DO ESTUDO

Após a elaboração da questão de investigação foi necessário definir os objetivos para dar resposta à questão formulada pois são estes que delimitam o alcance do estudo e indicam os aspetos que se pretendem analisar.

Para melhor orientar o estudo, traçamos como objetivo central: avaliar a satisfação que os familiares cuidadores têm com o planeamento do regresso a casa da pessoa submetida a ostomia respiratória.

Partindo deste objetivo central, definimos os seguintes objetivos específicos:

- caracterizar sociodemográfica e profissionalmente, o contexto familiar dos cuidadores e o tipo de cuidados prestados à pessoa com ostomia respiratória, seguida em consulta de ORL, num hospital do centro do país;
- conhecer a perceção dos familiares cuidadores sobre a transição para papel de cuidador;
- identificar os fatores facilitadores ou inibidores na transição para o papel de cuidador;
- contribuir para um planeamento estruturado de intervenções orientadoras para o regresso a casa da pessoa submetida a ostomia respiratória.

1.5 – VARIÁVEIS EM ESTUDO E SUA OPERACIONALIZAÇÃO

As variáveis são definidas por Polit e Beck (2019) como características de uma pessoa, grupo ou situação que variam ou assume diferentes valores, geralmente numéricos. E para as estudar torna-se necessário que sejam operacionalizadas, atribuindo-lhes um significado e definindo-as de modo a serem possíveis de observação e medição.

As variáveis deste estudo são descritas pelas questões que constituem o questionário de recolha de dados – PREPARED-C (Ferreira et al., 2011). Considera-se como variável principal a Satisfação com o planeamento da alta, sendo esta avaliada pelas questões das secções II, III, IV, V, VI e VII do questionário PREPARED-C. É uma variável quantitativa, avaliada por uma escala, apresentada e descrita no ponto relativo ao instrumento de recolha de dados.

Foram também consideradas outras variáveis relativas à caracterização dos familiares cuidadores e dos cuidados prestados por estes.

As variáveis sociodemográficas, profissionais e do contexto de relação utilizadas neste estudo são as seguintes: idade; sexo, grau de parentesco; estado civil; habilitações literárias e situação profissional. Seguidamente descrevemos a sua operacionalização.

Idade: relativo à idade cronológica de cada pessoa, em anos. É uma variável quantitativa contínua, de resposta aberta.

Sexo: é uma variável qualitativa, nominal, e foi operacionalizada por uma pergunta dicotómica com opção masculino e feminino.

Grau de parentesco: é uma variável qualitativa, nominal, de resposta aberta.

Estado civil: variável qualitativa nominal, operacionalizada com uma pergunta com quatro opções de resposta: casado(a), divorciado(a), viúvo(a) e solteiro(a).

Habilitações literárias: graus de escolaridade terminados à data da recolha de dados. É uma variável qualitativa ordinal, operacionalizada por uma questão fechada com as seguintes hipóteses de resposta: sabe ler e escrever; 1.º, 2.º e 3.º Ciclo do Ensino Básico; Ensino Secundário e Ensino Superior.

Situação profissional: ocupação do indivíduo no momento atual. Foi operacionalizado por uma pergunta com cinco opções de resposta: empregado(a), reformado(a), desempregado(a), doméstica e outra.

A variável associada ao exercício do papel de cuidador traduzida na experiência anterior como cuidador, é uma variável qualitativa nominal, dicotómica operacionalizada em sim ou não.

As variáveis associadas aos cuidados prestados pelo cuidador, compreendem:

- cuidados prestados à pessoa (variável qualitativa, nominal, operacionalizada por uma questão fechada com as seguintes hipóteses de resposta: vestir/despir, mobilização, levar à casa de banho, dar banho, lavar a boca);
- cuidados à ostomia respiratória (variável qualitativa, nominal, operacionalizada por uma questão fechada com as seguintes hipóteses de resposta: limpeza do estoma, limpeza da cânula interna, troca das fitas de nastro, limpeza da prótese fonatória, colocação de penso, remoção e colocação da cânula no estoma);
- alimentação (variável qualitativa, nominal, operacionalizada por uma questão fechada com as seguintes hipóteses de resposta: preparação da alimentação, administração da alimentação, administração da alimentação por sonda nasogástrica, administração da alimentação por gastrostomia);
- outros cuidados (variável qualitativa, nominal; operacionalizada por uma questão fechada com as seguintes hipóteses de resposta: tratamento de feridas; cuidados com a sonda nasogástrica; cuidados com a gastrostomia; aspiração de secreções e outros).

1.6 - POPULAÇÃO E AMOSTRA

Um dos momentos cruciais no processo de investigação é definir a população a investigar e respetiva amostra. De acordo com Polit e Beck (2019), ao total de indivíduos com características comuns, designa-se de população alvo. Assim, definiu-se como população alvo, os cuidadores informais da pessoa com ostomia respiratória seguidos na consulta de ORL de um hospital do centro do país. Segundo os autores supracitados, os investigadores quantitativos especificam as características que definem a população através dos critérios de inclusão.

Neste sentido, para o presente estudo estabeleceram-se os seguintes critérios de inclusão: cuidadores informais de doentes submetidos a ostomia respiratória até há 4 anos, de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos, que saibam ler e escrever e que aceitem o Termo de Consentimento informado. Importa esclarecer que a opção do limite temporal de 4 anos, não foi estabelecida à priori, apenas durante a fase de recolha de dados, tendo sido eliminados todos os inquiridos que não respeitassem este intervalo temporal. Esta decisão tomou-se porque verificamos que os FC, que assumiram o papel de cuidador há mais de 4 anos, ao recordarem esta vivência, e apesar de a conotarem como marcante e inesquecível, notou-se denotaram alguma dificuldade em recordar certos aspetos importantes para dar resposta ao questionário.

Como critério de exclusão definiu-se: cuidadores informais de doentes que se encontrem institucionalizados.

Relativamente à amostra, segundo Polit e Beck (2019), esta é um subconjunto da população selecionada para obter informações relativas às características dessa população. Neste estudo, a amostra é constituída pelos FC da pessoa com ostomia respiratória que acompanharam o familiar à consulta de ORL, e que respeitavam os critérios de inclusão, no período compreendido entre 3 de julho e 20 de dezembro de 2019.

Para este estudo selecionamos o método de amostragem não probabilístico por conveniência, uma vez os sujeitos se encontram fisicamente disponíveis (familiar cuidador que acompanha o doente à consulta), sendo assim uma amostra escolhida por conveniência do investigador. Este método, porém, não permite conhecer qual é a probabilidade que um elemento da população tem de pertencer à amostra, o que não permite que os resultados da amostra sejam estatisticamente generalizados para a população (Pais Ribeiro, 2010).

Tendo em conta os 33 questionários preenchidos, foram liminarmente rejeitados 3, por não cumprirem um dos critérios de inclusão. Assim, a amostra do estudo é constituída por 30 cuidadores, sendo 29 mulheres e um homem.

Previamente à recolha de dados, analisamos a estatística dos doentes laringectomizados no serviço onde decorreu o estudo. Durante 5 anos (2014-2019), constatámos a realização de 70 laringectomias totais. Tendo em conta que um terço destes doentes morre e que a taxa de sobrevivência aos cinco anos é de 53% (Jennings & Harris, 2001), entendemos como aceitável a amostra, de 30 cuidadores, para o presente estudo.

1.7 – INSTRUMENTO PARA RECOLHA DE DADOS

O procedimento de recolha de dados é um parâmetro da investigação que o investigador deve olhar com especial atenção, pois deverá questionar-se se a informação que pretende obter, através de um instrumento de dados específico, é exatamente a que responde aos objetivos da sua investigação. Para Polit e Beck (2019), os fenómenos nos quais o investigador está interessado devem ser traduzidos em conceitos que possam ser medidos, observados e registados.

Assim, perante os objetivos do presente estudo, o instrumento de recolha de dados consiste numa abordagem mista, com questionário construído pela própria

investigadora com perguntas fechadas relativas à caracterização sociodemográfica, profissional, de contexto familiar e da tipologia de cuidados prestados e por uma escala traduzida e validada por outros investigadores para a população portuguesa - o questionário de planeamento da alta (PREPARED-C).

De seguida, fazemos uma descrição sucinta dos instrumentos de recolha de dados escolhidos, que compilados formam um questionário, que se pretende utilizar neste estudo (Apêndice II) e é constituído por três partes:

Parte I – Dados do Cuidador Informal:

Caracterização sociodemográfica e profissional: desde o sexo, à idade, ao estado civil, às habilitações literárias; à situação profissional, com o respetivo horário de trabalho e o vínculo laboral.

É composto por cinco questões fechadas.

Caracterização da tipologia dos cuidados prestados: Autocuidado da higiene; vestir e despir; levantar; uso do sanitário; alimentar; ostomia respiratória e de alimentação; tratamento de feridas e aspiração de secreções.

É composto por quatro questões fechadas.

Caracterização do contexto familiar: agregado familiar, a existência de filhos a cargo, coabitação, bem como experiência anterior de cuidador.

São quatro questões do tipo fechado e uma questão aberta.

Parte II – Questionário de planeamento da alta (PREPARED)

O questionário PREPARED é um instrumento que tem como objetivo medir os atributos do processo de planeamento da alta e dos seus resultados e avaliar a qualidade das atividades hospitalares no âmbito do planeamento da alta (Ferreira et al., 2011).

O referido questionário é da autoria de Karen Grimmer, professora na Universidade da Austrália do Sul e diretora do *Centre for Allied Health Evidence*, tendo sido construído com base em entrevistas a doentes, cuidadores informais e profissionais de saúde em 2001.

É composto por quatro versões coerentes: doentes, cuidadores, clínicos gerais e gestores de organizações de cuidados continuados (Ferreira et al., 2011).

O nome deste instrumento provém de um acrónimo composto por oito letras com o seguinte significado: P – Prescriptions; R – Ready to enter community; E – Education; P

– Placement; A – Assurance of safety; R – Realistic expectations; E – Empowerment; D – Directed to appropriate services.

Este questionário foi traduzido e validado para a população portuguesa por Ferreira, Mendes, Fernandes e Ferreira em 2011 e foi publicado na Revista de Enfermagem Referência em dezembro de 2011. A tradução e validação apenas foi direcionada para as versões doente e cuidador que traduzem “o grau de preparação do doente e seu cuidador para a alta, bem como as suas expectativas relativamente à organização e disponibilização de serviços e equipamentos na comunidade no período pós-alta” (Ferreira et al., 2011, p.123). No presente estudo, apenas será utilizado a versão do cuidador, na versão traduzida e validada para a população portuguesa.

O questionário apresenta-se disposto em secções com perguntas ordenadas de uma forma cronológica. Assim, começa por uma caracterização sociodemográfica dos respondentes e prossegue com perguntas em que é medido o tipo de informações que receberam durante o internamento em três momentos diferentes: (i) antes de ter tido alta, (ii) depois de saber que iam ter alta e (iii) depois de terem deixado o hospital.

A validação de conteúdo foi testada através das correlações entre os indicadores de processo e de resultado referentes à alta em que por análise fatorial, surgem das entrevistas semiestruturadas quatro domínios de processo: informação sobre a existência de estruturas de apoio; informação sobre a medicação e respetiva adesão terapêutica; preparação para a alta e preocupação com a reintegração na comunidade e controlo sobre as circunstâncias associadas à alta. A cada um destes domínios estão ligadas várias questões onde através da soma das pontuações destas se obtém um indicador total de processo. No que diz respeito ao indicador de resultado, este é obtido pela soma das respostas a quatro questões.

Este instrumento, apresenta também o agrupamento de itens em indicadores de processo e de resultado (figura 1). Assim, os indicadores de processo incluem quatro dimensões: informações sobre estruturas de apoio (item II4, II5, III1, III2); informações sobre a medicação (item II1, II2, II3); preparação para a reintegração (III3; V2) e controlo sobre as circunstâncias (item IV1, IV2). A cada um destes domínios estão ligadas várias questões, sendo que através da soma das pontuações destas se obtém um indicador total de processo.

O indicador de resultado é composto pelas perguntas V3, V5, V6 e VII1, sendo possível uma pontuação pela soma das quatro perguntas referidas.

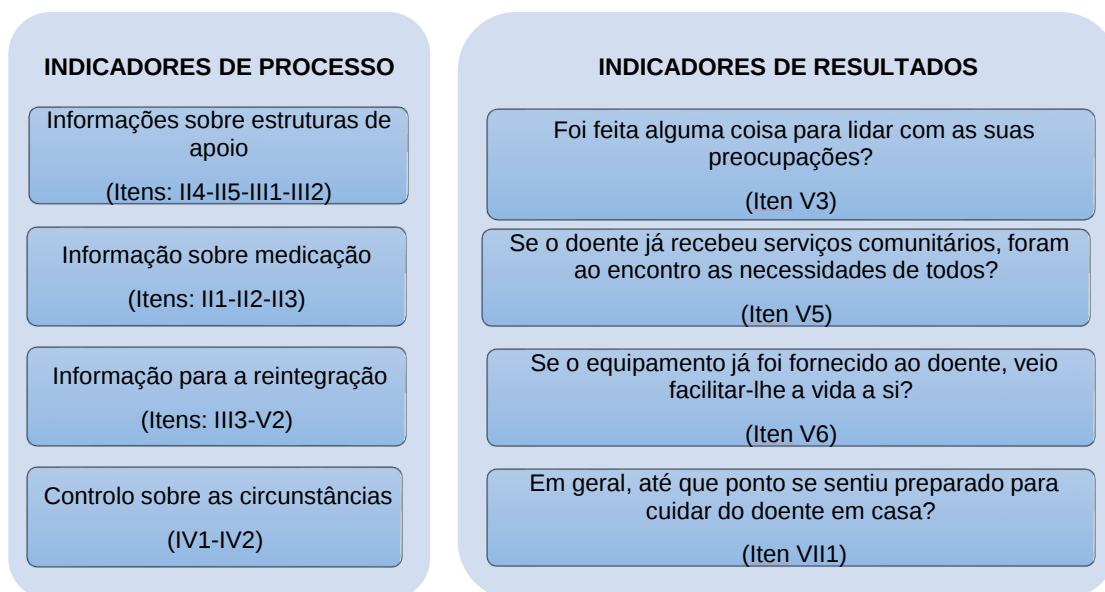


Figura 1 - Representação esquemática do processo para análise dos resultados segundo os indicadores de processo e de resultado (Adaptado de Ferreira et al., 2011)

De forma a facilitar a interpretação e leitura de dados, Ferreira et al., (2011) sugere a transformação dos itens que avaliam a satisfação, passando de valores inteiros para valores percentuais, dividindo-se o valor obtido em cada dimensão pelo máximo de pontos possíveis, multiplicando-se por 100, sendo assim possível avaliar o grau de satisfação numa escala de 0 a 100%, permitindo melhorar o grau de compreensão dos resultados.

O tempo de preenchimento da versão do PREPARED-C apresenta uma amplitude de dez a trinta e cinco minutos.

O instrumento de recolha de dados foi aplicado pela investigadora aos cuidadores que acompanhavam o doente à consulta de ORL. Embora o questionário apresente questões referentes a momentos distintos do processo de planeamento da alta hospitalar, nesta investigação, aptou-se por um contacto único, reportando sempre o participante para os diferentes momentos. Esta opção, teve por base facilitar a participação dos cuidadores no estudo, evitando a sua desistência.

Para além de perguntas fechadas, o questionário possui perguntas abertas, procurando informações sobre as opiniões, preferências e atitudes, as quais são impossíveis de obter de outro modo, fornecendo por isso informação de natureza qualitativa. Sabe-se também que as questões abertas evitam o perigo de deixar de fora alguma eventual resposta importante, dando ao entrevistado a oportunidade de ser ouvido, tendo ainda a vantagem de não enviesar as respostas do entrevistado, constituindo um apoio

importante na interpretação dos resultados. As questões abertas têm ainda a possibilidade de várias codificações diferentes fornecendo muito mais informação que as questões fechadas. Na opinião de Antunes, Ferreira e Portugal (2010) a inclusão de questões abertas parte do pressuposto de que é necessário dar liberdade aos inquiridos para que possam expressar opiniões e comentários sem estarem sujeitos a uma grelha de categorias impostas pelo investigador, permitindo emergir novos objetos que devem ser focados e integrados no quadro da investigação.

1.7.1 – Pré-Teste do instrumento de recolha de dados

Considerando o pré-teste um ensaio geral, uma vez que permite verificar a eficácia e o valor do instrumento de recolha de dados numa amostra reduzida da população alvo, permitindo identificar potenciais pontos fracos em condições reais, com o objetivo de corrigi-las previamente à recolha de dados definitiva (Polit & Beck, 2019; Hill & Hill, 2012). A primeira parte do questionário, onde constam os dados do cuidador informal (caracterização sociodemográfica, profissional, do contexto familiar e da tipologia cuidados prestados), foi construído pela própria investigadora, pelo que consideramos essencial verificar a clareza e a compreensão das perguntas aplicadas aos sujeitos. A segunda parte do instrumento de recolha de dados é constituída pelo questionário PREPARED-C, já traduzido e validado para a população Portuguesa.

Neste sentido, aplicamos os questionários no período de maio e junho de 2019, a 10 cuidadores de doentes com ostomia respiratória, da região Norte de Portugal (familiares de doentes do Grupo de Limitados da Voz do Porto).

Aquando da aplicação dos questionários foi solicitado aos participantes que falassem sobre as dúvidas ou problemas encontrados no preenchimento do questionário, bem como a sugestão de alterações ao mesmo. Assim, os participantes apontaram as seguintes dificuldades: expressões desconhecidas (ex: sonda nasogástrica; PEG; penso espuma) e algumas questões com interpretação difícil.

Através da observação constatamos o interesse dos cuidadores em participar; verificamos que o tempo de preenchimento variou entre os 10-15 minutos e identificamos a presença de dúvidas na interpretação de algumas questões. Relativamente às questões abertas, constatamos que em questionários preenchidos pelos respondentes, estas questões apresentavam ausência de resposta ou respostas pouco desenvolvidas. Esta constatação, constitui uma das desvantagens dos questionários, bem como a impossibilidade de ajudar o respondente em questões mal

compreendidas (Andrade como referido por Oliveira, Oliveira, Morais, Silva & Silva, 2013).

Perante esta situação, entendemos que o preenchimento do instrumento de recolha de dados tinha de ser feito com recurso à própria investigadora, no sentido de obter respostas mais ricas em informação. Uma vez que segundo Polit e Beck (2019), um questionário é respondido sem a presença do investigador e um formulário é um instrumento em que o investigador está presente, colocando as questões e anotando as respostas numa situação face a face (Andrade como referido por Oliveira, et al., 2013). Passamos assim a designar o instrumento de recolha de dados de formulário.

Na tabela 2 apresentamos as alterações realizadas ao instrumento de recolha de dados, após aplicação do pré-teste.

Tabela 2 – Síntese das alterações ao instrumento de recolha de dados

Alterações	Antes Pré-teste	Depois Pré-Teste
Expressões	- Sonda nasogástrica - PEG - Penso espuma	- Tubo no nariz - Tubo na barriga - Penso; compressa; esponja protetora
Técnica de recolha de dados	Questionário (preenchido pelo sujeito)	Formulário (preenchido pela investigadora)
Número de questões	Duas questões relativas ao grau de parentesco	Uma questão relativa ao grau de parentesco

Após a realização das alterações, obtivemos um instrumento de recolha de dados adequado ao estudo. Todas as alterações sugeridas pelos participantes no pré-teste foram aceites e integradas na versão final do formulário, tendo-se denominado o instrumento de recolha de dados definitivo “Formulário do Cuidador: Satisfação com o planeamento da alta”.

1.8 – TRATAMENTO DOS DADOS

Após a recolha dos dados, facultados pelos sujeitos da amostra no preenchimento dos respetivos formulários, é necessário analisar os mesmos, tornando-se pertinente mencionar a forma como foram tratados.

Para a análise e tratamento dos dados obtidos foi desenvolvida uma base de dados na aplicação informática SPSS (versão 24 de 2016), onde foram sendo introduzidos os

dados recolhidos relativamente às variáveis em estudo. Posteriormente, e de acordo com o tipo de variáveis, foram utilizados os testes estatísticos para análise descritiva – medidas de dispersão (frequências e desvio padrão) e medidas de tendência central (médias, mediana e moda).

Por outro lado, para tratar os dados qualitativos, provenientes das respostas às perguntas abertas do formulário, utilizamos a técnica de análise de conteúdo, seguindo Bardin (2014), do ponto de vista conceptual e do ponto de vista operacional seguimos as etapas propostas por Guerra (2014).

De acordo com Bardin (2014), a análise de conteúdo é um processo com um conjunto de técnicas de análise das comunicações com vista a obter, através de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição de conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam inferir conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens. As fases da análise de conteúdo incluem: pré-exploração do material; seleção de unidades de análise ou significado e processo de categorização ou subcategorização.

De acordo com a autora suprarreferida, tudo o que é dito ou escrito é suscetível de ser submetido a uma análise de conteúdo. Procura-se assim, conhecer o lado “oculto” das palavras, utilizando procedimentos sistemáticos, evidenciando os indicadores que permitam inferir sobre uma outra realidade com o objetivo de fornecer mais informações ao leitor crítico da mensagem. A análise de conteúdo pode ser de dois tipos: análise dos “significados” (análise temática) e análise dos “significantes” (análise dos procedimentos). a técnica de análise por nós eleita foi a análise categorial temática. Esta técnica permitiu-nos condensar os dados, categorizando e uniformizando-os de forma a tornar mais acessível a análise das respostas e suas interpretações. Esta análise funciona por operações de desmembramento do texto em unidades em categorias segundo reagrupamentos analógicos. Refere ainda que é rápida e eficaz na condição de se aplicar a discursos diretos (significações manifestas) e simples. A maioria dos procedimentos de análise organiza-se à volta de um processo de categorização (Bardin, 2014).

No momento em que estamos a efetuar uma análise de conteúdo e decidimos codificar as respostas, devemos elaborar um sistema de categorias. Esta pode ser realizada de duas formas: segundo um sistema de categorias existente ou segundo um sistema de categorias que emerge “da classificação analógica e progressiva dos elementos” (Bardin, 2014, p. 119), ou seja, a definição das categorias pode ser feita a priori ou a

posteriori. Neste estudo, delineou-se uma abordagem exploratória com uma categorização a posteriori.

Tendo em conta os pressupostos suprarreferidos, realizamos a técnica de análise de conteúdo, seguindo as etapas propostas por Guerra (2014): transcrição; leitura do material; construção das sinopses da informação; análise descritiva e análise interpretativa (figura 2).

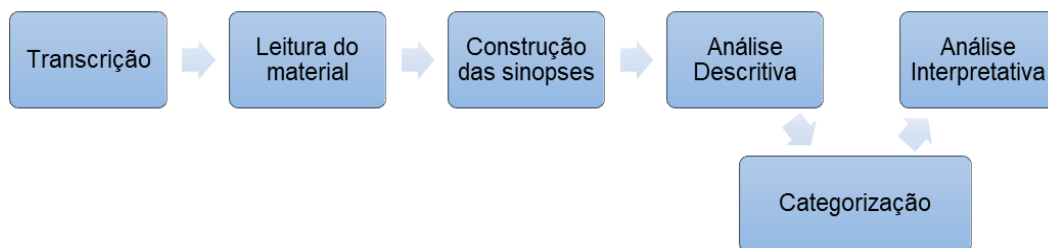


Figura 2 - Representação esquemática do processo simplificado da análise de conteúdo (Adaptado de Guerra, 2014)

Tendo em conta que o formulário do estudo continha questões abertas, realizamos a transcrição das mesmas na íntegra para um documento único, sendo estas agrupadas pelas respetivas questões.

A leitura do material pressupõe uma leitura cuidadosa da informação compilada, sendo que comporta algumas operações, como sublinhar algumas frases do texto a cor, resumir com anotações, nas margens, a informação lida (Guerra, 2014). Com base na leitura anterior, construímos as sinopses da informação onde se identificaram as temáticas e as problemáticas.

A análise descritiva pressupõe a realização de três tipos de análise: a análise tipológica, categorial e temática aprofundada (Guerra, 2014). Nesta etapa, colocamos em ordem os materiais recolhidos, reagrupando-os em função das características comuns, emergindo daí as categorias e as subcategorias.

Por fim, a análise interpretativa permite “conceber novos conceitos e avançar com preposições teóricas potencialmente explicativas do fenómeno em estudo” (Guerra, 2014, p.83).

No sentido de uma melhor compreensão dos dados, estes serão sintetizados e apresentados em categorias, subcategorias e unidades de significado (excerto do texto que contem parte reconhecível da informação).

1.9 – PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS

As considerações éticas na investigação são de suma importância. Martins como referido por Nunes (2013, p.5) “toda a investigação científica é uma atividade humana de grande responsabilidade ética pelas características que lhe são inerentes”. As questões éticas acompanham todas as etapas da investigação desde a sua génese até à publicação dos dados.

Assim, o presente estudo terá em conta os princípios éticos, essenciais a uma investigação, de forma a salvaguardar o interesse dos indivíduos participantes e de forma a não comprometer os princípios de uma investigação científica válida.

Neste âmbito, para aplicar o instrumento de recolha de dados, foi realizado um pedido de autorização formal à Comissão de Ética de um Hospital da região centro de Portugal e ao Conselho de Administração para a realização do estudo, constando o objetivo pretendido com a investigação e os participantes (Apêndice III). Da formalização deste pedido resultou a autorização pelas referidas entidades para a realização do estudo (Anexo I).

Com o propósito de utilização do questionário PREPARED-C foi solicitado aos autores (Ferreira, Mendes, Fernandes & Ferreira) da tradução e validação do referido questionário a autorização para a utilização do mesmo neste estudo (Apêndice IV). Tendo-se obtido resposta favorável dos autores (Anexo II).

Aos participantes foi assegurado o carácter voluntário, tendo sido explicado o objetivo e a finalidade do estudo, garantido que os dados obtidos seriam exclusivamente utilizados nesta investigação e também a garantia de que a não participação no estudo não teria implicações no seu acompanhamento nas consultas. Para o efeito foi entregue aos participantes, um impresso de consentimento informado, por escrito, com uma breve descrição do estudo, e informação referente às questões que lhe vão ser efetuadas, dando ênfase à confidencialidade e anonimato e destacando a possibilidade de participar ou não no estudo (Apêndice V).

O direito à intimidade, ao anonimato e à confidencialidade foram assegurados, pois os dados recolhidos, através dos formulários, foram transcritos para as bases de dados de forma a garantir que as pessoas não sejam identificadas. Desta forma, toda a informação identificativa dos FC ficou exclusivamente na posse da investigadora com a garantia de que no tratamento e análise de dados não existe qualquer referência à identidade dos participantes.

2 - APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo, procedemos à apresentação dos resultados obtidos, através da aplicação do instrumento de recolha de dados.

Inicialmente expomos os dados relativos à caracterização sociodemográfica, profissional e do contexto familiar dos FC, bem como a caracterização dos cuidados assegurados pelos mesmos à pessoa com ostomia respiratória, avançamos depois para a apresentação dos resultados, segundo os indicadores de processo e de resultado.

Por fim, apresentamos os principais resultados relativos às perguntas abertas. Através da análise de conteúdo dos textos narrativos dos FC, sistematizamos e realçamos a informação fornecida em categorias, subcategorias e unidades de significado.

2.1 - CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Como se observa na tabela 3, a amostra é constituída por 30 cuidadores, maioritariamente (96,7%) do sexo feminino, com idades compreendidas entre 27 e 70 anos, sendo a idade média de 52,1 anos, com um desvio padrão de 12,1 anos, com uma moda que se situa na faixa etária entre os 41 e os 60 anos (60%). Observamos também que apenas dois cuidadores têm idade inferior a 30 anos.

Em relação ao estado civil, verificamos que os FC são maioritariamente casados (80%), sendo que a restante amostra se divide entre divorciados (3,3%) e solteiros (16,7%).

Relativamente às habilitações literárias, a maioria da amostra apresenta um baixo nível de escolaridade, sendo que 33,3% possuem o 1.º ciclo do ensino básico e igual percentagem o 2.º ciclo. Na restante amostra, observa-se que 8,3% concluíram o 12.º ano e 16,7% o ensino superior.

No que se refere à situação profissional, observamos que mais de metade da amostra (60%), encontra-se empregada; 23,3% está reformada; 13,3% assume-se como doméstica e apenas 3,3% em situação de desemprego.

Quanto ao distrito de residência, mais de metade da amostra (53,3%) habita no distrito de Coimbra, seguindo-se o distrito de Aveiro e Viseu com igual percentagem (13,3%),

distribuindo-se os restantes FC pelos distritos de Leiria (10%), Guarda (6,8%) e Castelo Branco (3,3%).

O familiar cuidador predominante é o conjugue (66,6%), seguindo-se os filhos (20%), sendo que 83,3% dos FC coabitam com o doente.

Relativamente à experiência anterior de cuidador, esta verifica-se em 36,6%. Denotamos ainda que o desenvolvimento deste papel exigiu a necessidade de apoio de outros familiares e ou amigos em 50% dos casos.

Tabela 3 - Caracterização sociodemográfica, profissional e do contexto familiar da amostra (n=30)

Variáveis	n	%	Estatística de resumo
Idade (em anos)			
≤3	2	6,7	Mínimo = 27
31-40	2	6,7	Máximo = 70
41-50	9	30,0	Média = 52,07
51-60	9	30,0	Mediana =52,5
61-70	8	26,7	Desvio padrão =12,1
Total	30	100,0	
Sexo			
Masculino	1	3,3	Moda = Feminino
Feminino	29	96,7	
Total	30	100,0	
Estado Civil			
Casada	24	80	Moda = Casada
Divorciada	1	3,3	
Solteira	5	16,7	
Total	30	100,0	
Habilitações Literárias			
Sabe ler e escrever	1	3,3	Moda = Ensino Básico
1º Ciclo Ensino Básico	10	33,3	
2º Ciclo Ensino Básico	10	33,3	
Ensino Secundário	4	8,3	
Ensino Superior	5	16,7	
Total	30	100,0	
Situação Profissional			
Empregada	18	60	Moda = Empregada
Reformada	7	23,3	
Desempregada	1	3,3	
Doméstica	4	13,3	
Total	30	100,0	
Distrito de residência			
Aveiro	4	13,3	Moda = Coimbra
Castelo Branco	1	3,3	
Coimbra	16	53,3	
Guarda	2	6,8	
Leiria	3	10	
Viseu	4	13,3	
Total	30	100,0	
Coabitação			
Sim	25	83,3	Moda = sim (coabitação)
Não	5	16,7	
Total	30	100,0	
Experiências anteriores como cuidador			
Sim	11	36,7	Moda = não
Não	19	63,3	
Total	30	100,0	
Ajuda de outras pessoas			
Sim	15	50	Moda = não
Não	15	50	
Total	30	100,0	

Quanto ao tipo de cuidados prestados pelos cuidadores, pela análise da tabela 3 verificamos que estes, relacionam-se com os autocuidados, com predominância para o domínio “ostomia respiratória”, sendo a maioria dos FC responsáveis: pela limpeza da ostomia e da pele peri-ostomia (66,7%) e da cânula interna (63,3%); pela aplicação de espuma protetora (70%); pela troca da fita de fixação da cânula, (76,7%) e pela remoção

e colocação da cânula (33,3). O domínio “alimentar” surge com a maior percentagem de dependência do FC (86,7%). São estes que preparam a refeição, sendo a administração da mesma executada através de SNG por 20% da amostra e através de PEG por 13,3%. Também o “vestir e despir” surge com uma percentagem considerável de 46,7%. Por seu lado, “levantar” é o domínio do autocuidado com menor percentagem (20%). Importa referir ainda que uma minoria executa cuidados diferenciados, como o tratamento a feridas (13,3%) e a aspiração de secreções (3,3%).

Tabela 4 - Caracterização dos cuidados prestados pelos FC no domicílio.

Variáveis	n	%	Estatística de resumo
Autocuidado			
Higiene	11	36,7	Moda = Vestir e despir
Vestir e Despir	14	46,7	
Uso do Sanitário	7	23,3	
Levantar	6	20,0	
Autocuidado ostomia respiratória			
Limpeza da ostomia e pele peri-ostomia	20	66,7	Moda = Limpeza da ostomia e pele peri-ostomia
Aplicação de espuma protetora	21	70,0	
Limpeza da cânula interna	19	63,3	
Troca da fita de fixação	23	76,7	
Remoção e colocação da cânula	10	33,3	
Autocuidado Alimentar			
Preparação da refeição	26	86,7	Moda = Preparação da refeição
Administração por SNG	6	20,0	
Administração por PEG	4	13,3	
Outros cuidados			
Limpeza do gastrostoma	7	23,3	Moda = limpeza do gastrostoma
Tratamento de feridas	4	13,3	
Cuidados com fixação SNG	5	16,7	
Aspiração de secreções	1	3,3	

2.2 - SATISFAÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR COM O PLANEAMENTO DO REGRESSO A CASA

Para análise das variáveis do estudo optámos por realizar uma abordagem segundo os indicadores de processo, constituído pelos seguintes domínios: “informação sobre estruturas de apoio”; “informação sobre medicação”; “preparação para a reintegração” e “controlo sobre as circunstâncias”.

E segundo o indicador de resultados, sendo que este é obtido pela soma das respostas às seguintes perguntas: “em geral, até que ponto se sentiu preparado para regressar a casa”; “foi feita alguma coisa para lidar com as suas preocupações”; “se já recebeu serviços comunitários foram de encontro às suas necessidades” e “se o equipamento já foi fornecido, foi ao encontro das suas necessidades”.

Informação sobre estruturas de apoio

Pela análise da tabela 5, e relativamente ao indicador de processo “informações sobre existência serviços comunitários”, os FC assumiram que em 23,3% dos casos, o doente não necessitava de apoio, e 43,3% considerou que não foi dada qualquer informação, ao passo que 23,3% afirmou que foram fornecidas algumas informações, mas não as suficientes. Apenas 10% considerou que recebeu as informações necessárias, sobre a existência de serviços comunitários.

No que diz respeito ao indicador de processo “alguém arranjou serviços comunitários”, verificamos que 40% dos FC afirmaram não haver necessidade de recorrer a qualquer apoio comunitário e 60% considera que não houve fornecimento de serviços (tabela 5).

Relativamente ao indicador de processo “Informações sobre equipamento” verificámos que 46,7% dos FC assumiu que o doente não necessitava, 33,3% afirmou que não foram dadas nenhuma informação, 10% algumas e apenas 10% considerou suficientes as informações fornecidas (tabela 5).

Quanto ao fornecimento de equipamentos, verificamos que 56,7% da amostra considera não ter sido necessário equipamento, em 20% não foi fornecida nenhuma informação, existindo uma percentagem de 16,7% em que foi fornecido equipamento para o regresso ao domicílio (tabela 5).

Tabela 5 – Distribuição da amostra relativamente ao domínio “Informação sobre estruturas de apoio”.

Indicadores	Opções de resposta	Cuidador	
		n	%
II4- Informações sobre existência serviços comunitários	As necessárias	3	10,0
	Algumas, mas não foram suficientes	7	23,3
	Nenhumas	13	43,3
	O doente não necessita	7	23,3
III3 – Alguém arranjou serviços comunitários	Sim	0	0
	Não	18	60,0
	Não foi preciso, os serviços já existiam	0	0
	Não foi preciso, não foram necessários serviços	12	40,0
II5- Informações sobre equipamento	As necessárias	3	10,0
	Algumas, mas não foram suficientes	3	10,0
	Nenhumas	10	33,3
	O doente não necessita	14	46,7
III2 – Alguém arranjou equipamento	Sim	5	16,7
	Não	6	20,0
	Não foi preciso, o equipamento já existia	2	6,7
	Não foi preciso, não foi necessário equipamento	17	56,7

Informação sobre medicação

No que diz respeito ao indicador de processo “informação sobre medicação a levar para casa”, 26,7% dos FC refere que o doente não estava a tomar medicação. Já 43,3% da amostra considera que as informações disponibilizadas foram as necessárias, contrariando os 6,7% que consideram que não foram dadas nenhuma informação sobre este indicador (tabela 6).

Ao questionar os FC em relação às informações fornecidas sobre os efeitos secundários da medicação, apuramos que quase metade da amostra (43,3%) considera não ter recebido qualquer informação, 6,7% afirma ter tido algumas informações, ao passo que, 23,3% refere ter recebido as informações necessárias (tabela 6).

Por outro lado, e abordando a questão “que informações lhe foram fornecidas a si sobre como conseguir prestar cuidados pessoais ao/à doente?”, verificamos que 40% dos inquiridos considera ter recebido a informação necessária, 30% afirma não ter recebido qualquer informação e 30% alguma, mas não a suficiente.

Tabela 6 – Distribuição da amostra relativamente ao domínio “Informação sobre medicação”.

Indicadores	Opções de resposta	Cuidador	
		n	%
II1- Informação sobre a medicação a levar para casa	As necessárias	13	43,3
	Algumas, mas não foram suficientes	7	23,3
	Nenhumas	2	6,7
	O doente não está a tomar nenhuma medicação	8	26,7
II2- Informação sobre efeitos secundários	As necessárias	7	23,3
	Algumas, mas não foram suficientes	2	6,7
	Nenhumas	13	43,3
	O doente não está a tomar nenhum medicamento	8	26,7
III3- Informação sobre como conseguir prestar cuidados	As necessárias	12	40,0
	Algumas, mas não foram suficientes	9	30,0
	Nenhumas	9	30,0

Preparação para a reintegração

Globalmente, verificamos que 63,3% dos FC considerou que ao longo do processo de planeamento da alta não foram dadas informações sobre como gerir as suas tarefas habituais e cuidar do doente. Apenas 33,3% da amostra assume estar preocupada com alguma coisa que diga respeito aos cuidados que tem de prestar ao/ a doente em casa, sendo que apenas em dois casos foi desenvolvida alguma estratégia para lidar com esta situação (tabela 7).

Tabela 7 – Distribuição da amostra relativamente ao domínio “Preparação para a reintegração”.

Indicadores	Opções de resposta	Cuidador	
		n	%
III3- Informação para preparar o dia a dia em casa	Sim	11	36,7
	Não	19	63,3
V2- Preocupação com os cuidados a prestar ao doente	Sim	10	33,3
	Não	20	66,7

Controlo sobre as circunstâncias

No que diz respeito à confiança para executar as tarefas diárias em casa, 46,7% dos FC demonstram confiança, porém 50% refere insegurança e somente 3,3% consideram que não possuem confiança para esta tarefa. Quanto ao atraso no dia da alta do hospital, a grande maioria (83,3%) refere que não houve atraso (tabela 8).

Tabela 8 – Distribuição da amostra relativamente ao domínio “Controlo sobre as circunstâncias”.

Indicadores	Opções de resposta	Cuidador	
		n	%
IV1- Confiança para executar as tarefas diárias em casa	Com confiança	14	46,7
	Inseguro	15	50,0
	Sem confiança	1	3,3
IV2- Atraso no dia da alta do hospital	Sim	5	16,7
	Não	25	83,3

Indicadores de resultado sobre o planeamento da alta

Conforme apresentado na tabela 9, 36,7% dos FC responderam que se sentem completamente preparados para regressar a casa, contudo 60% afirmam que poderiam ter sido mais bem preparados. No que diz respeito à questão sobre se foi feita alguma coisa para lidar com as suas preocupações, os participantes na sua grande maioria (93,3%) responderam negativamente.

Relativamente aos indicadores relacionados com os serviços comunitários e o equipamento em termos de terem ido ao encontro das necessidades dos participantes, a maioria respondeu que não recebera (90% e 76,6%, respetivamente).

Tabela 9 - Distribuição da amostra segundo os indicadores de resultado

Perguntas	Opções de resposta	Cuidador	
		n	%
VII1- "Em geral, até que ponto se sentiu preparado para cuidar do/a doente em casa?"	Completamente preparado	11	36,7
	Poderia ter sido mais bem preparado	18	60,0
	Não preparação	1	3,3
V3- "Foi feita alguma coisa para lidar com as suas preocupações"	Sim	2	6,7
	Não	28	93,3
V5- "Se o/ a doente já recebeu serviços comunitários, estes foram ao encontro das necessidades de todos"	Não receber qualquer serviço comunitário	27	90,0
	Recebeu e foi de encontro as necessidades	3	10,0
	Recebeu e não foi de encontro as necessidades	0	0
V6- "Se o equipamento já foi fornecido ao /à doente veio facilitar-lhe a vida a si"	Não foi fornecido qualquer equipamento	23	76,7
	Recebeu e facilitou-me a vida	7	23,3
	Recebeu e não foi de encontro as necessidades	0	0

De modo a obter o índice de satisfação dos FC com o planeamento do regresso a casa da pessoa com ostomia respiratória, seguimos as indicações dos autores da tradução e da validação da escala, e transformamos as variáveis que avaliam a satisfação, de

valores inteiros para valores percentuais. Desta forma, obtivemos um índice de satisfação de 53,93%, ficando aquém do valor máximo que é 100%, com um desvio padrão de 8, refletindo uma heterogeneidade nas respostas.

Para além das perguntas relativas aos indicadores de processo e de resultado, faz-nos sentido analisar também perguntas relativas aos custos associados bem como as repercussões de saúde no familiar cuidador.

Deste modo, relativamente à questão “a sua saúde ressentiu-se de modo a ter de recorrer a algum destas pessoas mais vezes que o habitual?”. Verificámos que 36,6% dos FC assumiu ter sentido alterações no seu estado de saúde tendo, um dos casos, a necessidade de recorrer a um médico especialista, e oito casos recorrido ao médico de família (tabela 10).

Tabela 10- Distribuição da amostra segundo a resposta à questão "A sua saúde ressentiu-se de modo a ter que recorrer a alguma destas pessoas mais vezes que o habitual?"

Repercussões na saúde do cuidador	n	%
Sim	11	36,6
Não	19	63,3
Total	30	100
Profissionais consultados	n	%
Médico de Família	8	72,7
Médico Especialista	1	9,1
Urgência	2	18,2
Total	11	100

A sobrecarga deste papel vai-se manifestando não apenas no estado de saúde do familiar cuidador, mas também no aumento dos encargos económicos e financeiros decorrentes das necessidades do doente. Na avaliação desta dimensão constatou-se que mais de metade dos participantes (76,7%) assumiu ter mais gastos económicos (tabela 11), causados principalmente por despesas de farmácia, em combustível, transportes e em equipamentos, variando o valor gasto entre os 100 euros e os 780 euros. A média de gastos económicos das famílias que referiram aumento situou-se nos 130 euros (tabela 11).

Tabela 11 - Distribuição da amostra segundo a resposta à questão “Na sequência do internamento do/a doente teve que gastar mais dinheiro?”

Aumento de gastos económicos	n	%
Sim	23	76,7
Não	7	23,3
Total	30	100

Gastos económicos			
n	Mínimo (€)	Máximo (€)	Média ± DP
23	100	780	130 ± 169

Adicionalmente, e especialmente nas épocas de Inverno, também foi percecionado um aumento em gastos de eletricidade, referido por 73,3% da amostra, relacionado com o aquecimento (53,8%) (tabela 12).

Tabela 12 - Distribuição da amostra segundo a resposta à questão "Teve de gastar mais eletricidade por estar a tomar conta do/ a doente?"

Aumento de gastos com a eletricidade	n	%
Sim	8	26,7
Não	22	73,3
Total	30	100

Gastos específicos com a eletricidade	n	%
Aquecimento	7	53,8
Luzes	4	30,8
Cozinhar	2	15,4
Total	13	100

2.3 – A PERCEÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR NA TRANSIÇÃO PARA O PAPEL DE CUIDADOR

Após a leitura exaustiva das respostas obtidas às perguntas abertas, construímos uma categorização a partir das mesmas, o que tornou mais fácil a compreensão do tema em estudo e particularmente dos objetivos desta investigação. Assim, foram identificadas categorias, que foram subdivididas em subcategorias, ilustradas pelas unidades de significado relatadas pelos FC.

Deste modo, definimos cinco categorias: défice de ensinamentos/informação; fatores facilitadores e dificultadores na transição para o papel de cuidador; vivências dos familiares na assunção ao papel de cuidador e sugestões de melhoria na preparação

dos FC para o regresso a casa. No apêndice VI encontra-se um quadro esquemático das categorias suprarreferidas, subcategorias e unidades de significado.

A figura 3 apresenta uma representação esquemática que pretende dar uma visão geral do que seguidamente se vai apresentar.

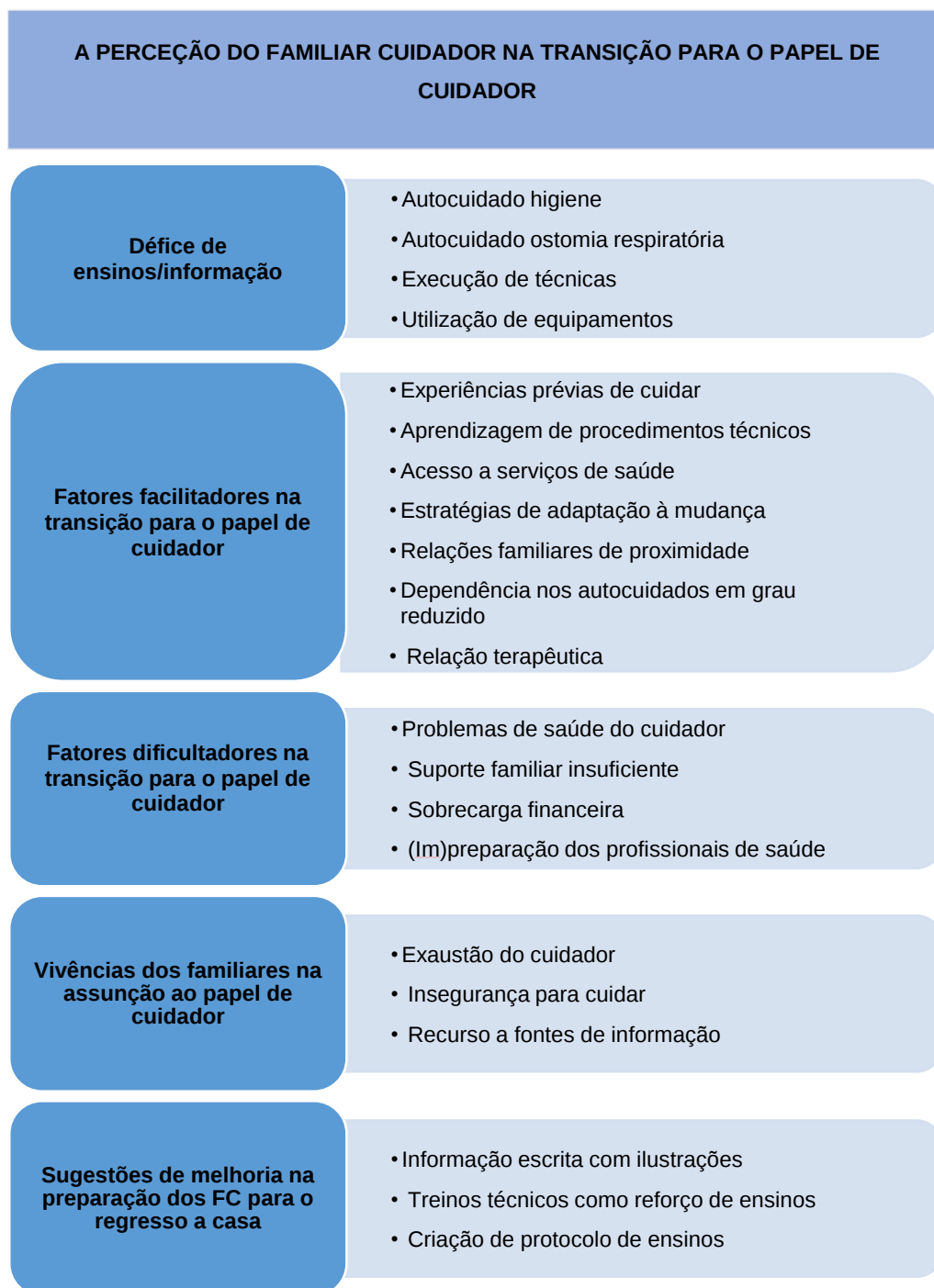


Figura 3 - Representação esquemática das categorias e subcategorias resultantes do processo da análise de conteúdo.

Face ao exposto, descrevemos as categorias e respetivas subcategorias em detalhe com apresentação de alguns excertos exemplificativos.

2.3.1 - Défice de ensinoinformação

A primeira categoria encontrada diz respeito, ao défice de ensinoinformações referidas pelos FC aquando do regresso a casa. Esta subdivide-se em unidades mais específicas, subcategorias, compostas por informações relativas aos cuidados de higiene e à ostomia respiratória, bem como na execução de técnicas e na utilização de equipamentos.

Na subcategoria “autocuidado de higiene”, encontramos expressada nas respostas de cinco FC a necessidade em saber como dar o banho ao seu familiar, e a dificuldade de o fazer sem que a água entre pelo estoma, considerando que os ensinoinformos relativos a esta atividade de vida diária são inexistentes.

“Não me explicaram como dar-lhe banho...aprendi sozinha”. Q1

“Sobre como ajudar no banho não explicaram, para não entrar água pelo estoma”. Q17

Também na subcategoria “autocuidado ostomia respiratória”, oito FC reportaram o défice de informação recebida, a fim de assegurar no domicílio este tipo de cuidados específicos, que segundo os FC para além de ensino exige igualmente treino, a fim de no domicílio prestarem estes cuidados com confiança.

“Antes de o levar disseram-me como tinha de limpar a pele do estoma e mais nada...”
Q15

“Só ver e ouvir não chegou, devia ter feito algumas vezes no hospital, para tirar dúvidas...” **Q21**

Relativamente à “execução de técnicas”, três FC assumiram ter recebido ensinoinformos, mas classificaram-nos como insuficientes, para fazer face às necessidades dos seus familiares, realçando novamente a falta de treino em técnicas como aspiração de secreções e alimentação por sonda nasogástrica.

“Aspirar o meu filho... dificuldade em fazer estes procedimentos por parte de quem não tem formação na área”. Q9

“No dia da alta, explicaram como tinha de fazer para dar a comida pelo tubo...foi insuficiente”. Q11

Também as informações fornecidas sobre a “utilização de equipamentos”, foram consideradas por quatro FC como insuficientes. Apesar dos cuidadores entenderem que o equipamento pode promover o bem-estar do familiar, assumem que a falta de conhecimento sobre a sua utilização pode comprometer a segurança do doente.

“No hospital ele fazia uns vapores para a expetoração se calhar em casa também tinha ajudado fazer os vapores”. Q19

“Ele acabou por ter de ir para as urgências, por um mau manuseamento da máquina pela minha parte”. Q9

2.3.2 - Fatores facilitadores na transição para o papel de cuidador

A categoria fatores facilitadores na transição para o papel de cuidador, divide-se nas seguintes subcategorias: experiências prévias de cuidar; aprendizagem de procedimentos técnicos; acesso a serviços saúde; estratégias de adaptação à mudança; relações familiares de proximidade; dependência nos autocuidados em grau reduzido; e relação terapêutica.

Cinco FC assumem que cuidar do seu familiar no domicílio, foi considerado fácil pois já tinham “experiências prévias de cuidar”, referindo que assumiram o papel de cuidador com confiança.

“Trabalho com pessoas doentes... já sabia algumas coisas, foi fácil para mim”. Q6

“Já tinha experiência a tratar de pessoas e por isso consegui tratar do meu marido”. Q27

A “aprendizagem de procedimentos técnicos”, foi considerada por oito FC, como fator facilitador na prestação dos cuidados ao familiar no domicílio, favorecendo a confiança do cuidador e a segurança do doente.

“...tive de aprender a mudar a cânula, as fitas e a fazer limpeza da prótese fonatória”. Q1

“Sentia-me confiante, pois os enfermeiros tinham explicado os cuidados a ter com a cânula”. Q26

O “acesso a serviços de saúde”, foi reconhecido por quatro FC como fundamental para a transição do novo papel. Tendo recorrido a diferentes serviços, tais como: centros de saúde (enfermeiros; assistente social) e consultas de psicologia.

“Tive consultas com a psicóloga da liga portuguesa contra cancro”. Q6

“...quem me ajudou foi a assistente social do centro de saúde...e os enfermeiros que foram sempre fazer o penso lá a casa”. Q11

Na subcategoria “estratégias de adaptação à mudança”, seis FC reconheceram a dificuldade na adaptação ao papel de cuidador, contudo encontraram estratégias para ultrapassar as dificuldades.

“Foi muito difícil tratar do meu marido, mas com o tempo e a experiência agora já me habituei”. Q11

“Em casa fomo-nos adaptando à nova vida, novas rotinas diárias, mas correu tudo bem”. Q12

Também “as relações familiares de proximidade”, foram referidas por dois FC como facilitadoras na transição para o papel de cuidador, enfatizando o apoio tanto dos filhos como do próprio doente.

“Se os filhos não me ajudassem, eu não conseguia!”. Q28

“...ele (doente) ajudou-me a mim... Ele é que me dá apoio a mim (chorosa)”. Q29

A “dependência nos autocuidados em grau reduzido”, traduz-se para o cuidador num aspeto facilitador na assunção do papel de cuidador, na medida em que o doente sendo autónomo nos cuidados, não depende do apoio contínuo do cuidador.

“Ele também já é capaz de ir fazendo sozinho algumas coisas como lavar a cânula...isso ajudou”. Q19

“...como ele fazia quase tudo eu tive muita sorte, porque quando tem que se mexer na cânula eu tenho que sair, não aguento ver, mas até agora ele é capaz sozinho, eu só ajudo com as fitas”. Q28

A “relação terapêutica”, foi considerada por cinco FC como facilitadora à transição para o papel do cuidador. Através da comunicação e da disponibilidade demonstrada pelos enfermeiros, os cuidadores sentiram ter o apoio profissionalizado necessário.

“...ficamos muito sensibilizados com a qualidade relacional do pessoal de enfermagem que fez tudo o que era possível para que tudo funcionasse melhor”. Q14

“...os enfermeiros de ORL são muito acessíveis e facilmente nos tiram dúvidas e ajudam em tudo mesmo via telefone”. Q10

2.3.3 - Fatores dificultadores na transição para o papel de cuidador

A categoria fatores dificultadores na transição para o papel de cuidador, divide-se nas seguintes subcategorias: problemas de saúde do cuidador; suporte familiar insuficiente; sobrecarga financeira e (im)preparação dos profissionais de cuidados de saúde primários.

Três FC assumiram que os “problemas de saúde do cuidador”, podem comprometer o seu papel enquanto cuidador, pois consideram ser uma limitação para a continuidade dos cuidados, nomeadamente em procedimentos mais técnicos, que exigem destreza motora.

“Fui operada aos dois punhos tenho dificuldade nos movimentos da mão, para lhe dar a comida pela sonda.” Q28

Também o “suporte familiar insuficiente”, foi considerado por dois FC como dificultador na assunção do papel de cuidador, uma vez que os cuidadores referem ter que suportar todos os cuidados sozinhos sem possuírem apoio da família.

“...trabalho... e a minha mãe não quer aprender a tratar da cânula... é difícil estar sempre quando ele precisa” Q30

Oito FC apontam a “sobrecarga financeira”, como sendo um fator que dificulta o cuidado ao seu familiar, relatando a necessidade de abdicar do trabalho para cuidar do seu familiar. O aumento dos gastos evidencia-se sobretudo com a fatura da eletricidade, para cozinhar, aquecimento e luz presença à noite.

“...aumento do gasto da eletricidade por luz de presença ligada toda a noite...e mais despesa na farmácia” Q26; Q27; Q28; Q30

“Devíamos ter mais apoio, tive de estar de baixa para estar com ele...” Q28

A “(im)preparação dos profissionais de cuidados de saúde primários” é relatada por quatro FC como um fator que dificulta a continuidade dos cuidados dos seus familiares. Os FC referem que a falta de apoio por parte dos profissionais de cuidados de saúde primários, compromete o cuidado ao seu familiar no domicílio, tendo por vezes que se deslocarem ao hospital para obterem respostas às suas dúvidas e superarem as dificuldades.

“...no centro também não me sabiam explicar como fazer... até têm medo de lhe mexer, e dizem para ir ao hospital.” Q1

“Seria útil termos apoio profissionalizado (enfermeiros do centro de saúde), mas eles também têm muitas dificuldades em tratar destes doentes!” Q30

2.3.4 - Vivências dos familiares na transição do doente para o domicílio

As vivências dos FC na transição do doente para o domicílio, refere-se ao modo como esta transição para o papel de cuidador foi experiência pelos próprios. Esta categoria apresenta-se dividida nas seguintes subcategorias: exaustão do cuidador; insegurança para cuidar e recurso a fontes de informação.

A “exaustão do cuidador”, manifesta-se pelo cansaço físico, mas principalmente pelo psicológico, resultante do cuidado ao familiar a tempo inteiro sem apoio permanente da família.

“Enfrentei tudo sozinha, apanhei um esgotamento!” Q26

“Foi muito complicado ainda hoje é! ... às vezes passo a noite à volta dele e não descanso nada.” Q28

Relativamente à “insegurança para cuidar”, encontramos expressada em nove relatos, a dificuldade em assegurar cuidados específicos e técnicos, para os quais os FC se demonstram pouco treinados.

“Claro que estava insegura... Em casa tive medo de não conseguir por a cânula!” Q19

“Fiquei com muito receio pois não sabia como lidar com a cânula.” Q6

O “recurso a fontes de informação”, nomeadamente à internet foi referido por três familiares como um meio de resposta às suas dificuldades nos cuidados a assegurar no domicílio.

“...quando tive dúvidas recorri à internet, até vídeos eu vi e ajudaram-me a ter mais confiança a limpar o estoma sem medo.” Q17

2.3.5 - Sugestões de melhoria na preparação para o regresso a casa

Os participantes propõem um conjunto de medidas de apoio direccionadas para a equipa de enfermagem, com enfoque para as intervenções do tipo instruir/treinar a execução de procedimentos necessários para o cuidar. Assim, esta categoria encontra-se divididas nas seguintes subcategorias: informação/ensinos escrita com ilustrações; treinos técnicos como reforço de ensinos e criação de protocolo de ensinos.

Relativamente à “informação escrita com ilustrações” esta sugestão foi apresentada por quatro FC, referindo ser um fator facilitador ao cuidado no domicílio, onde se deparam com as dúvidas e dificuldades sozinhos.

“Ajudava se tivéssemos as coisas escritas a até com desenhos para percebermos melhor.” Q16

“Era mais fácil se levasse as explicações escritas com imagens, para nos orientarmos em casa, onde estamos sozinhos.” Q21

Os “treinos técnicos com reforço de ensinos”, foram referidos por cinco participantes, como essencial à preparação do regresso a casa, traduzindo-se para os FC na prestação de cuidados seguros.

“gostava de deixar o pedido para que dessem algum treino aos cuidadores, não só explicação...antes dos pais assumirem essa responsabilidade (aspirar secreções).” Q9

Outra medida sugerida por um cuidador foi a “criação de protocolo de ensinos”, com um conjunto de intervenções específicas, constituindo deste modo um instrumento de apoio à tomada de decisão do enfermeiro, melhorando o processo de preparação do regresso a casa da pessoa com ostomia respiratória e seu cuidador.

“Poderia ser feita ... uma explicação (tipo protocolo) dos cuidados a ter após a alta...” Q3

3 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Após a apresentação e análise dos dados mais relevantes, de acordo com os objetivos do presente estudo, procedemos às leituras possíveis dos mesmos para, como refere Polit e Beck (2019), dar significado aos resultados obtidos. Procuramos, também, estabelecer relações com resultados de outros estudos sobre a mesma temática, bem como, com as concepções teóricas abordadas no enquadramento teórico.

Os resultados apresentados neste estudo relativamente à caracterização sociodemográfica dos FC são coincidentes com os estudos da literatura consultada.

Deste modo, em relação ao **sexo**, a maioria dos FC (96,7%) são do sexo feminino e 3,3% são do sexo masculino. Constatamos o predomínio da mulher na responsabilização do cuidado, o que é concordante com os estudos relacionados, existindo uma notória predominância do elemento feminino enquanto principal detentora do papel de cuidador (Castro et al., 2014; Mendonça et al., 2017; Souza et al., 2014).

Quanto à **idade**, observamos que os grupos etários com maior representatividade, ambos com 30%, são dos 41 aos 50 anos, bem como os FC do grupo etário dos 51 aos 60 anos. Estes dados são concordantes com o estudo de Mendonça et al., (2017), onde os cuidadores familiares de doentes com traqueostomia por cancro, são essencialmente adultos, com predomínio da faixa etária entre os 40 e 50 anos.

No nosso estudo, a idade dos FC, variou entre a idade mínima de 27 anos e máxima de 70 anos, estando a idade média situada nos 52 anos. A média de idade encontrada neste estudo é semelhante no estudo de Castro et al., (2014) com cuidadores de doentes traqueostomizados, cuja média foi de 50 anos.

No que respeita ao **estado civil**, a maioria dos FC são casados, cinco são solteiros e um é divorciado. Estes resultados estão em consonância com os obtidos em estudos nesta área, em que os cônjuges são tidos como a principal fonte de assistência à pessoa com ostomia respiratória (Castro et al., 2014; Mendonça et al., 2017; Souza et al., 2014).

Relativamente ao **grau de parentesco**, constatamos ser a de cônjuge (66,6%), seguindo pelas filhas com uma proporção de 20%, de noras e sobrinhas com o mesmo peso percentual de 6,7%. Estes resultados destacam o papel da família, enquanto principal agente prestador de cuidados à pessoa ostomizada, emergindo o cônjuge e as filhas como familiar responsável pelo cuidado (Souza et al., 2014).

Na maioria dos casos verificamos que, cuidador e pessoa ostomizada vivem na mesma morada (83,3%). Também um estudo publicado de Souza et al., (2014) mostrou que o cuidador principal surge do núcleo familiar, tornando-se a pessoa responsável por gerir as suas tarefas habituais e cuidar do doente.

No que concerne às **habilitações literárias**, constatamos que alguns FC possuem uma licenciatura (16,7%), a maioria possui ou frequentou o 1º ciclo, o que revela a baixa escolaridade, indo de encontro à realidade encontrada noutros estudos da área (Mendonça et al., 2017; Souza et al., 2014).

Relativamente à **situação profissional**, a maioria dos participantes (60%) encontram-se empregados. Este resultado demonstra que os cuidadores se mantêm ativos profissionalmente, adquirindo assim, múltiplos papéis na sociedade, desde esposas, mães, cuidadoras e profissionais. Exercer o papel de cuidador informal e a atividade profissional, por vezes tornam-se um acréscimo aos sentimentos de ansiedade e de preocupação, sendo um dos fatores que conduzem a alguns cuidadores a anteciparem a reforma (Pereira & Silva, 2012).

No que diz respeito à **experiência em cuidar** de pessoas, constatamos que 11 dos FC (36,6%) já o fizeram anteriormente, enquanto que, para os restantes 19 é uma situação nova. Estes resultados vão de encontro ao que Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004) chamam de cuidador em série, ou seja, de cuidadores que cuidam de várias pessoas ao longo da sua vida.

Por outro lado, constatamos ainda que metade dos FC possuíam ajuda regular na prestação de cuidados por outros familiares (50%). Receber ajuda de outra pessoa nos cuidados é então, um fator positivo e promotor da manutenção da vida social do cuidador informal (Pereira & Silva, 2012).

Em síntese, podemos referir que o perfil da nossa amostra de FC, é concordante com o perfil encontrado pelos autores mencionados. São cuidadoras adultas, constituída maioritariamente por mulheres, sendo familiar da pessoa ostomizada, esposa ou filha, a coabitar com a pessoa, com um nível de instrução baixo e com atividade profissional.

No que concerne aos dados recolhidos através do Questionário PREPARED-C, de modo a avaliar-se os diversos processos do planeamento do regresso a casa, verificamos que no domínio das **informações sobre estruturas de apoio**, 43,3% da amostra assumiu não ter recebido nenhuma informação sobre a existência de serviços comunitários, enquanto que sobre equipamentos apenas 10,0% dos FC assumiram ter recebido as informações necessárias. Estes dados são concordantes com os estudos

de Ferreira et al. (2011) e de Pereira e Petronilho (2018), onde são referidas lacunas na transmissão de informação relativa aos serviços comunitários e equipamentos.

Quanto ao domínio suprarreferido, a norma da DGS (2017a) clarifica que a educação para a saúde dirigida à pessoa com ostomia respiratória e/ou cuidador, deve ser reforçada na fase pós-operatória, seguindo um plano detalhado sobre a preparação da alta que deve incluir a transmissão de informações relativas à utilização de equipamentos/dispositivos, bem como, a referência para apoios na comunidade.

Também, Rebelo (2012) afirma que, com o objetivo de facilitar a continuidade dos cuidados no domicílio, é fundamental que os enfermeiros conheçam os recursos da comunidade que promovam uma ajuda efetiva ao doente e família e que transmitam informação sobre a existência dos mesmos aos cuidadores. Bowers e Scase (2007), acrescentam ainda que, a comunicação entre a equipa de enfermagem hospitalar e comunitária é essencial na construção da confiança dos profissionais a fim de atender as necessidades do doente e família no domicílio.

Advogar o acesso e a utilização dos recursos necessários aos FC é uma intervenção crucial dos enfermeiros na transição para o exercício do papel de prestadores de cuidados por parte dos familiares (Petronilho, Pereira & Silva, 2015).

Relativamente ao equipamento que o doente pudesse utilizar quando está em casa, verificou-se que 23,3% dos participantes consideraram que estes foram úteis e facilitadores das atividades de vida, contrastando com 76,7% dos FC a referirem que não foi fornecido qualquer equipamento. De salientar que o acesso a equipamento foi referido pelos participantes como um fator facilitador no processo de transição.

Considerando que no domicílio são muitas vezes os cuidadores, os responsáveis pelos cuidados técnicos como a aspiração de secreções e a humedificação da via aérea do doente com ostomia respiratória, é fundamental que o cuidador receba ensinamentos efetivos sobre a execução destas técnicas, de forma a evitar danos no doente. Sendo imprescindível que os equipamentos como o aspirador de secreções e o nebulizador estejam disponíveis no domicílio aquando do regresso a casa do doente (Bowers & Scase, 2007).

Estudos publicados por Costa (2013) e Petronilho (2013) mostraram que as taxas de utilização de equipamentos/ajudas técnicas pelas famílias para dar resposta às necessidades associadas aos diferentes domínios do autocuidado são manifestamente baixas.

Em relação ao domínio **informação sobre a medicação**, verificamos que a informação disponibilizada não foi facultada na íntegra, pois 43,3% dos FC considera ter recebido as informações necessárias. Contudo igual percentagem afirma que não foi dada qualquer informação sobre os efeitos secundários da medicação. Estes resultados assemelham-se aos obtidos no estudo de Ferreira et al. (2011) que alertam para a necessidade de uma orientação correta e segura do regime medicamentoso.

O estudo de Foster, Murff, Peterson, Gandhi e Bates (2003), relativamente a incidência de efeitos adversos após a alta clínica, revelou que os efeitos adversos mais comuns estavam relacionados com a gestão da medicação, pelo que os autores do estudo referiram que, tais efeitos podiam ser prevenidos ou diminuídos através do ensino sobre a gestão dos medicamentos e efeitos secundários.

Também o estudo de Pompeo, Pinto, Cesarino, Araújo e Poletti (2007), que analisou as orientações dadas aos cuidadores informais sobre a medicação a tomar no domicílio demonstrou que as informações inadequadas e/ou deficientes sobre a medicação contribuem para a falta de adesão à terapêutica no domicílio.

Relativamente ao domínio **preparação para a reintegração**, este estudo verificou também lacunas na transmissão de informação sobre como gerir as tarefas habituais e cuidar do doente. Neste contexto, apuramos que 30,0% dos inquiridos assumem não ter sido dada nenhuma informação sobre como prestar cuidados pessoais ao doente. Tendo os participantes sublinhado o **déficite de ensinamentos e de informação** relativos ao autocuidado higiene, autocuidado ostomia respiratória, à execução de técnicas e à utilização de equipamentos.

Importa referir que cuidar da pessoa com ostomia respiratória é, só por si, um momento gerador de stress, que requer a transmissão de um conjunto de informações essenciais para a execução das tarefas de cuidar, nomeadamente relacionadas com o autocuidado da ostomia respiratória (Santos, 2011).

Esta realidade deve assumir-se como foco de atenção, uma vez que as maiores dificuldades do FC estão relacionadas com a exigência inerente ao ato de cuidar, mais especificamente, nas atividades de cuidados à ostomia respiratória, higiene, alimentação, vestir/despir e transferências, uma vez que estas constituem o tipo de cuidados mais prestados pelos FC. Estes resultados assemelham-se aos encontrados nos estudos publicados por Castro et al. (2014), Pereira e Petronilho (2018) e Ferreira et al. (2011) que evidenciam o déficite de informação transmitida aos FC relativo a como prestar cuidados ao doente no domicílio.

Também o estudo desenvolvido por Landeiro, Martins e Peres (2016), com o objetivo de conhecer a percepção dos enfermeiros sobre as dificuldades, necessidade informacionais dos FC de pessoa dependente, evidenciam dificuldades e necessidades de informação nos domínios do conhecimento, instrumental e dos apoios da comunidade.

Como referido anteriormente, antes do doente regressar ao domicílio é fundamental prestar informações ao FC acerca da gestão das suas tarefas habituais a par das tarefas do cuidar, pois o processo de cuidar de uma pessoa ostomizada respiratória, apresenta-se como uma tarefa complexa e contínua. Que exige a necessidade de definir estratégias de apoio e de redefinir as relações e papéis no seio familiar e social, minimizando o sentimento de sobrecarga por parte do FC (Santos, 2011).

No presente estudo verificamos que 63,3% dos FC considerou que ao longo do processo de planeamento do regresso a casa, não foram dadas informações sobre como gerir as suas tarefas habituais e cuidar do doente, não tendo sido fornecida qualquer informação sobre os serviços disponíveis para os próprios FC. Estes dados demonstram a necessidade de sensibilizar os enfermeiros para esta problemática, permitindo ao FC usufruir de mais tempo para si mesmo e para as suas tarefas, uma vez que este deixa de socializar com ou outros e vive quase exclusivamente para o doente (Santos, 2011).

A preparação do regresso a casa apresenta como objetivo major a promoção e reconstrução da autonomia da pessoa com ostomia respiratória/familiar cuidador, pelo que este processo deve ter por base a transmissão de conhecimentos e competências (mestria) para o processo de cuidar, bem como, a promoção do bem-estar e confiança do FC (Costa, 2013; Petronilho, 2013; Santos, 2011). Tal confiança deve estar presente logo no momento da alta hospitalar, fase em que se inicia o processo de cuidar de um modo mais autónomo.

No domínio do **controlo das circunstâncias**, verificamos que 46,7% dos participantes revelou sentir confiança para executar as tarefas diárias em casa. Por sua vez, 50,0% dos FC assumiram sentir-se inseguros, resultados estes que estão de acordo com literatura, que vem assumindo como muito frequente que os FC sintam dúvidas e incertezas acerca do estado de saúde do seu familiar e dos cuidados a prestar (McCormick, et al., 2015; Souza et al., 2014).

Importa referir que, neste estudo, alguns FC consideraram que o facto de possuírem experiências anteriores de cuidar facilitou o seu desempenho enquanto cuidador, pois permitiu a reprodução ou transferência de conhecimentos e capacidades, aplicadas em

situações anteriores para a atual, com o objetivo de promover ou melhorar a prestação de cuidados. Essas experiências advêm essencialmente do contexto profissional.

Estes dados reforçam a noção que as experiências anteriores assumem um papel relevante na aprendizagem permitindo que cuidadores adaptem conhecimentos e competências adquiridas e as apliquem à nova situação (Gomes, 2014).

Independentemente da existência ou não de sentimento de confiança aquando do regresso a casa, 33,3% dos FC assumiu ter sentido preocupações, relativamente aos cuidados a prestar ao familiar no domicílio. O surgimento destas preocupações encontra-se, muitas vezes, associado a problemas inesperados na condição de saúde do doente, que torna o FC menos confiante na execução das suas tarefas, relatados pelos FC como insegurança no cuidar (Melo, Rua & Santos, 2014).

A vivência destas situações de “crise” é frequente neste processo de transição e exige dos FC, o desenvolvimento de estratégias de *coping* adequadas e dos recursos que cada indivíduo dispõe, como a saúde e a condição física, as crenças positivas, as competências para solucionar os problemas, os recursos sociais e as competências sociais (Mendonça et al. 2017; Melo et al. 2014; Meleis, 2010).

Ainda no presente estudo, diversos FC referiram adotar estratégias de adaptação à integração do papel de cuidador, representando para os próprios cuidadores uma importante condição facilitadora na prestação de cuidados e no transpor das dificuldades que daí advêm.

Deste modo e, tal como afirmado anteriormente, a mobilização de estratégias e apoios familiares e/ou comunitários, são ações encaradas, na maioria das vezes, como facilitadoras do papel de cuidar e conseqüentemente favorecedoras deste processo de transição (Petronilho et al., 2015).

O acesso a serviços de saúde como cuidados comunitários de enfermagem, apoio social e psicológico foi relatado, por alguns participantes no estudo, como condição facilitadora à assunção do papel de cuidador.

Após uma revisão integrativa da literatura efetuada a 21 artigos nacionais e internacionais, Melo et al., (2014) concluíram que, necessidades satisfeitas evidenciadas ao nível dos recursos da comunidade e sociedade permitem, entre outras, promover o desenvolvimento de estratégias individuais facilitadoras do aumento da autoestima e fortalecimento da identidade pessoal. Outros autores realçam que, a avaliação adequada dos recursos da comunidade, bem como a ajuda real para recrutar

esses recursos, podem apoiar o FC e desenvolver experiências de cuidar mais positivas (Sterck et al., 2013).

Ainda no âmbito das condições facilitadoras à transição para o novo papel, os FC apontaram as relações familiares de proximidade, traduzidas no apoio aos cuidadores no exercício do papel ou na execução de outras atividades.

Segundo Melo et al., (2014) a família é determinante em toda a transição para o papel de cuidador familiar, pois desempenha uma importante função em todo o processo. Um bom relacionamento familiar, tanto entre familiares, como entre cuidador e pessoa dependente promove o estabelecimento de uma rede de apoio adequado e necessário no seio familiar. Sequeira (2010) acrescenta ainda que, o facto de os cuidadores poderem contar com a ajuda de alguém na prestação de cuidados, proporciona uma diminuição das exigências de cuidados, melhora a sua perceção de sua saúde e da sua qualidade de vida.

Por outro lado, o suporte familiar insuficiente foi considerado, por alguns FC deste estudo, como dificultador para o exercício da função de cuidador, contribuindo para a sobrecarga de tarefas.

Reportando-se à primeira semana após o doente ter tido alta, e onde a função de cuidar se torna um processo cada vez mais exigente, verificamos neste estudo um impacto na saúde dos cuidadores (afirmado por 36,6%), causado pela sobrecarga de papéis. Estes resultados vão de encontro ao estudo de Mendonça et al. (2017), onde conclui que a prestação de cuidados ao doente com traqueostomia pode gerar no cuidador sentimentos negativos e de exaustão como o mal-estar físico e psicológico.

Para além das repercussões na saúde, constatámos também repercussões a nível financeiro, com um aumento de gastos económicos (afirmado por 76,7% da amostra) devido, na sua maioria, à aquisição de novos equipamentos, materiais e/ou fármacos, bem como no consumo de eletricidade. Estes dados estão em consonância com estudos consultados (Souza et al., 2014; Ferreira et al. 2011).

Esta sobrecarga financeira, para alguns FC, contribui para uma evolução desfavorável da transição. É inegável que cuidar de uma pessoa dependente exige, na maioria das vezes, a aquisição de novos equipamentos, materiais e/ou fármacos, traduzindo um aumento financeiro significativo. Esta necessidade torna-se um problema se se tiver em conta a escassez de rendimentos, e elevadas despesas com a saúde (fármacos, consultas) apresentadas pelos familiares cuidadores e doentes, bem como o baixo apoio social e financeiro à doença e dependência (França, 2010). Melhores recursos financeiros possibilitam a aquisição de equipamentos necessários, maior apoio

profissional no domicílio, ou mesmo, facilitar períodos de descanso ao familiar cuidador. Portanto, os recursos financeiros adequados podem contribuir para minimizar algumas causas de stress resultante da prestação de cuidados (Gilliam & Steffen, 2006).

Com objetivo de avaliar globalmente o processo de planeamento do regresso a casa, na perspetiva dos FC, podemos afirmar que os resultados obtidos são pouco satisfatórios, dado que 60% da amostra afirmou que podia ter sido mais bem preparado para a alta. Sendo que, obtivemos um índice de satisfação dos FC sobre o planeamento do regresso a casa da pessoa com ostomia respiratória de 53,93%.

Também McCormick et al. (2015), no estudo desenvolvido sobre as experiências dos doentes traqueotomizados/famílias no regresso a casa, concluíram que 50% dos participantes referiu estar “muito preparado” no momento da alta, contudo a restante percentagem expressou insatisfação com a transição para o domicílio devido aos cuidados “fragmentados”.

Comparando ainda os resultados obtidos neste estudo com estudos que utilizaram a mesma escala, mas em contextos diferentes, nomeadamente Ponte e Martins (2016) e Pereira e Petronilho (2018), estes assemelham-se aos do presente estudo.

Após discussão dos resultados estatísticos obtidos, torna-se fundamental discutir em pormenor os resultados obtidos através da análise de conteúdo das narrativas dos FC, atendendo às categorias e subcategorias.

Assim, na compreensão sobre a perceção do FC acerca da preparação do regresso a casa e transição inerente ao papel de cuidador, emergiram da categoria **fatores que facilitaram o processo de transição** as seguintes subcategorias: experiências prévias de cuidar; o acesso a serviços de saúde; estratégias de adaptação à mudança; relações familiares de proximidade; aprendizagem de procedimentos técnicos; dependência do doente nos autocuidados em grau reduzido e relação terapêutica. Uma vez que algumas foram já discutidas anteriormente, procedemos à análise das restantes.

Relativamente à aprendizagem de procedimentos técnicos, também Meleis (2010) refere que a preparação e conhecimento são facilitadores da transição. Neste sentido, dotar os cuidadores de conhecimentos e capacidades que precisam é importante, não só para cuidarem melhor dos seus familiares, como de si mesmos, sendo um fator facilitador para um desempenho das funções de um modo mais saudável. O apoio dos enfermeiros, enquanto profissionais de saúde habilitados para transmitir a informação necessária ao desempenho do novo papel, assim como a aquisição de competências, são realçados por diferentes investigadores (Castro et al., 2014; McCormick et al., 2015; McDonald et al., 2016).

Para além dos profissionais de saúde referidos como principal fonte de informação, os participantes deste estudo recorreram a outras fontes de informação nomeadamente à internet, de forma a colmatar dificuldades encontradas na prestação de cuidados ao doente ostomizado. Também McDonald et al. (2016), conclui que o ensino e apoio dos enfermeiros se centrou numa fase inicial de aprendizagem dos cuidadores, contudo no domicílio esta aprendizagem vai-se desenvolvendo através da própria experiência e da utilização de fontes adicionais de informação como a internet.

Segundo a opinião de alguns FC, deste estudo, a experiência do cuidar é facilitada quando a dependência do doente nos autocuidados é em grau reduzido, nomeadamente no autocuidado ostomia respiratória. A independência do doente nas atividades relacionadas com este autocuidado, alivia o cuidador, pois para muitos FC, prestar cuidados à ostomia respiratória é considerada como uma tarefa difícil e angustiante, na qual os cuidadores referem medo em provocar dor no doente durante os cuidados. Este dado é corroborado por Mendonça et al. (2017), ao referir que as dificuldades manifestadas pelos cuidadores na tarefa do cuidar, são tanto maiores quanto maior for a dependência do doente, tornando stressante a prestação de cuidados.

Alguns FC apontaram o estabelecimento de uma relação terapêutica, por parte da equipa de enfermagem, como fundamental face ao processo de transição que estão a vivenciar. Assim, a partir da análise das narrativas dos FC parece-nos evidente a importância da vertente terapêutica nas intervenções de âmbito relacional, através de uma relação enfermeiro/doente, baseada na parceria, na confiança, na disponibilidade e na proximidade única que caracteriza a prática de enfermagem.

Sendo a Enfermagem considerada uma ciência humana prática (Kim, 2010), esta caracteriza-se por ser baseada na ação comunicativa e pressuporem a participação direta em algum tipo de intervenção (Medina, 1999). Neste âmbito a relação terapêutica é central no processo de cuidar, tornando-se importante a qualidade da relação interpessoal e intencional entre o enfermeiro e utente.

As competências relacionais referem-se à forma como os profissionais de saúde atendem e acolhem os clientes, valorizando aspetos de dizem respeito às características pessoais dos profissionais de saúde, a atitude, o tom de voz e a postura” (Ribeiro, 2005). Johansson, Oléni e Fridlund (2002) acrescentam o entendimento mútuo, o respeito, a confiança, a honestidade, a cooperação e o humor como aspetos determinantes na relação interpessoal cliente/doente-enfermeiro.

Os estudos efetuados que revelaram uma organização de cuidados de enfermagem que privilegia a proximidade entre o profissional e o cliente, com cuidados personalizados, foram aqueles, cuja satisfação dos clientes se revelou mais elevada (Ribeiro, 2005; Johansson et al., 2002). Esta dimensão do cuidar ostenta uma relação diretamente proporcional com a satisfação do cliente.

Para além de fatores que facilitadores, os FC referiram também **fatores dificultadores da transição**. Sendo que das narrativas emergiram as seguintes subcategorias: problemas de saúde do cuidador; suporte familiar insuficiente; sobrecarga financeira e (Im)preparação dos profissionais de cuidados de saúde primários. Tendo em conta que algumas destas subcategorias foram abordadas anteriormente, procedemos à análise das restantes.

Os FC no exercício do seu papel, deparam-se com dificuldades provenientes de problemas de saúde dos mesmos, uma vez que na execução de procedimentos técnicos, as limitações físicas e motoras dificultam a prestação efetiva de cuidados.

Neste sentido é fundamental os enfermeiros sinalizem, as necessidades decorrentes da alteração da condição de saúde da pessoa, com enfoque no relatório de conhecimentos e capacidades do familiar cuidador e nas potenciais situações de crise que a condição de cuidar pode gerar (Petronilho, 2013).

Deste modo, e como já afirmado, a mobilização de estratégias e apoios quer familiares, quer comunitários, são ações encaradas, na maioria das vezes, como facilitadoras do papel de cuidar e consequentemente favorecedoras deste processo de transição.

Um dos aspetos referidos pelos FC como dificultador para a sua adaptação foi a (Im)preparação dos profissionais de cuidados de saúde primários.

Neste contexto, Nakarada-Kordic et al., (2017), refere existir falta de comunicação entre a equipa hospitalar e comunitária, levando à variação de conhecimentos e competências dos profissionais de saúde. E que após a transição para o domicílio, o apoio profissional que os doentes traqueostomizados e família recebem na comunidade é considerado limitado, pelo que a criação de equipas multidisciplinares é essencial para o apoio destes doentes, tal como defende a *Global Tracheostomy Collaborative*.

Também o estudo de Oliveira, Lopes e Decesero (2017), realizado com o objetivo de apreciar o conhecimento e a atuação do enfermeiro no cuidado à pessoa ostomizada em cuidados primários, demonstrou que os enfermeiros possuem um conhecimento superficial sobre o cuidado a doentes ostomizados, acarretando consequências que prejudicam a qualidade dos cuidados assegurados ao doente e família. Os mesmos

autores, salientam que para o enfermeiro conduzir o processo de orientação e diminuir as preocupações da família e do doente, é importante que este possua capacidades e habilidades suportadas por conhecimento científico.

Resultados semelhantes foram encontrados por McCormick et al. (2015), em que FC referiram a falta de preparação da equipa de saúde comunitária para prestar apoio ao doente com traqueostomia e cuidador, acrescentando ainda que por vezes eram os próprios cuidadores a supervisionar os cuidados que os profissionais prestavam aos doentes.

Ainda da análise às narrativas dos FC, resultou a categoria **vivências dos familiares** na assunção ao papel de cuidador e desta emergiram as seguintes subcategorias: exaustão do cuidador e insegurança para cuidar.

A experiência e a vivência do cuidador são únicas e estão relacionadas com as mudanças e os sentimentos desencadeados pelo facto de ter de se adaptar e assumir um novo papel. Neste contexto, alguns participantes neste estudo, referiram experienciar sentimentos de exaustão.

O cuidador, ao assumir-se como cuidador principal de um familiar, ficando responsável pela gestão da doença, administração da terapêutica, apoio em todas as AVD, o mesmo vai a curto prazo sofrer um considerável desgaste físico e emocional, pois não está preparado para assumir essa grande responsabilidade (Figueiredo, 2007). Mendonça et al., (2017) acrescenta que, a exaustão é gerada pelo facto do cuidador ao assumir este papel, tem que lidar com a gravidade e a imprevisibilidade da doença. A par desta situação, surgem normalmente conflitos, conducentes a sobrecarga, que, segundo Fernandes (2009), se manifesta em três grandes domínios, o físico, o emocional e o social e que podem manifestar sintomas como tensão, constrangimento, fadiga, stress, frustração, redução de convívio, depressão e alteração da autoestima, entre outros. Melo et al., (2014) explicam que, a ausência de tempo para si próprio, como um fator inibidor na satisfação das necessidades individuais de lazer e socialização dos FC, bem como para efetuar pausas da prestação de cuidados, realçando a necessidade de intervenção de grupos de apoio e/ou serviços na manutenção de um bom nível de saúde do cuidador.

Os participantes deste estudo relataram insegurança no exercício do cuidado perante um familiar que necessita de cuidados complexos, nomeadamente na execução de procedimentos técnicos. Este resultado assemelha-se aos encontrados por Mendonça et al., (2017) num estudo em que, pretendeu conhecer a vivência do cuidador familiar

do homem com traqueotomia por cancro. O referido autor salienta que quando os ensinamentos não são efetivos, pode haver sobrecarga física e emocional do cuidador.

McDonald et al., (2016) corroboram o suprarreferido afirmando que, para os cuidadores a aprendizagem não é apenas um processo de aquisição de habilidades técnicas, mas também uma experiência emocional. Sendo que os ensinamentos, muitas vezes, ocorrem num momento de stress em que, o cuidador não absorve a informação transmitida pelos profissionais de saúde. Assim, a ansiedade e insegurança é relatada na aprendizagem dos cuidados e no momento de cuidar, no domicílio. McDonald et al. (2016), observou no seu estudo a forma como alguns cuidadores “desligam” as emoções durante a execução de um procedimento como meio de enfrentar a situação e executar o procedimento da melhor forma possível.

Souza et al., (2014) salientam que, o enfermeiro tem um papel importante na minimização de danos provenientes de práticas erróneas aos doentes, pelas imperícias técnicas do cuidado domiciliário, ao capacitar os familiares cuidadores, diminuindo assim os reinternamentos.

Finalmente, da análise às respostas dos FC, encontramos um conjunto de **sugestões para melhoria da preparação dos cuidadores no regresso a casa da pessoa com ostomia respiratória**, sendo elas: treinos técnicos com reforço de ensinamentos; informação escrita com ilustrações e a criação de protocolo de ensinamentos.

Face à complexidade dos cuidados inerentes à pessoa com ostomia respiratória, a notícia de alta gera com frequência situações de crise tanto nos doentes como em quem vai desempenhar o papel de prestador de cuidados. Deste modo, dotar os cuidadores da pessoa com ostomia respiratória dos conhecimentos e capacidades que precisam é importante, não só para cuidarem melhor dos seus familiares, como de si mesmos.

Neste contexto uma das estratégias mencionadas pela DGS (2017a), na educação para a saúde em cuidados de ostomia respiratória é ensinar, instruir, treinar, supervisionar e apoiar no desenvolvimento de habilidades de autocuidado da traqueotomia.

Por sua vez Machado (2013) corrobora o suprarreferido e acrescenta que, o ensino e a demonstração devem ser realizados após a avaliação das suas dúvidas e necessidades, lembrando ainda que a aprendizagem de capacidades deve considerar fatores como a idade, o grau cultural e a escolaridade. As intervenções do enfermeiro devem basear-se num primeiro momento pela transmissão de informação teórica através de intervenções do tipo ensinar/educar. Num segundo momento, o enfermeiro deve implementar intervenções do tipo instruir ou seja, sob o olhar atento do cuidador, deve explicar e demonstrar as técnicas necessárias para cuidar e, num terceiro momento, o

cuidador desenvolve as ações na prática sob supervisão do enfermeiro e, simultaneamente, esclarece dúvidas, em intervenções do tipo treinar, salientando que é fundamental os profissionais de saúde treinarem os FC e supervisionarem a execução dos procedimentos, até a família se sentir segura para os assumir. O autor relata ainda que a formação a ser ministrada deve incluir recursos, técnicas e meios de apoio existentes e formação relativa ao ato de cuidar.

Também Santos (2011) refere que, uma forma de tornar o processo ensino/aprendizagem sistematizado é através de um plano de educação, proporcionando uma uniformização de procedimentos, bem como o desenvolvimento de habilidades, aumentando a capacidade de resolução de problemas e bem-estar ao cuidador.

Vários autores de estudos (Tseng et al., 2016; McDonald et al., 2016; Lees, 2013; Lin et al., 2013) salientam a importância da adoção de um protocolo sistematizado, por parte dos profissionais de saúde, que permita a implementação de intervenções efetivas, visando um eficaz planejamento do regresso a casa.

Neste âmbito consideramos pertinente a criação de um plano de educação para o regresso a casa da pessoa submetida a ostomia respiratória e seu cuidador, uma vez que o serviço onde se desenvolveu o estudo não apresenta esta ferramenta. Assim, o plano apresentado em apêndice VII é um documento orientador, na atuação profissional dos enfermeiros, tornando os cuidados prestados mais seguros, visíveis e eficazes, fornecendo orientações precisas, que permitam desenvolver um programa de ensino estruturado e sistematizado.

Em síntese e face análise dos resultados obtidos, reforçamos a necessidade de uma preparação do regresso a casa profissionalizada, onde toda a equipa multidisciplinar dos cuidados de saúde esteja envolvida e em interação contínua com cuidador-doente, de modo a promover a qualidade de vida e minimizar o aparecimento de complicações de saúde no doente e situações de sobrecarga no exercício do papel de cuidador.

CONCLUSÃO

Nunca é demais sublinhar, a complexidade da vivência do FC da pessoa submetida a ostomia respiratória, estando esta relacionada quer com a mudança na sua vida pessoal, quer com os sentimentos desencadeados pela necessidade de assumir um novo papel. Assim, é fundamental conhecer quem executa esse papel e as suas necessidades, a fim de planejar intervenções de enfermagem eficazes, com vista a facilitar o processo de transição para o papel de cuidador. Deste modo promove-se, a continuidade dos cuidados no domicílio de forma segura, proporcionando bem-estar ao doente e família.

Contudo, e apesar destes FC serem considerados elementos fundamentais para a continuidade dos cuidados no domicílio da pessoa ostomizada, os enfermeiros ainda não os incluem, de forma sistemática, no planeamento do regresso a casa.

Neste contexto, consideramos pertinente avaliar a satisfação dos FC sobre a qualidade das atividades que constituem o processo de planeamento de regresso a casa, para assim podermos desenvolver um plano estruturado e sistematizado, que corresponda às necessidades dos FC e dos doentes. Assim, desenvolvemos um estudo de caráter descritivo, centrado na aplicação do Questionário PREPARED (versão Cuidador).

Posto isto, realizamos o presente estudo, com uma amostra de 30 FC, sendo a maioria do sexo feminino, esposas, casadas, com média de idade de 52 anos (desvio padrão 12,1), com instrução de ensino primário completo e em coabitação com o ostomizado. Verificamos ainda que metade dos FC recebem ajuda regular, de outros familiares. Relativamente à situação profissional constatamos que mais de metade dos participantes apresenta atividade profissional, a tempo inteiro.

Neste enquadramento, surge a perceção dos FC sobre a qualidade do planeamento do regresso a casa, e quanto às “informações prestadas sobre estruturas de apoio” de que o doente pudesse usufruir no domicílio constatamos que, embora alguns FC não evidenciassem a necessidade da sua utilização, quase metade da amostra evidenciou a inexistência de qualquer informação fornecida pelos profissionais de saúde quanto aos serviços comunitários e aos equipamentos.

Relativamente às “informações sobre a medicação”, concluímos que os FC perceberam que lhe foram dadas as informações necessárias sobre o regime

medicamentoso a cumprir no domicílio, apesar de terem percecionado uma carência relativamente à informação acerca dos efeitos secundários da medicação.

Noutro âmbito, assumindo que um dos objetivos da preparação do regresso a casa é a reintegração do doente na comunidade após a sua alta hospitalar, estudou-se este fenómeno e concluiu-se que metade dos FC assumiu insegurança para a prestação de cuidados ao doente no domicílio, tendo-se verificado que mais de metade da amostra evidenciou a inexistência de qualquer informação fornecida pelos profissionais de saúde quanto à prestação de cuidados ao doente.

De modo a responder à questão de investigação previamente colocada “Qual a satisfação dos FC sobre o planeamento do regresso a casa da pessoa com ostomia respiratória seguida em consulta de ORL, num hospital da região centro de Portugal?”. Obtivemos um índice de satisfação de 53,93%, ficando aquém do valor máximo que é 100%. Em paralelo, verificamos que mais de metade da amostra assumiu que poderia ter sido mais bem preparada para cuidar do doente em casa, contrapondo com um terço dos FC a assumirem estar completamente preparados.

Um outro aspeto crucial na análise da perceção do FC prende-se com os fatores que influenciaram a transição para o papel de cuidador. Tendo sido relatados como fatores facilitadores as experiências prévias de cuidar; o acesso a serviços de saúde; estratégias de adaptação à mudança; relações familiares de proximidade; aprendizagem de procedimentos técnicos; dependência do doente nos autocuidados em grau reduzido e relação terapêutica.

Em contraponto, os FC evidenciaram alguns fatores que dificultaram a assunção ao novo papel, tais como: problemas de saúde do cuidador; suporte familiar insuficiente; sobrecarga financeira e (Im)preparação dos profissionais de cuidados de saúde primários.

Também as vivências, decorrentes da transição para o papel de cuidador, foram evidenciadas nas narrativas dos participantes. Tendo sido sublinhado pelos mesmos a exaustão do cuidador, gerada por dedicarem todo o seu tempo a cuidar do ostomizado. A insegurança para cuidar relatada por alguns FC, foi associada principalmente ao défice de ensinamentos e treino para o autocuidado à ostomia respiratória. Sendo que, para resolver esta lacuna de conhecimentos e preparação os FC recorreram não só aos enfermeiros, mas também a outras fontes de informação, como a internet.

Com o objetivo de melhorar o planeamento do regresso a casa do doente e família, os FC sugeriram algumas medidas, tais como: informação/ensinos escritos com ilustrações; treinos técnicos como reforço de ensinamentos e criação de protocolo de ensino.

A partir das considerações e resultados obtidos podemos concluir que a satisfação dos FC com o planeamento do regresso a casa é pouco satisfatória. Este estudo demonstrou as dificuldades sentidas pelos FC, na obtenção de informação que lhes facilitasse a aquisição dos recursos necessários para a prestação de cuidados, incluindo as informações, os equipamentos, a assistência dos serviços da comunidade, a ajuda nas tarefas domésticas e a assistência nos cuidados pessoais.

Deste modo, reconhecemos que o planeamento do regresso a casa deve ser baseado nas expectativas e necessidades dos FC e desenvolvido desde a admissão do doente, de modo a evitar ansiedade nos cuidadores, facto que contribui para a dificuldade de compreender a informação transmitida.

A implementação de um programa estruturado e baseado na evidência, deve apresentar-se como um recurso à tomada de decisão dos profissionais de enfermagem, permitindo ir ao encontro das necessidades específicas dos cuidadores, com a finalidade de facilitar a transição saudável para o papel de cuidador.

LIMITAÇÕES

Durante a elaboração deste estudo surgiram algumas dificuldades, que foram sendo ultrapassadas, com o contributo principalmente da orientadora, mas também do coorientador e das reflexões proporcionadas pela partilha do trabalho, já desenvolvido, inerente a este estudo, num dos encontros de investigação promovido pela unidade curricular em colaboração com a Unidade de Investigação em Ciências da Saúde Enfermagem.

Deste modo, é importante apontar a existência de algumas limitações, tais como:

- A dificuldade em contactar com os participantes do estudo, pois algumas vezes os doentes compareciam nas consultas sozinhos, daí o tempo de recolha de dados ser mais longo que o inicialmente previsto.
- Também o facto de alguns FC, apresentarem dificuldades no preenchimento do instrumento de recolha de dados, levou a que este fosse preenchido pela investigadora, mediante as respostas dos participantes. Durante o momento da aplicação do formulário, foi criado um ambiente de confiança, com garantia de sigilo e confidencialidade de forma a que a opinião dos FC fosse o mais real e enriquecedor possível, não sendo influenciada pelo facto da investigadora ser profissional do serviço onde o doente esteve internado.

- O número reduzido da amostra impôs algumas limitações na análise dos dados nomeadamente, a não realização de testes estatísticos de correlação. Impedindo ainda a transposição de resultados.
- O facto de o formulário ter sido aplicado num só momento, impedindo a separação e caracterização cronológica das implicações dos vários aspetos estudados, aumentando a probabilidade de ocorrência de viés associado à memória do respondente.
- As escassas investigações encontradas sobre o planeamento do regresso a casa da pessoa submetida a ostomia respiratória, na ótica do cuidador.

IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA DOS CUIDADOS

Este estudo confirma a existência de lacunas na preparação do regresso a casa dos FC da pessoa com ostomia respiratória. Os resultados evidenciam a importância de um apoio e acompanhamento contínuo do doente e seu cuidador. Ambos necessitam de conhecimentos e capacidades para que possam usufruir de uma melhor qualidade de vida e bem-estar, especialmente quando regressam ao seu contexto domiciliário.

Consideramos que a abordagem dos enfermeiros deve ter em conta as necessidades/dificuldades do FC, para poder intervir enquanto profissional de saúde no sentido de melhorar a prática de cuidados informais a estas pessoas após o regresso a casa, antecipando as suas dificuldades e exercendo o nosso papel de educadores para a saúde, munindo-os de competências que lhes permitam lidar com esta situação. De forma a ajudá-los neste processo de transição, adaptando-se a este novo papel ou quando já o exerciam, às novas exigências que as novas condições de dependência exigem.

Ao realizar este estudo no contexto da prática clínica, pretendemos demonstrar as reais perceções dos FC, enquanto recetores de cuidados de enfermagem, de forma a sensibilizar os enfermeiros para as necessidades dos nossos utentes e desta forma atuarmos através de planos de intervenção estratégicos com vista a facilitar a prática dos cuidados de saúde com melhor qualidade, aumentando o bem estar e qualidade de vida da pessoa com ostomia respiratória e seu FC responsável pela continuidade destes cuidados. Para promover estes objetivos é necessário a definição e implementação de programas de educação e apoio efetivo aos FC, promovendo progressivamente a sua capacitação, com ênfase no período imediato à alta hospitalar.

Reconhecemos como relevante a divulgação deste trabalho como partilha de conhecimento científico, nomeadamente na equipa de enfermagem do serviço onde se

realizou o estudo, no sentido de contribuir para o desenvolvimento e aperfeiçoamento da prática de cuidados de enfermagem ao FC da pessoa com ostomia respiratória.

SUGESTÕES

De modo a complementar o trabalho aqui apresentado, sugerimos que se replique o estudo, utilizando o Questionário PREPARED na sua versão endereçada a doentes, profissionais de saúde e serviços comunitários, no sentido do aumento da relevância e âmbito de abrangência dos aspetos e focos estudados.

Por outro lado, reconhecemos a necessidade de transpor as (possíveis) conclusões deste estudo para a prática diária dos enfermeiros, o que por si fundamenta a utilidade social da investigação científica e, neste caso em particular, a investigação no domínio da Enfermagem. Bem como de aplicar o plano proposto de intervenções, no planeamento do regresso a casa do doente submetido a ostomia respiratória e seu cuidador.

Importa ainda referir a necessidade de integração desta temática no âmbito da formação do enfermeiro, quer ao nível da integração de novos profissionais, quer ao nível da formação contínua, pela extrema importância subjacente à mesma.

Por fim, mas não menos importante, é de ressaltar que este estudo também veio confirmar a fraca relação interinstitucional entre as equipas hospitalares e comunitárias, o que põe em causa a continuidade dos cuidados profissionais de qualidade, pelo que é fundamental a formação contínua dos profissionais de enfermagem a nível dos cuidados de saúde primários, para uma resposta adequada e de qualidade face às necessidades, quer do doente, quer do FC.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, W. (2011). *Transições e contextos multiculturais*. (2ª ed.). Coimbra, Portugal: Formasau.
- Administração Central do Sistema de Saúde. (2015). *Manual de Articulação Saúde e Segurança Social (SSS) para o Planeamento das Altas Hospitalares*. Recuperado em: http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/11/Manual-de-Articulacao_Saude_SSocial_15-de-julho.pdf.
- Antunes, P.; Ferreira P., & Portugal S. (2010) O valor dos cuidados primários: Perspetiva dos utilizadores das USF. Ministério da Saúde. Lisboa, Direção Geral da Saúde.
- Bångsbo, A., Dunér, A., Dahlin-Ivanoff, S., & Lidén, E. (2017). Collaboration in discharge planning in relation to an implicit framework. *Applied Nursing Research*, 36, 57–62. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2017.05.010>.
- Bardin, L (2014). *Análise de conteúdo*. (4ª ed.). Lisboa, Portugal: Edições 70
- Bowers, B. & Scase, C. (2007). Tracheostomy: facilitating successful discharge from hospital to home. *British Journal of Nursing*, 16(8), 476–479. <https://doi.org/10.12968/bjon.2007.16.8.23418>.
- Carvalho, A., Araújo, L., & Veríssimo, M. (2019). When long-term care comes to an end: informal caregivers' perspectives on patient discharge. *Revista de Enfermagem Referência*. (IV)22, 107 – 116. Recuperado de [esearchgate.net/profile/Manuel_Verissimo/publication/336144837_When_longterm_care_comes_to_an_end_informal_caregivers'_perspectives_on_patient_discharge/links/5dcbf9a4458515143507eb59/When-long-term-care-comes-to-an-end-informal-caregivers-perspectives-on-patient-discharge.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Manuel_Verissimo/publication/336144837_When_longterm_care_comes_to_an_end_informal_caregivers'_perspectives_on_patient_discharge/links/5dcbf9a4458515143507eb59/When-long-term-care-comes-to-an-end-informal-caregivers-perspectives-on-patient-discharge.pdf).
- Castro, A., Oikawa, S., Domingues, T., Hortense, F., & Domenico, E. (2014). Educação em saúde na atenção ao paciente traqueostomizado: percepção de profissionais de enfermagem e cuidadores. *Rev. Bras. Cancerol*, 60(4), 305–313. Recuperado de http://www1.inca.gov.br/rbc/n_60/v04/pdf/04-artigo-educacao-em-saude-na-atencao-ao-paciente-traqueostomizado-percepcao-de-profissionais-de-enfermagem-e-cuidadores.pdf.
- Chaves, C., Duarte, J., Amaral, O., Coutinho, E., & Nelas, P. (2016). Satisfaction of users of primary health care with nursing care: sample of the central region of

Portugal. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, pp. 339-346. Recuperado de

https://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/3634/1/2016_SATISFA%87%83O%20DOS%20UTENTES%20DOS%20CUIDADOS%20DE%20SA%9aDE%20PRIM%81RIOS.pdf

Chick, N., & Meleis, A. I. (2010). Transitions: A nursing concern. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice* (pp. 24-38). New York, NY: Springer.

Costa, A. (2013). *Famílias que integram pessoas dependentes no autocuidado- Estudo exploratório de base populacional mo concelho de Lisboa*. (Tese Doutoramento). Universidade Católica de Lisboa, Portugal

Decreto-Lei nº 104/98 de 21 de Abril. (1993). *Diário da República nº 93 - I Série*. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal

Decreto-Lei nº 48/90 de 24 Agosto. (1990). *Diário da República nº195, I Série*. Ministério da Saúde. Lisboa.

Despacho n.º 5613/2015 de 27 de maio. *Diário da República nº 120/2015 – 2ª Série*. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal.

Direção Geral da Saúde. (2004). *Planeamento da Alta do doente com AVC*. Circular Informativa 12/DSPCS de 19/04/2004. Lisboa, Portugal: Autor. Recuperado de <https://servicosociaisauade.files.wordpress.com/2007/11/alta-avc.pdf>.

Direção-Geral da Saúde. (2015). *Plano nacional de saúde: revisão e extensão a 2020 Lisboa, Portugal: Autor*. Recuperado de [Plano-Nacional-de-Saude-Revisao-e-Extensao-a-2020.pdf.pdf](#).

Direção-Geral da Saúde. (2017a). *Norma nº 011/2016. Indicações Clínicas e Intervenção nas Ostomias Respiratórias em Idade Pediátrica e no Adulto*. Lisboa, Portugal: Autor. Recuperado de <https://www.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0112016-de-28102016.aspx>.

Direção-Geral da Saúde. (2017b). *Programa Nacional para as Doenças Oncológicas*. Lisboa, Portugal: Autor. Recuperado de <https://doi.org/ISSN: 2183-0746>.

Donabedian, A. (1980) *Explorations in Quality Assessment and Monitoring. The Definition of Quality and Approaches to its Assessment*. Vol. I. Michigan, Michigan Health Administration Press Ann Arbor.

- Durbin, J. (2010). Tracheostomy: Why, when and how? *Respiratory Care*, 55(8), 1056-1068. Recuperado de <http://rc.rcjournal.com/content/55/8/1056>.
- Fernandes, J. (2009). *Cuidar no domicílio: A sobrecarga do cuidador familiar*. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Lisboa Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Portugal.
- Ferreira, P. (1991). Definir e medir a qualidade de cuidados de saúde. *Revista Crítica de Ciências Sociais*. 33, Outubro, pp. 93-112. Recuperado de <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/11712/1/Definir%20e%20Medir%20a%20Qualidade%20de%20Cuidados%20de%20Sa%c3%bade.pdf>.
- Ferreira, P., Mendes, A., Fernandes, I., & Ferreira, R. (2011). Tradução e validação para a língua portuguesa do questionário de planeamento da alta (PREPARED). *Revista de Enfermagem Referência*, III Série (nº5), 121–133. <https://doi.org/10.12707/RIII1032>.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados Familiares ao Idoso Dependente* Lisboa: Climepsi Editores.
- Foster, A., Murff, H., Peterson, J., Gandhi, T e Bates, D. (2003). The incidence and severity os adverse events affecting patients after discharge from the hospital. *Annals of Internal Medicine*, 138, 161-167. Recuperado de <http://www.annals.org/>
- França, J. (2010). *Saúde Mental e Necessidades dos Cuidadores de Familiares com Demência*. (Tese Mestrado). Universidade Fernando Pessoa Porto, Portugal. Recuperado de <https://core.ac.uk/download/pdf/61004362.pdf>
- Fuhrmann, A., Bierhals, C., Santos, N., & Paskulin, L. (2015). Associação entre a capacidade funcional de idosos dependentes e a sobrecarga do cuidador familiar. *Revista Gaúcha de Enfermagem / EENFUFGRS*, 36(1), 14–20. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.01.49163>.
- Gilliam, C., & Steffen, A. (2006). The relationship between caregiving self-efficacy and depressive symptoms in dementia family caregivers. *Aging & Mental Health*, 10(2), 79-86.
- Gomes, T. (2014). *O processo de aprendizagem do cuidador informal do doente queimado: Implicações educativas no planeamento da alta e na continuidade dos cuidados*. (Dissertação de mestrado). Universidade de Coimbra, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Portugal
- Graham, J., Gallagher, R., & Bothe, J. (2013). Nurses' discharge planning and risk

- assessment: Behaviours, understanding and barriers. *Journal of Clinical Nursing*, 22(15–16), 2338–2346. <https://doi.org/10.1111/jocn.12179>.
- Grimmer, K., & Moss, J. (2001). The development, validity and application of a new instrument to assess the quality of discharge planning activities from the community perspective. *International Journal for Quality in Health Care*, 13(2), 109–116. <https://doi.org/10.1093/intqhc/13.2.109>.
- Guerra, I. (2014). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo: sentidos e formas de uso*. (1ª ed.). Cascais, Portugal: Principia Editora.
- Hill, M., & Hill, A. (2012). *Investigação por questionário* (2ª ed.). Lisboa, Portugal: Edições Sílabo.
- International Council of Nurses. (2011). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: Versão 2.0 (CIPÉ® versão 2- Tradução oficial Portuguesa)*, Lisboa, Portugal: Ordem dos Enfermeiros.
- Jennings, R., & Harris, L. (2001). Cancers of Head and Neck. In Gates, R. e Fink, R. (2ª ed), *Secrets. Questions and Answers About Caring for Patients with Cancer* (pp.190-273). Philadelphia: America: Oncology Nursing Secrets.
- Johansson, P., Oléni, M., Fridlund, B. (2002). Patient satisfaction with nursing care in the context of health care: a literature study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, Dec; 16 (4): 337-44. Recuperado de: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1046/j.1471-6712.2002.00094.x>
- Kim, H. (2010). *The nature of theoretical thinking in nursing* (3ª ed.) New York. Springer Publishing Company.
- Landeiro, M., Martins, T., & Peres, H. (2016). Perceção dos enfermeiros sobre Dificuldades e necessidades informacionais dos familiares cuidadores de pessoa dependente. *Texto e Contexto Enfermagem*, 25(1), 1–9. <https://doi.org/10.1590/0104-070720160000430015>.
- Lees, L. (2013). Nursing Practice Review Discharge planning. *Nursing Times*, 109(3), 18–19. Retrieved from <https://www.nursingtimes.net/Journals/2013/01/17/x/l/m/130122-Effective-discharge-planning.pdf>.
- Lin, S., Cheng, S., Shih, S., Chang, W., Chu, C., & Tjung, J. (2013). The past, present, and future of discharge planning in Taiwan. *International Journal of Gerontology*, 7(2), 65–69. <https://doi.org/10.1016/j.ijge.2013.01.011>.

- Lopes, V. (2012). Planeamento de altas: Elo vital da continuidade de cuidados. In Mestrinho, M. & Antunes, L. (Eds), *A investigação nos contextos de trabalho: desafios da experiência, um sentido para a vida*. (pp. 103-108). Loures, Portugal: Lusociência.
- Machado, C. (2012). *Satisfação de Utentes do ACES Tâmega I – Baixo Tâmega* (Dissertação de Mestrado). Instituto Politécnico do Porto, Portugal. Recuperado de https://recipp.ipp.pt/bitstream/10400.22/1899/1/DM_CarlaMachado_2012.pdf
- Machado, P. (2013). Papel do Prestador de Cuidados: *Contributo para promover competências na assistência do cliente idoso com compromisso do autocuidado*. (Tese de doutoramento). Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Portugal.
- Mallett, J., & Dougherty, L. (2004). *Manual de procedimentos clínicos em enfermagem*. (5ª ed.). Lisboa, Portugal: Instituto Piaget.
- Marques, G. (2012). A pessoa submetida a ostomia de eliminação. In Santos, I., Seiça, A., Santos, A., Marques, G., Domingos, J., Ramos, L., ... Pereira, M. (Ed.), *Estomaterapia: o saber e o cuidar* (pp.17-52). Lisboa, Portugal: Lidel.
- McCormick, M., Ward, E., Roberson, D., Shah, R., Stachler R., & Brenner, M. (2015). life after tracheostomy: patient and family perspectives on teaching, transitions, and multidisciplinary teams. *Otolaryngology-Head and Neck Surgery*. 1-7. Recuperado de <http://otojournal.org>.
- McDonald, J., McKinlay, E., Keeling, S., & Levack, W. (2016). Becoming an expert carer: the process of family carers learning to manage technical health procedures at home. *Journal of Advanced Nursing*, 72(9), 2173–2184. <https://doi.org/10.1111/jan.12984>.
- Medina, J. (1999). *La pedagogia del cuidado:saberes e prácticas en la formación universitaria en enfermeira*. Barcelona: Laertes.
- Meleis, A. (2010). *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Melo, R., Rua, M., & Santos, C. (2014). Necessidades do cuidador à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem Referência*. 4(2), 143-151.
- Mendonça, H., Oliveira, K., Siqueira, L., Mendes, M., Fava, S., & Dázio, E. (2017). Vivência do cuidador familiar de homem com traqueostomia por câncer. *Revista*

Estima, 15(4), 207–213. <https://doi.org/10.5327/Z1806-3144201700040004>

Ministério da Saúde. Direção Geral de saúde (2010). *Plano Nacional de saúde 2011-2016 – a qualidade dos cuidados e serviços*. Lisboa, Portugal: Autor.

Morris, L., & Afifi, S. (2010). *Tracheostomies - The complete guide*. New York: Springer Publishing Company. Recuperado de <https://books.google.pt/books?hl=pt-PT&lr=&id=518PsCEVezgC&oi=fnd&pg=PR7&dq=MORRIS,+L.%3B+AFIFI+,+S.+--+Tracheostomies>.

Nakarada-Kordic, I., Patterson, N., Wrapson, J., & Reay, S. (2017). A Systematic Review of Patient and Caregiver Experiences with a Tracheostomy. *Patient, Adis*.11(2), 175–191. <https://doi.org/10.1007/s40271-017-0277-1>.

Nunes, L. (2013). *Considerações éticas: a atender nos trabalhos de investigação académica de enfermagem*. Setúbal, Portugal: Departamento de Enfermagem ESS/IPS.

Observatório Português dos Sistemas de Saúde. (2010). *Relatório Primavera 2010: Desafios em tempos de Crise*. Lisboa: Portugal.

Oliveira, J., Oliveira, A., Morais, F., Silva, G. & Silva, C. (2013). *O questionário, o formulário e a entrevista como instrumentos de colheita de dados: vantagens e desvantagens no seu uso na pesquisa de campo em ciências humanas*. III Congresso Nacional de Educação. Brasil. Recuperado de editorarealize.com.br/revistas/conedu/trabalhos/TRABALHO_EV056_MD1_SA13_ID8319_03082016000937.pdf

Oliveira, L., Lopes, A. & Decesaro, M. (2017). Cuidado integral à pessoa ostomizada na atenção básica- conhecimento e atuação do enfermeiro. *Revista Ciência, Cuidado e Saúde*. 16 (3). 1-8.

Ordem dos Enfermeiros. (2001). *Padrões de Qualidade dos cuidados de Enfermagem: Enquadramento Conceptual* – Enunciados descritivos. Lisboa, Portugal: Autor.

Ordem dos Enfermeiros. (2003). *Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais*. Lisboa: Divulgar. Recuperado de https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/divulgar%20-%20regulamento%20do%20perfil_VF.pdf.

Pedro, S., Ferreira, P. & Mendes, J. (2010). *Avaliação da satisfação com internamento hospitalar*. Encontros científicos - tourism & management studies nr. 6. Recuperado de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ec/n6/n6a16.pdf>

- Pereira, H. (2011). *Subitamente cuidadores informais*. (Tese de doutoramento). Universidade de Lisboa, Portugal. Recuperado de <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/3916>.
- Pereira, I. & Silva, A. (2012). Ser cuidador familiar: A perceção do exercício do papel. *Pensar Enfermagem*, 1(16), 42 – 54.
- Pereira, J., & Petronilho, F. (2018). Satisfação do familiar cuidador sobre o planeamento da alta hospitalar. *Revista de Investigação em Enfermagem*. (22), 43-55. Recuperado de <https://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/53799>.
- Pereira, M., & Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa, Portugal: Climepsi editores.
- Petronilho, F. (2007). *Preparação do regresso a casa: evolução da condição de saúde do doente dependente no autocuidado e dos conhecimentos e capacidades do membro da família prestador de cuidados, entre o momento da alta e um mês após no domicílio*. Coimbra, Portugal: Formasau.
- Petronilho, F. (2012). *Autocuidado: Conceito central da enfermagem*. Coimbra, Portugal: Formasau.
- Petronilho, F. (2013). A alta hospitalar do doente dependente no autocuidado: decisões, destinos, padrões de assistência e de utilização dos recursos - Estudo exploratório sobre o impacte nas transições do doente e do familiar cuidador (Tese de doutoramento). Universidade de Lisboa, Portugal
- Petronilho, F., Pereira, F., & Silva, A. (2015). Perceção de autoeficácia do familiar cuidador após o regresso a casa do dependente: estudo longitudinal. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. (2)9, 9-13. Recuperado de http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602015000100002
- Polit, D., & Beck, C. (2019). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem* (9ª ed.). Porto Alegre, Brasil: Artmed.
- Ponte, A. & Martins, R. (2016). Perceção dos cuidadores informais sobre o planeamento da alta. (Tese de mestrado). Escola Superior de Saúde de Viseu, Viseu, Portugal
Recuperado de <https://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/3375/1/AnaSofiaMarquesRodriguesPonte%20DM.pdf>
- Pompeo, D., Pinto, M., Cesarino, C., Araújo, R., Poletti, N. (2007). Atuação do

enfermeiro na alta hospitalar: reflexões a partir dos relatos de pacientes. *Acta Paulista Enfermagem*. 20 (3), 345-350. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010321002007000300017&script=sci_arttext&tlng=pt.

Potra, T. (2015). *Gestão de cuidados de enfermagem: das práticas dos enfermeiros chefes à qualidade dos cuidados de enfermagem*. (Tese de doutoramento). Universidade de Lisboa, Portugal.

Rebelo, M. (2012). O regresso do doente a casa: saberes e práticas dos enfermeiros no processo de alta. In Bastos, M. (Ed.), *Cuidar em enfermagem- Saberes da prática (pp.190-273)*. Coimbra, Portugal: Formasau.

Regulamento n.º 429/2018. Diário da República nº 135 - 2.ª Série. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal. Recuperado em: <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/115698617/details/normal?l=1>

Ribeiro, A. (2005) – O percurso de construção e a avaliação de um instrumento e a validação da satisfação utentes em relação aos cuidados de enfermagem. *Revista da Ordem dos Enfermeiros*. 16. 53-60.

Pais Ribeiro, J. (2010). *Metodologia de investigação em psicologia e saúde*. (3ª ed.). Porto, Portugal: Legis Editora.

Ribeiro, R., Gomes, B., & Gonçalves, N. (2014). *Cuidados de Enfermagem prestados pelas Equipas de Cuidados Continuados Integrados – Satisfação dos Utentes e Cuidadores* (Tese de mestrado). Recuperado de <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9540/1/Disserta%3%a7%c3%a3o%20de%20Mestrado%20-%20Rog%3%a9rio%20M.%20Ribeiro.pdf>

Rodrigues, R. (2010) *Satisfação com os serviços de urgência* (Dissertação de mestrado). Universidade de Coimbra, Faculdade de Economia, Portugal.

Santos, I., & Seica, A. (2012). A pessoa submetida a ostomia respiratória. In Santos, I., Seica, A., Santos, A., Marques, G., Domingos, J., Ramos, L., ... Pereira, M. (Ed.), *Estomaterapia: o saber e o cuidar* (pp.5-16). Lisboa, Portugal: Lidel

Santos, J. (2011). *Otimização das Ostomias de Ventilação - Guia para profissionais de saúde que cuidam de pessoas portadoras de traqueostomia*. Porto, Portugal: Universidade Fernando Pessoa.

Schumacher, K., & Meleis, A. (2010). Transitions: A central concept nursing In *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research*

- and practice*. (pp. 38-51). New York: Springer Publishing Company.
- Schumacher, K., Stewart, B., Archbold, P., Dodd, M., & Dibble, S. (2000). Family caregiving skill: Development of the concept. *Research in Nursing & Health*, 23, 191-203
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos Dependentes, Diagnósticos e Intervenções*. Coimbra, Portugal: Quarteto.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa, Portugal: Lidel.
- Shyu, Y. (2000). The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*. 32(3), 619–62.
- Silva, S. (2019). *Reclamações em serviços de saúde: efeitos da percepção da justiça na satisfação e intenções comportamentais dos utentes*. (Dissertação mestrado) Universidade do Porto, Faculdade de Economia, Portugal. Recuperado de <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/124141/2/366617.pdf>
- Sousa, L., Figueiredo, D. & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família. Os cuidados familiares na velhice*. Porto: Âmbar.
- Souza, I., Silva, A., Quirino, A., Neves, M., & Moreira, L. (2014). Profiles of dependent hospitalized patients and their family caregivers: knowledge and preparation for domiciliary care practices. *Reme: Revista Mineira de Enfermagem*, 18(1), 164–172. <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20140013>.
- Sterck, W., Coolbrandt, A., Caflé, B. D., Heede, K. V. D., Decruyenaere, M.; Borgenon S., Clement, P. (2013). The impact of a high-grade glioma on everyday life: A systematic review from the patient's and caregiver's perspective. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 107-117. doi: 10.1016/j.ejon.2012.04. 006 PMID: 22658206
- Tseng, J., Lin, H., Chen, S., & Chen, H. (2016). A comparison study between two discharge planning tools. *Applied Nursing Research*, 32, 52–60. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2016.04.007>.
- Wong, E., Yam, C., Cheung, A., Leung, M., Chan, F., Wong, F., & Yeoh, E. (2011). Barriers to effective discharge planning: A qualitative study investigating the perspectives of frontline healthcare professionals. *BMC Health Services Research*, 11. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-11-242>.

World Health Organization. (2006). *Quality of care: a process for making strategic choices in health system*. Geneva. WHO: Author.

ANEXOS

ANEXO I

Parecer da Comissão de Ética e do Conselho de Administração do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra



REPÚBLICA
PORTUGUESA

SAÚDE



SNS SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE



CHUC
CENTRO HOSPITALAR
E UNIVERSITÁRIO
DE COIMBRA

Comissão de Ética para a Saúde

Visto/ À U.I.D.
para difusão

6, 6, 2019

Dr. Francisco Parente
Diretor Clínico
C.H.U.C.
SUA REFERÊNCIA EPE

Exmo. Senhor
Dr. Francisco Parente
Digmº Diretor Clínico do CHUC

SUA COMUNICAÇÃO DE

NOSSA REFERÊNCIA

DATA

N.º 139/CES

07-06-2019

Proc. N.º CHUC-040-19

ASSUNTO: Estudo Observacional: "O familiar cuidador da pessoa com ostomia respiratória: satisfação com a preparação do regresso a casa"
Entrada na CES: 09-05-2019

Investigador/es: Vanessa Madureira dos Anjos, Enfª do Serviço de ORL e a frequentar o Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica da ESENC; Orientadora: Prof. Doutora Maria do Céu Mestre Carrageta
Serviço de realização: ORL

Cumprir informar Vossa Ex.ª que a CES - Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, reunida em 29 de Maio de 2019, considerou que se encontram respeitados os requisitos éticos adequados à realização do estudo, pelo que emitiu parecer favorável ao seu desenvolvimento no CHUC.

Mais se informa que a CES do CHUC deverá ser semestralmente actualizada em relação ao desenvolvimento dos estudos favoravelmente analisados e informada da data da conclusão dos mesmos, com envio de relatório final.

Com os melhores cumprimentos,

A Comissão de Ética para a Saúde do CHUC, E.P.E.

Prof. Doutor João Pedroso de Lima
Presidente

A CES do CHUC: Prof. Doutor João Pedroso de Lima, Prof. Doutora Margarida Silvestre, Enfª Adélio Tinoco Mendes, Dra. Cláudia Santos, Dra. Isabel Ventura, Dr. José António Felo, Rev. Pe. Miguel Ferreira, sj, Dr. Pedro Lopes, Dra. Teresa Monteiro

A CA

R

27/6/2019

Exmo. Senhor
Prof. Doutor Fernando Regateiro
Presidente do Conselho de
Administração
C.H.U.C. - EPE

Exmo Senhor
Prof. Doutor Fernando Regateiro
Presidente do Conselho de
Administração
Centro Hospitalar e Universitário de
Coimbra, EPE

SUA REFERÊNCIA

SUA COMUNICAÇÃO DE

NOSSA REFERÊNCIA
CHUC-040-19

DATA
13-06-2019

ASSUNTO: Aprovação do Projecto de Investigação CHUC-040-19

A pedido de **Vanessa Madureira dos Anjos** recebeu esta Unidade um pedido de autorização de um Projecto de Investigação sobre **"O FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM OSTOMIA RESPIRATÓRIA: SATISFAÇÃO COM A PREPARAÇÃO DE REGRESSO A CASA."**, ao qual não se aplicam as normas previstas na Lei n.º 21/2014 de 16 de Abril e colheu parecer **favorável** da Comissão de Ética deste Hospital.

Informa-se V. Exª. que este projecto não acarreta qualquer encargo financeiro adicional para o CHUC.

Solicita-se assim a autorização do Conselho de Administração para este Projecto.

Com os mais respeitosos cumprimentos,

Pl'A Coordenadora da Unidade de Inovação e Desenvolvimento

(Prof. Doutor José Saraiva da Cunha)

C.H.U.C. - Conselho de Administração

Autenticado
11/07/2019

Prof. Doutor Fernando Regateiro (Presidente)
Dr. João Pedroso da Silva (Vice-Presidente)
Dr. Manuel Nunes (Membro)
Dr. João Pedroso da Silva (Membro)
Dr. João Pedroso da Silva (Membro)

C.H.U.C. - EPE	
CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO	
Reg. N.º	40047 905
Origem	
Data	27.6.2019

ANEXO II

Autorização para utilização do questionário PREPARED

RE: Pedido de Autorização para utilização do questionário PREPARED-C

① Você respondeu em Qua, 23/10/2019 00:05

PF Pedro Lopes Ferreira <pedrof@fe.uc.pt>
Qua, 10/04/2019 00:30
Você ▾

 **PREPARED-PT Cuidador.pdf**
51 KB

Cara Enf. Vanessa Madureira dos Anjos, ,

Anexo, como solicitado, a versão portuguesa do PREPARED-C.

Melhores cumprimentos.

Pedro L Ferreira

Pedro Lopes Ferreira Professor Catedrático pedrof@fe.uc.pt	Av. Dias da Silva, 165 3004-512 Coimbra - Portugal Tel: +351 239 790 552 / 507 Fax: +351 239 790 514
--	---

 FEUC - FACULDADE DE ECONOMIA
CEISUC - CENTRO DE ESTUDOS E INVESTIGAÇÃO EM SAÚDE
UNIVERSIDADE DE COIMBRA



From: Vanessa Anjos

Responder | Excluir | Arquivar | Lixo Eletrónico | Mover para | ...

Re: Pedido de autorização para utilização do questionário PREPARED

① Você respondeu em Qua, 27/02/2019 21:08

PM Pedro Mendes <apedromendes@gmail.com>
Qua, 27/02/2019 19:32
Você ▾

Boa tarde Sra Enf Vanessa.

Tem minha autorização para a utilização do Questionário PREPARED. Tem sido o Prof Pedro Ferreira a agilizar a formalidade das autorizações solicitadas. Confirmei e o email do Prof. Pedro Ferreira que tenho e é efectivamente aquele que utilizou.

Se não obtiver resposta sugiro que o tente contactar na Faculdade de Economia.

Muito sucesso.

Melhores cumprimentos.

António Pedro **Mendes**

Responder | Excluir | Arquivar | Lixo Eletrónico | Limpar | Mover para | ...

Re: Pedido de autorização para utilização do questionário PREPARED

① Você respondeu em Qui, 28/02/2019 14:19

IF Isabel Fernandes <isabelfernandes76@gmail.com>
Qua, 27/02/2019 21:24
Você ▾

Boa noite Vanessa

Por mim tem autorização para utilizar o questionário.

Penso que não houve alterações ao mesmo.

Sei que foi solicitada a sua utilização em pelo menos dois estudos há alguns anos. Como fiquei sem o email anterior não tenho acesso e também não me lembro do nome das pessoas que solicitaram.

Deve aguardar pela resposta favorável dos colegas António Pedro e Regina Ferreira e do senhor professor Pedro Ferreira.

Qualquer dúvida ou questão disponha.

Bom trabalho.

Isabel

APÊNDICES

APÊNDICE I

Síntese dos resultados do estudo de investigação

Título do artigo	Autores/Ano	País	Resumo dos Resultados
Tracheostomy: facilitating successful discharge from hospital to home.	Bowers, B., & Scase, C. (2007)	Reino Unido	A comunicação e coordenação dos cuidados entre os serviços hospitalares e comunitários, é crucial para permitir a continuidade dos cuidados no domicílio. Doentes traqueotomizados e cuidadores vivenciam o regresso a casa como uma etapa difícil. Ao fornecer, educação e apoio individualizado, tanto a nível hospitalar como comunitário, a equipa de enfermagem promove uma melhor qualidade dos cuidados, traduzindo-se em segurança para o doente.
Tradução e validação para a língua portuguesa do questionário de planeamento da alta (PREPARED).	Ferreira, P., Mendes, A., Fernandes, I., & Ferreira, R. (2011)	Portugal	Estudo disponibilizou para a língua portuguesa o instrumento de avaliação PREPARED, versão doente e cuidador, oferecendo uma estrutura válida para obter informação em contexto comunitário, relativa à perceção da qualidade das atividades que constituem o processo de alta.
Perfil de doentes dependentes hospitalizados e cuidadores familiares: conhecimento e preparo para as práticas do cuidado domiciliar	Souza, I., Silva, A., Quirino, A., Neves, M., & Moreira, L. (2014)	Brasil	36% doentes têm traqueotomia; 46% sonda nasogástrica para alimentação e necessidade de tratamento a feridas. 60% dos cuidadores disseram não saber cuidar. Dados do estudo reforçam a importância de preparar os doentes e cuidadores para a alta hospitalar e o cuidado no domicílio.
Educação em saúde na atenção ao paciente traqueostomizado: perceção de profissionais de enfermagem e cuidadores	Castro, A., Oikawa, S., Domingues, T., Hortense, F., & Domenico, E. (2014).	Brasil	Ação educativa de enfermagem está presente nas atribuições da equipa de enfermagem, mas revela-se destruturada e não sistematizada, levando a que os conteúdos dos ensinamentos não sejam uniformes para os doentes e cuidadores. Os cuidadores demonstraram-se receosos com o grau de insuficiência da educação para o cuidado no domicílio.
Life after tracheostomy: patient and family perspectives on teaching, transitions, and multidisciplinary teams.	McCormick, M., Ward, E., Roberson, D., Shah, R., Stachler R., & Brenner, M. (2015)	Estados Unidos da América	Apenas 48% dos cuidadores referiram estar “muito” preparados no momento da alta e 11% não recebera ensinamentos para atuar em situações de emergência. Aquisição de conhecimentos baseada na experiência e pesquisa. Referiram ainda falta de perícia da equipa de saúde que presta apoio no domicílio, exercendo os próprios cuidadores supervisão sobre os cuidados que os profissionais prestam ao doente.
Perceção dos enfermeiros sobre dificuldades e necessidades informacionais dos familiares cuidadores de pessoa dependente	Landeiro, M., Martins, T., & Peres, H.	Portugal	Evidenciaram-se por parte dos cuidadores necessidades de informação nos domínios do conhecimento instrumental e dos apoios da comunidade.

	(2016).		Estudo confirma a importância de um recurso tecnológico de apoio aos FC, visando a formação dos mesmos pela equipa de enfermagem.
Becoming an expert carer: the process of family carers learning to manage technical health procedures at home.	McDonald, J., McKinlay, E., Keeling, S., & Levack, W. (2016)	Nova Zelândia	O ensino e apoio pelos enfermeiros centrou-se na fase inicial, mas a aprendizagem dos cuidadores continuou, desenvolvida através de sua própria experiência e utilizando fontes adicionais de informação (nomeadamente a Internet e outros prestadores de cuidados). É necessário determinar qual o melhor processo educativo estruturado e individualizado para os cuidadores, que inclua o treino de forma a capacitá-los, para a prestação dos cuidados no domicílio.
A Systematic Review of Patient and Caregiver Experiences with a Tracheostomy.	Nakarada-Kordic, I., Patterson, N., Wrapson, J., & Reay, S. (2017)	Nova Zelândia	Em vários estudos, doentes e cuidadores relataram uma série de experiências negativas relacionados com os cuidados, apoio e gestão de uma traqueostomia, comunicação, bem-estar, qualidade de vida e isolamento social. Consta-se que existe uma necessidade de compreender melhor essas experiências, a fim de formular estratégias e fornecer recursos para melhorar a qualidade do atendimento e qualidade de vida global dos doentes com traqueostomia e seus cuidadores no hospital e na comunidade.
Vivência do cuidador familiar de homem com traqueostomia por câncer.	Mendonça, H., Oliveira, K., Siqueira, L., Mendes, M., Fava, S., & Dázio, E. (2017)	Brasil	A vivência do familiar cuidador está relacionada às mudanças na sua vida pessoal, na sua rotina diária e aos sentimentos desencadeados por assumir um novo papel. O conhecimento desta realidade permite um planeamento de estratégias de enfermagem de qualidade, com a elaboração de políticas públicas que respondam as reais necessidades dos cuidadores.
Satisfação do familiar cuidador sobre o planeamento da alta hospitalar.	Pereira, J., & Petronilho, F. (2018)	Portugal	No domínio das informações sobre medicação, foram fornecidas as informações necessárias, em contraponto com as informações sobre como prestar cuidados pessoais ao doente. Quanto à gestão das tarefas habituais do cuidador, estas foram avaliadas como insuficientes. Estes fatores conduziram à perceção dos familiares cuidadores, de que a preparação da alta podia globalmente, ter sido melhor implementada.

APÊNDICE II

Instrumento de Recolha de dados

QUESTIONÁRIO

--	--	--

(Preencher pelo Investigador)

Título do estudo: “O familiar cuidador da pessoa com ostomia respiratória: satisfação com a preparação do regresso a casa.”

Investigadora: Vanessa Madureira dos Anjos (Enfermeira no Serviço de Otorrinolaringologia do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra)

No âmbito do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, encontro-me a realizar um trabalho de investigação. Com o qual pretendo conhecer a satisfação dos familiares cuidadores da pessoa com ostomia respiratória, sobre o planeamento do regresso a casa dos doentes ostomizados, com a finalidade de melhoria contínua dos cuidados de enfermagem de forma a responder às reais necessidades dos cuidadores e doentes. Para tal, a sua participação será essencial e contribuirá para a melhoria da qualidade das intervenções inerentes ao planeamento do regresso a casa da pessoa com ostomia respiratória.

A participação é voluntária e a confidencialidade e anonimato dos dados serão assegurados, não havendo acesso à identificação dos participantes

Neste questionário não existem respostas certas ou erradas. O importante é que responda a todas as questões com sinceridade.

Desde já agradeço a sua colaboração e coloco-me à disposição para fornecer todos os esclarecimentos de que necessitar.

Vanessa Madureira dos Anjos.

Formulário do Cuidador

CARATERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E PROFISSIONAL

1. Estado Civil:

- ☐ Casado(a)/União de fato
- ☐ Divorciado(a)/Separado
- ☐ Viúvo(a)
- ☐ Solteiro (a)

2. Habilitações Literárias:

- ☐ Saber ler e escrever
- ☐ 1º Ciclo Ensino Básico (4º Classe)
- ☐ 2º Ciclo Ensino Básico (9º ano ou antigo 5º ano) 3º Ciclo Ensino
- ☐ Básico (11º ano ou antigo 7º ano) Ensino Secundário (12º ano)
- ☐ Ensino Superior

3. Situação Profissional

- ☐ Empregado
- ☐ Reformado(a)
- ☐ Desempregado(a)
- ☐ Doméstica
- ☐ Outra

4. Horário de Trabalho:

- ☐ Tempo inteiro
- ☐ Tempo parcial
- ☐ Não Aplicável

5. Vínculo Laboral:

- ☐ Dependente (Contrato por conta de outrem)
- ☐ Independente
- ☐ Não Aplicável

CARATERIZAÇÃO DO CONTEXTO FAMILIAR E DOS CUIDADOS

6. Agregado Familiar - Número de membros: _____

7. Existência de filhos a cargo

☐ Sim

☐ Não

8. Experiências anteriores como cuidador

☐ Sim

☐ Não

9. Cuidados prestados à pessoa

☐ Vestir/despir

☐ Mobilização/Ajudar a levantar

☐ Levar casa de banho/limpar genitais

☐ Dar Banho

☐ Lavar a boca

9.1 Cuidados à ostomia respiratória:

☐ Limpeza do estoma

☐ Limpeza da cânula interna

☐ Troca das fitas de nastro

☐ Limpeza da prótese fonatória

☐ Colocação de penso/compressa/esponja protetor(a)

☐ Remoção e colocação da cânula no estoma

9.2 Alimentação:

☐ Preparação da alimentação (fazer refeição/triturar alimentos)

☐ Administração da alimentação por sonda nasogástrica (tubo no nariz)

☐ Administração da alimentação por gastrostomia/PEG (tubo na barriga)

9.3 Outros cuidados:

☐ Tratamento de feridas

☐ Cuidados com sonda nasogástrica (Limpeza nariz/troca adesivo)

☐ Cuidados com gastrostomia/PEG (Limpeza pele)

☐ Aspiração de secreções

☐ Outros Quais: _____

10. Presta cuidados a mais alguém?

☐ Sim Quem: _____

☐ Não

Satisfação com o planeamento da alta

Questionário do Cuidador

SECÇÃO 1: PERGUNTAS SOBRE SI, O CUIDADOR

1. Código postal da residência: _____
2. Data de hoje: ____/____/____
DIA MÊS ANO
3. Sexo: ☐ ₁ MASCULINO ☐ ₂ FEMININO
4. Data de nascimento: ____/____/____
DIA MÊS ANO
5. Qual a sua relação ou grau de parentesco com o/a doente? _____
6. Você foi indicado como o **principal** parente ou amigo que está, de alguma forma, a tomar conta do doente. Há outros parentes ou amigos que também dêem uma ajuda? ☐ ₁ SIM ☐ ₂ NÃO
Escolha uma opção
7. Vive na mesma morada do/a doente? ☐ ₁ SIM ☐ ₂ NÃO
Escolha uma opção

QUEREMOS SABER QUE INFORMAÇÕES RECEBEU DO HOSPITAL PARA O/A PREPARAR PARA
CUIDAR DO DOENTE EM CASA

SECÇÃO II: DURANTE O INTERNAMENTO DO DOENTE

- | | | |
|----|--|--|
| 1. | Que informações lhe foram fornecidas a si sobre a medicação que o/a doente ia levar para casa?
<i>Escolha apenas uma opção</i> | ☐ ₁ AS NECESSÁRIAS
☐ ₂ ALGUMAS, MAS NÃO FORAM SUFICIENTES
☐ ₃ NENHUMAS
☐ ₄ O DOENTE NÃO ESTÁ A TOMAR NENHUMA MEDICAÇÃO |
| 2. | Que informações lhe foram fornecidas a si sobre os efeitos secundários dos medicamentos que o/a doente ia levar para casa?
<i>Escolha apenas uma opção</i> | ☐ ₁ AS NECESSÁRIAS
☐ ₂ ALGUMAS, MAS NÃO FORAM SUFICIENTES
☐ ₃ NENHUMAS
☐ ₄ O DOENTE NÃO ESTÁ A TOMAR NENHUM MEDICAMENTO |
| 3. | Que informações lhe foram fornecidas a si sobre como conseguir prestar cuidados pessoais ao/à doente? (por exemplo, como ajudar o doente a tomar banho, a vestir-se, etc.)
<i>Escolha apenas uma opção</i> | ☐ ₁ AS NECESSÁRIAS
☐ ₂ ALGUMAS, MAS NÃO FORAM SUFICIENTES
☐ ₃ NENHUMAS |
| 4. | Que informações lhe foram fornecidas a si sobre serviços comunitários a que o/a doente pudesse recorrer quando estivesse em casa? (por exemplo, Cuidados Domiciliários, Visitas de Enfermagem, Alimentação ao Domicílio, etc.)
<i>Escolha apenas uma opção</i> | ☐ ₁ AS NECESSÁRIAS
☐ ₂ ALGUMAS, MAS NÃO FORAM SUFICIENTES
☐ ₃ NENHUMAS
☐ ₄ O DOENTE NÃO NECESSITA |
| 5. | Que informações lhe foram fornecidas a si sobre todo o equipamento que o/a doente pudesse utilizar quando estivesse em casa? (por exemplo, apoios para as mãos, cadeira de banho, ajudas técnicas para andar, etc.)
<i>Escolha apenas uma opção</i> | ☐ ₁ AS NECESSÁRIAS
☐ ₂ ALGUMAS, MAS NÃO FORAM SUFICIENTES
☐ ₃ NENHUMAS
☐ ₄ O DOENTE NÃO NECESSITA |
| 6. | Comentários: Gostaria de acrescentar mais alguma coisa às respostas que deu nesta página?

_____ | |

SECÇÃO III: ANTES DO DOENTE TER TIDO ALTA DO HOSPITAL

1. Alguém arranjou serviços comunitários para o/a doente? (Por exemplo, Cuidados Domiciliários, Visitas de Enfermagem, Alimentação ao Domicílio, etc.)
- ☐₁ SIM
☐₂ NÃO
☐₃ NÃO FOI PRECISO OS SERVIÇOS JÁ EXISTIAM
☐₄ NÃO FOI PRECISO NÃO FORAM NECESSÁRIOS SERVIÇOS
- Escolha apenas uma opção*

- 1a. Se respondeu SIM, os serviços já começaram? ou Se respondeu OS SERVIÇOS JÁ EXISTIAM, os serviços já recomeçaram?
- ☐₁ SIM
☐₂ NÃO

2. Alguém arranjou equipamento para o/a doente?
- ☐₁ SIM
☐₂ NÃO
☐₃ NÃO FOI PRECISO O EQUIPAMENTO JÁ EXISTIA
☐₄ NÃO FOI PRECISO NÃO FOI NECESSÁRIO EQUIPAMENTO
- Escolha apenas uma opção*

- 2a. Se respondeu SIM, tem esse equipamento agora?
- ☐₁ SIM
☐₂ NÃO

Escolha apenas uma opção

3. Alguém falou consigo sobre como lidar com as suas tarefas habituais no cuidar do/a doente? (por exemplo, fazer compras, dar banho, vestir, arranjar-se, alimentar, deslocar-se, usar transporte).
- ☐₁ SIM
☐₂ NÃO

Escolha apenas uma opção

4. Foram-lhe dados conselhos sobre serviços disponíveis para os próprios cuidadores? (por exemplo, serviços de apoio aos cuidadores).
- ☐₁ SIM
☐₂ NÃO

Escolha uma opção

- 4a. Conte-nos mais sobre este assunto _____
- _____
- _____

5. Comentários: Gostaria de acrescentar mais alguma coisa às respostas que deu nesta página?
- _____
- _____
- _____

SECÇÃO IV: DEPOIS DE TER SIDO DITO AO/A DOENTE QUE IA TER ALTA DO HOSPITAL

1. Até que ponto se sentiu confiante para cuidados em casa? COM CONFIANÇA
INSEGURO
Escolha apenas uma opção ☐ SEM CONFIANÇA

1a. Conte-nos mais sobre este assunto _____

2. Houve algum atraso na alta do/a doente? ☐₁ SIM
☐₂ NÃO
Escolha apenas uma opção

- 2a. Se SIM, qual o motivo desse atraso? ☐₁ TRANSPORTE
☐₂ MEDICAÇÃO
☐₃ NÃO SEI
☐₄ OUTROS (Por favor, especifique)
Escolha quantas opções quiser

3. Comentários: Gostaria de acrescentar mais alguma coisa às respostas que deu nesta página?

SECÇÃO V: AGORA QUE O DOENTE JÁ SAIU DO HOSPITAL HÁ ALGUM TEMPO

1. Tem alguns problemas de saúde que o/a dificultem a cuidar do/a doente? ☐₁ SIM ☐₂ NÃO

Escolha uma opção

1a. Conte-nos mais sobre este assunto _____

2. Anda preocupado com alguma coisa que diga respeito aos cuidados que tem de prestar ao/a doente em casa? ☐₁ SIM ☐₂ NÃO

Escolha uma opção

2a. Conte-nos mais sobre este assunto _____

3. Foi feita alguma coisa para lidar com essa sua preocupação? ☐₁ SIM ☐₂ NÃO

Escolha uma opção

3a. Conte-nos mais sobre este assunto _____

4. Surgiram alguns problemas inesperados desde que o/a doente teve alta do hospital e que o/a tenham deixado menos confiante em relação à sua tarefa de cuidador? ☐₁ SIM ☐₂ NÃO

Escolha uma opção

4a. Conte-nos mais sobre este assunto _____

SECÇÃO V: AGORA QUE O DOENTE JÁ SAIU DO HOSPITAL HÁ UNS TEMPOS (CONT.)

5. Se o/a doente já recebeu serviços comunitários, estes serviços foram ao encontro das necessidades de todos?
todos = você, o doente e qualquer outra pessoa envolvida
- ☐₁ NÃO RECEBEU QUALQUER SERVIÇO COMUNITÁRIO
☐₂ RECEBEU E FOI AO ENCONTRO DAS NECES-SIDADES
☐₃ RECEBEU E NÃO FOI AO ENCONTRO DAS NECESSIDADES

Escolha uma opção

5a. Conte-nos mais sobre este assunto _____

6. Se o equipamento já foi fornecido ao/à doente, veio facilitar-lhe a vida a si?
- ☐₁ NÃO FOI FORNECIDO QUALQUER EQUIPAMENTO
☐₂ RECEBEU E FACILITOU-ME A VIDA
☐₃ RECEBEU E NÃO ME FACILITOU A VIDA

Escolha uma opção

6a. Conte-nos mais sobre este assunto _____

SECÇÃO VI: NA PRIMEIRA SEMANA DEPOIS DO/A DOENTE TER DEIXADO O HOSPITAL

1. A sua saúde ressentiu-se de modo a ter que recorrer a alguma destas pessoas **mais vezes** do que o habitual? ☐₁ SIM
☐₂ NÃO

(Se SIM, Indique o número de vezes em cada linha)

ao seu médico de família? aos cuidados domiciliários?
 a outro médico especialista? a outros profissionais de saúde? ...
 ao fisioterapeuta? à visita de enfermagem?
 ao farmacêutico? à consulta externa/à urgência?
 ao terapeuta ocupacional? a quaisquer outras pessoas que
 ao serviço de alimentação o/a tenham ajudado?
 domiciliária?.....
Especifique quem na linha abaixo

SECÇÃO VI: NA PRIMEIRA SEMANA DEPOIS DO/a DOENTE TER DEIXADO O HOSPITAL (CONT.)

2. Na sequência do internamento do/a doente, teve que gastar mais dinheiro? ☐₁ SIM ☐₂ NÃO
(por exemplo, no táxi, em gasolina, etc.)

Escolha uma opção

- 2a. Se sim, quanto gastou aproximadamente?

Táxi_____	€	Combustível_____	€
Despesas adicionais em farmácia_____	€	Compras adicionais_____	€
Pagamento em serviços públicos de saúde_____	€	Outros_____	€
Pagamento em serviços privados de saúde_____	€	<i>Especifique na linha abaixo</i>	

3. Teve que gastar mais electricidade por estar a tomar conta do/a doente? ☐₁ SIM ☐₂ NÃO

Escolha uma opção

- 3a. Se SIM, em quê? _____

SECÇÃO VII: RECORDANDO O MOMENTO EM QUE O/A DOENTE SAÍU DO HOSPITAL

1. Em geral, até que ponto se sentiu preparado para cuidar do/a doente em casa? ☐₁ COMPLETAMENTE PREPARADO ☐₂ PODERIA TER SIDO MAIS BEM PREPARADO ☐₃ NÃO PREPARAÇÃO
Escolha uma opção

2. Houve alguns aspectos particulares da preparação do/a doente para a alta, ainda enquanto estava no hospital, sobre os quais gostaria de fazer mais comentários?

SECÇÃO VII: RECORDANDO O MOMENTO EM QUE O/A DOENTE SAÍU DO HOSPITAL (CONT.)

3. Houve alguns aspetos particulares dos cuidados prestados ao/à doente, depois de sair do hospital, sobre os quais gostaria de fazer mais comentários?

Pode ainda escrever no resto desta folha, se precisar.

MUITO OBRIGADO PELO TEMPO QUE DISPENDEU A RESPONDER A ESTE QUESTIONÁRIO

APÊNDICE III

Pedido de Autorização à Comissão de Ética do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra e ao Conselho de Administração para a realização do Estudo

**Exmo. Sr. ° Presidente da Comissão
de Ética dos CHUC**

Assunto: Solicitação de Autorização para realização de trabalho de investigação

Vanessa Madureira dos Anjos, Enfermeira Nível I a exercer funções nos CHUC-HUC, no Serviço de Otorrinolaringologia, encontra-se a frequentar o Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

No âmbito deste mestrado e no decurso da dissertação final de curso, e sob orientação do Sr.^a Professora Maria do Céu Mestre Carrageta, pretendo realizar um estudo quantitativo, descritivo-correlacional, intitulado por: “O familiar cuidador da pessoa com ostomia respiratória: satisfação com a preparação do regresso a casa.”

Assim, definem-se os seguintes objetivos da investigação:

- Avaliar a satisfação dos familiares cuidadores relativamente ao planeamento da alta da pessoa submetida a ostomia respiratória;
- Caraterizar sócio demograficamente e profissionalmente os familiares cuidadores da pessoa ostomizada;
- Caraterizar o contexto familiar dos cuidadores;
- Verificar a relação entre as variáveis (sociodemográficas; profissionais e familiares) e a satisfação dos familiares cuidadores com a preparação do regresso a casa;
- Contribuir para a elaboração de um plano relativo ao planeamento do regresso a casa da pessoa com ostomia respiratória.

A avaliação da satisfação sobre a preparação do regresso a casa surge como indicador importante na avaliação da eficácia da intervenção dos enfermeiros. Neste contexto, com este estudo pretende-se contribuir para a elaboração de um plano estruturado de cuidados, na preparação do regresso a casa, potenciador da continuidade dos mesmos. Será, ainda, importante para dar visibilidade à Enfermagem, uma vez que a promoção da qualidade

nos cuidados é uma área de intervenção do enfermeiro e consequentemente contribui para melhorar/adequar os cuidados de enfermagem prestados à pessoa com ostomia respiratória e seu cuidador.

Com base neste pressuposto, solicito a autorização para a realização de colheita de dados, através de formulário aplicado, após o consentimento informado, aos familiares cuidadores da pessoa com ostomia respiratória, na consulta externa de Otorrinolaringologia deste Hospital no período compreendido entre 1 de abril de 2019 e 31 de julho de 2019. O referido formulário é composto por três partes (1- Dados sócio demográficos, profissionais e contexto de relação; 2- questionário PREPARED-C e 3- Sugestões de melhoria).

Caso o pedido seja deferido, a colheita de dados será realizada de acordo com todos os princípios éticos, assegurando o direito à confidencialidade através do anonimato dos dados e da garantia de que os mesmos serão utilizados apenas para fins da investigação agora proposta.

Não prevendo prejuízos para a instituição, comprometo-me a realizar a colheita de dados de forma a não interferir com a dinâmica normal de funcionamento do serviço e de forma a não provocar qualquer transtorno para os profissionais.

Assumo, também, o compromisso de que todos os resultados e conclusões serão partilhados, pelo que será entregue um exemplar do trabalho no serviço onde o estudo for realizado.

Grata pela vossa atenção e colaboração, fico a aguardar deferimento.

Com os melhores cumprimentos.

Vanessa Madureira dos Anjos 15.04.19

(Vanessa Madureira dos Anjos)

**Exmo. Sr. ° Presidente do Concelho
de Administração dos CHUC**

Assunto: Solicitação de Autorização para realização de trabalho de investigação

Vanessa Madureira dos Anjos, Enfermeira Nível I a exercer funções nos CHUC-HUC, no Serviço de Otorrinolaringologia, encontra-se a frequentar o Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

No âmbito deste mestrado e no decurso da dissertação final de curso, e sob orientação do Sr.^a Professora Maria do Céu Mestre Carrageta, pretendo realizar um estudo quantitativo, descritivo-correlacional, intitulado por: “O familiar cuidador da pessoa com ostomia respiratória: satisfação com a preparação do regresso a casa.”

Assim, definem-se os seguintes objetivos da investigação:

- Avaliar a satisfação dos familiares cuidadores relativamente ao planeamento da alta da pessoa submetida a ostomia respiratória;
- Caraterizar sócio demograficamente e profissionalmente os familiares cuidadores da pessoa ostomizada;
- Caraterizar o contexto familiar dos cuidadores;
- Verificar a relação entre as variáveis (sociodemográficas; profissionais e familiares) e a satisfação dos familiares cuidadores com a preparação do regresso a casa;
- Contribuir para a elaboração de um plano relativo ao planeamento do regresso a casa da pessoa com ostomia respiratória.

A avaliação da satisfação sobre a preparação do regresso a casa surge como indicador importante na avaliação da eficácia da intervenção dos enfermeiros. Neste contexto, com este estudo pretende-se contribuir para a elaboração de um plano estruturado de cuidados, na preparação do regresso a casa, potenciador da continuidade dos mesmos. Será, ainda,

importante para dar visibilidade à Enfermagem, uma vez que a promoção da qualidade nos cuidados é uma área de intervenção do enfermeiro e consequentemente contribui para melhorar/adequar os cuidados de enfermagem prestados à pessoa com ostomia respiratória e seu cuidador.

Com base neste pressuposto, solicito a autorização para a realização de colheita de dados, através de formulário aplicado, após o consentimento informado, aos familiares cuidadores da pessoa com ostomia respiratória, na consulta externa de Otorrinolaringologia deste Hospital no período compreendido entre 1 de abril de 2019 e 31 de Julho de 2019. O referido formulário é composto por três partes (1- Dados sócio demográficos, profissionais e contexto de relação; 2- questionário PREPARED-C e 3- Sugestões de melhoria).

Caso o pedido seja deferido, a colheita de dados será realizada de acordo com todos os princípios éticos, assegurando o direito à confidencialidade através do anonimato dos dados e da garantia de que os mesmos serão utilizados apenas para fins da investigação agora proposta.

Não prevendo prejuízos para a instituição, comprometo-me a realizar a colheita de dados de forma a não interferir com a dinâmica normal de funcionamento do serviço e de forma a não provocar qualquer transtorno para os profissionais.

Assumo, também, o compromisso de que todos os resultados e conclusões serão partilhados, pelo que será entregue um exemplar do trabalho no serviço onde o estudo for realizado.

Grata pela vossa atenção e colaboração, fico a aguardar deferimento.

Com os melhores cumprimentos.

Vanessa Madureira dos Anjos 15.04.19

(Vanessa Madureira dos Anjos)

APÊNDICE VI

Pedido de Autorização para utilização do questionário PREPARED

ENC: Pedido de autorização para utilização do questionário PREPARED



Vanessa Anjos

Qua, 27/02/2019 16:36

Para: pedrof@fe.uc.pt

Cc: apedromendes@gmail.com; isabel_fernandes_pt@yahoo.com.br; regina.m.ferreira@sapo.pt



Ex.mo Professor Pedro Ferreira

Eu, Vanessa Madureira dos Anjos, Enfermeira no Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, encontro-me a frequentar a Pós-Licenciatura e o IX Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica, na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

No âmbito do discurso referido, estou presentemente a desenvolver o projeto de investigação, evoluindo depois para tese de Mestrado, que tem como objetivo geral avaliar a qualidade do planeamento da alta, na perspetiva do Familiar Cuidador da pessoa com ostomia respiratória. O referido projeto, é orientado pela Excelentíssima Professora Maria do Céu Mestre Carrageta.

Neste contexto e tendo conhecimento do seu trabalho, em co-autoria com o Sr. Enfermeiro Especialista António Mendes, a Sr.^a Doutora Isabel Fernandes e a Sr.^a Enfermeira Regina Ferreira sobre a "Tradução e validação para a língua portuguesa do questionário de planeamento da alta (PREPARED-C)", que traduz e valida o referido questionário para a população portuguesa, de Grimmer K. e Moss J. (2001).

Solicito a vossa excelência, que autorize a utilização do referido questionário no trabalho que me proponho desenvolver. Solicito, gentilmente ainda, caso seja autorizada a utilização do questionário a cedência do mesmo.

Caso me autorize a utilização do questionário, gostaria de saber se houve alterações no mesmo ou se considera necessário realizar alguns ajustes.

Agradeço desde já a sua disponibilidade, e no caso de obter resposta positiva, comprometo-me a fornecer-lhe os resultados obtidos no meu estudo.

Sem outro assunto de momento,

Atenciosamente.

Vanessa Madureira dos Anjos

APÊNDICE V

Declaração de Consentimento Informado Livre e Esclarecido

Declaração de Consentimento Informado Livre e Esclarecido

Ex. (a) Senhor (a)

O meu nome é Vanessa Madureira dos Anjos, sou enfermeira e aluna do IX Curso Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, encontrando-me neste momento a desenvolver um estudo de investigação como título: “O familiar cuidador da pessoa com ostomia respiratória: satisfação com a preparação do regresso a casa”.

Este estudo visa avaliar a satisfação dos familiares cuidadores sobre o planeamento das atividades inerentes ao processo da alta, da pessoa submetida a ostomia respiratória. A vantagem principal em participar no presente estudo, relaciona-se com a possibilidade de ajudar a identificar as necessidades dos cuidadores no âmbito do planeamento do regresso a casa.

Com os resultados, desta investigação, espera-se contribuir para a melhoria da qualidade do planeamento do regresso a casa, tendo em vista a elaboração de um plano de alta. E neste sentido os cuidados prestados pelos enfermeiros serão mais seguros, visíveis e eficazes, facilitando a adaptação da pessoa esta nova situação e prevenindo complicações.

Após total esclarecimento acerca do seu contributo neste estudo, gostaria de contar com a sua participação. Deste modo, pretendo que colaborasse com a informação necessária ao preenchimento de um formulário.

Desde já me comprometo a respeitar a absoluta confidencialidade dos dados, bem como, garantir o seu anonimato (não revelando a sua identidade). Responsabilizo-me a destruir os dados após a conclusão do trabalho. Relembrando que esta atividade não é obrigatória e caso não queira participar ou interromper em qualquer momento da sua participação, em nada será prejudicado. Aos participantes do estudo serão divulgados os resultados do mesmo.

Se pretende colaborar, por favor, assine em baixo como está indicado.

Grata pela atenção dispensada.

Após ter recebido sobre o estudo em questão toda a informação, de uma forma livre e esclarecida, consinto participar no estudo.

Por isso aceito participar no estudo.

Data: ____/____/____

Assinatura do participante _____

Investigadora responsável _____

APÊNDICE VI

Síntese global da análise às respostas dos cuidadores

Quadro 1: A percepção do FC na transição para o papel de cuidador

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE SIGNIFICADO
Défice de ensinamentos/informação	Autocuidado Higiene	“Não me explicaram como dar-lhe banho...aprendi sozinha” Q1 “Como dar o banho não explicaram.” Q11 “...dizer a forma de ajudar o doente a tomar banho e a vestir-se. Eu não sabia como fazer em casa.” Q13 “Sobre como ajudar no banho não explicaram, para não entrar água pelo estoma.” Q17 “Não sabia como dar banho depois em casa, para não entrar água pelo tubo.” Q30
	Autocuidado Respiratória Ostomia	“Quanto à higiene e tratamento do estoma, foi necessário pedir para ver e que me ensinassem como fazer em casa.” Q3 “...não sabia como lidar com a cânula” Q6 “Deviam dar mais informação... e explicar como se põe a cânula” Q8 “...no dia da alta, explicaram uma vez como tinha de fazer para lavar a ... eu fiz uma vez, com muito medo e com muitas dificuldades...” Q11 “Antes de o levar disseram-me como tinha de limpar a pele do estoma e mais nada...” Q15 “Só no dia da alta é que me deram indicações sobre a cânula...fiz uma vez a limpeza da cânula no hospital e a troca das fitas só vi não fiz.” Q19 “Só ver e ouvir não chegou, devia ter feito algumas vezes no hospital, para tirar dúvidas...” Q21 “No dia de ter alta explicaram como lavar a cânula...” Q30
	Execução de técnicas	“Aspirar o meu filho... dificuldade em fazer estes procedimentos por parte de quem não tem formação na área.” Q9 “No dia da alta, explicaram como tinha de fazer para dar a comida pelo tubo...foi insuficiente” Q11 “...precisava que me tivessem ensinado mais e fazer eu.” Q21
	Utilização de Equipamentos	“Não tive nenhuma informação sobre o equipamento...” Q2 “Ele acabou por ter de ir para as urgências, por um mau manuseamento da máquina pela minha parte.” Q9

		"Ninguém me indicou o que podia ter em casa (cadeira para banho)..." Q13 "No hospital ele fazia uns vapores para a expetoração se calhar em casa também tinha ajudado fazer os vapores" Q19
Fatores Facilitadores na transição para o papel de cuidador	Experiências prévias de cuidar	"Trabalho com pessoas doentes... já sabia algumas coisas, foi fácil para mim." Q6 "Eu já sabia fazer algumas coisas, porque trabalho num lar... foi mais fácil tratar do meu homem." Q12 "estava confiante porque sou enfermeira" Q14 "Trabalho no apoio ao domicílio, já me sinto confortável a tomar conta de pessoas com doenças do género." Q22 "Já tinha experiência a tratar de pessoas e por isso consegui tratar do meu marido" Q27
	Aprendizagem de procedimentos técnicos	"...tive de aprender a mudar a cânula e as fitas e fazer limpeza da prótese fonatória." Q1 "Agora já sei fazer o que ele precisa, a vida ensina a gente..." Q11 "Aprendi a lavar a cânula, a pôr as fitas..." Q12 "Antes de ter alta explicaram como lavar a cânula e trocar as fitas e depois em casa é que aprendi com a experiência e a fazer várias vezes." Q21 "Fui fazendo e aprendendo e agora já sou capaz de fazer..." Q26 "...explicaram como lavar a cânula e eu também fiz uma vez..." Q30 "...os enfermeiros (hospital) explicaram como lavar a cânula e trocar as fitas..." Q21 "Sentia-me confiante, pois os enfermeiros tinham explicado os cuidados a ter com a cânula." Q26
	Acesso a serviços saúde	"Tive consultas com a psicóloga da liga portuguesa contra cancro." Q6 "...quem me ajudou foi a assistente social do centro de saúde...e os enfermeiros que foram sempre fazer o penso lá a casa." Q11 "Do centro de saúde ajudaram, iam os enfermeiros uma vez por dia...e a assistente social disse-me os apoios que podia ter." Q13

Fatores Facilitadores na transição para o papel de cuidador		"Tive apoio da psicóloga da liga portuguesa contra cancro." Q16
	Estratégias de adaptação à mudança	"...quando disseram que ele ia ter alta, tive que o levar, mesmo não estando preparada para cuidar dele, é meu pai, e tive que aprender por mim!" Q1 "O ser humano adapta-se às situações" Q10 "Foi muito difícil tratar do meu marido, mas com o tempo e a experiência agora já me habituei." Q11 "Em casa fomo-nos adaptando à nova vida, novas rotinas diárias, mas correu tudo bem." Q12 "Agora já passou algum tempo e com a experiência também aprendi...uma nova vida, temos que nos adaptar!" Q17 "Já se passou algum tempo e agora eu também já aprendi mais (com os erros)..." Q19
	Relações familiares de proximidade	"Se os filhos não me ajudassem, eu não conseguia!" Q28 "...ele (doente) ajudou-me a mim... Ele é que me dá apoio a mim (chorosa)." Q29
	Dependência nos autocuidados em grau reduzido	"Como só era limpar a pele, no início eu ajudei agora ele já faz sozinho!" Q15 "Ele também já é capaz de ir fazendo sozinho algumas coisas como lavar a cânula...isso ajudou" Q19 "O doente tem capacidades motoras e mentais, eu apenas ajudava a colocar as fitas." Q25 "...como ele fazia quase tudo eu tive muita sorte, porque quando tem que se mexer na cânula eu tenho que sair, não aguento ver, mas até agora ele é capaz sozinho, eu só ajudo com as fitas" Q28
	Relação terapêutica	"...os enfermeiros de ORL são muito acessíveis e facilmente nos tiram dúvidas e ajudam em tudo mesmo via telefone." Q10 "os cuidados no hospital ... profissionais atenciosos e simpáticos!" Q13 "...ficamos muito sensibilizados com a qualidade relacional do pessoal de enfermagem que fez tudo o que era possível para que tudo funcionasse melhor." Q14 "no hospital gostamos da maneira como trataram o meu marido." Q16 "todos o pessoal de ORL...enfermeiros... foram

		impecáveis... cuidados atenciosos e profissionais quanto às suas funções a desempenhar.” Q 25
Fatores Dificultadores na transição para o papel de cuidador	Problemas de saúde do cuidador	“...diabetes, insulínodépendente...com a minha doença, tenho medo de algum dia não conseguir cuidar do meu pai.” Q1 “...tendinite que dificulta na administração pela sonda.” Q2 “Fui operada aos dois punhos tenho dificuldade nos movimentos da mão, para lhe dar a comida pela sonda.” Q28
	Suporte familiar insuficiente	“Estou sozinha, não tenho ninguém que me ajude...” Q1 “...trabalho... e a minha mãe não quer aprender a tratar da cânula... é difícil estar sempre quando ele precisa” Q30
	Sobrecarga financeira	“...mais gasto de luz para cozinhar” Q2; Q16 “Sozinha não conseguia tinha de trabalhar também!” Q13 “...mais gastos de eletricidade com aquecimento” Q10; Q16; Q26; Q28; Q30 “...aumento do gasto da eletricidade por luz de presença ligada toda a noite...e mais despesa na farmácia” Q26; Q27; Q28; Q30 “Devíamos ter mais apoio, tive de estar de baixa para estar com ele...” Q28
	(Im)preparação dos profissionais de cuidados de saúde primários	“...no centro também não me sabiam explicar como fazer... até têm medo de lhe mexer, e dizem para ir ao hospital.” Q1 “O CS não está preparado para atender estes doentes. Deviam saber como tratar deles, para não temos de vir para tão longe!” Q21 “Deveria haver mais preparação e divulgação para outros enfermeiros nos CS e hospitais mais pequenos, para saberem mexer na traqueotomia.” Q24 “Seria útil termos apoio profissionalizado (enfermeiros do centro de saúde), mas eles também têm muitas dificuldades em tratar destes doentes!” Q30
Vivências dos familiares na assunção ao papel de cuidador	Exaustão do cuidador	“Foi muito difícil cuidar do meu pai...” Q1 “Enfrentei tudo sozinha, apanhei um esgotamento!” Q26

		"Foi muito complicado ainda hoje é! ... às vezes passo a noite à volta dele e não descanso nada." Q28
	Insegurança para cuidar	"Uma vez ao colocar a cânula saiu sangue e fiquei atrapalhada com receio de tornar a acontecer... faço as coisas a medo..." Q2 "Fiquei com muito receio pois não sabia como lidar com a cânula." Q6 "Tive medo de mexer na cânula de o magoar." Q8 "...tinha medo de magoar o meu marido, não foi fácil para mim..." Q11 "Há sempre medo, se somos capazes de fazer o que é preciso!" Q17 "Tive receio de não conseguir fazer a higiene da cânula por não ter formação!" Q18 "Claro que estava insegura... Em casa tive medo de não conseguir por a cânula!" Q19 "...em casa, sozinhos, não sabemos se estamos a fazer bem!" Q21 "a princípio custou-me muito, tinha de fazer em jejum a higiene da cânula senão eu vomitava tudo..." Q26 "...em casa chorava porque não consegui meter a cânula...e a primeira vez que coloquei a cânula, chorei tanto, tanto!" Q28
	Recurso a fontes de informação	"...quando tive dúvidas recorri à internet, até vídeos eu vi e ajudaram-me a ter mais confiança a limpar o estoma sem medo." Q17 "o meu filho foi ver à internet, explicou-me e consegui fazer..." Q28 "...tive que ir à internet, para perceber melhor como fazer com a cânula." Q30
Sugestões de melhoria na preparação dos FC para o regresso a casa	Informação escrita com ilustrações	"Devíamos levar as coisas escritas (ensinos)...como fazer os cuidados à cânula." Q1 "...facilitava levar a informação escrita, como lavar a cânula..." Q12 "Ajudava se tivéssemos as coisas escritas a até com desenhos para percebermos melhor." Q16 "Era mais fácil se levasse as explicações escritas com imagens, para nos orientarmos em casa, onde estamos sozinhos." Q21

	Treinos técnicos como reforço de ensinos	“...enquanto está internado nós fazemos mais vezes (tirar e lavar a cânula) para aprendermos e não termos medo em casa...” Q1 “Podiam explicar mais cedo como fazer com a cânula, para nos irmos fazendo logo no hospital!” Q5 “gostava de deixar o pedido para que dessem algum treino aos cuidadores, não só explicação...antes dos pais assumirem essa responsabilidade (aspirar secreções).” Q9 “devia se ter mais tempo de ensino, como colocar a cânula...e os cuidados a ter” Q13 “as explicações deviam ser dadas ao longo do tempo de internamento e não no dia da alta.” Q19
	Criação de protocolo de ensinos	“Poderia ser feita ... uma explicação (tipo protocolo) aos cuidados a ter após a alta...” Q3

APÊNDICE VII

Plano de preparação do regresso a casa da pessoa submetida a ostomia respiratória e seu cuidador

PLANO DE PREPARAÇÃO DO REGRESSO A CASA DA PESSOA SUBMETIDA A OSTOMIA RESPIRATÓRIA E SEU CUIDADOR

Aspetos a considerar:

- o plano deverá ser iniciado, preferencialmente na consulta externa antes da cirurgia ou à data da admissão do doente (dia 0) e continuado no serviço de internamento após a cirurgia;
- no início de cada dia de ensino, deve ser avaliado o conhecimento adquirido no dia anterior, solicitando ao doente e cuidador que descreve aquilo que aprendeu;
- o plano é único para cada pessoa e deve considerar as características específicas de cada um;

Dia 0 – “Acolher, Avaliar e Informar” deve ocorrer antes do ato cirúrgico, se a pessoa estiver disponível a receber a informação. Neste momento é essencial explicar em que consiste a realização de uma traqueostomia e as consequências da mesma nas atividades de vida diária.

Dia 0	A- ACOLHER, AVALIAR E INFORMAR O DOENTE/CUIDADOR
1 – Acolher o doente e família:	
a) Avaliar as capacidades físicas: acuidade visual e auditiva, destreza manual e estado geral do doente;	
b) Avaliar as capacidades cognitivas: memória, compreensão e retenção da informação;	
c) Avaliar interesse no autocuidado;	
d) Escutar o doente e família para identificar preocupações derivadas de aspetos culturais, financeiros ou outros;	
e) Analisar a história clínica (patologias associadas; hábitos de álcool e tabaco);	
f) Avaliação familiar (Modelo Calgary), com identificação do Centro de Saúde e Enfermeiro de Referência;	
g) Identificar no núcleo familiar quem tem condições e demonstra vontade e envolvimento para assumir o papel de cuidador;	
2 – Explicar a anatomia e fisiologia do aparelho respiratório com figura elucidativa.	
3 – Informar sobre o que é uma traqueostomia/traqueotomia	

4 – Informar sobre as mudanças que irão ocorrer depois da cirurgia: a) <i>Imagem corporal alterada</i>: cânula de traqueostomia (tipos de equipamentos disponíveis: cânula, filtros) b) <i>Respiração</i>: presença de estoma (aparência, tamanho e localização do estoma; presença de secreções e características das mesmas); c) <i>Comunicação</i>: discutir com o doente as alternativas pós-operatório imediato (escrita; linguagem gestual; mimica facial; fala murmurada); posteriormente com apoio terapeuta da fala (voz esofágica; voz traqueoesofágica; laringe eletrônica) d) <i>Alimentação</i>: realizada por SNG durante 12 dias após intervenção cirúrgica.
6 – Informar da existência de doentes submetidos a laringectomia total, reabilitados, e se o doente desejar, providenciar o encontro com um destes doentes com o objetivo de esclarecer dúvidas, medos e receios.
5 – Providenciar folheto informativo.

Dia 1 – “Ensinar” consiste em dar informação sistematizada e mais específica do que a fornecida na primeira abordagem. Deve ocorrer no pós-operatório imediato, assim que o doente e cuidador evidencie disponibilidade para aprender.

Dia 1	B- ENSINAR O DOENTE/CUIDADOR
1 – Avaliar o conhecimento de doente/cuidador sobre a traqueostomia	
2 – Ensinar sobre:	a) Características do estoma: - Como se processa a respiração e saída de secreções; - Aspeto do estoma e modificações no mesmo que se podem esperar (alteração tamanho e forma); - técnica de tosse (inclinado para a frente). b) Tipo de dispositivo que vai utilizar: - Cânula dupla (com ou sem cuff); - Cânula fenestrada. c) Frequência e substituição de dispositivo: - cânula dupla (cânula interna lavar diariamente) d) Importância de proteger a pele peri-estomal: - limpar secreções expelidas não as deixando acumular na pele e roupa; - aplicar spray ou creme barreira na pele, se necessário; - vigiar a pele para sinais de maceração;

- contatar enfermeiro caso surjam alterações na pele peri estoma e estoma (rubor e calor na pele, estoma sangrante; saída de pus pelo estoma);

e) características das secreções:

- contatar enfermeiro se as secreções se tornarem hemáticas, purulentas;
- há tendência para as secreções diminuírem com o tempo;
- importante humidificar secreções para evitar “rolhões” de secreções espessas e secas que possam ocluir a cânula.

3 – Ensinar sobre:

a) Viver com traqueostomia

- o sucesso da cirurgia depende da capacidade de aceitar o novo dispositivo e ser capaz de viver a vida como anteriormente;
- é necessário tempo para adaptação, e se necessário deve falar com outros ostomizados, profissionais de saúde, amigos e familiares;
- a vida social não deve sofrer alterações devido à cirurgia. Existem outras alternativas à voz vocal que permitem a comunicação;
- a utilização de lenços e camisolas altas permitem ocultar o estoma, protegendo a imagem;
- deve evitar atividades que exijam grandes esforços;
- os desportos aquáticos estão contraindicados;

b) Viagens

- Nas viagens levar um estojo que tenha todo o material necessário para cuidar do estoma durante o período que estiver fora;
- Levar material extra, pois pode ser difícil adquiri-lo noutra local;
- Evite levar o material na mala do carro onde esta exposto a temperaturas mais elevadas;
- Se viajar de avião, leve material de reserva na mala de mão, caso haja extravio das malas;
- Se necessário, leve um documento do seu médico, que informe a necessidade de transportar material médico.

c) Alimentação

- É normal haver diminuição do olfato;
- O doente deve adotar o posicionamento sentado durante a alimentação e manter uma alimentação variada e equilibrada, mastigando bem os alimentos;
- Reforço hídrico individualizado à pessoa (1,5L a 2 L de água por dia, chá ou sumos), à temperatura ambiente;

- Pode haver a necessidade de adequar a consistência dos alimentos de acordo com o grau de deglutição e tolerância alimentar da pessoa - Se beber álcool, limitar a 2 copos p/dia; - Pode haver dificuldade na deglutição, e se tal acontecer deve contactar o seu terapeuta da fala e deglutição; - Nos doentes com prótese fonatória se verificarem saída de alimentos/líquidos pela mesma, devem suspender a alimentação oral e contactar o médico. - Contatar o nutricionista se houver evidência de perda de peso. d) <u>Cuidados de Higiene</u> - Proteger o estoma no momento de higiene geral, para evitar a entrada de água para o mesmo; e) <u>Sexualidade</u> - Não existem impedimentos para uma vida sexual sativa e saudável; - Deve haver comunicação entre os parceiros sexuais de modo a esclarecer dúvidas que possam provocar medos e ansiedades; - A atividade sexual não prejudica o estoma. f) <u>Associações de Apoio</u> - Associação Portuguesa Limitados da Voz
--

O dia 2 - “Instruir” consiste em fornecer informação sistematizada sobre como cuidar a traqueostomia. Um dos primeiros passos consiste em “apresentar” ao doente/cuidador a traqueostomia, para isto o doente deve ser posicionado em frente a um espelho, de modo a que possa visualizar o seu estoma. Assim, o enfermeiro pode descrever as características e a funcionalidade do estoma.

Dia 2	C- INSTRUIR O DOENTE/CUIDADOR
1 - Avaliar o conhecimento sobre o que é traqueostomia (se é ou não definitiva).	
2 – Identificar características do estoma posicionando em frente a um espelho, de forma a permitir a visualização do mesmo.	
3 – Reconhecer as características normais da pele peri-estomal, distinguindo da pele macerada.	
4 - Instruir sobre todo o material necessário para a substituição da cânula de traqueostomia.	
5 - Instruir sobre o modo de preparação da cânula.	
6 - Instruir sobre o modo de limpeza do estoma e pele circundante.	
7 - Instruir sobre o modo de lavagem da prótese fonatória	

9 - Instruir sobre o modo de inserção da cânula interna.
10-Instruir sobre o modo de lavagem e acondicionamento do material.

Dia 3 – “Treinar” consiste em desenvolver a capacidade de desempenho da pessoa traqueostomizada na manutenção da sua cânula de traqueostomia. Baseia-se na demonstração em que o enfermeiro realizará o procedimento explicando todos os passos, sendo seguido pela pessoa que deverá repetir o procedimento.

Dia 3	D- TREINAR A MUDANÇA DE DISPOSITIVOS O DOENTE/CUIDADOR
1 – Avaliar o conhecimento adquirido no dia anterior, e se necessário recapitular os procedimentos referenciados por estes.	
2 – Treinar o modo de preparação da cânula:	- Adaptação da fita de nastro, ou banda de velcro; - Preparação das compressas dobradas, para colocar entre a cânula e a pele, como forma de garantir a integridade da pele; - Aplicação de gel lubrificante se necessário.
3 - Treinar o modo de remoção da cânula:	- Desapertar o fio de nastro ou banda de velcro; - Remoção da cânula num movimento firme e rápido.
4 – Treinar o modo de limpeza do estoma e pele circundante:	- Lavar o estoma e pele circundante, com soro fisiológico sempre de dentro para fora com movimentos circulares; - Avaliar o estado da pele; - Aplicar spray/creme barreira na pele circundante, se necessário.
5 – Treinar o modo de limpeza da prótese fonatória se possuir:	- Humedecer o escovilhão em soro fisiológico; - Introduzir a escova do escovilhão na prótese fonatória, sem forçar, através de movimentos rotativos; - Repetir o procedimento até remover todas as secreções do interior da prótese.
6 – Treinar o modo de inserção da cânula:	- Inserir a cânula, num movimento único e de rotação no sentido dos ponteiros do relógio; - Segurar a cânula enquanto tosse;

- Fixar a cânula na zona lateral do pescoço com fita de nastro, dando apenas um nó e uma laçada, ou colocar banda de velcro; - Colocar compressa dobrada, entre a pele o estoma.
7 – No caso de cânula dupla, treinar cuidados respeitantes à cânula interna: - A mudança completa da cânula, faz-se diariamente (ou conforme indicação médica), a cânula interna deve ser lavada diariamente e sempre que necessário; - A técnica de remoção da cânula interna, faz-se fixando a cânula externa com a mão, tracionando a cânula interna para o exterior; - A lavagem da cânula interna faz-se com água corrente e o auxílio de um escovilhão; - A inserção da cânula interna faz-se até ouvir um estalido.
8 – Treinar a lavagem de material: - Lavar diariamente a cânula que removeu, com água e sabão neutro e com auxílio de um escovilhão; - Passar por água corrente para remover restos de sabão; - Deixe secar ao ar;

Dia 4 – “Avaliar” permite medir o progresso com que os objetivos estabelecidos foram atingidos, seja a nível do conhecimento aprendido ou da capacidade de desempenhar as técnicas instruídas.

Dia 4	E- AVALIAR O CONHECIMENTO E CAPACIDADE DE DESEMPENHO DO DOENTE/CUIDADOR
1 - Avaliar o conhecimento sobre as características do estoma.	
2- Avaliar o conhecimento sobre o material necessário à mudança da cânula.	
3 - Avaliar o conhecimento sobre a importância da lavagem das mãos antes de iniciar os cuidados.	
4 - Avaliar a capacidade de desempenho na preparação da cânula.	
5 - Avaliar a capacidade de desempenho na remoção da cânula.	
6 - Avaliar a capacidade de desempenho na limpeza do estoma e pele circundante.	
7 - Avaliar a capacidade de desempenho na limpeza da prótese fonatória	
8 - Avaliar a capacidade de desempenho na inserção e fixação da cânula.	
9 - Avaliar o conhecimento e a capacidade de desempenho na manutenção do material.	
10 - Informar como contactar o serviço/instituição em caso de ser necessário.	

Dia da alta – É fundamental que o momento da alta hospitalar ocorra apenas quando o doente/cuidador seja considerado apto para o autocuidado à traqueostomia, bem como apresentem as suas necessidades satisfeitas. Antes do momento da alta, deve ser feito contato prévio para a equipa de saúde comunitária, bem como enviar com a carta de alta uma cópia do plano de educação instituído no internamento, de modo a garantir e facilitar a continuidade de cuidados e um processo de educação contínua.

Dia da alta	F – ORIENTAR O DOENTE/CUIDADOR
1 – Avaliar se doente/cuidador estão aptos para o autocuidado à ostomia respiratória e consequente regresso a casa.	
2- Reavaliar educação para a saúde: a) Respiração: orientar o uso dispositivos (filtros, lenços, cânula; escovilhões, etc); técnica tosse b) Higiene pessoal: técnica para realização banho corporal e cabeça (uso de proteções para banho ou posicionamento do corpo ligeiramente para a frente) c) Higiene oral: 3/4 vezes por dia (mesmo se alimentação por SNG) d) Comunicação: estimular o doente a comunicar com gestos ou escrita) e) Alimentação: relembrar alterações introduzidas pela cirurgia; comer devagar e mastigar bem os alimentos; incentivar a introdução de um iogurte duas vezes ao dia, na presença de prótese fonatória diminui o risco de infeção f) Mobilização: alertar para as restrições de movimentos do pescoço, dor e perda de sensibilidade cutânea. g) Sono e repouso: incentivar a manutenção da cabeceira da cama elevada a 30º, evitando o aumento de tosse e as consecutivas perturbações do sono e repouso. h) Autocuidado ostomia respiratória: - recomendar a preparação de todo o material necessário para o autocuidado ao estoma respiratório e realizar os procedimentos frente ao espelho. Incentivar a lavagem das mãos antes dos procedimentos; - Remoção e colocação de cânula/cânula interna; - Limpeza da cânula/cânula interna; - Limpeza do estoma e pele peri-estomal; - Limpeza prótese fonatória. i) Outras atividades - incentivar o doente/cuidador a efetuar passeios, caminhadas e jogos em família e amigos;	

- Relembrar para a existência de grupos de apoio à pessoa com ostomia respiratória.
3 - Fornecer informações sobre a medicação prescrita para domicílio e possíveis efeitos secundários.
4 - Fornecer informações e orientar o uso equipamentos, quando necessário (aspirador de secreções; nebulizador).
5 - Fornecer materiais para 3 dias (fita de nastro; escovilhão; lenço seda; compressas; soro fisiológico).
6 - Fornecer folheto informativo (com orientações para o regresso a casa).
7 - Referenciar e se necessário providenciar, apoios na comunidade.
8 - Fornecer carta de alta.
9 - Fornecer contatos do serviço e do Gabinete do Laringectomizado.