



**Universidade do Minho**  
Escola Superior de Enfermagem

Luísa Teixeira Antunes

**O Cuidado Informal a Doentes com Doença Neuromuscular: Estudo da Prevenção do Risco de Aspiração no Autocuidado Alimentar-se**

O Cuidado Informal a Doentes com Doença Neuromuscular: Estudo da Prevenção do Risco de Aspiração no Autocuidado Alimentar-se

UMinho | 2016

maio de 2016



**Universidade do Minho**  
Escola Superior de Enfermagem

Luísa Teixeira Antunes

## **O Cuidado Informal a Doentes com Doença Neuromuscular: Estudo da Prevenção do Risco de Aspiração no Autocuidado Alimentar-se**

Dissertação de Mestrado  
Mestrado em Enfermagem

Trabalho efetuado sob a orientação da  
**Professora Doutora Maria Isabel Gomes de Sousa Lage**  
e coorientação da  
**Professora Doutora Clara Maria Faria Simões Mendes**

## DECLARAÇÃO

Nome: Luísa Teixeira Antunes

Endereço eletrónico: enflisa\_@hotmail.com

Título da dissertação: O Cuidado Informal a Doentes com Doença Neuromuscular:  
Estudo da Prevenção do Risco de Aspiração no Autocuidado Alimentar-se

Orientadora:

Professora Doutora Maria Isabel Gomes de Sousa Lage, Professora da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho.

Coorientadora:

Professora Doutora Clara Maria Faria Simões Mendes, Professora da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho.

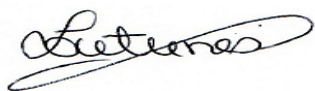
Ano de conclusão: 2016

Mestrado em Enfermagem

De acordo com a legislação em vigor, não é permitida a reprodução de qualquer parte da presente dissertação.

Universidade do Minho, Maio de 2016

Assinatura:



Luísa Teixeira Antunes



## DEDICATÓRIA

*“Foi com a sua chegada, bonito, perfumado, cavalgante no seu andar que com um sorriso e um bom dia me celebrou, mal eu sabia que a fatalidade sobre Ele se debruçou, ELA, sobre aquele Homem elegante se propagou.*

*Em mim resta a esperança que algum dia os cuidados profissionais para os quais me contratou tenham feito a diferença, uma vez que o seu sorriso nunca mudou.*

*Até Sempre, Senhor Simão”*

Luísa Teixeira Antunes



## AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Isabel Lage pelo seu humanismo, conhecimento e dedicação, sem dúvida uma Pessoa que enalteceu o meu percurso académico, mas também pessoal, uma fonte de sabedoria.

À Professora Doutora Clara Simões pelo conhecimento e aconselhamento.

À Doutora Virgínia pelo carinho e empenho demonstrado.

À Doutora Albertina Sousa que “olhou” pela minha saúde física e psicológica nesta fase que se preconizou mais exigente.

Aos Cuidadores Informais e Doentes com Doença Neuromuscular, o meu reconhecimento e gratidão pela simpatia e abertura que demonstraram, que este trabalho dê frutos e seja um cabaz produtivo para outros doentes e cuidadores.

À minha família pelo apoio incondicional neste percurso.

Ao meu companheiro Henrique que esteve sempre do meu lado nos momentos de desânimo.

À minha querida amiga Lili por ter sido a minha companheira de luta.

À minha filha Pilar por ser a companhia da mãe.

À minha Mãe que continue a olhar por mim.





## RESUMO

As doenças neuromusculares são doenças crônicas, graves e incuráveis que comprometem os sistemas respiratório, músculo-esquelético, cardiovascular e digestivo, podendo causar, também, graves problemas de deglutição. Desenvolveu-se um estudo exploratório e descritivo tendo como objetivos: explorar e descrever os conhecimentos e comportamentos dos cuidadores informais sobre prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se nos doentes com doença neuromuscular, e explorar e descrever a percepção da sobrecarga destes cuidadores. Participaram no estudo 24 doentes com doença neuromuscular ( $N=24$ ) e 23 cuidadores informais ( $N=23$ ). Recorreu-se à entrevista semiestruturada de avaliação de conhecimentos e percepção de sobrecarga dos cuidadores informais e a uma grelha de observação do autocuidado Alimentar-se, desenvolvidas para este estudo, bem como a uma escala de avaliação cognitiva sobre o risco de obstrução da via aérea adaptada de Gomes (2008). Os resultados revelam que a maioria dos doentes neuromusculares são mulheres entre os 16 e 78 anos, dependentes em alguma atividade de vida diária, com dificuldade em deglutir sobretudo líquidos, sendo que a maioria já teve um episódio de obstrução da via aérea por engasgamento no domicílio. Também os cuidadores informais são principalmente mulheres, entre os 25 e 78 anos, assumindo a maioria o papel pela primeira vez. A maioria destes cuidadores conhece a tipologia da doença, adota cuidados na confeção e preparação da refeição, revela mestria no posicionamento e na identificação de sinais de alerta, mas não os interpreta como sinal de alarme, e, ainda tem a percepção de se sentir capaz de alimentar o doente em segurança. Verifica-se que a maioria dos cuidadores informais percebe a degradação do seu estado de saúde a nível físico e psicológico e manifesta perturbações do sono, recorrendo como estratégia à medicação. Os cuidadores informais consideram a obstrução da via aérea um acontecimento significativo e relevante do ponto de vista pessoal, percecionando-a como uma situação ameaçadora, perturbadora e negativa. No entanto, revelam moderado potencial de confronto e percepção de controlo, constatando-se que detêm alguns recursos pessoais e poder de decisão, resultado refutado pelas narrativas da entrevista, onde se infere condicionalismos pessoais inibidores da transição, relacionados com a falta de preparação e conhecimentos sobre como intervir em caso de alimentos retidos na orofaringe, e obstrução da via aérea. Os comportamentos

observados mais frequentemente são: o cuidado com a preparação e confecção dos alimentos (95,7%), o posicionamento do cuidador ao lado do doente para facilitar o acesso visual (85,7%), a assistência/posicionamento do doente para prevenir a aspiração (81,8%), e ainda evitar que o doente fale e coma em simultâneo (82,6%). Por outro lado, os comportamentos menos observados foram a estimulação da face (8,7%), o apoio na higiene oral do doente (17,4%), e a detecção de sinais de dificuldade na deglutição (17,4%). Constatou-se, ainda, que os cuidadores informais atribuem mais importância ao saber manusear os dispositivos médicos do que a saber prevenir e atuar em caso de obstrução da via aérea. Estes resultados podem contribuir para ajudar a melhorar a qualidade de vida do doente neuromuscular e para capacitar os cuidadores informais com mais conhecimentos e competências sobre a prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se. Consequentemente, a satisfação dos requisitos acontecerá de forma mais segura para o doente e para o cuidador ao longo da vivência de transições mais saudáveis.

**Palavras-chave:** Doença neuromuscular; Cuidador informal; Auto-cuidado Alimentar-se; Prevenção do risco de aspiração.

## ABSTRACT

Neuromuscular diseases are considered to be severe chronic and incurable which compromise the respiratory, musculoskeletal, cardiovascular and digestive systems. This type of diseases may even cause functional swallowing abnormalities. An exploratory and descriptive study was developed having as objectives: exploring and describing informal caregivers' behaviours and knowledge when caring for neuromuscular patients, unable to feed self independently, at risk for aspiration, as well as exploring and describing informal caregivers' perception in relation to overload. A total of 24 neuromuscular patients (N=24) and 23 informal caregivers (N=23) took part in this study. Semi-structured interviews to evaluate caregivers' knowledge and their perception of overload and an observation chart for Feeding self-care, developed for this study, as well as a cognitive evaluation scale on the risk of airway obstruction adapted from Gomes (2008) were used. The results obtained prove that most neuromuscular patients are women, aged 16 to 78, dependent in some daily living activities, showing difficulties in swallowing -mostly liquids-, the majority of which experienced airway obstruction by choking at home. Informal caregivers are mostly women, aged 25 to 78, assuming the role of caregiver for the first time. Most of these caregivers know this illness typology, adopt measures when cooking and preparing meals, master positioning and identify warning signs, although they do not interpret those as alarm signs and even consider themselves able to safely feed patients. It can be also stated that most informal caregivers perceive their psychological and physical health status degradation and experienced sleep disturbances using drugs as strategy to sleep. From their personal point of view, informal caregivers consider airway obstruction as a significant and relevant fact as it represents a threatening, disturbing and negative situation. However, informal caregivers show a moderate potential of confrontation and control perception. They have also shown some personal resources and decision-making power, which was refuted through the interview narratives, where it can be inferred some personal constraints inhibiting transition related to their lack of preparedness and knowledge about how to intervene in case of retained food in the oropharynx and in case of airway obstruction. The behaviours observed more frequently are: careful attention when cooking and preparing food (95,7%), caregiver's positioning for a better visual control (85,7%), patient's assistance/positioning to prevent aspiration (81,8%) and

trying that the patient eats and talks simultaneously (82,6%). On the other hand less frequently observed behaviours were: face stimulation (8,7%), helping the patient in her/his oral hygiene (17,4%) and detection of swallowing problems signals (17,4%). It was also observed that informal caregivers attach more importance to the fact of knowing how to use medical equipment than to preventing and acting in case of airway obstruction. These results may contribute to enhance neuromuscular patients' quality of life and to empower informal caregivers with more knowledge and skills on aspiration risks prevention regarding feeding self-care deficit. Consequently, the satisfaction of requisites will occur in a safe way for both patient and caregiver and thus both will be able to live a healthy transition.

**Keywords:** Neuromuscular disease; Informal caregiver; Feeding self-care; Aspiration risk prevention.

## ÍNDICE GERAL

DECLARAÇÃO .....	i
DEDICATÓRIA.....	iii
AGRADECIMENTOS .....	v
RESUMO .....	vii
ABSTRACT .....	ix
ÍNDICE DE FIGURAS.....	xv
ÍNDICE DE TABELAS .....	xvii
ABREVIATURAS E SIGLAS.....	xix
PREFÁCIO - O CUIDADOR INFORMAL DE DOENTE COM ELA – DO DESAFIO À EXPERIÊNCIA.....	xxi
INTRODUÇÃO.....	1
CAPÍTULO I - DA DOENÇA NEUROMUSCULAR À ADAPTAÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL NO AUTOCUIDADO ALIMENTAR-SE.....	5
1.1. Tipologia da Doença Neuromuscular .....	5
1.2. Teoria de Enfermagem do Défice de Autocuidado e o Autocuidado na Doença Neuromuscular .....	11
1.2.1. Autocuidado.....	13
1.2.1.1. O Autocuidado Alimentar-se na Doença Neuromuscular.....	14
1.2.1.2. Prevenção do Risco de Aspiração no Autocuidado Alimentar-se nos Doentes com Doença Neuromuscular.....	16
1.3. Teoria das Transições e a Adaptação do Cuidador Informal .....	18
1.3.1. Cuidador Informal .....	21
1.3.2. Cuidador Informal do Doente Neuromuscular .....	23
1.3.3. Sobrecarga do Papel de Cuidador.....	24
1.3.4. Adaptação e Ajustamento do Cuidador Informal ao Desempenho do Papel.....	27
CAPÍTULO II – MÉTODO.....	31
2.1. Tipo de Estudo e Objetivos .....	31
2.2. Variáveis.....	32
2.2.1. Variáveis Atributo .....	32
2.2.2. Variáveis de Investigação .....	32
2.3. População e Amostra.....	33
2.3.1. Recrutamento e Seleção dos Participantes .....	33
2.4. Considerações Éticas .....	33
2.5. Procedimentos de Colheita de Dados .....	34
2.6. Instrumentos de Recolha de Dados.....	36
2.6.1. Questionário de Caracterização do Perfil Sociodemográfico e Clínico do Doente com Doença Neuromuscular.....	37
2.6.2. Questionário de Caracterização do Perfil Sociodemográfico do Cuidador Informal ...	37

2.6.3. Entrevista Semiestruturada de Avaliação de Conhecimentos sobre Prevenção do Risco de Aspiração no Autocuidado Alimentar-se e Sobrecarga do Cuidador Informal.....	38
2.6.4. Escala da Avaliação Cognitiva sobre o Risco da Obstrução da Via Aérea por Engasgamento no Autocuidado Alimentar-se.....	38
2.6.5. Grelha de Observação do Autocuidado Alimentar-se.....	40
2.7. Procedimentos de Análise de Dados .....	41
2.7.1. Análise de Dados Quantitativos.....	41
2.7.2. Análise de Dados Qualitativos .....	41
CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO DOS DADOS .....	47
3.1. Caracterização do Doente com Doença Neuromuscular e Participantes.....	47
3.1.1. Caracterização Sociodemográfica e Clínica dos Doentes com Doença Neuromuscular .....	47
3.1.2. Caracterização Sociodemográfica do Cuidador Informal .....	50
3.2. Dados.....	51
3.2.1. Conhecimentos do Cuidador Informal sobre Prevenção do Risco de Aspiração no Autocuidado Alimentar-se e Sobrecarga do Cuidador Informal.....	51
3.2.2. Comportamentos do Cuidador Informal na Prevenção do Risco de Aspiração no Autocuidado Alimentar-se .....	64
3.2.2.1. Avaliação Cognitiva do Cuidador Informal sobre o Risco de Obstrução da Via Aérea por Engasgamento no Autocuidado Alimentar-se.....	64
3.2.2.2. Comportamentos/Intervenções Observadas durante o Autocuidado Alimentar-se	65
CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....	69
4.1. Perfil dos Doentes com Doença Neuromuscular e dos Cuidadores Informais .....	69
4.1.1. Perfil Sociodemográfico e Clínico do Doente com Doença Neuromuscular.....	69
4.1.2. Perfil Sociodemográfico do Cuidador Informal.....	72
4.2. Conhecimentos do Cuidador Informal sobre Prevenção do Risco de Aspiração no Autocuidado Alimentar-se e Sobrecarga do Cuidador Informal.....	74
4.3. Comportamentos/Intervenções do Cuidador Informal sobre Prevenção do Risco de Aspiração no Autocuidado Alimentar-se.....	84
CAPÍTULO V – CONCLUSÃO, SUGESTÕES E IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM .....	91
5.1. Conclusão.....	91
5.2. Sugestões.....	93
5.3. Implicações para a educação, a investigação e a prática em enfermagem.....	94
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	97
ANEXOS .....	105
ANEXO I - Termos de Responsabilidade do Investigador .....	107
ANEXO II - Autorização da Comissão Mista Científico- Pedagógica do Curso de Mestrado da Universidade do Minho.....	109

---

ANEXO III - Carta da Presidência da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho .....	111
ANEXO IV - Autorização da Diretora de Serviço de Pneumologia e Enfermeira Chefe do Serviço de Pneumologia do Hospital Senhora da Oliveira - Guimarães.....	113
ANEXO V - Autorização da Subcomissão de Ética para as Ciências da Vida e Saúde .....	115
ANEXO VI - Autorização do Centro Académico do Hospital Senhora da Oliveira - Guimarães 117	
ANEXO VII - Consentimento Escrito Informado .....	119
ANEXO VIII - Instrumentos de Recolha de Dados .....	121
ANEXO VIII.1. Questionário de Caracterização do Perfil Sociodemográfico e Clínico do Doente com Doença Neuromuscular .....	123
ANEXO VIII.2. Questionário de Caracterização do Perfil Sociodemográfico do Cuidador Informal.....	125
ANEXO VIII.3. Guião de Entrevista Semiestruturada de Avaliação de Conhecimentos sobre Prevenção do Risco de Aspiração no Autocuidado Alimentar-se e Sobrecarga do Cuidador Informal.....	127
ANEXO VIII.4. Escala de Avaliação Cognitiva sobre o Risco de Obstrução da Via Aérea por Engasgamento no Autocuidado Alimentar-se .....	129
ANEXO VIII.5. Grelha de Observação do Autocuidado Alimentar-se.....	131





## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Teoria de Enfermagem do Défice de Autocuidado de Orem (Adaptado de Orem, 1993) .....	13
Figura 2. Modelo da Teoria das Transições de Meleis (Adaptado de Meleis, 2010) .....	21



## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 Categorias.....	44
Tabela 2 Caracterização do Perfil Sociodemográfico e Clínico dos Doentes com Doença Neuromuscular ( <i>N</i> = 24) .....	48
Tabela 3 Caracterização do Perfil Sociodemográfico dos Cuidadores Informais ( <i>N</i> = 23) .....	51
Tabela 4 Classificação das Categorias e Temas .....	52
Tabela 5 Categoria Tipologia da Doença Neuromuscular ( <i>N</i> = 23) .....	53
Tabela 6 Categoria Cuidados na Confeção e Preparação da Refeição ( <i>N</i> =23).....	54
Tabela 7 Categoria Mestria ( <i>N</i> = 23) .....	56
Tabela 8 Categoria Significados ( <i>N</i> = 23).....	58
Tabela 9 Categoria Recursos ( <i>N</i> =23) .....	59
Tabela 10 Categoria Sobrecarga ( <i>N</i> = 23).....	61
Tabela 11 Categoria Condicionismos Pessoais Inibidores da Transição ( <i>N</i> =23) .....	63
Tabela 12 Médias e Desvios Padrão para as Dimensões da EAC do Cuidador Informal sobre o Risco de Obstrução da Via Aérea por Engasgamento no Autocuidado Alimentar-se ( <i>N</i> = 23) .....	64
Tabela 13 Frequência dos Comportamentos/Intervenções Observados nos Cuidadores Informais no Autocuidado Alimentar-se e Prevenção do Risco de Aspiração ( <i>N</i> = 23).....	65



## ABREVIATURAS E SIGLAS

**ACSS** - Administração Central do Sistema de Saúde

**ADN** - Ácido Desoxirribonucléico

**AMP** - Atrofia Muscular Progressiva

**APELA** - Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica

**CHAA** - Centro Hospitalar do Alto Ave

**CIPE** - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

**DMB** - Distrofia Muscular de *Becker*

**DMD** - Distrofia Muscular de *Duchenne*

**EAC** - Escala de Avaliação Cognitiva

**ELP** - Esclerose Lateral Primária

**ELA** - Esclerose Lateral Amiotrófica

**e.g.** - Por exemplo

**ENG** - Entubação Nasogástrica

**EUA** - Estados Unidos da América

**GAA** - Alfa – Glicosidade Ácida

**HSO** - Hospital Senhora da Oliveira

**HSO-G** - Hospital Senhora da Oliveira – Guimarães

**i.e.** - Isto é

**MCI** - Miosite de Corpos de Inclusão

**NM** - Neuromuscular

**PBP** - Paralisia Bulbar Progressiva

**PEG** - Gastrostomia Percutânea Endoscópica

**SNC** - Sistema Nervoso Central

**SNP** - Sistema Nervoso Periférico

**SPSS** - Statistical Package for the Social Sciences

**VNI** - Ventilação não Invasiva



## **PREFÁCIO - O CUIDADOR INFORMAL DE DOENTE COM ELA – DO DESAFIO À EXPERIÊNCIA**

*“Às vezes escrevo como se o doente fosse eu, assim dá-me a impressão quando leio, mas vivi tão perto que é difícil relatar de outra forma.*

*O primeiro momento da resposta de um diagnóstico de ELA é o susto, e dos grandes, pois apesar de a doença já ter centenas de anos, ainda não é divulgada nem conhecida por muitos leigos e também por profissionais da área da saúde, mesmo com tantas consultas com vários especialistas, ainda ficamos com vários pontos de interrogação, do tempo de vida, tipo de vida, tratamentos e medicação.*

*Após muitas pesquisas na internet, depoimentos de portadores, familiares de portadores, vamos descobrindo que cada doente é “diferente” do outro, pois o modo de levar para frente a vida é particular de cada pessoa, que no final conta bastante.*

*Mesmo sabendo de todas as dificuldades e dos próximos passos que acontecerão, nunca estamos devidamente preparados, pois sempre acreditamos que com o nosso ente querido será diferente, mas não, no fim acontece exatamente igual, uns de forma mais lenta, outros de forma mais rápida.*

*A minha maior dificuldade inicial foi o medo de não ter capacidade física e psicológica para dar apoio ao meu marido, pois estávamos casados apenas à três anos e tínhamos muitos sonhos e um deles era formar uma família mas como seria se ele não teria condições para isso (que graças a Deus conseguimos, após um ano de diagnóstico engravidei).*

*Após o diagnóstico, tivemos um pouco mais de “sorte” pois encontramos médicos, enfermeiros, técnicos, fisioterapeutas, todos fantásticos, que nos ajudaram, não só com a questão física mas também psicológica. Mas o facto da pessoa saber que tem uma doença degenerativa, que vai acabar por acamar, ficar sem movimentos é muito difícil, pois é estar preso ao próprio corpo, é ter a mente sã e o corpo doente, que por fim a mente também acaba por adoecer pela falta de esperanças da cura.*

*O primeiro choque após a perda dos movimentos e da autonomia, é a apresentação da ventilação não invasiva, ter que passar a dormir ao lado de alguém que só respira melhor com uma máquina é bastante desconfortável e assustador.*

*Logo que se perde a condição de se comer alimentos sólidos começa mais uma batalha. O que dar para comer, como fazer se a pessoa se engasgar, como variar o cardápio se no fim acaba por se ter de triturar tudo, a falta de apetite, a falta do desejo de se estar à mesa, a perda rápida de peso. Para mim uma das piores situações dentre tantas foi manusear a PEG, se entupir, se o botão sair, se a sonda soltar, se a comida voltar... Mesmo com todo o apoio, explicação, chorei durante o auxílio das primeiras refeições, pois como alguém se pode alimentar daquela forma, até hoje não gosto sequer de me lembrar, mas teve de ser assim até ao final.*

*Outra situação muito complicada é o uso do cough assist, aquela máquina tão essencial, é terrível, o barulho é péssimo, o cheiro do manuseio é péssimo e a condição de uso frequente é exaustivo para quem usa e para quem auxilia. Meu marido chegava a fazer durante 4 horas seguidas ou uma tarde inteira ou uma noite inteira, com pequenos intervalos para descanso.*

*A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença degenerativa que ao longo do período da descoberta até a morte, durante o período de degeneração, não vai matando apenas os neurotransmissores do doente, mas também as forças e esperança dos seus familiares e cuidadores. É preciso ter fé, coragem, ânimo, ser braços, pernas, cabeça e coração por dois, como na gravidez, mas que ao invés de trazer a vida traz a morte. Temos que ser fortes por eles e por nós que vamos continuar vivos, mesmo tendo perdido alguém que tanto amamos, que tanta falta nos fará. Vai embora apenas o corpo cansado, mas ficam as lembranças boas, o cheiro, o sorriso, o olhar. Isso fica dentro de nós eternamente. Fica também a aprendizagem, a experiência, o amadurecimento e no meu caso ficou uma nova vida, vida essa que foi gerada com muito amor, no meio desta grande batalha.*

*Seria de suma importância, novos estudos, novas publicações, para que todos nós que vivemos direta ou indiretamente com esta doença tenhamos de certa forma mais informação, e acesso aos passos seguintes da investigação para podermos oferecer uma condição melhor de vida aos portadores de ELA nos períodos mais críticos da doença.*

*Agradeço primeiro a Deus por ter-me dado o melhor presente (minha filha) que é a minha força para continuar a viver e a sonhar. Era para ela que eu olhava quando me sentia sem forças para lutar junto ao meu amor. Agradeço a todos os excelentes*



*profissionais que nos ajudaram de diversas formas quando precisamos e que hoje alguns deles posso chamar de amigos”.*

Testemunho verídico de Cuidadora Informal de Doente com Esclerose Lateral Amiotrófica **Rozie Alves Simão** (17/02/2016)



*“Talvez não tenha conseguido fazer o melhor, mas lutei para que o melhor fosse feito. Não sou o que deveria ser, mas graças a Deus, não sou o que era antes”*  
(Martin Luther King)



## INTRODUÇÃO

---

As doenças neuromusculares são consideradas doenças crónicas, graves e incuráveis. Atualmente são conhecidas mais de 40 doenças neuromusculares. Neste conjunto estão compreendidas as doenças musculares, as doenças que atingem os nervos, as doenças dos cornos anteriores da medula e da junção neuromuscular. Estas têm em comum a falta de força muscular, e são caracterizadas por serem doenças genéticas, algumas hereditárias e progressivas (Reed, 2002). A progressão clínica das doenças neuromusculares pode ser lenta ou rápida, pois cada doença não se comporta e manifesta da mesma forma (MacDonald, 2002).

O facto de os doentes neuromusculares perderem força nos músculos, associado aos sistemas de deglutição, da fala e do sistema respiratório, faz com que a tosse seja ineficaz e provoque hipoventilação. São usuais algumas complicações, tais como a obstrução da via aérea por engasgamento, disfagia, aspiração de alimentos, atelectasias, pneumonias e insuficiência respiratória (Perrin, Unterborn, Ambrósio, & Hill, 2004; Pontes, Orsini, Freitas, Antonioli, & Nascimento, 2010; Abreu & Mendes, 2014).

Na perspetiva de MacDonald (2002) e de Reed (2002) estas doenças comprometem os sistemas respiratório, músculo-esquelético, cardiovascular, digestivo e, ainda, a deglutição. No início ou na progressão da doença, o processo de deglutição fica alterado devido ao atingimento bulbar ou enfraquecimento dos músculos, facto que compromete a saúde do doente e acresce o risco de aspiração dos alimentos e/ou obstrução da via aérea, justificando assim a intervenção dos enfermeiros na capacitação dos cuidadores informais dos doentes neuromusculares.

O comprometimento do autocuidado Alimentar-se, quer pela dependência, quer pela dificuldade no processo de deglutição, é uma situação comum nas doenças neuromusculares devido à progressão da doença e ao envolvimento dos sistemas muscular, respiratório e bulbar.

Devido às limitações decorrentes da doença, os doentes necessitam de cuidados para assegurar uma melhor qualidade de vida, nomeadamente no que diz respeito à prevenção da obstrução da via aérea e aspiração de alimentos durante o autocuidado Alimentar-se, o que pode ser fatal caso o cuidador não tenha conhecimentos e

capacidades sobre como prevenir e atuar (Domingos & Veríssimo, 2014; Januário, Santos, & Nicolau, 2014).

O diagnóstico de uma doença crónica interfere com a dinâmica do cuidador informal e do doente. O estado emocional e físico do cuidador informal é afetado devido à alteração no padrão de organização familiar, social, profissional e financeiro, o que pode levar à exaustão pela exigência do novo papel (Lage, 2007; Lopes, 2007; Ricarte, 2009; Pereira, 2011; André, 2014).

Face à centralidade da prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se em doentes neuromusculares, designadamente em doentes a viver no domicílio cuidados por um cuidador informal, e à escassez de estudos nesta área em Portugal, considerou-se pertinente realizar um estudo que pudesse contribuir para o conhecimento e desenvolvimento deste tema para a disciplina de Enfermagem.

Foi realizado um estudo exploratório e descritivo partindo da questão orientadora *“Que conhecimentos, comportamentos e perceção de sobrecarga tem o cuidador informal de doentes com doença neuromuscular sobre prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se?”* e da formulação dos objetivos: i) explorar e descrever os conhecimentos e comportamentos dos cuidadores informais sobre a prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se nos doentes com doença neuromuscular; e ii) explorar e descrever a sobrecarga do cuidador informal de doentes com doença neuromuscular.

O estudo foi desenvolvido numa população de cuidadores informais ( $N=23$ ) de doentes com doença neuromuscular ( $N=24$ ) acompanhados na consulta de neuromusculares.

Esta dissertação está organizada em cinco capítulos. O primeiro capítulo diz respeito ao enquadramento teórico e inicia-se com a definição da tipologia da doença neuromuscular. Expõe-se de forma sucinta a Teoria de Enfermagem do Défice do Autocuidado de Dorothea Orem, define-se o conceito de autocuidado e aborda-se o autocuidado Alimentar-se na doença neuromuscular. Dado que a missão do enfermeiro inclui a prevenção como indicador de melhoria dos cuidados prestados, neste capítulo faz-se referência também à prevenção da aspiração no autocuidado Alimentar-se nos doentes neuromusculares. Este capítulo integra igualmente a Teoria das Transições de Meleis, bem como a definição de cuidador informal e o enquadramento do papel do

cuidador informal na doença neuromuscular. Finaliza explicitando a sobrecarga do cuidador informal e a adaptação e ajustamento ao novo papel.

O segundo capítulo expõe detalhadamente a metodologia de investigação do estudo empírico. Faz-se a alusão ao tipo de estudo e objetivos, às variáveis, população/amostra, recrutamento e seleção dos participantes e considerações éticas. São descritos os procedimentos de colheita de dados e respetivos instrumentos de recolha, finalizando o capítulo com a descrição dos procedimentos de análise dos mesmos.

O terceiro capítulo reporta à apresentação dos dados. Numa primeira fase procede-se à caracterização sociodemográfica e clínica dos doentes com doença neuromuscular, à caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais, projetando-se, posteriormente, a apresentação dos dados de acordo com os objetivos de investigação.

O quarto capítulo diz respeito à discussão dos resultados. É traçado o perfil dos doentes neuromusculares e cuidadores informais, bem como os conhecimentos e comportamentos do cuidador informal sobre prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se, e a sobrecarga do cuidador informal.

No quinto e último capítulo procede-se à conclusão integrativa do trabalho através da análise dos contributos para o conhecimento e investigação científica e, simultaneamente, das implicações para a disciplina de Enfermagem.

*“There is no disease so rare that it does not deserve attention”*

(Orphanet)



---

## **CAPÍTULO I - DA DOENÇA NEUROMUSCULAR À ADAPTAÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL NO AUTOCUIDADO ALIMENTAR-SE**

---

Neste capítulo procede-se ao enquadramento teórico procurando expor o estado da arte sobre a problemática em estudo através de dados teóricos e empíricos.

Expõe-se de forma breve a caracterização e tipologia da doença neuromuscular, explicando também de forma sucinta a Teoria de Enfermagem do Déficit de Autocuidado. Aborda-se o autocuidado e a dependência, bem como o autocuidado Alimentar-se na doença neuromuscular, incluindo o que compromete a deglutição destes doentes e quais os fatores que se devem ter em atenção para prevenir a obstrução e/ou aspiração.

Faz-se alusão ainda à Teoria das Transições de Meleis e ao papel do cuidador informal enquadrado no âmbito da doença neuromuscular. Sendo a sobrecarga uma das consequências de cuidar de doentes dependentes, neste capítulo destaca-se a sobrecarga do papel do cuidador e a adaptação e ajustamento deste ao desempenho do papel.

### **1.1. Tipologia da Doença Neuromuscular**

O Decreto-Lei nº 101/2006 define doença crónica como a doença de curso prolongado, com evolução gradual dos sintomas e com aspetos multidimensionais, potencialmente incapacitantes, que afeta, de forma prolongada, as funções psicológica, fisiológica ou anatómica, com limitações acentuadas nas possibilidades de resposta a tratamento curativo, mas com eventual potencial de correção ou compensação, e que se repercute de forma acentuadamente negativa no contexto social da pessoa por ela afetada.

As doenças neuromusculares são um imenso grupo de doenças que afetam de forma direta ou indireta os vários componentes do sistema nervoso periférico (SNP), isto é, o nervo periférico, a junção neuromuscular e o músculo. Muitas destas doenças são frequentes e outras raras, podendo afetar qualquer estrato etário ou género.

(Abreu & Mendes, 2014, p. 637)

Relativamente à incidência, as doenças neuromusculares afetam cerca de 1 em cada 3.500 pessoas (Emery, 2000). Nos Estados Unidos, a prevalência é de

aproximadamente 400.000 pessoas, atendendo aos dados disponíveis. Estima-se que existam, em Portugal, aproximadamente 5.000 pessoas com doenças neuromusculares (Orphanet, 2016). Na infância, a maioria das doenças musculares são de origem genética, sendo as mais comuns: 1) a distrofia muscular de *Duchenne*, cuja incidência é de aproximadamente 1 em cada 3.500 bebés do sexo masculino e, 2) a amiotrofia espinal progressiva, cuja incidência aproximada é de 1 para 11.000 (Dubowitz, 2001).

Clinicamente as doenças neuromusculares manifestam-se através de uma diminuição da força muscular e/ou dos reflexos osteotendinosos e autonómicos, de alterações sensitivas dolorosas, de sintomas e sinais que se podem apresentar de forma aguda, subaguda ou crónica e progredir de forma variável, causando diferentes graus de incapacidade, e, em certos casos, a morte. O diagnóstico preciso é, na maioria das situações, difícil pela similitude semiológica entre diferentes grupos. Nas últimas décadas tem-se assistido a um desenvolvimento extraordinário dos meios complementares de diagnóstico, do uso de uma abordagem clínica sistemática e da exploração neurológica rigorosa, essencial para avaliar estes doentes de modo a poder efetuar um diagnóstico, tratamento e prognóstico corretos (MacDonald, 2002).

Em relação ao tratamento, apesar de nos últimos anos terem surgido terapêuticas eficazes para algumas doenças neuromusculares, a que acresce o facto de os neurónios do SNP apresentarem uma razoável capacidade de regeneração, muitas delas não têm ainda um tratamento aceitável. Uma boa terapia de suporte multidisciplinar é fundamental.

(Abreu & Mendes, p. 637: 2014)

Neste sentido, as doenças neuromusculares são consideradas doenças crónicas por não existir cura e serem de longa duração, o que leva os doentes e familiares/cuidadores a terem que aprender a gerir a doença (Pinheiro, 2008), no sentido de procurar o alívio de sintomas, a diminuição do sofrimento e o prolongamento da vida (Louro, 2008). A doença crónica pode alterar profundamente a vida do doente e do cuidador informal, afetando de forma significativa a vida familiar, social, psicológica, profissional e financeira. Habitualmente, cada tipo de doença origina uma determinada perda funcional e afeta um grupo específico de atividades de autocuidado (Lage, 2007).

A progressão clínica das doenças neuromusculares pode ser lenta ou rápida, pois cada doença não se comporta e manifesta da mesma forma (MacDonald, 2002). Por conseguinte, torna-se importante a sua classificação.

De seguida, serão sumariamente descritas as seguintes doenças neuromusculares prevalentes na amostra do estudo empírico: **ELA, Atrofia Muscular Espinal, Distrofia Muscular de Duchenne, Distrofia Tipo Cinturas, Doença de Guillain Barré, Doença de Charcot Marie Tooth, Doença de Pompe, Miosite por Corpos de Inclusão e Miopatia de Corpos Redutores.**

As doenças que afetam o neurónio motor caracterizam-se por causarem dano na estrutura funcional da célula, seja por alterações do ADN ou por *stress* funcional ou necrose com agressão direta ao neurónio motor. As doenças que afetam o neurónio motor diferem mediante o atingimento anatómico, bem como pelos locais que afetam, reforçando as várias possibilidades etiológicas. A doença do neurónio motor é um termo que se aplica a síndromes clínicas com características próprias como a **esclerose lateral amiotrófica (ELA)**, a atrofia muscular progressiva (AMP), a esclerose lateral primária (ELP) ou a paralisia bulbar progressiva (PBP) (Bach, 2002).

A **esclerose lateral amiotrófica (ELA)** é uma doença rara, neurológica, degenerativa, crónica e ainda sem cura. A sua etiologia permanece desconhecida e acaba por causar a morte. Caracteriza-se pela atrofia progressiva dos músculos e atinge os membros superiores, inferiores, a fala e a capacidade de deglutição. A ELA afeta sobretudo pessoas entre os 40 e os 60 anos de idade (Bach, 2002). Em Portugal existem cerca de 700 doentes com ELA, sendo que surgem 200 novos casos por ano (APELA, 2016).

Segundo Bach (2002) o doente que tem diagnóstico de ELA perde progressivamente a sua independência funcional, o que faz com que a depressão e a ansiedade sejam comuns. Gradualmente, os doentes vão perdendo a capacidade de se alimentarem por via oral dado que os músculos responsáveis pelo processo de deglutição ficam afetados, sendo frequentemente necessário recorrer à gastrostomia percutânea endoscópica (PEG). Na fase terminal da doença ocorrem os problemas respiratórios, causados pelas lesões bulbares que afetam os músculos. Adicionalmente, a dispneia progressiva obriga a uma assistência respiratória permanente.

Os principais sintomas são: disartria, disfagia, dispneia, fraqueza muscular, atrofia e fasciculação, quer dos membros, quer da língua. Trata-se de uma doença degenerativa e progressiva e, em média, os doentes não sobrevivem mais de entre 2 a 5 anos após o início da doença. Com a progressão, ocorre a paralisia dos membros superiores e inferiores que, com o tempo, acaba por impossibilitar a locomoção. Porém, a capacidade cognitiva do doente, muito frequentemente, não é afetada. Não existe uma cura conhecida, nem uma forma de impedir ou adiar a progressão da doença. Logo, o objetivo será o de melhorar a qualidade de vida e a sobrevida do doente (Bach, 2002).

A **Atrofia Muscular Espinal** é uma doença neuromuscular (NM) que se caracteriza por uma perda de células nervosas localizadas nos núcleos dos nervos cranianos e nos cornos anteriores da medula, onde predominam os sinais do segundo neurónio motor. A perda neuronal resulta de uma redução da função motora de gravidade variável, dependendo da idade de início e perda de capacidade motora funcional, e é caracterizada pela diminuição da força, atrofia e fasciculações musculares dos músculos bulbares e dos membros (Dubowitz, 2001).

As distrofias musculares caracterizam-se pela degeneração progressiva e irreversível da musculatura esquelética. Apesar de já terem sido mapeados os genes responsáveis por mais de 30 formas de distrofia, de herança autossómica dominante, autossómica recessiva e ligada ao cromossoma X, ainda existem muitas formas por identificar (Passos-Bueno, Vainzof, Moreira & Zatz, 1999). Há ainda casos de doentes com a mesma mutação genética, mas com quadros clínicos muito diferentes, e ainda genes autossómicos que afetam mais um género que outro (Zatz, Vainzof, & Passos-Bueno, 2000).

Das distrofias musculares fazem parte a distrofia muscular de *Duchenne* e a distrofia tipo cinturas. A **Distrofia Muscular de *Duchenne* (DMD)** é a segunda doença transmitida geneticamente mais comum nos seres humanos (Anderson, Head, Rae, & Morley, 2002). Em 65% dos casos é transmitida pela mãe e afeta exclusivamente doentes do género masculino. Nesta o cromossoma X<sub>p21</sub> tem um defeito que provoca a distrofia (Wicksell, Kihlgren, Melin, & Eeg-Olofsson, 2004).

A DMD caracteriza-se por uma fraqueza muscular global e progressiva, o que faz com que os doentes percam a capacidade de marcha entre os 8 e os 12 anos de idade. Após a perda da locomoção, iniciam-se deformações ao nível da coluna e dos membros

inferiores, as quais afetam quer a independência funcional, quer a autoestima. De acordo com Dubowitz (2001), os adolescentes com DMD tornam-se especialmente dependentes da família ou dos cuidadores. Entre 30 a 50% dos doentes demonstram algum déficit cognitivo. A base genética da DMD é conhecida, porém, sendo uma doença sem cura os doentes continuam a não atingir a idade adulta.

As **Distrofias Tipo Cinturas**, ou *limb-girdle muscular dystrophies*, caracterizam-se por uma fraqueza proximal das cinturas dos membros e do tronco sem, no entanto, afetar os músculos da face (Bushby, 1999). As formas dominantes são raras, constituindo apenas 10% dos casos. Nas formas recessivas destacam-se as sarcoglicanopatias, ou *Duchenne-like*, precisamente por estarem associadas a um quadro clínico mais grave. As **Distrofias Tipo Cinturas** não-sarcoglicanas têm um quadro clínico mais benigno comparativamente à anterior (Zatz, Vainzof, & Passos-Bueno, 2000).

As doenças como **Guillain Barré** e **Charcot Marie Tooth** são doenças dos nervos periféricos que afetam os nervos sensitivos, motores e/ou autônomos. O tipo de doença vai depender do tipo de fibra nervosa envolvida (motora, sensitiva, autônoma ou mista), do tamanho da fibra nervosa (grossa, fina ou mista), da distribuição da fibra (proximal, distal, difusa), do padrão (mononeuropatia, polineuropatia ou mononeuropatia múltipla) e da patologia (axonal, desmielinizante ou mista) (MacDonald, 2002).

A **Síndrome de Guillain Barré** é uma doença desmielinizante inflamatória das raízes e nervos periféricos. Esta doença caracteriza-se por fraqueza muscular simétrica, podendo deixar o doente tetraplégico. Existe um comprometimento dos nervos cranianos, o que resulta em paralisia facial e comprometimento bulbar. A doença começa por uma infecção nas vias respiratórias superiores e gastroenterite aguda. Embora em mais de metade dos casos os doentes recuperem após três meses do início dos sintomas, 10% dos doentes não sobrevivem (Reed, 2002).

A **doença de Charcot Marie Tooth** é das doenças neurológicas hereditárias mais frequentes. O nome da doença foi atribuído pelos três médicos que a descobriram. É caracterizada por fraqueza e atrofia muscular que predomina nas porções distais dos membros superiores e membros inferiores. A doença tem uma evolução progressiva e lenta que não reduz a esperança de vida e a sua gravidade é bastante variável (McDonald, 2002).

Para além das doenças neuromusculares apresentadas, torna-se relevante para este estudo abordar a **Doença de Pompe**, a **Miosite por Corpos de Inclusão** e a **Miopatia de Corpos Redutores** que, apesar de não serem prevalentes no estudo, estão presentes na amostra.

A **Doença de Pompe** é um distúrbio neuromuscular hereditário raro que causa fraqueza muscular progressiva em pessoas de todas as idades. Faz parte da família de doenças hereditárias, conhecida como distúrbio de depósito lisossómico, e é causada por um gene defeituoso que leva à deficiência de uma enzima, a alfa-glicosidase ácida (GAA). A ausência dessa enzima resulta da acumulação excessiva de glicogénio, uma forma de açúcar que é armazenado num compartimento especializado de células musculares presentes no organismo. A **Doença de Pompe** é muito rara e estima-se que ela afete entre 5.000 e 10.000 doentes em todo o mundo. É descrita como uma doença progressiva que provoca fraqueza muscular e que pode afetar a locomoção, a respiração e, em crianças, a função cardíaca (Orphanet, 2016).

A **Miosite por Corpos de Inclusão** foi definida inicialmente em 1971. Trata-se de uma miopatia inflamatória idiopática com prevalência média de 4 a 9 milhões de doentes. É considerada a miopatia adquirida mais comum em doentes acima de 50 anos de idade. A manifestação clínica de MCI é lenta e insidiosa, motivo pelo qual há um atraso, em média de seis anos, entre o início dos sintomas e o diagnóstico adequado. Envolve tanto a musculatura proximal quanto a distal dos membros, podendo ocorrer de forma assimétrica. Crónicamente pode evoluir com atrofia/hipotrofia das musculaturas envolvidas, assim como substituição gordurosa dos músculos afetados, prejudicando, em última análise, a qualidade de vida dos portadores desta doença. Outra característica marcante da doença é a presença de disfagia alta, com uma prevalência estimada de 60% (Orphanet, 2016).

A **Miopatia de Corpos Redutores** é uma doença muscular rara marcada por fraqueza muscular progressiva e a presença de corpos de inclusão característicos nas fibras musculares afetadas. A prevalência é desconhecida. Apesar do desenvolvimento precoce ser geralmente normal (até aos dois anos de idade), a apresentação durante a infância ou infância inicial parece estar associada com miopatia grave, hipotonia e fraqueza muscular rapidamente progressiva, originando a morte por insuficiência respiratória dentro dos primeiros cinco anos de vida (Orphanet, 2016).

Em síntese, as doenças neuromusculares são raras, crônicas, progressivas e sem cura. Têm em comum a alteração dos sistemas músculo-esquelético e respiratório, e ainda a alteração no processo de deglutição, acontecendo que o risco de aspiração, a obstrução da via aérea por engasgamento e o surgimento da disfagia são uma realidade. Estas alterações podem manifestar-se quer no início da doença, como sintoma, quer na fase terminal da doença, como sinal da progressão.

Dadas as suas características, estas doenças colocam o doente na dependência de terceiros, habitualmente de um cuidador informal, o qual vive uma transição situacional decorrente da ajuda na satisfação das exigências do autocuidado, em geral, e do autocuidado Alimentar-se, em particular.

## **1.2. Teoria de Enfermagem do Défice de Autocuidado e o Autocuidado na Doença Neuromuscular**

Para Orem (1993), o autocuidado é a prática de atividades iniciadas e executadas pelas pessoas em seu próprio benefício para a manutenção da vida, da saúde e do bem-estar. Nesta corrente de pensamento, os indivíduos têm capacidade de se autocuidar. No entanto, por motivo de doença, ou por falta de recursos, podem ficar limitados na capacidade de o realizar, necessitando de ajuda para o fazer, seja de um profissional ou de um familiar.

A Teoria de Enfermagem do Défice Autocuidado de Orem assenta em três teorias: a teoria do Autocuidado (que descreve como e porquê as pessoas cuidam de si); a teoria do Défice de Autocuidado (que descreve e explica porque razão as pessoas podem ser auxiliadas pelos cuidados de enfermagem) e a teoria dos Sistemas de Enfermagem (que descreve e explica as relações que têm de ser mantidas para que se faça Enfermagem (Brito, 2012).

Na Teoria do Autocuidado de Orem (1993), o autocuidado não é inato, mas sim desenvolvido ao longo do ciclo vital. Trata-se de uma ação que se desenrola e aprende com as relações interpessoais/ambiente à medida que vamos crescendo e desenvolvendo-nos. De acordo com esta teórica, a pessoa que realiza sozinha a ação de autocuidado é considerada agente de autocuidado, mas quando não a consegue realizar é denominado agente dependente de cuidados.

No âmbito desta teoria existem requisitos de autocuidado, i.e., ações realizadas pelas pessoas com o objetivo de controlar os fatores que prejudicam o funcionamento e desenvolvimento humano. Estes requisitos podem dividir-se em três categorias: requisitos de autocuidado universais (dizem respeito à satisfação das necessidades humanas básicas); requisitos de autocuidado de desenvolvimento (surgem mediante o estadio de desenvolvimento e o ambiente em que a pessoa vive) e os requisitos de autocuidado por desvio de saúde (surgem em situação de doença, incapacidade ou tratamento, não possibilitando a satisfação do autocuidado).

A Teoria do Défice de Autocuidado postula que a pessoa é incapaz de manter a quantidade e qualidade do autocuidado, determinando-se desta forma a necessidade de intervenção de enfermagem. Aqui o objetivo é promover a autonomia da pessoa auxiliando-a a atingir a saúde e o bem-estar.

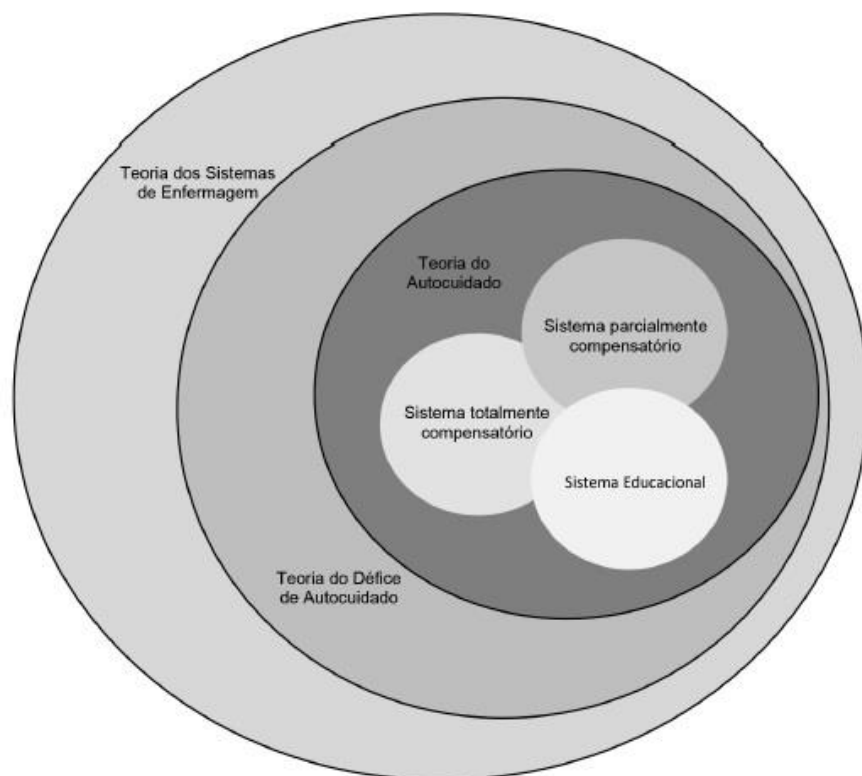
Segundo Duque (2009) as ações que a pessoa realiza ou deveria realizar num determinado período de tempo para conseguir atingir os requisitos são denominadas de autocuidado terapêutico. É neste momento que o papel do enfermeiro se torna crucial, podendo ajudar a pessoa a compensar o défice. Estão descritos cinco métodos de ação: fazer pelo doente; guiar e orientar; proporcionar apoio físico e psicológico; proporcionar e manter um ambiente de apoio ao desenvolvimento pessoal e ensinar.

O pressuposto da Teoria do Sistema de Enfermagem consiste no facto de as necessidades de autocuidado serem colmatadas pelo enfermeiro e os cuidados de enfermagem serem planeados de acordo com as necessidades reais ou potenciais de autocuidado (Orem, 1993).

Nesta linha de pensamento, Orem (1993) apresenta três sistemas de enfermagem: Sistema Totalmente Compensatório (a pessoa não tem papel ativo no seu autocuidado, sendo dependente do enfermeiro); Sistema Parcialmente Compensatório (a pessoa consegue executar algumas ações de autocuidado, o enfermeiro auxilia naquilo que ele não consegue executar); Sistema de Apoio e Educação (a pessoa é capaz de executar todas as ações do autocuidado, mas necessita do enfermeiro para o ensino e supervisão, o qual estimula-a a ser agente de autocuidado (Figura 1).

Na perspetiva da Teoria de Orem (1993), o doente neuromuscular é incapaz de cuidar dele próprio para atingir a saúde e o bem-estar e recorre ao enfermeiro, tendo este um papel ativo no autocuidado terapêutico compensando o défice.





**Figura 1.** Teoria de Enfermagem do Déficit de Autocuidado de Orem (Adaptado de Orem, 1993)

### 1.2.1. Autocuidado

Segundo a Classificação Internacional para a prática de Enfermagem (CIPE, 2011), o autocuidado é um tipo de ação realizada pelo próprio, com características específicas, tais como: tratar do que é necessário para se manter, manter-se operacional e lidar com as necessidades individuais básicas e íntimas e as atividades da vida diária - tomar banho, alimentar-se, virar-se, vestir-se ou despir-se, arranjar-se, cuidar da higiene pessoal, uso do sanitário e transferir-se.

Importa referir que autocuidado e dependência estão interligados, mas por vezes são conceitos que se confundem. A dependência é a situação em que o doente se encontra por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual devido a uma doença crónica, deficiência ou demência, ou até mesmo pela ausência de apoio familiar, e que, por si só, não consegue realizar as atividades de vida diárias (Decreto-Lei nº 101/2006).

De acordo com Pereira (2011) a dependência para o autocuidado constitui o foco a que os enfermeiros mais recorrem para identificar e descrever as necessidades dos cuidados aos doentes. Neste sentido, promover e fomentar o autocuidado assume particular importância no domínio da disciplina de Enfermagem.

Quando se trata de dependência, sobretudo dependência a longo prazo, o papel do cuidador informal na resposta às necessidades do doente é incontornável, mas para que o desempenho do seu papel aconteça da forma mais eficaz possível é preciso que o cuidador tenha conhecimentos, competências e consciencialização da vivência desta transição situacional.

#### ***1.2.1.1. O Autocuidado Alimentar-se na Doença Neuromuscular***

O comprometimento do autocuidado Alimentar-se quer pela dependência, quer pela dificuldade no processo de deglutição, é uma situação presente nas doenças neuromusculares devido à progressão da doença e ao envolvimento dos sistemas muscular e respiratório.

De acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE, 2011), o conceito do autocuidado Alimentar-se consiste na capacidade da pessoa encarregar-se de organizar a ingestão de alimentos sob forma de refeições saudáveis, cortar e partir os alimentos em bocados manejáveis, levar a comida à boca, metê-la na boca utilizando os lábios, músculos e língua e alimentar-se até ficar satisfeito.

Segundo Furkim e Silva (1999), riscos de desnutrição, desidratação e/ou complicações clínicas são imperativos para a colocação de dispositivos artificiais de alimentação, aumentando a sobrevivência do doente bem como a diminuição do risco de complicações clínicas, como exemplo, bronco-aspirações e consequentes pneumonias e obstrução da via aérea por engasgamento.

A deglutição corresponde ao ato de engolir, ou seja, ao transporte do alimento e/ou saliva da boca até ao estômago. Esta ação comporta movimentos neuromusculares voluntários e visa satisfazer as necessidades a nível nutricional do doente, protegendo a via aérea (Furkim & Silva, 1999).

Sendo a deglutição um processo motor automático, estão envolvidos nesta ação músculos do sistema respiratório e do sistema digestivo. A deglutição tem como principal objetivo o transporte do bolo alimentar e a limpeza do sistema respiratório.

Esta atividade neuromuscular complexa pode ser iniciada de forma consciente, com uma duração de 3 a 8 segundos, sendo que a fase oral tem a duração de 1 segundo. Fazem parte da deglutição os seguintes pares cranianos: trigêmeo – V, facial – VII, glossofaríngeo – IX, vago – X, acessório espinal – XI e hipoglosso – XII e as estruturas bucais: lábios, língua, bochechas, palato duro, véu palatino, dentes, maxila e mandíbula (Douglas, 1994).

O processo de deglutição está dividido em quatro etapas: a preparatória, a oral, a faríngea e a esofágica (Malagelada *et al.*, 2014). A fase preparatória consiste no momento em que mordemos e mastigamos os alimentos de modo a formar um bolo homogêneo. A fase oral consiste na colocação do alimento sobre a língua, dando início a uma movimentação ondulatória de frente para trás, de modo a levar o bolo até ao fundo da boca.

Assim, quando o alimento toca nos pilares anteriores acontece o reflexo de deglutição, acionado primeiramente pelo par muscular glossofaríngeo. Posteriormente, na fase faríngea, o palato mole encerra, para evitar que o bolo passe para a nasofaringe. Por outro lado, a parede posterior da faringe desloca-se para a parte frontal, comprimindo assim o bolo alimentar de encontro ao dorso da língua. O alimento está impedido de ascender e de retornar à boca, logo é obrigado a descer. Para que não haja passagem do bolo alimentar para a via aérea, a glote e as pregas vocais cerram e o bolo passa da faringe para o esófago. A última fase, a esofágica compreende contrações musculares que fazem com que o bolo desça e passe pelo esfíncter esofágico até ao estômago.

A presença de algum tipo de alteração no processo de deglutição faz com que as estruturas tenham que modificar os seus padrões de funcionamento. A deglutição pode ser adaptada às alterações que o doente neuromuscular possa apresentar, i.e., problemas orgânicos ou mau funcionamento de outras funções, tais como a respiração e a mastigação (Marchesan & Junqueira, 1998).

Também de acordo com Manrique, Melo e Bühler (2002), os distúrbios da deglutição não têm manifestações clínicas específicas para cada etiologia, porém, podem causar recusa alimentar, fadiga durante o processo de alimentação, sialorreia, regurgitação nasal, engasgamentos, asfixia, cianose, tosse e alterações ao nível da qualidade vocal. De todas as manifestações clínicas possíveis, a mais grave é a aspiração

traqueal, que acontece por inadequação da fase faríngea da deglutição e que resulta em infecções pulmonares.

A disfagia é uma das perturbações da deglutição, incluindo também a sensação de que os alimentos sólidos e/ou líquidos estão retidos de algum modo na passagem da boca para o estômago. É um problema comum no doente neuromuscular, sobretudo nos doentes com ELA, e a sua incidência pode ascender a 33% das situações de urgência. Estudos científicos têm evidenciado que entre 30 a 40% dos doentes com ELA apresentam distúrbios de deglutição, tendo com principal consequência a alta incidência de complicações por aspiração (Malagelada *et al.*, 2014).

De acordo com Malagelada *et al.*, (2014) as causas da disfagia podem ser variadas, tendo em conta a idade e o facto de os doentes terem já alguma doença de base. Em doentes jovens a disfagia pode ocorrer por doenças musculares inflamatórias; em doentes mais velhos pode acontecer devido a doenças do sistema nervoso central (SNC) como Parkinson e Demências, ou por, Miastenias e ELA. Estas doenças provocam disfagia orofaríngea ou “alta”, pois afetam principalmente a faringe e o esófago proximal. A disfagia que afeta o corpo esofágico e a junção esofagogástrica-disfagia esofágica ou “baixa”- pode estar também relacionada com doenças neuromusculares e com neoplasias.

Sabendo que o risco de aspiração por alteração na deglutição, por disfagia ou obstrução da via aérea durante a alimentação dos doentes com doenças neuromusculares é uma realidade, importa saber como prevenir.

#### **1.2.1.2. Prevenção do Risco de Aspiração no Autocuidado Alimentar-se nos Doentes com Doença Neuromuscular**

As doenças neuromusculares são doenças neurodegenerativas progressivas que evoluem causando atrofia progressiva da musculatura respiratória e dos membros, bem como o atingimento bulbar, causando disartria e disfagia, que pode conduzir à morte ou à necessidade de ventilação mecânica permanente (Bach, 2002).

A disfagia está presente nas doenças neuromusculares, embora o curso clínico e o tempo de início sejam diferentes. Na ELA a degeneração dos neurónios motores superiores resulta em sintomas que incluem o aumento dos reflexos tendinosos profundos e o aparecimento de reflexos patológicos. Quando os neurónios motores

inferiores do tronco cerebral são afetados, os músculos responsáveis pela fala, mastigação e deglutição atrofiam (Correia, 2012).

Os doentes com doença neuromuscular e com alteração bulbar apresentam disfagia oral e faríngea, caracterizadas pela redução da mobilidade da língua e do controle do bolo alimentar oral, demora no desencadeamento da resposta de deglutição faríngea, redução da contração e elevação faríngea, estase nas valéculas e seios piriformes, resíduos na parede da faringe, penetração laríngea e aspiração (Rocha & Miranda, 2007).

A disfagia é um dos problemas mais importantes enfrentados na ELA por exemplo, já nos doentes com síndrome de *Guillian Barré* pode surgir como um sintoma inicial, embora apareça tipicamente após vários meses do início da doença. Quando se apresenta, predominantemente com disfagia, uma investigação adicional pode mostrar paralisia bulbar ou pseudobulbar. A presença de disfagia pode ser diagnosticada através da videofluoroscopia/manometria mesmo antes de os sintomas bulbares ou dificuldades de deglutição se apresentarem clinicamente. A disfagia e o relato de pneumonia aspirativa são, usualmente, os maiores prejuízos para a qualidade de vida, em adição aos riscos de desnutrição e desidratação que ocorrem particularmente nestes doentes (Correia, 2012).

De acordo com Rocha e Miranda (2007), os doentes com doença neuromuscular, com envolvimento bulbar, demonstram problemas mais severos de deglutição (como aspiração). No entanto, os trabalhos atuais indicam que a maioria dos doentes com ELA não-bulbar também pode apresentar disfagia.

A consequente aspiração e disfagia têm a ver com a aspiração de alimentos líquidos, sendo a maior causa de aspiração traqueal, mesmo em estágios precoces da doença e com alterações leves da musculatura oral. A fraqueza da musculatura constritora da faringe atrasa a passagem do bolo alimentar para esta e o inefetivo encerramento da laringe e da nasofaringe permite a penetração do alimento nas vias respiratórias, causando tosse e engasgos, bem como regurgitação do alimento para o nariz. A aspiração pode manifestar-se somente através de uma tosse seca, que aumenta durante as refeições. Os sintomas são sialorreia e dificuldades para iniciar a deglutição na disfunção no neurónio motor inferior, ou disfagia com engasgos, no neurónio motor superior (Viana, 2010).

De acordo com Correia (2012) as dificuldades que advêm da falta de informação aos cuidadores informais remetem para que as complicações respiratórias, os problemas na deglutição, o risco de obstrução da via aérea e a disfagia sejam o enfoque do ensino, bem como da instrução e treino de forma a alertar e melhorar os cuidados prestados, agindo preventivamente e de forma segura.

Para Veiga *et al.*, (2011) a avaliação adequada da deglutição bem como a identificação de preditores do risco de disfagia são fundamentais para prevenir complicações. A adequação da dieta, a identificação das restrições alimentares, o despiste de sinais de dificuldade na deglutição, bem como o posicionamento, são as estratégias mais utilizadas pelos enfermeiros perante o diagnóstico de deglutição comprometida que se demonstram eficazes, em que o culminar será o ensino, instrução e treino sobre como atuar em caso de obstrução.

Face a esta problemática é imprescindível que os cuidadores informais sejam informados/ensinados, instruídos e treinados sobre como intervir de modo a que experimentem o desempenho do seu papel de forma eficaz, garantindo assim a sua qualidade de vida e a sobrevivência dos doentes neuromusculares, ao mesmo tempo que vivem experiências de transição.

### **1.3. Teoria das Transições e a Adaptação do Cuidador Informal**

A Teoria de Médio Alcance de Meleis tem como foco os processos transacionais a que o ser humano está sujeito durante todo o ciclo vital. Cada transição caracteriza-se pela sua singularidade, complexidade própria e múltiplas dimensões (Meleis, 2012). Esta teoria tem particular importância para a Enfermagem, uma vez que permite entender o processo de transição e implementar intervenções que prestem ajuda efetiva aos doentes e cuidadores com vista a proporcionar estabilidade e sensação de bem-estar (Petronilho, 2007).

Meleis (2010) define transição como uma passagem de um estado estável para outro estado estável, ou seja, um processo caracterizado por uma mudança. De acordo com Brito (2012), a experiência da transição exige por isso, que cada cuidador incorpore novos conhecimentos, altere comportamentos, redefina os significados associados aos eventos e que, conseqüentemente altere a definição de si mesmo no contexto social.

Esta teoria de médio alcance foi organizada em torno de três conceitos centrais: a natureza (tipo, padrões e propriedades), as condições facilitadoras e inibidoras, e os padrões de resposta (indicadores de processo e resultados).

Quanto à natureza das transições, estas podem ser classificadas de acordo com o tipo (podem ser saúde/doença; desenvolvimental; situacional; organizacional), o padrão (podem ser únicas ou múltiplas, sequenciais ou simultâneas e relacionadas ou não) e as suas propriedades (consciencialização, o envolvimento, a mudança e diferença, o período de tempo e os pontos/eventos críticos) (Meleis, 2012).

De acordo com a autora, a consciencialização diz respeito a uma propriedade que está relacionada com a percepção, o conhecimento e o reconhecimento da experiência de transição. O processo de se ir consciencializando implica que o cuidador reconheça o que mudou e em que medida as coisas estão diferentes. O envolvimento diz respeito a uma propriedade da transição, entendido como o grau com que o cuidador revela implicar-se nos processos inerentes à transição. O nível de consciencialização influencia o grau de envolvimento, na medida que este fica comprometido se não existir este processo.

As transições envolvem mudança, embora nem todas as mudanças verificadas digam respeito às transições vivenciadas. A distinção reflete-se pelo sentir-se diferente e ser apreendido de forma diferente. O período de tempo diz respeito ao cuidador se adaptar ao novo modo de ser e de estar, que decorre entre a rutura com o que era habitual e rotineiro e o ajustar-se à nova condição. Os pontos críticos são pontos de viragem, associados ao aumento de consciencialização da mudança e à diferença ou envolvimento mais ativo ao lidar com a experiência de transição (Meleis, 2012).

Ainda na linha de exploração desta teoria, para melhor compreensão do ajustamento do papel de cuidador, no que se refere às condições que facilitam ou dificultam a transição, estas podem ser pessoais (significados, atitudes e crenças culturais, estatuto socioeconómico, nível de preparação e nível de conhecimentos/habilidades) e da comunidade e sociedade (apoio social ou recursos instrumentais, condições sociais, apoio aos familiares e representação social).

Para Meleis (2012), os indicadores de processo permitem identificar se o cuidador se encontra na direção da saúde e do máximo bem-estar ou em direção dos riscos e da vulnerabilidade. São eles: o sentir-se envolvido (ligação entre o cuidador e a

mudança), o interagir (clarificar e ajustar os comportamentos de resposta), o sentir-se situado (criação de novos significados e percepções) e o desenvolver confiança e *coping* (capacidade de tomar decisões em relação ao novo modo de viver). Concretamente, o *coping* consiste na transmissão de maior e mais consistência sobre a situação e melhor compreensão sobre os eventos e pontos críticos.

Quanto aos indicadores de resultado (medem a diferença entre a situação que se espera atingir e a situação atual) são evidenciados dois tipos: a mestria e a integração fluida ou nova identidade, ou seja, importa desenvolver competências para gerir a nova condição e desenvolver novos padrões de pensar e agir face à situação atual.

A mestria resulta de uma combinação de capacidades desenvolvidas durante o processo de transição, processo que só se considera terminado quando o cuidador atinge. A integração fluida diz respeito aos conhecimentos e capacidades que facultaram a ultrapassagem da transição, influenciando a identidade e proporcionando maior adaptabilidade às exigências atuais.

Na opinião de Pereira (2011), a transição vivenciada pelo cuidador informal é situacional e está relacionada com o desempenho deste papel. Este é sujeito a uma transição que não reside só na aprendizagem, mas também na aceitação de novos papéis. Uma transição envolve processos de ajustamento e reajustamento. Desta forma, a promoção da mestria e da autonomia dos cuidadores no exercício do seu papel é resultado de uma transição eficaz (Meleis, 2012).

Na teoria das transições de Meleis, os indicadores de transição manifestam-se pelo nível de mestria, ou seja, quando a intervenção se tornar um “hábito” será considerada um indicador favorável de transição.

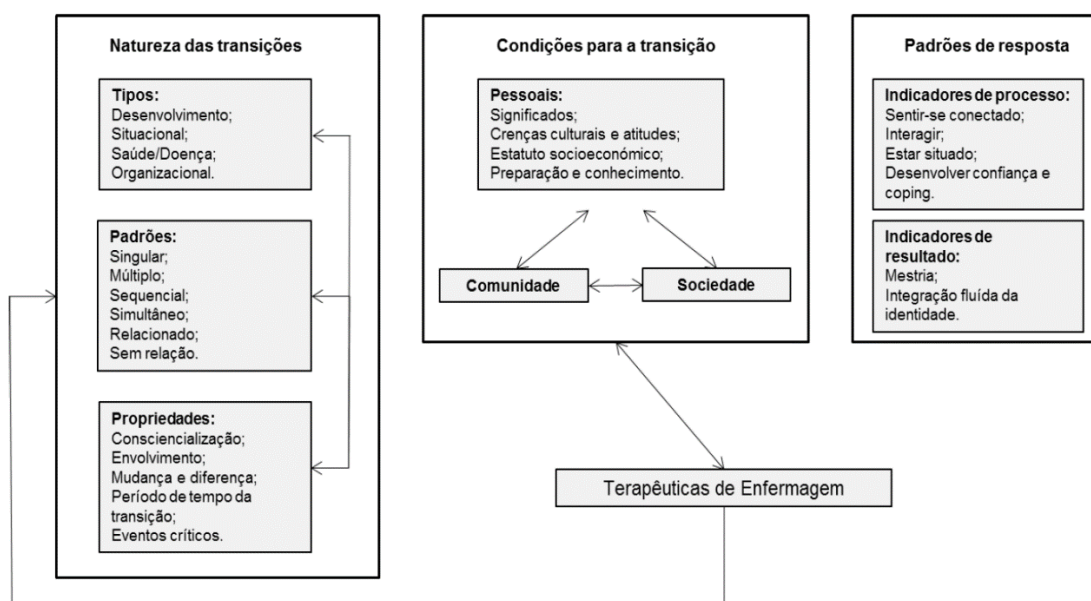
Pelo facto de se tornar um “hábito”, o cuidador tem a percepção de que algo está a mudar, o que leva à consciencialização face a toda a situação. Assim, os ganhos relativos à percepção das mudanças também podem ser entendidos como indicadores de evolução favorável. Associado à consciencialização do autocuidado surge o envolvimento que se traduz pela tomada de decisão e pela atitude proactiva (Brito, 2012).

O cuidador informal, quanto mais competente se torna e se consciencializa de que está a evoluir favoravelmente, mais motivado acaba por estar. Associada à consciencialização está a motivação, a qual permite um maior envolvimento.



Ao nível da Teoria de Meleis (2012) as terapêuticas de enfermagem são definidas como ações intencionalmente implementadas para cuidar dos doentes, englobando o conteúdo tanto das intervenções como dos objetivos de enfermagem. As terapêuticas de enfermagem movem-se em torno de três eixos -promoção, prevenção e intervenção- relacionados com o desempenho de papéis. O desempenho do papel compreende duas dimensões: o comportamento e a concepção. O comportamento diz respeito à ação observável e a concepção à componente cognitiva.

Na experiência das transições que os cuidadores informais e doentes neuromusculares vivenciam importa pois que os enfermeiros reconheçam e caracterizem a natureza da transição, bem como as condições que a facilitam e inibem, e ainda quais os padrões de resposta (Figura 2), no sentido de se tornarem verdadeiros facilitadores da vivência de transições saudáveis.



**Figura 2.** Modelo da Teoria das Transições de Meleis (Adaptado de Meleis, p. 56, 2010).

No âmbito da natureza/tipologia das transições, o desempenho do papel de cuidador informal é vivido como uma transição situacional que envolve aprendizagem, aceitação do novo papel e processos de ajustamento e de reajustamento rumo à mestria e autonomia dos cuidadores, almejando-se uma transição eficaz (Meleis, 2012).

### 1.3.1. Cuidador Informal

A maior parte dos cuidados de saúde tem lugar nos extremos do ciclo de vida, sendo habitualmente prestados pelas famílias. As famílias são reconhecidas como o

principal contexto para a promoção e manutenção da independência e saúde dos seus membros, e como a principal entidade prestadora de cuidados aos doentes na última fase da sua vida, quando as suas capacidades funcionais diminuem e a autonomia não é mais possível (Paúl, 1997).

São várias as designações para definir quem presta cuidados ao doente, sendo habitualmente conceptualizado como cuidador informal, prestador de cuidados ou membro da família prestador de cuidados (Paúl, 1997; Lage, 2007). Neste estudo opta-se por se utilizar o termo cuidador informal por ser aquele mais amplamente divulgado na literatura estrangeira.

De acordo com Lage (2007), Araújo, Paúl e Martins (2009) o cuidador informal é o elemento da família do doente ou com ele relacionado (e.g. amigos, vizinhos), e que assume a responsabilidade pelo cuidado sem ser remunerado pelos serviços que presta.

Na perspetiva de Paúl (1997), o apoio prestado pelos cuidadores pode ser de dois tipos: 1) apoio psicológico, ligado à satisfação da vida e ao bem-estar psicológico; e 2) apoio instrumental, que pressupõe ajuda física em situações de diminuição das capacidades funcionais e perda de autonomia física temporária ou permanente.

Lage (2007) refere que existem cinco categorias de cuidados: antecipatórios, preventivos, de supervisão, instrumentais e protetores. Os cuidados antecipatórios dizem respeito aos aspetos ou comportamentos projetados por antecipação às necessidades reais do doente. Os cuidados preventivos são mais dirigidos e ativos, com alvos bem definidos. Os cuidados de supervisão englobam aspetos concretos, ativos e diretos e são usualmente designados como “olhar pelo doente”. A um nível mais operacional, encontram-se os cuidados instrumentais, ou seja, fazer pelo outro aquilo que ele não pode devido à sua idade e incapacidade. Por último, os cuidados protetores dirigidos a alvos específicos que não podem ser evitados, desencadeiam mecanismos para que a pessoa dependente não percecione e tome consciência da sua verdadeira limitação e dependência.

Ser cuidador informal de um doente com doença crónica pode constituir uma situação de crise geradora de *stress*, uma ameaça ao equilíbrio do normal funcionamento pessoal, familiar e social, sobretudo, se a situação que se gerou é nova para o cuidador (Lage, 2007) e a vivência da transição situacional que decorre do desempenho deste papel não for vivida de forma consciente e satisfatória.

### 1.3.2. Cuidador Informal do Doente Neuromuscular

Em 1995 Walker assume que a família é considerada como o principal pilar de apoio ao doente em situação de dependência no autocuidado um pouco por toda a Europa e EUA, estimando-se que 80% da assistência aos doentes seja prestada por esta. Tendo em consideração que a família é a principal entidade responsável por assumir os cuidados a prestar ao doente, esta deve ter conhecimentos sobre a doença do seu familiar e sobre os cuidados a prestar.

De acordo com Relvas (2000), a perspetiva sistémica da família permite compreender a interação entre as pessoas, bem como entre a família e outros sistemas envolventes. A família é considerada uma unidade para a sociedade, o principal abrigo do doente, no qual se integra e interage com os restantes membros.

Desta forma, a família é considerada um sistema aberto que vem sofrendo alterações provenientes de fatores externos e que tem uma estrutura própria através da qual se pode organizar e readaptar. A unidade familiar como sistema aberto é vista como um todo, sendo-lhe atribuído variados papéis, estatutos e funções (Walker, 1995; Lopes, 2007).

A evidência sobre o impacto da doença crónica sobre a família é vasta assistindo-se a uma progressão significativa nos últimos anos. Um doente com ELA, por exemplo, tem um tempo médio de sobrevivência compreendido entre três a cinco anos após o início dos primeiros sintomas. A fraqueza muscular é uma marca inicial da progressão da doença, causando dificuldades em ações como se levantar, deambular ou usar as mãos para as atividades diárias – vestir-se, comer, lavar e abotoar roupas. De acordo com Correia (2012), cuidar de um doente com ELA consome tempo, energia e privacidade ao cuidador informal, podendo levar ao isolamento social e emocional de ambos e tornar-se um fator de risco para a manutenção da homeostasia entre cuidador e doente.

Cuidar de um doente neuromuscular pressupõe conhecimentos sobre a patologia, prognóstico da doença, evolução e riscos associados. Neste tipo de doentes o risco de engasgamento durante o autocuidado alimentar-se é muito real e os cuidadores podem não ter competências para atuar nessas circunstâncias, o que pode gerar sentimentos de *stress* por não se sentirem capazes.

Para Sequeira (2010), o cuidado a prestar ao doente envolve esforço mental, físico, psicológico, social e económico. Todavia, estes cuidados nem sempre podem ser assegurados por uma rede de apoio formal dado que, na maioria dos casos, não existem recursos suficientes, motivo pelo qual o cuidador informal assume a responsabilidade pelos cuidados ao doente.

As dificuldades com que os cuidadores dos doentes com doença neuromuscular se deparam variam conforme a necessidade de cada doente e pressupõe que os cuidadores estejam bem informados acerca dos desafios com que se podem deparar.

Segundo Perrin, Unterborn, Ambrósio & Hill (2004), as complicações mais comuns que podem ocorrer nos doentes neuromusculares, para as quais os cuidadores informais devem ser informados e capacitados pelos enfermeiros, são: 1) a infeção respiratória, 2) a infeção urinária, 3) a trombose nos membros inferiores, 4) a osteoporose, 5) as úlceras de pressão, 6) a aspiração e a obstrução da via aérea por engasgamento.

A aspiração pode ser prevenida através da preparação/confeção dos alimentos, de preferência mais pastosos/cremosos, com o posicionamento quer da cabeça quer do tronco do doente e, ainda, evitando distrações. Para além disso, a higiene oral não deve ser descurada (Dias, Wanderley, & Mendes, 2002). O engasgamento ocorre, sobretudo, durante as refeições sendo que o cuidador deve estar alertado para dificuldades respiratórias que possam advir, as quais se evidenciam através de: tosse, voz molhada/húmida, e alteração da coloração da pele nas extremidades (Dias, Wanderley, & Mendes, 2002). Torna-se então fundamental saber intervir em caso de obstrução da via aérea por engasgamento.

Perante este conjunto de circunstâncias possíveis e frequentemente habituais, o cuidador informal pode experimentar uma resposta individual designada de sobrecarga, caso não disponha de recursos internos e externos para fazer face ao desempenho do novo papel, entre os quais mecanismos/estratégias de intervenção, como a mestria, e de adaptação e ajustamento ao papel.

### **1.3.3. Sobrecarga do Papel de Cuidador**

Do exposto, constata-se que são grandes os desafios que se colocam aos cuidadores informais, pois o facto de o doente ter uma doença crónica e progressiva altera a dinâmica de toda a família, podendo acarretar mudança e sobreposição de

papéis com impacto negativo na vida familiar e na saúde dos seus membros (Lage, 2007).

Para Pereira (2011), cuidar de alguém representa um dos maiores desafios a serem superados, envolvendo longos períodos de tempo dispensados ao doente, desgaste físico, custos financeiros, sobrecarga emocional e riscos mentais e físicos.

Lage (2007) e Santos (2008) são da opinião de que assumir papel de cuidador implica um conjunto de alterações na vida em diferentes áreas: familiares, profissionais, psicossociais, financeiras e ao nível da saúde.

A evidência sugere, pois, que prestar cuidados durante um longo período de tempo pode afetar de forma significativa a saúde do cuidador, resultando no desgaste físico e em sobrecarga motivados pelos cuidados prestados ao doente.

O termo sobrecarga (*burden*) diz respeito ao conjunto de problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos que decorrem da tarefa de cuidar, suscetíveis de afetar diversos aspetos da vida da pessoa, nomeadamente as relações familiares e sociais, a carreira profissional, a intimidade, a liberdade e equilíbrio emocional (Pereira, 2011).

Autores como Skinner, Edge, Altman, & Sherwood (2003) entendem que o cuidador informal de doentes neuromusculares enfrenta uma situação problemática, que pode conduzir a um estado de desorganização psicossocial frequentemente acompanhado de sentimentos negativos, como medo, culpa e ansiedade. Quando este estado de mal-estar e tensão não é tolerado durante um longo período, o cuidador deve adotar novos modos de resposta para superar a crise e a tensão suportada, que poderão conduzir a um ajustamento não saudável com repercussões emocionais negativas, gerando sobrecarga.

Para Paúl (1997) a sobrecarga do cuidador é uma resposta individual. A análise contextual da sobrecarga pressupõe dois momentos: o assumir o papel (a qualidade das relações passadas, a preparação, a avaliação e o apoio); o decurso da prestação de cuidados, analisando a sobrecarga objetiva (exigências imediatas da prestação de cuidados e exigências secundárias, ambas experiências negativas), os mediadores (recursos pessoais e sociais para lidar com a situação e perceção das relações) e a sobrecarga subjetiva (perturbação cognitiva, emotiva e comportamental).

Ainda, e de acordo com Lage (2007), grande parte da investigação centrada na sobrecarga do cuidador baseia-se na teoria do *stress*. Assim, a situação de doença

prolongada de um familiar pode ser interpretada como uma situação geradora de *stress*, ameaçando o equilíbrio no funcionamento pessoal, familiar e social.

Diz Ogden (1999) que, perante um acontecimento adverso e na ausência de mecanismos de resolução de problemas imediatos, o cuidador fica sujeito a uma situação problemática que pode conduzir a um estado de desorganização psicoemocional e social, frequentemente acompanhado de sentimentos negativos como medo, culpa e ansiedade. Este estado de mal-estar e tensão não é tolerado durante um período prolongado de tempo, daí o indivíduo tender a adotar novos modos de resposta para superar a crise, isto é, mobilizar as capacidades de *coping*.

Gonçalves (2012) destaca alguns fatores *stressantes* que levam à sobrecarga, identificados pelos cuidadores informais: cuidados diretos, contínuos, intensos e necessidade de vigilância contínua; desconhecimento ou falta de informação para o desempenho do cuidado; sobrecarga de trabalho para um único cuidador; conflitos familiares e o não reconhecimento do seu esforço por parte dos restantes familiares; dificuldade para adaptar as exigências do cuidar aos recursos disponíveis. O *stress* pode ainda surgir devido ao conflito de papéis, sendo que cada cuidador percebe uma situação stressante de maneira diferente devido à exigência e ao desempenho do novo papel. Todas as dúvidas e inseguranças levam a que o cuidador percecionasse *stress* que pode afetar a sua saúde.

Por sua vez, Petronilho (2007) refere que, perante uma situação de dependência no autocuidado, o cuidador informal pode deparar-se com a necessidade de cuidar do seu doente, facto que acarreta *stress* e ansiedade pelo desconhecido, sendo uma das consequências inevitáveis o aumento da sobrecarga para levar a cabo as múltiplas tarefas. Neste sentido, o ensino, a instrução e o treino sobre cuidados a prestar aumentam a capacitação do cuidador para lidar com a situação, aumentando também a sua resiliência e *coping* para lidar com a imprevisibilidade.

Ao considerar-se a doença crónica *versus* dependência do familiar como uma situação de crise, e portanto um agente gerador de *stress*, as características sociodemográficas e pessoais como idade, género, estatuto socioeconómico, crenças, experiências anteriores de doença, fatores relacionados com a própria doença, e as características do ambiente físico e sociocultural que afetam as tarefas adaptativas que o cuidador informal e o doente terão que enfrentar, bem como a escolha e a capacidade

de estratégias de *coping* que utilizam, são fatores imprescindíveis para uma maior resiliência. A disponibilidade e amplitude do suporte familiar e dos amigos, grupos e outros recursos comunitários são também necessários para diminuir os efeitos do *stress* no indivíduo e sistema familiar, aumentando o autoconceito e diminuindo a vulnerabilidade das pessoas em crise (Martins, 2006).

Para além das características acima mencionadas, Ogden (1999) refere, ainda, que a autoeficácia, a robustez (*hardiness*) e a mestria são características pessoais importantes na mediação do autocontrolo e da resposta ao *stress*. A robustez caracteriza-se pela perceção pessoal de controlo sobre uma situação, o aceitar desafios e compromissos. Por sua vez, a mestria refere-se ao sentimento aprendido da experiência de vida que fortalece a pessoa perante situações semelhantes (convicção de ter controlo sobre a própria vida).

De acordo com Brito (2012), é igualmente importante ter em conta as fases de transição e o papel identitário dos cuidadores, construído ao longo da vida. Ou seja, cada indivíduo vai assumindo diferentes papéis sociais que se vão modificando. Ao assumir um papel, o indivíduo interioriza determinados comportamentos esperados, associados a esse estatuto. Assim, quanto maior for a aceitação dos comportamentos normativos associados ao papel, maior o bem-estar e a autoestima do cuidador.

#### **1.3.4. Adaptação e Ajustamento do Cuidador Informal ao Desempenho do Papel**

O cuidador e o doente alvo dos cuidados são normalmente elementos da mesma família, pelo que os problemas de um interferem e estendem-se a toda a unidade familiar. É esta a razão pela qual o ajustamento e adaptação ao novo papel são fundamentais para a compreensão e explicação do porquê dos cuidadores informais conseguirem, ou não, superar situações problemáticas ou traumáticas.

Muitas vezes o cuidador sente-se inseguro e sem capacidade para lidar com as situações de imprevisto que possam ocorrer. Ainda, embora esteja a ajudar o doente a recuperar e aumentar o seu potencial de saúde, pode chegar a não atribuir qualquer importância ao seu trabalho. Frequentemente ao assumir o papel de cuidador, este vê-se confrontado com uma situação sem alternativa de escolha, pautada, muitas vezes por uma obrigação moral e social. O exercício deste papel raramente é partilhado com

outros elementos da família. De referir ainda que muitos cuidadores também não se vêem enquanto tal e, por conseguinte, não tendo consciência nítida do papel, também não o têm do seu desempenho (Lage, 2007).

O estado de saúde e as solicitações do doente podem absorver de tal forma o tempo do cuidador que este se depara com uma grande e contínua sobrecarga física e emocional, que o pode conduzir ao isolamento e diminuição dos contactos sociais (Paúl, 1997; Lage, 2007).

De acordo com Martins (2006), a evolução da doença crónica deixa sérias sequelas no doente. O cuidador informal preocupa-se e sofre com a deterioração do estado de saúde do seu familiar, com a fraca expectativa de recuperação, com a possível alteração dos papéis parentais e com a ameaça e comprometimento das fontes de rendimento.

Para Meleis (2012), durante o ciclo vital, as famílias e doentes vão experimentando de forma contínua mudanças e transições, podendo resultar em novas relações, comportamentos e perceções. O cuidador, para suportar o papel que lhe é exigido, tem de ter em conta que se encontra em processo de transição-consciencialização.

Ao longo da experiência, o cuidador informal e doente vão experimentando mudanças e transições que resultam em novos comportamentos e aquisições decorrentes dos acontecimentos. Na verdade, uma transição, qualquer que seja, envolve processos de mudança que requerem ajustamento ou adaptação. Assim, ao experienciar novos conhecimentos ou ao vivenciar novas situações, existe um potencial de desajuste. Compete ao Enfermeiro promover o ajustamento ou adaptação do cuidador informal à nova situação ou estado vivido (Pereira, 2011).

A promoção da mestria e da autonomia dos cuidadores informais no exercício do seu papel são critérios de resultado de uma adaptação eficaz. A inexistência de uma supervisão e/ou suporte de rede social tem relação significativa com o agravamento da condição de saúde do doente e, por consequência, com a taxa de reinternamento deste grupo de doentes nas instituições de saúde e na condição de saúde dos próprios cuidadores.

A transição para o exercício do papel de cuidador é um processo complexo, uma experiência única para cada cuidador. Petronilho (2007) salienta um estudo de Shyu



(2000) onde estão identificadas as fases nas quais os cuidadores informais se confrontam com o exercício e ajustamento do papel: fase de compromisso/ajuste (necessidade de informação sobre a condição de saúde do doente, monitorização de sintomas e intervenção, assistência no autocuidado e intervenção de emergência); fase de negociação (necessidade de ajuda nos cuidados diários, desenvolvimento de mestria nos cuidados, ajuda na adesão do doente, intervenção sobre as emoções do doente, apoio continuado) e por último, a fase de resolução (necessidade de suporte emocional).

Após as fases de adaptação e ajustamento ao novo papel, Driscoll (2000) refere que existem 5 elementos fundamentais para os cuidadores se sentirem capazes: 1) informação prestada pelos profissionais de saúde, 2) bem-estar psicológico dos doentes e cuidadores, 3) a complexidade das tarefas de cuidar 4) o grau de dependência para o autocuidado e, por último, 5) apoio da comunidade.

A este propósito, Martins (2006) é da opinião que para enfrentar a situação de doença, o cuidador tem muitas vezes de reestruturar as regras, o padrão de funcionamento e organização, surgindo assim novas formas de funcionamento. Durante este processo, se a família se adaptar às alterações introduzidas e encontrar sentido nessas alterações, a adaptação será facilitada. A leitura atenta destas alterações permite avaliar quanto o cuidador informal valoriza a situação de doença, quais os objetivos e expectativas para o futuro e de que forma expressa os seus valores e princípios.

Em síntese, e procurando transpor a Teoria das Transições (Meleis, 2012) para este estudo, pode dizer-se que o cuidador informal de um doente neuromuscular vive uma transição situacional através do seu novo papel (tendo em conta as suas crenças, conhecimentos, experiências e recursos de apoio que possam advir da comunidade), transição que pode ser geradora de *stress* e sobrecarga e que justifica o recurso a estratégias de *coping* capazes de o ajudarem a adquirir novos mecanismos favorecedores do desempenho do seu novo papel.

*“Usa a capacidade que tens. A floresta ficaria silenciosa se só o melhor pássaro cantasse”*  
(Oscar Wild)

## CAPÍTULO II – MÉTODO

---

Este capítulo tem por objetivo apresentar pormenorizadamente as questões metodológicas, definindo o tipo de estudo e objetivos, variáveis, população e amostra e tecendo algumas considerações éticas. Apresentam-se também os procedimentos de colheita de dados, os instrumentos de recolha e os procedimentos de análise dos mesmos.

### 2.1. Tipo de Estudo e Objetivos

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, uma vez que permite explorar o problema em questão e descrevê-lo posteriormente, de forma a obter um melhor conhecimento da realidade (Fortin, 2009), integrado numa abordagem quantitativa, encerrando também uma dimensão qualitativa.

Partindo da pergunta de investigação: *“Que conhecimentos, comportamentos e perceção de sobrecarga tem o cuidador informal de doentes com doença neuromuscular sobre a prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se?”*, formularam-se os seguintes objetivos:

- a) Explorar os conhecimentos que os cuidadores informais têm sobre prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se, nos doentes com doença neuromuscular, seguidos na consulta de neuromusculares;
- b) Descrever os conhecimentos que os cuidadores informais têm sobre prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se, nos doentes com doença neuromuscular, seguidos na consulta de neuromusculares;
- c) Explorar a perceção de sobrecarga do cuidador informal;
- d) Descrever a perceção de sobrecarga do cuidador informal;
- e) Explorar os comportamentos que os cuidadores informais têm sobre prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se, nos doentes com doença neuromuscular, seguidos na consulta de neuromusculares;
- f) Descrever os comportamentos dos cuidadores informais sobre prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se, nos doentes com doença neuromuscular, seguidos na consulta de neuromusculares;

## 2.2. Variáveis

As variáveis do estudo serão apresentadas considerando o seu estatuto ou papel que desempenham na investigação. “As variáveis são unidades de base da investigação. Elas são qualidades, propriedades ou características de pessoas, objetos de situações suscetíveis de mudar ou variar no tempo” (Fortin, 2009, p. 171). Assim, são descritas seguidamente as variáveis atributo e as variáveis de investigação.

### 2.2.1. Variáveis Atributo

Constituíram variáveis atributo, i.e., características pré-existentes dos participantes, designadamente (Fortin, 2009):

a) *Variáveis sociodemográficas dos doentes com doença neuromuscular* (e.g., género, idade, escolaridade, profissão, situação profissional, estado civil, prestador de cuidados)

b) *Variáveis sociodemográficas dos cuidadores informais* (e.g., género; idade, escolaridade, profissão, situação profissional, estado civil, duração do exercício de cuidador, desempenho do papel);

c) *Variáveis clínicas dos doentes com doença neuromuscular* (e.g., diagnóstico, dispositivos médicos, deglutição, grau de dependência para os autocuidados, número de refeições, consistência da alimentação, duração da refeição);

d) *Indicadores de saúde dos doentes com patologia neuromuscular* (e.g., número de engasgamentos, episódios de urgência por dispneia, episódios de urgência por obstrução da via aérea por engasgamentos, episódios de urgência por infeções respiratórias).

### 2.2.2. Variáveis de Investigação

Consideraram-se como variáveis de investigação, i.e., qualidades ou características observadas ou medidas, respetivamente (Fortin, 2009):

a) *Os conhecimentos do cuidador informal* (e.g., tipologia da doença, cuidados na confeção e preparação da refeição, mestria, significados e recursos);

b) *A sobrecarga do cuidador informal*;

c) *Os comportamentos do cuidador informal sobre prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se.*

### **2.3. População e Amostra**

De acordo com Fortin (2009), a população é o conjunto de pessoas que satisfazem os critérios de seleção definidos, e amostra é uma fração de uma população sobre a qual se faz o estudo. Nesta investigação a população alvo e amostra, são coincidentes. Recorre-se a uma amostra de conveniência simples, ou seja, constituída por indivíduos facilmente acessíveis e que correspondem a critérios de inclusão precisos.

O conjunto de participantes ( $N=23$ ) correspondeu ao número total de cuidadores informais, de todos os doentes com doença neuromuscular ( $N=24$ ), seguidos na consulta de neuromusculares do atual HSO-G<sup>1</sup>, no período em que se procedeu à recolha de dados, isto é, de abril a julho de 2015.

#### **2.3.1. Recrutamento e Seleção dos Participantes**

Tal como já foi anteriormente descrito, recorreu-se a uma amostragem de conveniência simples (Fortin, 2009), a fim de se obter uma amostra o mais homogénea possível. Definiram-se os seguintes critérios de inclusão: cuidadores informais com mais de 18 anos, alfabetizados, de ambos os géneros, cuidadores de doentes com doença neuromuscular, orientados na consulta externa de neuromusculares no HSO-G. Estabeleceram-se como critérios de exclusão: cuidadores informais com menos de 18 anos e analfabetos.

### **2.4. Considerações Éticas**

A realização de um trabalho de investigação pressupõe limites pré-definidos, nomeadamente no que concerne ao respeito e proteção dos direitos das pessoas, que devem ser assegurados.

O Código Deontológico do Enfermeiro faz referência a aspetos relacionados com a investigação qualitativa em Enfermagem que é particularmente útil para investigação de questões ligadas à vida das pessoas e aos significados que as mesmas atribuem ao mundo, pois o conhecimento que se busca é relativo a como ocorrem as experiências quotidianas e quais os seus significados para os sujeitos (Bogdan & Bilken, 1999).

---

<sup>1</sup> Anteriormente designado por Centro Hospitalar do Alto Ave (CHAA).

No interesse de conduzir uma pesquisa que respeite todos os princípios éticos, foram considerados oito princípios ou direitos fundamentais aplicáveis ao ser humano, determinados pelo código de ética: o direito à autodeterminação; à intimidade; ao anonimato e à confidencialidade; à proteção contra o desconforto e o prejuízo; a um tratamento justo e equitativo; à justiça; à proteção dos cuidadores contra qualquer espécie de danos e ao consentimento livre e informado. Por conseguinte todos os doentes e cuidadores informais foram devidamente informados e esclarecidos sobre o estudo e seus objetivos assinando e consentindo a declaração de consentimento informado (Anexo VII).

## **2.5. Procedimentos de Colheita de Dados**

A realização deste estudo envolveu, numa primeira fase, a construção prévia de um protocolo de investigação, em conformidade com as Normas Orientadoras da Subcomissão de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde da Universidade do Minho, na vertente projetos de investigação envolvendo estudos em humanos. Este protocolo foi cuidadosamente construído tendo em conta as Regras de Conduta Ética e de Boas Práticas; as determinações da Declaração de Helsínquia; a Convenção sobre os Direitos do Homem e da Biomedicina; as Orientações do *Council for International Organizations of Medical Sciences*; e, o Guia de Boas Práticas Clínicas, sendo que a entidade hospitalar envolvida exigiu um termo de responsabilidade para que fossem garantidas todas estas condutas (Anexo I).

Numa segunda fase, foram solicitadas autorizações para a concretização do estudo empírico, às seguintes entidades/instituições, respetivamente e pela ordem que se apresentam: 1) à Comissão Mista Científico-Pedagógica do Curso de Mestrado (Anexo II); 2) à Presidência da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho (Anexo III); 3) à Diretora do serviço de Pneumologia e Enfermeira Chefe do Hospital Senhora da Oliveira – Guimarães (Anexo IV); 4) à Subcomissão de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde, da Comissão de Ética da Universidade do Minho (Anexo V); e, por fim, após obtenção do parecer favorável de todas as entidades anteriores, 5) ao Centro Académico do Hospital Senhora da Oliveira – Guimarães (Anexo VI), anteriormente designado de Centro Hospitalar do Alto Ave. Esta etapa foi concluída com a certificação provida pelas entidades hospitalares, homologando a realização da investigação.

Após a obtenção do parecer favorável das diferentes entidades, foi solicitada uma reunião individual com a enfermeira-chefe do serviço de Pneumologia, que se encontrava diretamente ligada ao grupo de doenças neuromusculares, para um melhor planeamento da implementação do procedimento de recolha de dados. Nesse âmbito, a investigadora procedeu a uma explicitação dos objetivos do estudo, finalidade, instrumentos de avaliação, critérios de inclusão na amostra e procedimentos de recolha de dados. Ainda no âmbito desta reunião, e com o intuito de não perturbar a dinâmica do serviço, foram aferidas as estratégias de recolha de dados, nomeadamente no que concerne ao processo de seleção dos participantes. Neste sentido a investigadora estabeleceu contacto diário com a consulta de neuromusculares, concretamente com a médica pneumologista responsável por esta consulta, uma vez que não existia consulta de enfermagem de apoio a estes doentes e cuidadores informais. Salieta-se que todos os procedimentos de recolha de dados estiveram a cargo da investigadora principal.

No primeiro contato da investigadora com os participantes, procurou-se que este ocorresse num espaço físico que garantisse a privacidade. Foram explicitados os objetivos do estudo, bem como os procedimentos de recolha de dados. Foi garantida a confidencialidade e o anonimato dos participantes, através da utilização de um código, não existindo identificação nominal do titular dos mesmos. Os participantes foram convidados à participação voluntária no estudo, sujeita a um consentimento escrito informado (Anexo VII). A carta do consentimento escrito foi assinada em duplicado, quer pelo participante, quer pela investigadora principal, ficando cada um destes com um exemplar. Todos os participantes foram ainda informados de que poderiam desistir em qualquer momento, sem que nenhum prejuízo decorresse deste facto.

Ressalvou-se desde logo que, pelas suas características, e no que concerne ao direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo, se previam riscos mínimos e temporários relacionados com a participação no estudo, nomeadamente o consumo de tempo e algum nível de fadiga, o que é inerente à maioria dos estudos de investigação, mas que têm de ser contrapostos com os potenciais benefícios, que neste estudo se espera que contribuam para a qualidade dos cuidados aos doentes com doença neuromuscular.

Assim, no sentido de prevenir algum constrangimento, foram aplicados os questionários de caracterização sociodemográfica, quer ao cuidador informal, quer ao

doente, na consulta externa de doentes neuromusculares, e realizada uma entrevista semiestruturada de avaliação de conhecimentos e percepção de sobrecarga dirigida ao cuidador informal, com uma duração média de 30-45 minutos, aproximadamente, no primeiro contacto. A resposta à entrevista foi sujeita a gravação áudio, após consentimento do cuidador. Num segundo contacto, que decorreu no domicílio do doente, num momento acordado com o cuidador e não superior a uma semana após a consulta, foram aplicados uma escala de avaliação cognitiva sobre o risco de obstrução da via aérea por engasgamento no autocuidado Alimentar-se e uma grelha de observação do autocuidado Alimentar-se com duração média de 30-40 minutos. Decidiu-se que a observação do ato de alimentar o doente ocorresse ao pequeno-almoço (refeição mais fácil de preparar para o cuidador informal).

## **2.6. Instrumentos de Recolha de Dados**

As variáveis atributo foram medidas através de dois instrumentos construídos para o efeito, i.e., de um questionário de caracterização do perfil sociodemográfico e clínico do doente com doença neuromuscular e ainda, de um questionário de caracterização do perfil sociodemográfico do cuidador informal. Estes questionários foram elaborados pela equipa de investigação que realizou o presente estudo.

As variáveis de investigação foram medidas através de um conjunto de instrumentos dirigidos ao cuidador informal, consistindo numa entrevista semiestruturada de avaliação de conhecimentos e percepção de sobrecarga, desenvolvida pela equipa de investigação, a escala de avaliação cognitiva sobre a percepção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se (EAC, adaptada de Gomes, 2008) e uma grelha de observação do autocuidado Alimentar-se, também construída pela equipa.

Ressalva-se que a escala de avaliação cognitiva foi adaptada para o estudo e, não sendo da autoria da equipe de investigação, foi alvo de obtenção prévia de autorização junto do respetivo autor (autorização dada via email). Adicionalmente, salienta-se que por forma a validar a clareza, compreensão e pertinência do conjunto de instrumentos de avaliação, bem como do tempo médio de resposta previsto, procedeu-se a um teste dos instrumentos de trabalho de investigação, em três cuidadores informais de doentes com síndrome demencial. A escolha destes cuidadores teve em conta a sua semelhança



com a população alvo do presente estudo. Seguidamente serão descritos, de forma detalhada, os instrumentos utilizados neste estudo (Anexo VIII).

### **2.6.1. Questionário de Caracterização do Perfil Sociodemográfico e Clínico do Doente com Doença Neuromuscular**

Este instrumento foi um dos primeiros a ser aplicado, com o propósito de recolher informação relativa às variáveis demográficas, sociais, profissionais e clínicas dos doentes com doença neuromuscular, tendo sido construído especificamente para o efeito. O questionário consiste num total de 17 itens de formato variado, sendo os primeiros 7 itens de carácter sociodemográfico e profissional e, os restantes 10 itens, de carácter clínico.

Neste instrumento os itens de carácter sociodemográfico e profissional referem-se ao género, idade, escolaridade, profissão e situação profissional e estado civil. Os itens de dimensão clínica concernem a quem lhe presta cuidados, ao diagnóstico, presença de dispositivos médicos, deglutição, tipo de dependência para as atividades de vida diária, número de refeições, consistência da alimentação, duração da refeição. Finalmente, relacionado com esta dimensão, destaca-se um conjunto de itens que constituem indicadores de saúde, consistindo na frequência de episódios de engasgamento, de episódios de urgência por dispneia, de episódios de urgência por engasgamentos e episódios de urgência por infeções respiratórias (Anexo VIII.1.). O tempo estimado de resposta ao instrumento é de 7 minutos.

### **2.6.2. Questionário de Caracterização do Perfil Sociodemográfico do Cuidador Informal**

Este instrumento foi desenvolvido especificamente para o presente estudo, com o objetivo de recolher informação relativa às variáveis demográficas, sociais e profissionais do cuidador informal. O questionário é constituído por um total de 8 itens de formato variado, que concernem ao género, idade, escolaridade, profissão, situação profissional, estado civil, tempo de exercício como cuidador informal e desempenho da função (Anexo VIII.2.). O tempo estimado de resposta ao instrumento é de 4 minutos.

### **2.6.3. Entrevista Semiestruturada de Avaliação de Conhecimentos sobre Prevenção do Risco de Aspiração no Autocuidado Alimentar-se e Sobrecarga do Cuidador Informal**

A Entrevista semiestruturada de avaliação de conhecimentos e percepção de sobrecarga dirigida ao cuidador informal foi construída especificamente para este estudo, pelos investigadores envolvidos no trabalho. Trata-se de uma entrevista semiestruturada constituída por um total de 16 questões abertas (guião da entrevista, Anexo VIII.3.).

Salientam-se como objetivos específicos da entrevista: 1) Explorar e descrever conhecimentos relativos à doença, como evolui e que alterações corporais provoca; 2) Explorar e descrever os cuidados relativos à confeção e preparação da refeição; 3) Explorar e descrever como o cuidador informal posiciona o doente, deteta sinais de alerta e como atua perante uma situação de alimentos retidos na orofaringe e/ou obstrução da via aérea; 4) Explorar e descrever se o cuidador informal se sente capaz de alimentar o doente e qual o significado de alimentar o doente de forma segura, 5) Explorar e descrever se foram efetuados ensinamentos sobre como alimentar o doente e 6) Explorar e descrever a saúde dos cuidadores informais, o ritmo de sono, bem como estratégias adaptativas. A demora média de resposta é de 30 minutos.

### **2.6.4. Escala da Avaliação Cognitiva sobre o Risco da Obstrução da Via Aérea por Engasgamento no Autocuidado Alimentar-se**

A escala de avaliação cognitiva (EAC) foi adaptada de Gomes (2008), versão específica do instrumento, para o contexto do presente estudo, para avaliar a percepção do cuidador informal sobre o risco de obstrução da via aérea por engasgamento no autocuidado Alimentar-se. A versão específica da Escala de Avaliação Cognitiva, concebida para ser aplicada em diferentes contextos e situações geradoras de *stress*, resultou da sua versão geral, desenvolvida por Gomes (2008), tendo por base o modelo transacional de Lazarus e Folkman (1999), na qual o autor procurou representar uma medida da avaliação primária e secundária das pessoas face à sua atividade profissional.

Especificamente, Gomes (2008) sustenta que a formulação dos itens pode ser alterada em função dos interesses de cada investigação, i.e., a avaliação pode ser dirigida ao modo como o profissional percebe a sua atividade profissional em geral,

ou referir-se a uma situação específica. Consequentemente, todos os itens da escala devem ser alterados para refletir a avaliação geral ou específica da situação em causa. Para além da aplicação da EAC em situações relativas ao rendimento profissional, existe ainda a possibilidade de o instrumento ser aplicado em todos os contextos onde a pessoa se confronte com uma situação de desempenho.

A versão da EAC usada neste estudo foi adaptada pelo autor original, especificamente para o mesmo contexto, procurando representar uma medida da avaliação cognitiva primária e secundária dos cuidadores informais face ao risco de obstrução da via aérea no autocuidado Alimentar-se. Na avaliação cognitiva primária, os cuidadores indicam a relevância, importância e significado pessoal da situação em causa e na avaliação cognitiva secundária, os recursos que julgam possuir para lidar e resolver essa mesma situação. Em sequência da interação destas duas formas de avaliação, o cuidador informal pode sentir-se desafiado, indicando que os recursos percebidos são suficientes e ajustados para fazer face às exigências colocadas pela situação. Pelo contrário, a perceção de ameaça indicará que o significado pessoal atribuído à situação excede os recursos de confronto que o cuidador informal pensa ter.

Assim, na avaliação cognitiva primária, os cuidadores informais indicam a importância e significado pessoal da situação em causa, através de três subescalas que o instrumento contempla: 1) *Importância* (3 itens), que indica até que ponto o cuidador informal avalia a obstrução por engasgamento no autocuidado Alimentar-se como significativa do ponto de vista pessoal; 2) *Ameaça* (3 itens), que indica até que ponto o cuidador informal avalia a obstrução por engasgamento no autocuidado Alimentar-se como perturbadora e negativa do ponto de vista pessoal; e 3) *Desafio* (3 itens), que indica até que ponto o cuidador informal avalia a obstrução por engasgamento no autocuidado Alimentar-se como estimulante e entusiasmante do ponto de vista pessoal. Adicionalmente, na avaliação cognitiva secundária, são avaliados os recursos que o cuidador informal julga possuir para lidar e resolver essa mesma situação, mediante duas subescalas que o instrumento contempla: 4) *Potencial de confronto* (3 itens), que indica até que ponto o cuidador informal sente que possui recursos pessoais para lidar com as exigências da obstrução por engasgamento no autocuidado alimentar; e, 5) *Perceção de controlo* (3 itens), que indica até que ponto o cuidador informal sente que

tem poder de decisão sobre a obstrução por engasgamento no autocuidado Alimentar-se.

Os 15 itens da escala são respondidos numa escala tipo *Likert* de sete pontos (e.g., 0 = Nada importante; 3 = Mais ou menos; até 6 = Muito importante). Os *scores* de cada uma das subescalas resultam da média ponderada dos valores dos itens respetivos. Valores totais mais elevados em cada dimensão, são indicadores de maior perceção de importância, de ameaça e de desafio (avaliação primária), bem como, maior perceção de potencial de confronto e de controlo face às exigências da atividade em causa (avaliação secundária).

Nesta investigação, não constituindo objetivo central a validação do instrumento, o estudo das suas propriedades psicométricas revelou valores de consistência interna aceitáveis para todas as dimensões: 1) Importância: coeficiente *alfa de Cronbach* de 0,86; 2) Perceção de Ameaça: coeficiente *alfa de Cronbach* de 0,98; 3) Perceção de Desafio: coeficiente *alfa de Cronbach* de 0,84; 4) Perceção de Controlo: coeficiente *alfa de Cronbach* de 0,69; e, 5) Potencial de Confronto: coeficiente *alfa de Cronbach* de 0,98. O tempo estimado de resposta ao instrumento é de 8 minutos.

#### **2.6.5. Grelha de Observação do Autocuidado Alimentar-se**

Este instrumento explora e descreve as ações resultantes do comportamento do cuidador informal observados pelo investigador (e.g., preparação dos alimentos, posiciona o doente, hidrata o doente, sinais de alerta, evita distrações) durante o autocuidado Alimentar-se face aos cuidados a ter com o doente neuromuscular. A grelha foi construída com base no *Manual de Normas de Enfermagem – Procedimentos Técnicos da Administração Central do Sistema de Saúde* (Veiga et al., 2011). O instrumento é constituído por 14 itens de resposta dicotómica, do tipo Sim/Não, conforme o procedimento contemplado na observação está/não está presente ou, é/não é realizado. Simultaneamente considera-se ainda a possibilidade de registo de notas de campo (Anexo VIII.5.). O tempo estimado de observação é de 30 minutos.

## **2.7. Procedimentos de Análise de Dados**

### **2.7.1. Análise de Dados Quantitativos**

Os dados quantitativos recolhidos foram lançados numa base informática, procedendo-se à sua análise através do programa de estatística *Statistical Package for the Social Sciences* - SPSS (versão 23,0 para *Windows*) e analisados através de testes estatísticos univariados. Nomeadamente, os dados relativos à caracterização da amostra, os dados relativos à EAC e os dados resultantes da grelha de observação, nas diversas dimensões consideradas, foram obtidos através de análises de distribuições e frequências, nas medidas categóricas, sendo as medidas intervalares analisadas em termos de média e desvio padrão.

### **2.7.2. Análise de Dados Qualitativos**

Tendo em conta as vantagens relativas à combinação de dados quantitativos e qualitativos, para compreensão da experiência em estudo, optou-se por integrar uma entrevista semiestruturada por forma a complementar a informação.

As narrativas resultantes das questões da entrevista acerca dos conhecimentos do cuidador informal sobre a prevenção do risco de aspiração no autocuidado alimentar-se e sobre a perceção de sobrecarga foram exploradas através da análise de conteúdo como técnica de tratamento de dados (Bardin, 2006).

A análise de conteúdo como técnica de tratamento de dados tem como objetivo principal a exploração visando a descoberta, sendo a sua finalidade a inferência que permite a passagem da descrição à interpretação, enquanto atribuição de sentido (Bardin, 2006).

A análise de dados ocorreu após o término da colheita de dados e simultaneamente à análise quantitativa. A entrevista decorreu num ambiente apropriado para o efeito, não se tendo verificado interrupções. A demora média foi de 30 minutos.

Aos cuidadores informais foi dito que o seu relato seria livre e só seriam interrompidos caso fosse necessário validar ou clarificar alguma informação. Após cada entrevista, a resposta foi lida a cada participante, por forma a verificar e validar o discurso.

De acordo com Bardin (2006) para se proceder à análise de conteúdo existe um conjunto mínimo de operações a ter em conta: delimitação dos objetivos e definição de um quadro teórico de referência; constituição de um *corpus* de análise; definição de categorias e definição de unidades de análise.

Em relação aos objetivos e quadro teórico de referência, o carácter exploratório e descritivo da análise centrou-se no objetivo central da entrevista semiestruturada que consiste em explorar e descrever os conhecimentos do cuidador informal face à prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se, e explorar e descrever a perceção de sobrecarga resultante de cuidar de doentes com doença neuromuscular.

De acordo com Bardin (2006) as diferentes fases de análise de conteúdo organizam-se em torno de três polos: a pré-análise; a exploração de material e o tratamento dos resultados.

A pré-análise tem por objetivo a organização, isto é, a leitura flutuante do material e a escolha de documentos, sendo que a partir da transcrição das narrativas na íntegra do relato dos participantes pretendeu-se conhecer as respostas dos cuidadores informais face às questões colocadas em função dos objetivos preconizados, resultando, assim, um conjunto de dados para serem submetidos aos procedimentos analíticos, ou seja, obteve-se o *corpus* de análise. Após este passo começou por se estabelecer contato com os dados a analisar através de leituras e releituras do conteúdo presente no discurso dos participantes. Realizado o contato com o material, teve-se em conta as regras da *exaustividade* (assegura que todos os elementos do *corpus* devem ser considerados, ou seja, nenhum elemento poderá ficar de fora, a não ser que essa decisão seja justificável no plano do rigor) e da *representatividade* (a análise pode efetuar-se numa amostra desde que o material a isso se preste, a amostragem diz-se rigorosa se a amostra for uma parte representativa do universo inicial), bem como da *exclusividade* (assegura que todos os elementos do *corpus* devem ser considerados), da *homogeneidade* (os documentos a analisar devem referir-se todos aos mesmo tema) e da *pertinência* (os documentos a analisar devem corresponder aos objetivos preconizados) (Bardin, 2006).

De acordo com Bardin (2006), a codificação é realizada a partir da transcrição das narrativas. A codificação é o processo pelo qual os dados em bruto são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exata das

características pertinentes do conteúdo. Este processo é executado de acordo com regras precisas, isto é, dos dados brutos das entrevistas, procede-se ao recorte e agregação, permitindo atingir uma representação do conteúdo. A codificação compreende três escolhas, o recorte (escolha das unidades), a enumeração (escolha das regras de contagem) e a classificação e agregação (escolha de categorias).

Desta forma, a unidade de registo é a unidade de significação a codificar e corresponde ao segmento de conteúdo a considerar. Neste estudo, o critério utilizado foi o de categorização semântica ou temática como unidade de registo. Fazer uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido. O tema enquanto unidade de registo corresponde a uma regra de recorte que não é fornecida uma vez por todas, visto que o recorte depende do nível de análise e não de manifestações formais reguladas. O tema é geralmente usado como unidade de registo para estudar motivações de opiniões, de atitudes, de valores, de crenças. As respostas a questões abertas são frequentemente analisadas tendo o tema por base (Bardin, 2006).

Desta forma, constituindo o tema a unidade base, selecionou-se o parágrafo como unidade de contexto. A unidade de contexto corresponde ao segmento da mensagem, cujas dimensões (superiores às unidades de registo) são ótimas para que se possa compreender o significado exato da unidade de registo (Bardin, 2006).

Uma vez definidas as regras de recorte, iniciou-se o processo de categorização, que consiste numa operação que classifica os elementos constitutivos de um conjunto, primeiramente por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento.

O critério de categorização adotado nesta análise foi o de categorização semântica ou temática. Desta forma, todos os indicadores relativos ao mesmo tema foram sendo comparados e reagrupados de acordo com as suas características, na categoria correspondente.

Em função dos objetivos do estudo e do caráter exploratório da análise, recorreu-se a categorias tipo. Das questões da entrevista semiestruturada, considerou-se a existência de 6 categorias-tipo, ou seja, categorias de análise definidas *à priori*, sendo, portanto, apelidadas de origem teórica (Bardin, 2006), em que a resposta é

orientada para aquele pressuposto, sendo estabelecidas a partir das questões da entrevista.

Contudo, pode dizer-se que emergiu uma nova categoria, definida à *posteriori*, considerada de natureza empírica e resultante da associação/agregação das unidades de análise, sem que nenhum pressuposto orientasse a sua construção (Bardin, 2006).

Tabela 1  
**Categorias**

<b>Categorias tipo</b>	<b>Categoria emergente</b>
Tipologia da doença neuromuscular	
Cuidados na confeção e preparação da refeição	
Mestria	Condicionalismos pessoais
Significados	inibidores da transição
Recursos	
Sobrecarga	

O próximo capítulo explana a descrição da análise dos resultados dos dados quantitativos e qualitativos, bem como a referenciação das categorias tipo e da categoria emergente resultantes da aplicação dos procedimentos analíticos do *corpus* de análise da entrevista semiestruturada (Bardin, 2006).



*“A sabedoria consiste em compreender que o tempo dedicado ao trabalho nunca é perdido”*

(Ralph Waldo Emerson)



## CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO DOS DADOS

---

Este capítulo reporta à apresentação dos dados obtidos através dos instrumentos aplicados. Aborda o perfil sociodemográfico e clínico do doente com doença neuromuscular, bem como o perfil sociodemográfico do cuidador informal. Posteriormente apresentam-se os dados resultantes dos objetivos da investigação.

### 3.1. Caracterização do Doente com Doença Neuromuscular e Participantes

#### 3.1.1. Caracterização Sociodemográfica e Clínica dos Doentes com Doença Neuromuscular

Aquando do contato com o médico pneumologista na consulta de doentes neuromusculares, a lista existente de doentes para recrutamento e seleção por diagnóstica era: 12 doentes portadores de **ELA**, 2 doentes com **Atrofia Muscular Espinal**, 2 doentes com **Distrofia Tipo Cinturas**, 2 com **Distrofia Muscular de Duchenne**, 1 com **Doença de Guillian Barré**, 1 com **Miosite de Corpos de Inclusão**, 2 com a **Doença de Charcot Marie Tooth**, 1 com a **Doença de Pompe** e 1 com **Miopatia de Corpos Redutores**.

No que diz respeito às características sociodemográficas dos doentes com doença neuromuscular ( $n=24$ ), na Tabela 2, verifica-se que 54,2% ( $n=13$ ) pertencem ao género feminino, e têm idades compreendidas entre os 16 e os 78 anos ( $M=58,50$ ,  $DP=17,17$ ). Relativamente ao estado civil, 66,7% ( $n=16$ ) dos doentes são casados. De entre o número total de 24 doentes com patologia neuromuscular, 75% ( $n=18$ ) possuem o 1º ciclo de escolaridade, 20,8% ( $n=5$ ) não detêm qualquer atividade profissional e 91,7% ( $n=22$ ) encontram-se reformados.

Paralelamente, 41,7% ( $n=10$ ) dos doentes têm como cuidador informal o cônjuge, sendo que outros familiares também se apresentam como cuidadores: filho/a (16,7%), irmã (12,5%) e mãe (12,5%). 86,4% ( $n=21$ ) foram diagnosticados há menos de 6 anos, tendo sido esse diagnóstico efetuado maioritariamente por um pneumologista e neurologista (33,3%;  $n=8$ ). São doentes que utilizam dispositivos médicos como ventilação não invasiva (VNI) e *cough assist* (45,5%;  $n=10$ ). Adicionalmente, 66,7% ( $n=16$ ) dos doentes apresentam dificuldades em deglutir, sobretudo líquidos (56,3%;

$n=9$ ). A maioria não consegue desempenhar atividades humanas básicas, de forma autónoma, como comer (58,3%;  $n = 14$ ), andar (83,3%;  $n = 20$ ) e tomar banho (95,8%;  $n = 23$ ). 15 dos doentes (62,5%) fazem 6 refeições por dia, 29,2% ( $n = 7$ ) com uma consistência geral e 41,7% ( $n=10$ ) demora cerca de 15 minutos por refeição, enquanto igual número necessita de 30 minutos, para realizar esta tarefa. No entanto, 66,7% ( $n = 16$ ) já sofreram obstrução da via aérea por engasgamento e 43,8% ( $n = 7$ ) já tiveram pelo menos dois acontecimentos. Cerca de 20,8% ( $n=5$ ) já teve necessidade de recorrer ao serviço de urgência por dispneia, 33,3% ( $n=8$ ) por obstrução da via aérea por engasgamento e 29,2% ( $n = 7$ ) por infeção respiratória.

Tabela 2

**Caracterização do Perfil Sociodemográfico e Clínico dos Doentes com Doença Neuro-muscular (N = 24)**

	<i>n</i> <sup>1</sup>	%	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
<b>VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS</b>						
Idade			58,5	17,17	16	78
Género						
<i>Masculino</i>	11	45,8				
<i>Feminino</i>	13	54,2				
Estado Civil						
<i>Solteiro</i>	6	25,0				
<i>Casado</i>	16	66,7				
<i>Viúvo</i>	2	8,3				
Habilitações Literárias						
<i>Sabe ler e escrever</i>	1	4,2				
<i>1º Ciclo</i>	18	75,0				
<i>2º Ciclo</i>	3	12,5				
<i>Licenciatura</i>	2	8,3				
Profissão						
<i>Sem profissão</i>	5	20,8				
<i>Operário fabril</i>	3	12,5				
<i>Serralheiro</i>	1	4,2				
<i>Fiador</i>	1	4,2				
<i>Engenheiro civil</i>	1	4,2				
<i>Trolha</i>	4	16,7				
<i>Professor</i>	1	4,2				
<i>Agricultor</i>	4	16,7				
<i>Doméstica</i>	4	16,7				
Trabalho						
<i>Reformado</i>	22	91,7				
<i>Desempregado</i>	1	4,2				
<i>Baixa/invalidez</i>	1	4,2				
Prestador de cuidados						
<i>Mãe</i>	3	12,5				
<i>Mãe e Empregado</i>	1	4,2				
<i>Cônjuge</i>	10	41,7				
<i>Irmã</i>	3	12,5				
<i>Neta</i>	1	4,2				
<i>Filho/a</i>	4	16,7				
<i>Irmã e Mãe</i>	1	4,2				
<i>Cônjuge e Enfermeira</i>	1	4,2				

Nota. <sup>1</sup> Casos Válidos.

Tabela 2 (Continuação)  
**Caracterização do Perfil Sociodemográfico e Clínico dos Doentes com Doença Neuro-  
 muscular (N = 24)**

<b>VARIÁVEIS CLÍNICAS</b>	<b>n<sup>1</sup></b>	<b>%</b>
Data diagnóstico		
≤ 6 Anos	21	86,4
Entre 20 e 28 anos	3	14,6
Diagnóstico Especialista		
Pneumologista	6	25,0
Neurologista	5	20,8
Medicina	5	20,8
Pneumologista+Neurologista	8	33,3
Dispositivos		
VNI	5	22,7
Traqueostomia	1	4,5
PEG	1	4,5
VNI + Cough assist	10	45,5
VI, Cough assist e Traqueostomia	2	9,1
VNI+Cough assist+PEG	1	4,5
VNI+Cough assist+Insuflador Manual	1	4,5
VNI+PEG	1	4,5
Dificuldade em mastigar/engolir		
Sim	16	66,7
Não	8	33,3
Alimentos		
Líquidos	9	56,3
Sólidos	2	12,5
Ambos	5	31,3
Come sozinho		
Sim	10	41,7
Não	14	58,3
Anda sozinho		
Sim	4	16,7
Não	20	83,3
Toma banho sozinho		
Sim	1	4,2
Não	23	95,8
Número de refeições		
4	3	12,5
5	6	25,0
6	15	62,5
Consistência da alimentação		
Líquida	4	16,7
Cremosa	4	16,7
Mole	3	12,5
Geral	7	29,2
Cremosa e espessante	4	16,7
Líquida, cremosa e espessante	1	4,2
Cremosa e mole	1	4,2

Nota. <sup>1</sup> Casos Válidos.

Tabela 2 (Continuação)  
**Caracterização do Perfil Sociodemográfico e Clínico dos Doentes com Doença Neuromuscular (N = 24)**

VARIÁVEIS CLÍNICAS	<i>n</i> <sup>1</sup>	%
Duração da alimentação (minutos)		
15	10	41,7
20	4	16,7
30	10	41,7
Engasgamento		
Sim	16	66,7
Não	8	33,3
Número de engasgamentos		
1	4	25,0
2	7	43,8
3	3	18,8
4	2	12,5
Urgência por dispneia		
Não	19	79,2
Sim	5	20,8
Urgência por obstrução da via aérea por engasgamento		
Não	16	66,7
Sim	8	33,3
Urgência infecção respiratória		
Não	17	70,8
Sim	7	29,2

Nota. <sup>1</sup> Casos Válidos.

### 3.1.2. Caracterização Sociodemográfica do Cuidador Informal

Dos 23 cuidadores informais de doentes com doenças neuromusculares, 5 (21,7%) são do género masculino e 18 (78,3%) do feminino (Tabela 3). As idades variam entre os 25 e 78 anos ( $M=53,35$ ;  $DP=16,24$ ). 83,3% ( $n=20$ ) dos cuidadores informais são casados. Relativamente ao nível de escolaridade 14 (60,9%) têm o 1º ciclo, 6 (26,1%) o 2º ciclo e, 3 (13%) o ensino superior. 56,5% ( $n=13$ ) tem como atividade profissional doméstica. Adicionalmente, 13 (56,5%) cuidadores encontram-se reformados, sendo que, no total, o tempo médio de desempenho do papel de cuidador informal é de 6,22 anos ( $DP=7,32$ ). Todavia, para 20 participantes (87%) esta é a primeira vez que assumem este papel.

Tabela 3  
**Caracterização do Perfil Sociodemográfico dos Cuidadores Informais (N = 23)**

VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS	<i>n</i> <sup>1</sup>	%	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
Idade			53,35	16,24	25	78
Género						
<i>Masculino</i>	5	21,7				
<i>Feminino</i>	18	78,3				
Estado Civil						
<i>Solteiro</i>	3	12,5				
<i>Casado</i>	20	83,3				
Habilitações literárias						
<i>1º Ciclo</i>	14	60,9				
<i>2º Ciclo</i>	6	26,1				
<i>Licenciatura</i>	3	13,0				
Profissão						
<i>Doméstica</i>	13	56,5				
<i>Carpinteiro</i>	1	4,3				
<i>Operário fabril</i>	5	21,7				
<i>Enfermeiro</i>	2	6,1				
<i>Serralheiro</i>	1	7,1				
<i>Diretor industrial</i>	1	4,3				
Trabalho						
<i>Empregado</i>	6	26,1				
<i>Desempregado</i>	3	13,0				
<i>Baixa médica</i>	1	4,3				
<i>Reformado</i>	13	56,5				
Número de anos de cuidador			6,22	7,32	1	30
Primeira vez na função						
<i>Não</i>	3	13,0				
<i>Sim</i>	20	87,0				

Nota. <sup>1</sup> Casos Válidos.

### 3.2. Dados

#### 3.2.1. Conhecimentos do Cuidador Informal sobre Prevenção do Risco de Aspiração no Autocuidado Alimentar-se e Sobrecarga do Cuidador Informal

Um dos objetivos de investigação consistia em explorar e descrever os conhecimentos dos cuidadores informais sobre prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se, nos doentes com doença neuromuscular, seguidos na consulta de neuromusculares do HSO-G e a sobrecarga dos cuidadores informais.

Da leitura e análise do “*corpus*” das narrativas das entrevistas semiestruturadas relativamente aos conhecimentos dos cuidadores informais resultaram seis (6) categorias tipo e uma (1) categoria emergente e temas correspondentes, as quais serão apresentadas em tabelas com o objetivo de expor da melhor forma os resultados da análise.

Seguidamente, apresenta-se a tabela de redução de dados da qual constam as categorias-tipo e a categoria emergente bem como as respetivas unidades de registo/temas.

Tabela 4  
**Classificação das Categorias e Temas**

CATEGORIAS TIPO E EMERGENTE	TEMAS
Tipologia da doença neuromuscular	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Doenças neuromusculares</li> <li>• Evolução e progressão da doença</li> <li>• Alterações corporais</li> </ul>
Cuidados na confeção e preparação da refeição	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consistência dos alimentos</li> <li>• Qualidade dos alimentos</li> <li>• Tamanho dos alimentos</li> </ul>
Mestria	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Posicionamento do doente</li> <li>• Sinais de alerta de obstrução da via aérea e aspiração</li> <li>• Intervenção em caso de alimentos retidos na orofaringe</li> <li>• Intervenção em caso de desobstrução da via aérea</li> </ul>
Significados	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perceção do cuidador informal sobre a capacidade de alimentar o doente</li> <li>• Perceção do cuidador informal sobre alimentar em segurança</li> </ul>
Recursos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ensino, instrução e treino sobre prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se</li> </ul>
Sobrecarga	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perceção de saúde</li> <li>• Alteração na rotina familiar e social</li> <li>• Alterações e perturbações do sono</li> <li>• Estratégias adaptativas para dormir</li> <li>• Medicação para dormir</li> </ul>
Condicionalismos pessoais e inibidores da transição	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Falta de preparação e conhecimento em relação à intervenção em caso de alimentos retidos na orofaringe</li> <li>• Falta de preparação e conhecimento em relação à intervenção em caso de desobstrução da via aérea</li> </ul>

Relativamente à apresentação dos dados:

**Categoria “Tipologia da doença neuromuscular”**: a pretensão foi explorar e descrever se os cuidadores informais têm conhecimentos sobre o tipo de doença, progressão, bem como sobre as alterações corporais.



**Tema “Doenças neuromusculares”:** Alguns cuidadores informais ( $n=7$ ) sabem o nome da doença, observando-se que recorrem aos relatórios médicos para se lembrarem, *“Sei o nome pelo relatório médico, lá diz que é uma distrofia muscular”* E4.

**Tema “Evolução e progressão da doença”:** As narrativas demonstram que os cuidadores informais têm conhecimento sobre a progressão da doença ( $n=8$ ), relatando as palavras que o médico diz na consulta, *“Tem uma evolução rápida e progressiva”* E20. Alguns cuidadores informais ( $n=4$ ) têm a noção das alterações corporais que podem advir da progressão da doença, *“Deixou de andar, comer e falar”* E2.

**Tema “Alterações corporais”:** Verifica-se que alguns cuidadores informais descrevem as alterações sobretudo físicas, que vão surgindo no doente, *“(…) Falta de músculo. Vai deixar de comer, falar e essencialmente andar”* E3.

A tabela seguinte (Tabela 5) diz respeito às narrativas dos entrevistados em relação à categoria **Tipologia da doença neuromuscular**.

Tabela 5

**Categoria Tipologia da Doença Neuromuscular (N = 23)**

CATEGORIA – TIPOLOGIA DA DOENÇA NEUROMUSCULAR	
TEMAS	UNIDADES DE CONTEXTO
• Doenças neuromusculares	<i>“Sei o nome pelo relatório médico, lá diz que é uma distrofia muscular”</i> E4 <i>“Dizem que é uma distrofia muscular”</i> E6 <i>“(…) Esclerose lateral amiotrófica”</i> E9 <i>“(…) Tem o nome de ELA”</i> E13 <i>“(…) Miopatia de corpos redutores”</i> E18 <i>“(…) ELA”</i> E20 <i>“(…) ELA”</i> E23
• Evolução e progressão da doença	<i>“(…) Doença rara, com evolução muito grave”</i> E1 <i>“(…) Doença rara e hereditária, (...) é progressiva”</i> E6 e E7 <i>“(…) Doença degenerativa e degradação dos neurónios motores”</i> E10 <i>“Vai perdendo a massa muscular, e evolui rapidamente”</i> E13 <i>“(…) Doença degenerativa”</i> E15 <i>“Tem uma evolução progressiva”</i> E18 <i>“Tem uma evolução rápida e progressiva”</i> E20
• Alterações corporais	<i>“Deixou de andar, comer e falar”</i> E2 <i>“(…) Falta de músculo. Vai deixar de comer, falar e essencialmente andar”</i> E3 <i>“(…) A minha esposa já não consegue falar, comer, e andar”</i> E4 <i>“(…) Deficiência respiratória, enfraquecimento dos músculos”</i> E16

**Categoria “Cuidados na confeção e preparação da refeição”:** pretendeu-se explorar e descrever os conhecimentos dos cuidadores informais em relação à forma de preparação e confeção da refeição dos doentes, tendo em atenção a consistência, qualidade, tamanho dos alimentos.

**Tema “Consistência dos alimentos”:** Constata-se que os cuidadores informais nesta categoria estão capazes e sentem-se à vontade para falar. Em relação à consistência da alimentação a maioria dos cuidadores refere, *“Tudo bem passado e fácil de engolir (...)”* E6; E7; *“Sopa passada, iogurtes, pudins (...)”* E10.

**Tema “Qualidade dos alimentos”:** Alguns cuidadores informais referem uma alimentação isenta de gorduras e rica em proteínas. *“(...) alimentos ricos em proteína (...)”* E13

**Tema “Tamanho dos alimentos”:** Os alimentos são bem cortados e por vezes triturados, *“Noto que já sente dificuldade em mastigar nacos de carne, fateio tudo”* E23.

Na Tabela 6 apresentam-se os registos dos entrevistados relativos à categoria Cuidados na confeção e preparação da refeição.

Tabela 6

**Categoria Cuidados na Confeção e Preparação da Refeição (N =23)**

CATEGORIA – CUIDADOS NA CONFEÇÃO E PREPARAÇÃO DA REFEIÇÃO	
TEMAS	UNIDADES DE CONTEXTO
• Consistência dos alimentos	<i>“Tem que ser tudo bem passado e ralado (...)”</i> E1 <i>“(...) Todos os alimentos têm que ser bem passados, tipo sopa”</i> E2 <i>“(...) É ela que cozinha mas faz coisas mais tenras e passadas”</i> E4 <i>“Tudo bem passado e fácil de engolir (...)”</i> E6; E7 <i>“Tudo com consistência mole (...)”</i> E9 <i>“(...) Consistência líquida e cremosa”</i> E11 <i>“(...) Ralo tudo (...)”</i> E14 <i>“(...) Tenho que ralar tudo”</i> E15 <i>“(...) Confeção geral e o mesmo para mim”</i> E17 <i>“(...) Alimentos bem triturados”</i> E18 <i>“Tudo bem passado (...)”</i> E20 <i>“Sopa passada, iogurtes, pudins (...)”</i> E10
• Qualidade dos alimentos	<i>“(...) Alimentos ricos em proteína (...)”</i> E13 <i>“(...) Evito as gorduras, come peixe e fruta”</i> E16
• Tamanho dos alimentos	<i>“(...) Os alimentos têm de ser bem cortadinhos”</i> E5 <i>“Noto que já sente dificuldade em mastigar nacos de carne, fateio tudo”</i> E23

**Categoria “Mestria”:** Pretendeu-se explorar e descrever os conhecimentos dos cuidadores em relação ao posicionamento do doente, a deteção de sinais de alerta relacionados com o risco de obstrução da via aérea e risco de aspiração, bem como explorar e descrever como procede o cuidador informal se o doente fica com os alimentos retidos na cavidade orofaríngea ou até mesmo como atua em caso de obstrução da via aérea.

De acordo com Meleis (2012) a mestria é um indicador de resultado e consiste numa combinação de capacidades desenvolvidas durante o processo de transição com capacidades presentes anteriormente.

**Tema “Posicionamento do doente”:** A totalidade dos cuidadores tem em atenção ao posicionamento correto do doente para a refeição, bem como alguns cuidadores referem que têm em atenção o seu posicionamento em relação ao doente, “ (...) Sentado durante a refeição e 10 minutos depois (...) ” E3; “ (...) Come sentado e depois fica 10 minutos para fazer a digestão (...) ” E5 e E6; “ (...) Sempre sentado e eu tenho de me colocar à frente dele a segurar na cabeça (...).

**Tema “Sinais de alerta de obstrução da via aérea e risco de aspiração”:** Os sinais mais evidentes descritos pelos cuidadores são: dispneia, engasgamentos, tosse, sialorreia, alimentos presos na orofaringe e voz húmida, em que a maioria dos cuidadores informais relata já ter observado estes sinais de alerta mas não os assumem com sinais de alarme, “ (...) Voz molhada (...) saliva (...) e engasga-se” E11; E12; “ (...) Sensação de falta de ar e não engole a saliva (...) ” E13; “ (...) Engasgos (...) sensação de falta de ar” E14; “ (...) Voz molhada” E16.

**Tema “Intervenção em caso de alimentos retidos na orofaringe”:** A maioria dos cuidadores informais relata que retiram os alimentos com os dedos, sendo que n=4 efetuam a manobra de desobstrução da via aérea, “ (...) Tento retirar os alimentos com os meus dedos (...) ” E2; E4; E9; E10; E11; E13; E17; E19; E20; E21; E22.

**Tema “Intervenção em caso de desobstrução da via aérea”:** A maioria dos cuidadores informais liga ao número de emergência 112. 3 Cuidadores informais relatam que efetuam as manobras de desobstrução “ (...) 5 Compressões abdominais e 5 pancadas entre as omoplatas (...) ” E8; E10; E24.

Na Tabela 7 apresentam-se os registos dos entrevistados relativos à categoria Mestria.

Tabela 7  
 Categoria Mestria (N = 23)

CATEGORIA – MESTRIA	
TEMAS	UNIDADES DE CONTEXTO
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Posicionamento do doente</li> </ul>	<p>“ (...) No leito com duas almofadas” E1          “ (...) Tenho que subir a cabeceira para não se engasgar, e depois deito-a a seguir (...)” E2          “ (...) Sentado durante a refeição e 10 minutos depois (...)” E3          “ (...) Come sentado e depois fica 10 minutos para fazer a digestão (...)” E5 e E6          “ (...) Sempre sentado e eu tenho de me colocar à frente dele a segurar na cabeça (...)” E8          “ (...) Com a cabeceira levantada a 90º (...)” E9          “ (...) Sempre sentada na cadeira de rodas e com almofadas (...)” E10          “ (...) Na cama com almofadas, para que fique sempre sentada (...)” E11          “ (...) Na cama sentada (...)” E12          “ (...) Tento sempre sentá-lo para comer (...)” E13          “ (...) Antes de comer ponho duas almofadas e depois deixo-o 20 minutos para fazer a digestão (...)” E14          “ (...) Almoço é sentado, ao jantar levanto-o (...)” E15          “ (...) Sempre sentada na cadeira de rodas (...)” E18          “ (...) Sempre sentada (...)” E20 e E2          “ (...) Sim levanto-o e coloco-me ao lado dele a dar a refeição (...)” E23</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sinais de alerta de obstrução da via aérea e aspiração</li> </ul>	<p>“ (...) Tosse depois de comer, que até sai pelo nariz (...)” E1          “ (...) Sensação de falta de ar e perda de saliva (...)” E2          “ (...) Alimentos presos na garganta (...)” E3          “ (...) Saliva-se muito (...)” E6          “ (...) Engalga-se, tosse durante a refeição e por vezes fica com a comida presa na garganta” E9          “ (...) Tosse muito às refeições e não engole a saliva (...)” E10          “ (...) Voz molhada (...) saliva (...) e engasga-se” E11; E12          “ (...) Sensação de falta de ar e não engole a saliva (...)” E13          “ (...) Engasgos (...) sensação de falta de ar” E14          “ (...) Voz molhada” E16          “ (...) Tosse muito às refeições e não engole a saliva (...)” E10          “ (...) Voz molhada (...) saliva (...) e engasga-se” E11; E12          “ (...) Engasgos (...) sensação de falta de ar” E14          “ Voz molhada (...) engasgos (...) sensação de falta de ar e tosse” E15          “ (...) Voz molhada” E16          “ (...) Voz molhada (...) engasgos, sensação de falta de ar; (...) tosse e não controla a saliva” E18          “ (...) Perda de alimentos pela boca durante a alimentação (...)” E19          “ Não engole a saliva” E21; E23</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervenção em caso de alimentos retidos na orofaringe</li> </ul>	<p>“ (...) Tento retirar os alimentos com os meus dedos (...)” E2; E4; E9; E10; E11; E13; E17; E19; E20; E21; E22          “ (...) Dou pancadas nas costas e aperto a barriga (...)” E7; E10; E13; E20          “ (...) Ajudo a tossir” E8; E2</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervenção em caso de desobstrução da via aérea</li> </ul>	<p>“ Ligo 112” E2; E4; E6; E7; E9; E10; E11; E13; E14; E15; E18; E19; E20; E23; E24          “ (...) Tento remover os alimentos” E2; E4; E6; E7; E9; E10; E13; E18; E24          “ Ligo para os meus filhos (...)” E3          “ (...) 5 Compressões abdominais e 5 pancadas entre as omoplatas (...)” E8; E10; E24</p>

**Categoria “Significados”:** Procurou-se explorar e descrever se os cuidadores se sentem capazes de alimentar o doente e se têm a percepção de como o fazer em segurança.

Para Meleis (2012), os significados fazem parte das condições facilitadoras e inibidoras. O significado guarda uma relação estreita com a percepção. Diz respeito ao valor, à importância de alguma coisa. O significado é construído a partir da interpretação que se faz da realidade e da experiência.

**Tema “Percepção do cuidador informal sobre a capacidade de alimentar o doente”:** Alguns cuidadores relatam que se sentem capazes para alimentar o doente de forma segura, sem receios nem angústias, *“Sinto-me capaz, até é um momento em que me sinto útil (...)”* E21.

No entanto outros cuidadores relatam que não se sentem capazes e sentem medo e receio: *“(...) Não muito, cada vez que se engasga tenho receio (...)”* E13; *“(...) Não, tenho muito medo”* E15; *“Não, já no hospital, quem lhe dava de comer eram as auxiliares, agora em casa tenho de ser eu, mas tenho muito medo que se engasgue”* E20; E22; *“No início tinha poucos cuidados, pois comia de tudo. Agora começou a não controlar a saliva e baba-se todo, então a comida fica na boca, ora quando engole fica aflito. Começo a não me sentir muito à vontade, logo preciso de ir à médica para ver o que se está a passar, acho que precisa da PEG (...)”* E23.

**Tema “Percepção do cuidador informal sobre alimentar em segurança”:** Alguns cuidadores narram que é de evitar que o doente se engasgue, tendo em atenção o tamanho, a consistência e a prevenção através do posicionamento do doente e de uma ingestão lenta dos alimentos, *“(...) Ter cuidado com o tamanho dos alimentos, que fique bem sentado”* E2; *“(...) Ter cuidado com o tamanho dos alimentos e ralar tudo”* E3.

Na Tabela 8 apresentam-se os registos dos entrevistados relativos à categoria Significados.

Tabela 8  
 Categoria Significados (N = 23)

CATEGORIA – SIGNIFICADOS	
TEMAS	UNIDADE DE CONTEXTO
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Percepção do cuidador informal sobre a capacidade de alimentar o doente</li> </ul>	<p>“Não é uma coisa de outro mundo, dar de comer acho que qualquer um sabe (...); E2</p> <p>“ (...) Claro que me sinto capaz, o que mais me chateia, é ter de o pôr quase sentado, coisa que não gosta” E4</p> <p>“Olhe comecei a fazer como se faz aos bebés, e nunca tive problemas (...) ” E5</p> <p>“Tenho muito medo, claro que não lhe digo nada” E6</p> <p>“Sou muito perfeccionista, portanto sou a pessoa mais capaz da família para o fazer” E10</p> <p>“Tenho muitas capacidades, mas gostava que me ensinassem (...), visto que de dia para dia tem piorado (...) E11</p> <p>“Para mim as refeições são sempre um stress (...) E12</p> <p>“ (...) Não muito, cada vez que se engasga tenho receio (...) ” E13</p> <p>“ (...) Não, tenho muito medo” E15</p> <p>“Já apanhei alguns sustos, porque também já passei por más experiências, mas dar de comer, sou capaz (...) E17</p> <p>“Sinto-me capaz, mas deviam de nos alertar para os perigos que estes doentes têm devido à doença” E18</p> <p>“Não, já no hospital, quem lhe dava de comer eram as auxiliares, agora em casa tenho de ser eu, mas tenho muito medo que se engasgue” E20</p> <p>“Sinto-me capaz, até é um momento em que me sinto útil (...) E21</p> <p>“ (...) Não, preciso que alguém me ajude (...) ” E22</p> <p>“No início tinha poucos cuidados, pois comia de tudo. Agora começou a não controlar a saliva e baba-se todo, então a comida fica na boca, ora quando engole fica aflito. Começo a não me sentir muito à vontade, logo preciso de ir à médica para ver o que se está a passar, acho que precisa da PEG (...) ” E23</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Percepção do cuidador informal sobre alimentar em segurança</li> </ul>	<p>“ (...) Ter cuidado com o tamanho dos alimentos para não se engasgar e a posição do doente” E1</p> <p>“ (...) Ter cuidado com o tamanho dos alimentos, que fique bem sentado” E2</p> <p>“ (...) Ter cuidado com o tamanho dos alimentos e ralar tudo” E3</p> <p>“ (...) Ter cuidado com a confeção dos alimentos” E4</p> <p>“ (...) Ter em atenção o tamanho dos alimentos e comer devagar” E5</p> <p>“ (...) Ter em atenção a forma de cozinhar os alimentos e a posição do doente” E6</p> <p>“ (...) Ter cuidado com o tamanho dos alimentos; para não se engasgar e a posição do doente” E7</p> <p>“ (...) Que não se engasgue, comer devagar, posição sentada” E8</p> <p>“Que não se engasgue (...) ” E9; E15; E16; E17; E18; E19; E20; E21; E22; E23</p> <p>“ (...) Consistência dos alimentos, posição adequada (...) ” E10</p> <p>“ (...) Refeição de forma lenta e que não se engasgue” E11</p> <p>“ (...) Cortar a comida em bocados pequenos” E12</p> <p>“ (...) Que não se engasgue e que não fique com falta de ar” E14</p>

**Categoria “Recursos”:** procurou-se explorar e descrever se os cuidadores informais receberam ensinamentos ou foram treinados e instruídos por algum profissional de saúde sobre como prevenir a aspiração no autocuidado Alimentar-se.

**Tema “Ensino, instrução e treino sobre prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se”:** A maioria dos cuidadores informais refere que nunca foi ensinado por algum profissional de saúde relativamente à prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se, “Não” E4; E5; E10; E11; E12; E15; E16; E17; E20; E21; E22. No entanto outros cuidadores afirmam que lhes foram ensinados alguns aspetos de prevenção: “Como o meu marido se engasgava muito, uma altura a enfermeira veio falar comigo e ensinou-me a subir mais a cabeceira da cama e adequou a dieta” E23.

Na Tabela 9 apresentam-se os registos dos entrevistados relativos à categoria Recursos.

Tabela 9  
**Categoria Recursos (N =23)**

CATEGORIA – RECURSOS	
TEMA	UNIDADES DE CONTEXTO
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ensino, instrução e treino sobre prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se</li> </ul>	<p>“Uma vez a enfermeira do centro de saúde ensinou como posicionar o meu familiar para comer mas já foi há muito tempo” E2</p> <p>“Sim, uma enfermeira do hospital, sobre como posicionar e colocar espessante na comida” E3</p> <p>“Sim pelo médico” E18</p> <p>“Como o meu marido se engasgava muito, uma altura a enfermeira veio falar comigo e ensinou-me a subir mais a cabeceira da cama e adequou a dieta” E23</p> <p>“Não” E4; E5; E10; E11; E12; E15; E16; E17; E20; E21; E22</p>

**Categoria “Sobrecarga”:** Procurou-se explorar e descrever a perceção que os cuidadores informais têm sobre a sua saúde, bem com se a sua vida nas várias vertentes foi comprometida por cuidar do doente neuromuscular.

**Tema “Perceção de saúde”:** A maioria dos cuidadores informais relatam que a sua saúde está afetada, refletindo-se particularmente na parte física e psicológica, “ (...) Sinto-me cansada e dor nos ossos” E12, “ (...) Cansada e esgotada (...) ” E22.

**Tema “Alterações na rotina familiar e social”:** Através dos relatos constata-se ainda a referência a alterações das rotinas quer a nível familiar e social, destacando-se a alteração na vida quotidiana como restrição de idas às compras, “ (...) *Condiciona um pouco, no que diz respeito a ir às compras por exemplo e ter alguém que me fique em casa para tomar conta (...)* ” E14, quer à falta de apoio familiar, “ (...) *a nível familiar, zanguei-me com os meus irmãos, todos dão palpites e ninguém ajuda*” E1.

**Tema “Alterações e perturbações do sono”:** Devido ao facto de o doente necessitar de ser posicionado durante a noite ou até mesmo aspirado, alguns cuidadores informais têm alterações e perturbações do sono uma vez que não conseguem ter um sono reparador, “ (...) *Não, de duas em duas horas estou a levá-lo à casa de banho*” E3; “ (...) *Não, há dois meses tenho dificuldade em adormecer*” E4; “ (...) *Já dormi melhor, agora tenho de lhe fazer o cough-assist durante a noite*” E5; “ (...) *Não, tenho que virá-lo na cama, antigamente tomava medicação, agora tenho medo de ele chamar e eu não ouvir*” E6; “ (...) *Não geralmente durmo com ele e como chama por mim não durmo descansada*” E7.

**Tema “Estratégias adaptativas para dormir”:** Como o padrão do sono se encontra alterado, alguns cuidadores recorrem a diversas estratégias para dormir, que não incluem a utilização de fármacos, “ (...) *Todos os dias tenho que adormecer depois dela (...)* ” E11; “ (...) *Tento acalmar-me e relaxar a ouvir música (...)* ” E13; “ (...) *Tomo um copo de leite (...)* ” E14; “ (...) *Ver televisão (...)* ” E18; E22.

**Tema “Medicação para dormir”:** Para conseguirem dormir alguns cuidadores recorrem ao uso de medicação como estratégia adaptativa, mas também como solução do problema, “ (...) *Tomo medicação para dormir (...)* ” E1; E7; E9; E10, sendo os ansiolíticos a medicação de eleição. No entanto outros cuidados não tomam medicação e recorrem a outras estratégias, como o silêncio, ou aquelas anteriormente referidas.

Na Tabela 10, apresentam-se os registos das narrativas dos entrevistados.



Tabela 10  
**Categoria Sobrecarga (N = 23)**

CATEGORIA – SOBRECARGA	
TEMAS	UNIDADES DE CONTEXTO
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perceção de saúde</li> </ul>	<p>“(…) Muito cansada, física e psicologicamente, e muito mais a stressada (…)” E1</p> <p>“(…) Sinto-me cansada e já não tenho paciência, nem tempo na vida (…)” E3</p> <p>“(…) Sinto-me um pouco cansada e a tensão altera-se” E4</p> <p>“(…) Estou cheia de problemas, sou diabética e sinto-me cansada” E5</p> <p>“(…) Sinto-me cansada mas não tenho outro remédio” E6</p> <p>“(…) Muito cansada, física e psicologicamente, e muito mais a alma” E7</p> <p>“(…) Sinto o coração apertado pela situação” E9</p> <p>“(…) Cansada às vezes” E10</p> <p>“(…) Sinto-me cansada e dor nos ossos” E12</p> <p>“(…) Sinto-me muitas vezes cansada e sem motivação” E16</p> <p>“(…) A minha saúde vai enfraquecendo” E17</p> <p>“(…) Cansada física e psicologicamente (…)” E19</p> <p>“(…) Alguma fadiga (…)” E20</p> <p>“(…) Cansada e esgotada (…)” E22</p> <p>“(…) Doente das costas (…)” E23</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alteração de rotina familiar e social</li> </ul>	<p>“(…) Já comprometeu a minha vida, agora está tudo encaminhado, tenho muito apoio familiar. Nos inícios nem à casa de banho podia ir, que estava sempre a chamar por mim (…)” E2</p> <p>“(…) Deixei de ir à missa, ao café, estou sempre em casa com ele (…)” E3</p> <p>“(…) Foi uma mudança radical na minha cabeça e na minha vida, nunca mais fui às compras” E4</p> <p>“(…) Já estou habituada, temos que ser uns para os outros, mas a vida muda muito, não se tem tempo para nós e a família por vezes não reconhece o trabalho que dá assim uma pessoa (…)” E5</p> <p>“(…) Não saio de casa a não ser para as consultas (…)” E6</p> <p>“(…) A nível familiar, o meu sossego já não é o mesmo, não consigo ver televisão descansada” E7</p> <p>“(…) Por parte dos filhos existe muito apoio (…)” E8</p> <p>“(…) A família ajuda no cuidar (…)” E12</p> <p>“(…) Condiciona um pouco, no que diz respeito a ir às compras por exemplo e ter alguém que me fique em casa para tomar conta (…)” E14</p> <p>“(…) Organização do dia-a-dia as contas, agora é só um salário a entrar (…)” E15</p> <p>“(…) Tratar de um familiar traduz-se em preocupação e disponibilidade constante (…)” E16</p> <p>“(…) Às vezes preciso de sair e não posso (…)” E17</p> <p>“(…) Praticamente não saio (…)” E19</p> <p>“(…) Quando saímos temos que arranjar alguém para ficar a tomar conta (…)” E20</p> <p>“(…) Adequamos a nossa vida, tivemos de trocar de um apartamento para uma casa. (...) Pedi a reforma para ele, pois os apoios sociais são nulos. Mas a nossa vida deu uma volta de 360 graus pois engravidei, com ele assim, e tudo se arranjou” E24</p> <p>“(…) Em tudo (...), por vezes até discutimos pois quer que esteja sempre por perto (...) temos de pedir ajuda aos familiares e vizinhos” E22</p> <p>“(…) Falar com a família para ir dar um giro é uma opção, o problema é que ninguém está disponível, começam a dar a desculpa de que tem que se tirar e meter o aparelho para respirar e que não sabem (…)” E23</p>

Tabela 10 (Continuação)  
**Categoria Sobrecarga (N = 23)**

CATEGORIA – SOBRECARGA	
TEMAS	UNIDADES DE CONTEXTO
• Alterações e perturbações do sono	<p>“(…) Não geralmente durmo com ele e como chama por mim não durmo descansada” E1</p> <p>“(…) Não, de duas em duas horas estou a levá-lo à casa de banho” E3</p> <p>“(…) Não, há dois meses tenho dificuldade em adormecer” E4</p> <p>“(…) Já dormi melhor, agora tenho de lhe fazer o cough-assist durante a noite” E5</p> <p>“(…) Não, tenho que virá-lo na cama, antigamente tomava medicação, agora tenho medo de ele chamar e eu não ouvir” E6</p> <p>“(…) Não geralmente durmo com ele e como chama por mim não durmo descansada” E7</p> <p>“(…) Não nem por isso (…)” E9; E10</p> <p>“(…) Praticamente não durmo, só quando ele adormece (…)” E3</p> <p>“(…) Todos os dias tenho que adormecer depois dela (…)” E11</p> <p>“(…) Não geralmente durmo (…)” E13</p> <p>“(…) Não, as noites são os momentos mais complicados (…)” E16; E17</p> <p>“(…) Não consigo dormir descansada (…)” E17</p> <p>“(…) Não porque chama muito (…)” E20</p>
• Estratégias adaptativas para dormir	<p>“(…) Tenho que ter tudo em silêncio (…)” E2</p> <p>“(…) Tento acalmar-me e relaxar a ouvir música (…)” E13</p> <p>“(…) Tomo um copo de leite (…)” E14</p> <p>“(…) Ver televisão (…)” E18; E22</p> <p>“(…) Antes tomava um lorazepam, agora não (…)” E19</p>
• Medicação para dormir	<p>“(…) Tomo medicação para dormir (…)” E1; E7; E9; E10</p> <p>“(…) Tomo lorazepam para dormir (…)” E1; E4; E6</p> <p>“(…) Tomo atarax (…)” (E5)</p> <p>“(…) Tomo medicação para dormir, o clonazepam (…)” E9</p> <p>“(…) Um ansiolítico, a Xanax (…)” (E10)</p>

Tal como já foi referido anteriormente no capítulo II, da análise do *corpus* emerge uma categoria *à posteriori* designada de **Condicionismos pessoais inibidores da transição**.

**Categoria “Condicionismos pessoais inibidores da transição”**: Para Meleis (2012) a forma como lidamos com a transição é determinada por vários elementos, tais como, o nível de preparação e nível de conhecimento/habilidades. Para lidar com novas situações e/ou um novo papel é necessário adquirir conhecimentos e novas habilidades, desenvolvendo consequentemente novas competências. Neste estudo verifica-se que

alguns cuidadores informais não se sentem preparados nem têm conhecimentos sobre prevenção e atuação perante a obstrução da via aérea.

**Tema “Falta de preparação e conhecimento em relação à intervenção em caso de alimentos retidos na orofaringe”**: Em relação a este tema alguns cuidadores referem que não sabem como atuar, “*Não sei o que fazer*” E1; E5; E12; E14; E15; E16.

**Tema “Falta de preparação e conhecimento em relação à intervenção em caso de desobstrução da via aérea”**: “Se a comida ficar na boca, para a próxima faço a comida passada, mais à base de líquidos” E15; “Já me disseram para dar umas pancadas nas costas, que resulta (...)” E14 “(...) Não sei o que fazer caso se engasgue (...)” E5; E12; E16; E17; E21; E22. Outras vezes, atuam com dispositivos médicos do doente como o *cough-assist*, desconhecendo que esta aplicação está contraindicada em caso de obstrução da via aérea (E10, E18).

Na Tabela 11 apresentam-se os registos dos entrevistados relativos à categoria Condicionais pessoais e inibidores da transição.

Tabela 11

**Categoria Condicionais Pessoais Inibidores da Transição (N =23)**

CATEGORIA – CONDICIONALISMOS PESSOAIS INIBIDORES DA TRANSIÇÃO	
TEMA	UNIDADE DE CONTEXTO
<ul style="list-style-type: none"> <li>Falta de preparação e conhecimento em relação à intervenção em caso de alimentos retidos na orofaringe</li> </ul>	<p>“<i>Não sei o que fazer</i>” E1; E5; E12; E14; E15; E16  “<i>(...) Faço o cough assist</i>” E3; E10; E18  “<i>Faço o ar stacking/insuflador manual (...)</i>” E6; E10; E18</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Falta de preparação e conhecimento em relação à intervenção em caso de desobstrução da via aérea</li> </ul>	<p>“<i>(...) Ligo ao meu genro (...)</i>” E1  “<i>(...) Cough assist só na inspiração (...)</i>” E10; E18  “<i>Se a comida ficar na boca, para a próxima faço a comida passada, mais à base de líquidos</i>” E15  “<i>Já me disseram para dar umas pancadas nas costas (...)</i>” E14  “<i>(...) Não sei o que fazer caso se engasgue (...)</i>” E5; E12; E16; E17; E21; E22</p>

No subcapítulo seguinte procede-se à apresentação dos resultados relativos aos comportamentos do cuidador informal na prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se, resultantes da aplicação da Escala de Avaliação Cognitiva sobre o risco de obstrução da via aérea por engasgamento e da observação do autocuidado Alimentar-se.

### 3.2.2. Comportamentos do Cuidador Informal na Prevenção do Risco de Aspiração no Autocuidado Alimentar-se

#### 3.2.2.1. Avaliação Cognitiva do Cuidador Informal sobre o Risco de Obstrução da Via Aérea por Engasgamento no Autocuidado Alimentar-se

Através da aplicação desta escala, pretende-se explorar e descrever a perceção do cuidador informal sobre o risco de obstrução da via aérea no autocuidado Alimentar-se, nos doentes com doença neuromuscular, seguidos na consulta de neuromusculares do HSO-G. Na Tabela 12 apresentam-se as estatísticas descritivas das dimensões da EAC.

Tabela 12

#### Médias e Desvios Padrão para as Dimensões da EAC do Cuidador Informal sobre o Risco de Obstrução da Via Aérea por Engasgamento no Autocuidado Alimentar-se ( $N = 23$ )

DIMENSÕES DA EAC	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
Avaliação Cognitiva Primária - IMPORTÂNCIA	5,36	1,04	2,00	6,00
Avaliação Cognitiva Primária - PERCEÇÃO DE AMEAÇA	4,71	1,81	0	6,00
Avaliação Cognitiva Primária - PERCEÇÃO DE DESAFIO	2,69	1,93	0	6,00
Avaliação Cognitiva Secundária - POTENCIAL DE CONFRONTO	3,53	1,85	0	6,00
Avaliação Cognitiva Secundária - PERCEÇÃO DE CONTROLO	4,00	1,23	0	6,00

Os dados na Tabela 12 indicam que a maioria dos cuidadores informais avaliam a obstrução por engasgamento no autocuidado Alimentar-se como muito significativa e relevante do ponto de vista pessoal ( $M = 5,36$ ;  $DP = 1,04$ ), constituindo uma situação ameaçadora, i.e., perturbadora e negativa ( $M = 4,71$ ;  $DP = 1,81$ ). Todavia, os cuidadores informais revelam uma baixa perceção de desafio ( $M=2,69$ ;  $DP=1,93$ ), um moderado potencial de confronto ( $M = 3,53$ ;  $DP = 1,85$ ) e perceção de controlo ( $M = 4,00$ ;  $DP = 1,23$ ), parecendo deter alguns recursos pessoais e poder de decisão sobre a obstrução por engasgamento no autocuidado Alimentar-se.

### 3.2.2.2. *Comportamentos/Intervenções Observadas durante o Autocuidado Alimentar-se*

Além da exploração e descrição da percepção do cuidador informal sobre o risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se, pretendeu-se também explorar e descrever os comportamentos/intervenções que os cuidadores informais têm no autocuidado Alimentar-se como prevenção do risco de aspiração, nos doentes com doença neuromuscular, seguidos na consulta de neuromusculares do HSO-G. Na Tabela 13 apresentam-se as estatísticas descritivas dos comportamentos/intervenções do cuidador informal, observados no domicílio no momento do pequeno-almoço dos doentes.

Tabela 13  
**Frequência dos Comportamentos/Intervenções Observados nos Cuidadores Informais no Autocuidado Alimentar-se e Prevenção do Risco de Aspiração (N = 23)**

COMPORAMENTOS DO CUIDADOR INFORMAL	n <sup>1</sup>	%
PREPARA OS ALIMENTOS TENDO EM CONTA AS DIMENSÕES, A TEMPERATURA, A CONSISTÊNCIA E A VISCOSIDADE	22	95,7
<i>Utiliza material adaptativo para facilitar o procedimento</i>	8	34,8
COMUNICA AO DOENTE O QUE VAI FAZER	17	73,9
<i>Posiciona-se ao lado do doente para facilitar o acesso visual</i>	18	81,8
POSICIONA OU ASSISTE NO POSICIONAMENTO DO DOENTE PARA EVITAR A ASPIRAÇÃO DE ALIMENTOS OU A OBSTRUÇÃO DA VIA AÉREA	18	81,8
<i>Respeita os tempos de mastigação e deglutição</i>	17	77,3
ESTIMULA A FACE PARA EVITAR QUE O BOLO ALIMENTAR FIQUE NA OROFARINGE	2	8,7
<i>Verifica se já engoliu todo o bolo alimentar antes da próxima porção</i>	13	56,5
HIDRATA O DOENTE	16	69,6
<i>Mantém o posicionamento de digestão após a refeição</i>	17	73,9
REALIZA OU ASSISTE NA HIGIENE ORAL DO DOENTE	4	17,4
<i>Deteta sinais de dificuldade na deglutição</i>	4	17,4
EVITA DISTRAÇÕES	15	75,0
<i>Evitar que o doente come e fale em simultâneo</i>	19	82,6

Nota<sup>1</sup> Casos Válidos.

Como observado na Tabela 13, os comportamentos/intervenções dos cuidadores informais mais observados na amostra total (N = 23) são respetivamente, os cuidados com a preparação dos alimentos (n=22; 95,7%), o evitar que o doente fale e coma em simultâneo (n=19; 82,6%), o posicionamento ao lado do doente para facilitar o acesso visual (n = 18; 81,8%), o posicionamento do doente para evitar a aspiração (n=18;

81,8%). Por outro lado, os comportamentos menos observados foram a estimulação da face ( $n=2$ ; 8,7%), o apoio na higiene oral do doente ( $n=4$ ; 17,4%) e a detecção de sinais de dificuldade na deglutição ( $n=4$ ; 17,4%).

Apesar de os cuidadores informais demonstrarem comportamentos na área da prevenção da aspiração, tais como: posicionamento adequado do doente, cuidados na preparação e consistência da refeição e verificação da orofaringe antes de dar a próxima porção da refeição, por outro lado são poucos os cuidadores informais que manifestam competências na detecção de sinais de alerta e de risco no caso de obstrução da via aérea ou aspiração.

*“Quanto mais aumenta o nosso conhecimento, mais evidente fica a nossa ignorância”*  
(John F. Kennedy)





## CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

---

Neste capítulo serão discutidos os resultados do estudo sobre os conhecimentos e os comportamentos dos cuidadores informais de doentes com doença neuromuscular relativamente à prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se, bem como à percepção de sobrecarga destes cuidadores.

Na medida em que não se dispõe de evidência suficiente que sustente/corrobore os resultados desta investigação, uma vez que as doenças neuromusculares e o autocuidado Alimentar-se não têm sido objeto de investigação suficiente, os dados obtidos serão discutidos à luz da evidência que sustenta o cuidado e o cuidador informal no que reporta à dependência no autocuidado em geral e ao processo de transição para o desempenho do papel de cuidador.

### 4.1. Perfil dos Doentes com Doença Neuromuscular e dos Cuidadores Informais

#### 4.1.1. Perfil Sociodemográfico e Clínico do Doente com Doença Neuromuscular

A **idade** dos doentes varia entre os 16 e os 78 anos, sendo a média de 58,5 anos. O intervalo é díspar pelo que não é possível inferir se a doença neuromuscular está relacionada com a idade. No estudo de Correia (2012), em que o autor analisou a percepção da qualidade de vida de doentes neuromusculares ( $N=39$ ), 48,8% dos doentes participantes no estudo têm entre 19-30 anos, sendo que as idades variam entre os 19 e 70 anos. Braga (2009) desenvolveu um estudo no qual avaliou o impacto do acompanhamento de doentes com ELA, em diferentes regiões do país, sobre a qualidade de vida desses doentes. A amostra estudada, neste caso, apresentava um valor mais elevado de doentes na faixa etária acima dos 60. Segundo Correia (2012), os primeiros sintomas das doenças neuromusculares começam por se manifestar especialmente na primeira infância, podendo, no entanto, aparecer mais tarde e em qualquer idade. Este facto demonstra que as doenças neuromusculares genéticas se manifestam mais precocemente que as doenças neuromusculares adquiridas, as quais, por sua vez, aparecem maioritariamente na idade adulta.

Os resultados deste estudo plasmam que as mulheres são as mais afetadas pelas doenças neuromusculares (54,2%), sendo a ELA a doença mais prevalente, não se

podendo, no entanto, inferir que o **género** feminino seja o mais afetado pelas doenças neuromusculares uma vez que a amostra não é considerada significativa ( $N=24$ ). No estudo realizado por Correia (2012), 66,7% ( $N=39$ ) dos doentes neuromusculares, são homens. Também no estudo de Braga (2009) a amostra que apresentava uma distribuição maioritariamente masculina (75%) nos dois grupos de doentes avaliados (Lisboa, Porto/Coimbra).

Em relação à **escolaridade** dos doentes neuromusculares, na maioria estes têm o 1º ciclo (75,0%). No estudo de Correia (2012) no seu estudo vem salientar que dos 39 doentes com doença neuromuscular 76,9% têm curso profissional ou superior, registando-se que destes doentes o maior número de doentes tem uma licenciatura (30,8%). Braga (2009) constatou que na sua amostra, o nível de escolaridade apresentado maioritariamente era o 1º ciclo.

Em relação às atividades **profissionais** são variadas, desde operário fabril, trolha, doméstica, agricultor, engenheiro civil, serralheiro, fiador, e professor, verificando-se que alguns doentes (20,8%) não têm qualquer atividade profissional. Em relação à **situação atual perante o trabalho**, estes doentes encontram-se maioritariamente reformados (91,7%). No estudo desenvolvido por Correia (2012) apenas 38,4% dos doentes neuromusculares se encontravam reformados, verificando que 33,3% dos trabalham por conta de outrem e 23,1% são estudantes.

Relativamente ao **estado civil** a investigação revela que os doentes são maioritariamente casados, ao contrário do estudo de Correia (2012) em que 74,4% dos doentes neuromusculares são solteiros.

No que diz respeito ao apoio que é prestado ao doente neuromuscular (**quem lhe presta cuidados**), verifica-se que a maior percentagem recai no conjugue (41,7%), seguindo-se o/a filho/a (16,7%), a mãe (12,5%) e a irmã (12,5%). No estudo de Braga (2009), verificou-se que o género do cuidador é na sua maioria feminino, predominando os graus de parentesco: esposa, seguido da filha e do marido.

Dados aparentemente semelhantes encontram-se no estudo de Lage (2007), onde a maioria dos cuidadores são do género feminino (91,6%), sendo a família, nomeadamente a/o filha/o (53,6%), ou o conjugue (17,8%), que assume a responsabilidade de cuidar do doente.

As doenças neuromusculares no HSO-G começaram a ser **diagnosticadas** recentemente (menos de 6 anos), após o surgimento dos primeiros casos de ELA. Estes doentes chegaram à consulta de doentes neuromusculares no HSO-G através dos cuidados de saúde primários ou através da urgência (dados fornecidos pelo pneumologista responsável pela consulta de doenças neuromusculares). No internamento é possível realizar um exame auxiliar de diagnóstico que forma rápida e eficaz, sendo que a eletromiografia permite fazer o diagnóstico diferencial.

A **especialidade** que acompanha estes doentes na consulta de neuromusculares é do domínio da pneumologia e neurologia, desconhecendo-se qualquer evidência em relação a este ponto.

Devido à progressão da doença neuromuscular utilizam-se **dispositivos médicos**, tais como ventilação não invasiva (VNI) e *cough assist*, dispositivos fundamentais para a sua sobrevivência do doente e qualidade de vida. Braga (2009) e Correia (2012) nos seus estudos verificaram também que os doentes recorrem a variados dispositivos médicos, nomeadamente equipamentos que facilitam a respiração e mobilidade, uma vez que os problemas de saúde vão agravando-se devido à progressão da doença, a qual, dependendo da patologia, pode determinar um agravamento lento ou rápido. Ao surgirem complicações tais como alterações cardíacas e respiratórias, estes dispositivos tornam-se imprescindíveis, permitem maximizar a função perdida ou diminuída, aumentando a autonomia quando possível, mas acima de tudo a manutenção da vida.

Dos 24 doentes neuromusculares, 66,7% apresenta **dificuldade na deglutição**, sendo que 58,3% não come sozinho. Segundo Bach (2002) estas doenças evoluem causando atrofia muscular respiratória, alterações bulbares provocando disartria e disfagia nestes doentes.

A maioria dos doentes neuromusculares (56,3%) apresenta dificuldades na deglutição para líquidos e 31,3% na deglutição de líquidos e sólidos. Num estudo desenvolvido por Rocha & Miranda (2007) os doentes neuromusculares, nomeadamente com ELA, apresentam disfagia oral e faríngea, estando sujeitos a problemas sérios de deglutição que obriguem a uma aspiração, sendo a aspiração de alimentos líquidos a maior causa de aspiração traqueal.

Estes dados traduzem uma classe de doentes com elevado **grau de dependência** para as atividades de vida diária, nomeadamente higiene, andar e alimentar-se. Verifica-

se que 83,3% dos doentes não anda sozinho e 95,8% não toma banho sozinho. O estudo de Correia (2012) refere que, das principais dificuldades apresentadas pelos doentes neuromusculares destaca-se a falta de mobilidade (100%), a dependência de terceiros para a realização das atividades de vida diárias (92,3%) e o acesso a bens e serviços (56,4%), corroborando os resultados deste estudo.

No estudo aqui apresentado, os problemas identificados nestes doentes foram a grande dependência funcional e a perda contínua de funções ativas de forma progressiva.

Os resultados evidenciam que os doentes neuromusculares são doentes de risco no que diz respeito ao risco de aspiração. Os doentes demoram em média 15 a 30 minutos a **terminar uma refeição**, sendo que 66,7% ( $n=16$ ) doentes já tiveram 1 **obstrução da via aérea por engasgamento**, mas não recorreram ao hospital. Estes dados vêm demonstrar o quão é importante estudos com doentes que são de risco, sendo que 20,8% ( $n=5$ ), já tiveram de recorrer ao serviço de **urgência por dispneia**, 33,3% ( $n=8$ ) **por obstrução da via aérea por engasgamento** e 29,2% ( $n=7$ ) **por infeção respiratória**, são três indicadores relevantes do risco elevado que os doentes neuromusculares têm de alteração do padrão de deglutição, em que a intervenção – prevenir, ensinar e instruir será o culminar e o foco dos enfermeiros para esta classe de doentes.

A este propósito, a Orphanet (2016) refere que os doentes com doença neuromuscular apresentam atingimento bulbar, constatado entre 20 a 25% dos casos. Pontes *et al.* (2010) referem também que a fraqueza muscular é uma marca inicial na ELA, ocorrendo em aproximadamente 60% dos doentes, sendo que 30% dos pacientes começam com sintomas bulbares que incluem disfagia, disartria e alterações fonatórias.

#### **4.1.2. Perfil Sociodemográfico do Cuidador Informal**

A **idade** dos cuidadores informais está compreendida entre os 25 e os 78 anos (média de 53,35 anos). O aumento da longevidade e as mudanças demográficas levam a que cada vez mais exista um maior número de pessoas mais velhas a prestar cuidados. No estudo de Pereira (2011) sobre doentes neuromusculares, a idade média dos cuidadores é de 56,3 anos ( $N= 23$ ). Muitos são os estudos sobre cuidadores informais de outro tipo de doentes que apresentam médias de idades no intervalo 50-60 anos. Lage

(2007) refere 54,52 anos, Cardoso (2011) 57,59 anos e Petronilho, Pereira & Silva (2014) 50,5-55,5 anos, corroborando o perfil dos participantes deste estudo neste sentido.

Relativamente ao **género** do cuidador informal verifica-se que são as mulheres as principais cuidadoras informais. Também ao nível do género, no estudo de Lage (2007) se observa que o padrão de cuidados é habitualmente da responsabilidade da mulher, o que vem de encontro a estes dados. Ricarte (2009) avaliou a sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes tendo constatado também que a maioria dos cuidadores são do género feminino (85,9%), sendo o/a filho/a o cuidador que assume em geral este papel (50,0%), seguindo-se o conjugue (21,8%). Por sua vez, Pereira (2011), no seu estudo sobre as famílias que integram pessoas dependentes no autocuidado num concelho do norte de Portugal, verificou também que a maioria dos cuidadores são do género feminino (89,6%), sendo a família, nomeadamente o/a filho/a (42,7%), ou o conjugue (27,8%), que assume a responsabilidade de cuidar do doente.

Neste estudo verifica-se que a maioria (83,3%) dos cuidadores informais é casada (**estado civil**), facto que é verificado em muitos outros estudos que abordam o tema do cuidador informal (Lage, 2007; Pereira, 2011; Cardoso, 2011; Petronilho, Pereira & Silva, 2014), onde este é habitualmente o cônjuge.

Relativamente às **habilitações literárias** constata-se que a maioria (60,9%) tem o 1º ciclo. No que diz respeito às habilitações, de uma forma geral os estudos referem que a maioria dos cuidadores apresenta baixos níveis de escolaridades, nomeadamente o ensino básico, sendo que o nível do ensino superior é sempre o que apresenta as percentagens mais baixas (Lage, 2007; Ricarte, 2009; Pereira, 2011; Petronilho, Pereira & Silva, 2014).

No que diz respeito à **profissão** 56,5% ( $n=13$ ) é doméstico/a, sendo que 56,5% ( $n=13$ ) encontra-se reformado/a (**trabalho**), o que se justifica atendendo a que têm disponibilidade para assumirem o papel e vêm como obrigação e dever cuidar do cônjuge. Estas características são também transversais a vários estudos: Lage (2007) refere que 69,4% dos cuidadores encontra-se em situação de desemprego ou é doméstico/a, Cardoso (2011) indica que 72,5% dos cuidadores não são profissionalmente ativos, reportando que os cuidadores reformados são os que têm a maior representatividade (35,7%).

O **número de anos** a assumir o papel de cuidador informal é em média de 6,22, o que se enquadra com a data de diagnóstico inferior a 6 anos, verificada para a maioria dos doentes (86,4%). No estudo Lage (2007), a maioria dos cuidadores, tanto homens como mulheres, desempenha o papel de cuidador entre os 3 e 5 anos.

87% ( $n= 20$ ) dos cuidadoras informais **assumem o papel de cuidar pela primeira vez**.

No subcapítulo seguinte apresentam-se os dados resultantes da entrevista semiestruturada de avaliação de conhecimentos e perceção de sobrecarga do cuidador informal.

#### **4.2. Conhecimentos do Cuidador Informal sobre Prevenção do Risco de Aspiração no Autocuidado Alimentar-se e Sobrecarga do Cuidador Informal**

Conforme foi referido anteriormente, algumas complicações que surgem na doença neuromuscular ocorrem numa primeira fase, tais como, levantar, mobilizar ou usar as mãos para realizar as atividades de vida diárias como vestir, lavar e abotoar roupas. No entanto, à medida que a doença progride, verificam-se também problemas ao nível da fala, da deglutição, da mastigação e da respiração (Braga, 2009; Pontes *et al.*, 2010; Correia, 2012; Domingos & Veríssimo, 2014).

Os conhecimentos que os cuidadores informais têm sobre as várias dimensões do autocuidado, particularmente sobre o autocuidado Alimentar-se e a prevenção do risco de aspiração, são fundamentais para assegurar qualidade de vida aos doentes.

Da análise de conteúdo das narrativas dos cuidadores informais, conforme indicado no capítulo II, e de acordo com os objetivos preconizados foram definidas seis (6) categorias e obtida uma (1) categoria emergente: **tipologia da doença neuromuscular, cuidados na confeção e preparação da refeição, mestria, significados, recursos, sobrecarga, e condicionalismos pessoais inibidores da transição**, as quais vão ser discutidas à luz da literatura existente e evidência empírica disponível.

No que diz respeito à **categoria tipologia da doença neuromuscular**, os conhecimentos que o cuidador informal tem sobre o **tema tipologia da doença neuromuscular** vão de encontro ao facto de conhecerem o tipo de doença neuromuscular dizendo o nome da doença, o que se revela fundamental para a

prestação de cuidados seguros e de qualidade (Pontes *et al.*, 2010; Pereira, 2011; Correia, 2012; Januário, Santos & Nicolau, 2014).

Relativamente ao **tema evolução e progressão da doença** os cuidadores relatam que a doença desde que é diagnosticada é sempre evolutiva, caracterizando a doença neuromuscular de curso rápido e progressivo. Tendo em conta que as doenças neuromusculares são doenças raras, progressivas, degenerativas e não têm cura, e pelo facto de desencadearem a falência de vários sistemas orgânicos (Bach, 2002), importa que os cuidadores informais sejam informados nas consultas e nos internamentos sobre o diagnóstico, evolução e progressão da doença e alterações físicas e psicológicas que possam advir da doença neuromuscular, sendo estes fatores tão importantes quanto as possibilidades de tratamento.

No que reporta às **alterações corporais**, os cuidadores informais narram sobretudo as alterações físicas que estão relacionadas com a perda de autonomia, bem como a alteração da fala, marcha e deglutição, dados corroborados por Pontes *et al.* (2008), os quais sustentam que durante a evolução da doença, as disfunções progressivas das musculaturas orofaringolaríngea e respiratória afetam o doente, tendo como consequência a disartria, dispneia, disfonia e disfagia. Os autores referem também uma relação de maior incidência de risco de aspiração associada à maior gravidade da função orofaringolaríngea, à diminuição da pressão expiratória máxima durante o curso natural da doença.

Em relação aos conhecimentos relatados pelos cuidadores informais sobre os **cuidados na confeção e preparação da refeição** dos doentes, a maior parte dos cuidadores reconhece que a alimentação deve ser constituída por alimentos tenros e de consistência leve (ralada) e que os alimentos têm de ser de dimensão pequena para serem fáceis de deglutir. Alguns cuidadores referem que o doente deve ingerir fibras e legumes enquanto alimentos saudáveis e fazer três a cinco refeições por dia.

O estudo de Januário, Santos & Nicolau (2014) reforça os dados desta investigação, onde as estratégias implementadas por profissionais cuidadores de doentes com deglutição comprometida são: a restrição de dieta líquida e sólida (43%), sendo que a dieta mais adotada foi a passada/espessante/papa láctea em 30% dos casos; e o posicionamento foi uma técnica adotada em 100% e o ensino aos cuidadores em 15%.

A propósito de **mestria**, observa-se que, nos relatos agregados à esta categoria, alguns cuidadores demonstram domínio de conhecimentos sobre o posicionamento do doente e sinais de alerta de obstrução da via aérea e aspiração. Segundo Meleis (2012), a mestria caracteriza-se por ser um indicador de resultado, sendo definida como uma perspectiva pessoal positiva sobre a habilidade e comportamento durante o processo de cuidar, sendo a competência, definida como a percepção adequada da performance individual como cuidador.

No que concerne ao **tema posicionamento do doente**, a maior parte dos cuidadores diz ter especial atenção em levantar o doente, ou colocar almofadas para evitar que se engasgue. Alguns cuidadores referem que depois da refeição o doente fica alguns minutos para facilitar a digestão. Foi registado em notas de campo que estes doentes são particularmente difíceis de persuadir para se levantarem e fazerem a refeição junto dos seus familiares, dado queixarem-se de não terem controlo da cervical e terem sialorreia.

Nos relatos analisados acerca dos conhecimentos sobre os **sinais de alerta de obstrução da via aérea e aspiração** foi reportado pela maioria dos cuidadores informais que os doentes neuromusculares apresentam problemas de sialorreia, tosse presente durante a alimentação e voz molhada, traduzindo o risco de aspiração elevado a que estes doentes estão sujeitos. Contudo, não foi narrado que os cuidadores estejam despertos para o significado destas alterações, considerando estes que faz parte da progressão da doença, não tendo, por isso, conhecimento que estes sinais podem levar à morte do doente ou até mesmo a complicações tardias.

Estes dados sugerem que é imperativo os cuidadores informais serem informados sobre as complicações no processo de deglutir e como prevenir a aspiração e obstrução da via aérea aquando da deteção de sinais de alerta e transmiti-los à equipa multidisciplinar, pois estes sinais devem ser considerados sinais de alarme e a sua deteção na fase inicial pode condicionar a qualidade de vida do doente no futuro. Aos enfermeiros cabe-lhes, aqui, particularmente, avaliar/monitorizar continuamente a condição dos cuidadores, no que reporta ao nível de preparação e de conhecimento/habilidade, no sentido de facilitar uma transição saudável para o doente e para o cuidador. Os autores consideram fundamental, não só detetar de forma precoce e objetiva este problema, mas também definir um plano de ação estruturado que contemple as estratégias de prevenção/intervenção que permitam minimizar este



problema. Os enfermeiros, enquanto facilitadores de transições e que têm nas famílias os seus parceiros de cuidados, devem recorrer às terapêuticas de enfermagem para que os cuidadores possam e devam cuidar em segurança, lançando mão, sobretudo, da prevenção e da intervenção relacionadas com o desempenho do papel em segurança.

O estudo de Domingos e Veríssimo (2014) vem suportar estes resultados. No seu estudo sobre os *“Cuidados de enfermagem à pessoa com deglutição comprometida”* os autores referem que o comprometimento da deglutição pode gerar nos doentes desidratação, desnutrição, pneumonias de aspiração, e até asfixia e morte, sendo também um problema que incapacita o doente do ponto de vista emocional e funcional.

No estudo agora realizado observa-se que alguns cuidadores demonstram falta de preparação e nível de conhecimentos sobre como ***intervir em caso de alimentos retidos na orofaringe e intervenção em caso de desobstrução da via aérea***, confundindo a forma de atuação, i.e, o que fica retido na orofaringe e o que fica a obstruir a via aérea, sendo que a atitude – ligar 112, não resolve o problema do engasgamento.

A este propósito Januário, Santos & Nicolau (2014) referem no seu estudo *“Deglutir em Segurança Prevenir o Engasgamento Garantir a Nutrição”* que o ensino aos cuidadores é uma estratégia utilizada apenas por 15% dos enfermeiros para prevenir os problemas associados ao engasgamento de doentes.

Ainda com o objetivo de explorar os conhecimentos do cuidador informal sobre a prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se, aborda-se a **categoria significados**, os quais, na perspetiva de Meleis (2012), se enquadram no âmbito dos cuidados facilitadores e inibidores da vivência de uma transição e constituem uma condição facilitadora para o processo desta vivência.

Os significados são atribuídos e construídos a partir da interpretação que cada cuidador informal faz da realidade que o envolve e experiencia, apreendida através dos órgãos dos sentidos – percepção. A partir dos significados construídos, das experiências e da percepção da realidade, cada cuidador informal vai determinando a sua forma de agir, de sentir, de ver e de ser em relação ao seu mundo. É deste modo que se compreende a influência dos significados atribuídos às vivências no modo de lidar com a transição, podendo estes ser positivos, neutros ou negativos (Brito, 2012).

Os dados deste estudo plasmam que a maioria dos cuidadores refere ***sentir-se capaz de alimentar o doente***, no entanto outros têm muito receio ou não conseguem

por medo de alguma complicação como o engasgamento. Os cuidadores informais têm a **perceção de como alimentar o doente em segurança**, dando ênfase a ações como o posicionamento do doente e a adequação da alimentação, sobretudo no que diz respeito à consistência, para evitar que este se engasgue. Quando se questiona ao cuidador informal o que significa para ele alimentar o doente de forma segura, a sua perceção é orientada no sentido de que o doente não se engasgue.

De facto, na **categoria recursos**, na qual se pretendeu explorar, se foram efetuados **ensinos ao cuidador informal sobre a prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se**, verifica-se que apenas uma minoria de cuidadores informais refere ter recebido alguma informação nesta área. Brito (2012), no seu estudo, subscreve que quanto mais grave a condição de saúde do doente e menores são os recursos disponíveis, maior é a necessidade de suporte profissional. Pois, a inexistência de recurso e suporte profissional na comunidade, impulsiona a necessidades de internamentos.

Os resultados dos estudos de Lage (2007) e Araújo, Paúl & Martins (2009) corroboram a ideia de que o enfermeiro tem a responsabilidade de fomentar ensinamentos específicos e orientadores ao doente e cuidador informal, no sentido de garantirem o restabelecimento de condições de saúde do doente, ou, pelo menos, minimizar os efeitos decorrentes das situações. Lage (2007) considera, por isso, que o tempo e a continuidade dos cuidados constituem um objetivo terapêutico para que estes cuidadores possam desempenhar o seu papel com mestria e utilizar os recursos, desenvolvendo confiança e estratégias de *coping* para dominarem as situações.

Num estudo realizado por Marques (2007) com cuidadores informais, relativamente à informação recebida na altura da alta, concluiu-se que os cuidadores que não recebiam ensinamentos evidenciavam maiores dificuldades em relação à pessoa dependente e à sua família. Também Driscoll (2000), a propósito das perceções dos doentes e cuidadores sobre as informações recebidas durante a sua estadia no hospital refere, por exemplo, que 70% dos cuidadores não recebem informação acerca da dieta adequada para o doente.

Em Portugal, muitos dos estudos realizados sobre cuidadores informais destacam a necessidade de mais apoios dos serviços de saúde, a falta de formação e a carência de apoios sociais (Andrade, 2009; Pereira, 2011; Correia, 2012; Grácio, 2014).

O enfermeiro enquanto educador para a saúde da díade doente/cuidador informal deverá também atender a aspetos fundamentais, centrando a sua atenção no cuidador/doente e doença, na promoção, manutenção e recuperação da saúde da pessoa, na perspetiva da família e da comunidade, e na orientação e facilitação da descoberta de recursos, bem como em assistir quer o doente quer o cuidador em todo o processo de resolução das necessidades, trabalhando em equipa (Louro, 2008).

À luz da teoria das transições (2012), o cuidador informal sente-se envolvido a partir do momento que se consciencializa dos cuidados a prestar neste novo papel. A consciencialização e o envolvimento estão, pois, interligados.

Na perspetiva de Brito (2012), a procura de informação, a preparação antecipada para lidar com o evento, o ajuste nas atividades da vida diária, e a adoção de novas formas de viver são fatores que se devem ter em conta para que o cuidador se sinta envolvido no processo de cuidar

Conforme já referido, o tipo e intensidade do cuidado depende da condição de saúde do doente, nomeadamente, da deterioração cognitiva, das perturbações comportamentais e da dependência funcional. Martins (2006) e Lage (2007) referem que maiores cuidados e mais tempo de assistência estão associados a maior sobrecarga do cuidador. O tempo que os cuidadores informais despendem a prestar cuidados diretos e as horas diárias com o familiar parecem, pois, aumentar diretamente a sobrecarga do cuidador.

Na **categoria Sobrecarga**, na qual se pretendeu explorar e descrever como o cuidador informal se sente do ponto de vista da sua saúde, se está comprometido aquando do papel de cuidador, se tem padrão regular de sono, e que estratégias utiliza para conseguir dormir, surgem os temas ***perceção saúde, alterações de rotinas familiares e sociais, alterações e perturbações do sono, estratégias adaptativas para dormir e medicação para dormir.***

De acordo com os estudos de Martins (2006) e Lage (2007) o reconhecimento de que os cuidadores são agentes fundamentais na prestação de cuidados de saúde com dependência de longo prazo, deve constituir uma prioridade para as políticas de saúde, atendendo ao aumento da prevalência das doenças crónicas associadas a uma maior longevidade.

No que diz respeito ao tema **percepção do estado de saúde**, a maioria dos cuidadores informais refere estar cansado a nível físico e psicológico, referindo queixas sobretudo osteoarticulares, acontecendo que o desempenho do papel de cuidador de doentes neuromusculares é exigente, não só pelo nível de dependência para o autocuidado que vai aumentando, mas também pela presença de múltiplos dispositivos médicos que o doente necessita e que o cuidador tem de aprender a manusear.

Ricarte (2009), no que reporta à sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes, aponta que quanto ao estado de saúde, 47,4% dos cuidadores refere que a sua saúde é fraca, e que tal facto contribui para o aparecimento de sobrecarga física e emocional.

Outro estudo de André (2014) vem reforçar que os cuidadores informais percebem em relação à sua saúde psicológica. No seu estudo sobre o *“Estado de ânimo e saúde mental dos cuidadores”* 9,1% dos cuidadores informais apresentam sintomatologia depressiva grave e apenas 58,0% apresentam boa saúde mental. A autora verificou também que os cuidadores informais com estado de ânimo positivo, apresentam melhor autoconceito, menor sobrecarga associada às implicações na sua vida pessoal, maior satisfação com o seu papel, e maior facilidade em reagir às exigências da sobrecarga emocional.

Efetivamente, a evidência documenta que, em consequência das atividades relacionadas com o cuidar de pessoas dependentes, o cuidador informal poderá desenvolver esforços prejudiciais à sua integridade física. Dependendo do grau, tipo de atividades, e dependência de doente, este cuidador poderá apresentar também alterações no sistema imunitário, enxaquecas, problemas gastrointestinais, alterações no padrão de sono, fadiga, hipertensão arterial e outros problemas cardiovasculares (Brito, 2012).

Em relação às **alterações de rotinas familiares e sociais**, o cuidador informal refere que as rotinas familiares e sociais sofrem alteração, sobretudo o isolamento social, alguns cuidadores expressam que deixam de ir à rua, às compras, para ficar a cuidar do doente. Também nos estudos de Martins (2006) e Lage (2007), a sobrecarga do cuidador se manifesta em três grandes domínios: físico, emocional e social. Este fenómeno é multifatorial, ou seja, implica uma constelação de aspetos ou fatores

correlacionados, como género, idade, raça/cultura, estado de saúde, fatores psicológicos, cuidados e tarefas solicitadas, envolvimento afetivo entre o cuidador e o sujeito alvo dos cuidados, capacidade de envolvimento e de resolução de problemas por parte do cuidador, bem como a capacidade de resiliência e o seu potencial de saúde.

Cardoso (2011) verificou que após a implementação de um programa de intervenção para familiares cuidadores, estes demonstravam melhor desempenho emocional e função social, e uma redução da sobrecarga emocional, implicações na vida pessoal, sobrecarga financeira e reações a exigências dos cuidados, o que vem reforçar o papel dos enfermeiros enquanto agentes que devem promover, prevenir e intervir, particularmente ao nível do desempenho do papel de cuidador.

Foi pretensão, também, explorar e descrever se o cuidador informal tinha **alterações e perturbações do sono**, facto que foi constatado pelos relatos dos mesmos, quando a maioria diz que não consegue ter um sono tranquilo e recuperador, ou porque tem de posicionar o doente, ou tem de aspirá-lo, ou até mesmo porque este está sempre a chamar. No seu estudo, Azeredo (2003) considera que estas consequências resultam do tempo que o cuidador precisa de despender com o doente (alimentar, posicionar, levantar, transferir, prestar cuidados de higiene), da fadiga resultante da sobrecarga de outras atividades, conciliados com a atividade laboral, e ainda da diminuição do descanso devida aos sonos interrompidos.

Pelas exigências dos cuidados que devem ser prestados a estes doentes, o sono dos cuidadores está alterado, observando-se que as **estratégias adaptativas** dos cuidadores informais para tentar descansar ou dormir vão de encontro a medidas como o silêncio, tomar leite, ver televisão, verificando-se que alguns cuidadores recorrem à **medicação** para regularizar o sono. A utilização de estratégias de  *coping* , como ler um livro, ver televisão, adotar técnicas de relaxamento, são atividades referidas pelos cuidadores informais por forma a ajustar-se e adaptar-se à exigência do papel de cuidador.

Neste estudo emerge uma nova categoria de importância pertinente para os enfermeiros no seu desempenho do papel de formadores e instrutores de cuidadores informais, designada de **condicionalismos pessoais inibidores da transição**.

Segundo Meleis (2012), a falta de preparação e conhecimentos é uma condição inibidora do processo de transição. Também para Brito (2012), a preparação antecipada

para lidar com a nova situação constitui um facto facilitador, pelo contrário, a falta de preparação constitui um facto inibitório da transição. Tendo conhecimento antecipado sobre como intervir em caso de, permite que o cuidador tenha e utilize estratégias para lidar com o imprevisto.

No âmbito desta categoria emergente, o **tema falta de preparação e conhecimentos em relação à intervenção em caso de alimentos retidos na orofaringe**, sede onde alguns cuidadores narram que “*tentam retirar os alimentos com os dedos*”, considerando que este é o procedimento correto, outros referem dar “*pancadas nas costas*”, observando-se, também, alguns relatos de que não sabem o que fazer, ou então utilizam o *cough assist*, procedimento de risco, pois o dispositivo emana uma pressão positiva e uma pressão negativa, isto é, o alimento é empurrado para a via aérea aquando da pressão positiva.

A falta de conhecimentos e competência pode agravar as consequências dos cuidados. Logo, desenvolver os conhecimentos e competências pode fazer a diferença na diminuição do risco. O conhecimento e a competência do cuidador podem, em muitos casos, alongar o tempo de permanência no domicílio e prevenir a institucionalização precoce ou desnecessária. O cuidador adaptar-se-á, assim, melhor às mudanças produzidas pelas situações de crise e desempenhará melhor o seu papel se dispuser de conhecimentos e capacidades para gerir as situações (Lage, 2007).

Desta forma, realça-se, de novo, que é imperativo que os profissionais capacitem estes cuidadores informais para a utilização dos dispositivos de ventiloterapia/tosse assistida no que diz respeito à sua utilização para que não se gere confusão perante esta realidade. É importante referir que uma coisa são os dispositivos médicos que servem para auxiliar na respiração e tosse, outra coisa é como atuar quando o doente fica com os alimentos retidos na orofaringe e qual a repercussão da sua ação se esta for correta ou não.

Em última análise, na categoria **condicionalismos pessoais inibidores da transição** surge também o **tema falta de preparação e conhecimento em relação à intervenção em caso de desobstrução da via aérea** onde, mais uma vez, se verifica o fator inibitório da transição que se caracteriza pela falta de conhecimento e preparação. A maioria dos cuidadores informais perante uma situação de engasgamento liga para o 112. Não sendo considerada uma intervenção errada, pode, no entanto, colocar em

risco a vida do doente, uma vez que se a obstrução for total o doente pode asfixiar se não se atuar de imediato.

Alguns cuidadores demonstram não conseguir atuar, ligando para familiares ou não sabendo mesmo o que fazer, sendo que o procedimento mais comum é o de tentar remover os alimentos, o que é confundido com a intervenção anterior. Reforça-se uma vez mais a necessidade de capacitar os cuidadores informais, muni-los de conhecimentos relativamente à desobstrução da via aérea com a particular atenção para a condição física do doente.

A este propósito, Petronilho (2007) é da opinião que 80% dos cuidadores não são ensinados em relação à prevenção de complicações como por exemplo a aspiração de alimentos, sendo da opinião de que estas informações deveriam ser ensinadas e instruídas durante o internamento e aquando da alta hospitalar, constatando também que o doente e o cuidador regressam a casa com muitos défices de conhecimentos.

Como afirma Brito (2012), o desempenho do papel de cuidador não está pré-determinado, emerge antes e ganha forma, a partir das respostas, das interpretações e das interações com os outros. Por isso, no desenvolvimento de um novo papel é relevante partilhar, observar e treinar com outros modelos existentes.

A literatura enfatiza que o autocuidado é um foco de atenção dos enfermeiros, onde apoiar o cuidador no autocuidado implica promover a saúde, aumentar a satisfação com a vida e diminuir o acesso aos serviços de saúde (Andrade, 2009). Ainda na perspetiva do autor, a nível hospitalar a realidade do envolvimento entre cuidador e doente tem como objetivo melhorar a competência para prestar cuidados ao doente. Este envolvimento pretende zelar pela autonomia, reduzir a tensão física e psicológica do prestador antes que surja a sobrecarga em contexto domiciliário.

O cuidado pode tornar-se, assim, uma experiência que pode ser gratificante e motivo de satisfação, despertando nos cuidadores o desejo de continuarem a cuidar, ao mesmo tempo que o domínio da situação se afigura como fundamental na perceção mais positiva da experiência dos cuidados (Lage, 2007).

Em síntese, e de acordo com Andrade (2009), nem sempre o cuidador recebe o apoio necessário por parte dos profissionais de saúde e nem sempre possuem conhecimentos e apoio que lhes permita serem capazes de prestar a ajuda necessária ao doente, quer em contexto institucional, quer em contexto domiciliário.

Estes resultados sugerem que o enfermeiro deve ter um papel proactivo junto do cuidador, com o objetivo de enfatizar a importância do papel de prestador de cuidados tendo em conta o ensino, o treino a instrução. Um cuidador munido de conhecimentos é uma pessoa consciencializada, envolvida e com mestria para executar as atividades relacionadas com o autocuidado Alimentar-se de forma eficaz e eficiente (Brito, 2012).

No decurso das entrevistas, muitos dos cuidadores que manifestavam bem-estar relativo mostraram resignação e aceitação da situação que vivenciavam. Isto foi essencialmente sentido nos cuidadores cônjuges, acontecendo que a maioria demonstrou atitude passiva, procurando sobretudo responder às expectativas sociais e morais associadas ao papel de cuidadores, dados igualmente reportados em outros estudos Paúl (1997) e Lage (2007).

Pode concluir-se que mais formação, ensino, instrução e treino permite desenvolver capacidades práticas necessárias para fazer face a imprevistos. Cuidadores informais com mais formação apresentam, também, mais conhecimentos dos recursos e estão mais aptos a recorrerem a estratégias de prevenção. O sentido de autoeficácia, enquanto sentimento individual de controlo da situação constitui também um recurso interno que o enfermeiro deve aferir com regularidade, no sentido de avaliar o caminho para a mestria dos cuidados.

#### **4.3. Comportamentos/Intervenções do Cuidador Informal sobre Prevenção do Risco de Aspiração no Autocuidado Alimentar-se**

O cuidador está continuamente a aprender novos papéis, quer para fazer face a mudanças que ocorram, quer pela necessidade de prestar cuidados aos doentes em situações de dependência. A teoria social de Bandura (1997) postula que o comportamento é aprendido e influenciado pelas interações sociais. Como resultado as pessoas têm a capacidade de se autoavaliar e de determinar as suas ações. De acordo com a Teoria Social Cognitiva, a competência do cuidador consiste em dois elementos essenciais: a capacidade (habilidade prática) e a autoeficácia.

Através da aplicação da escala de avaliação cognitiva sobre percepção da obstrução da via aérea e da grelha de observação do autocuidado Alimentar-se os resultados permitem inferir como é que os cuidadores informais percecionam o risco de



obstrução da via aérea por engasgamento e quais os comportamentos/intervenções realizadas pelos cuidadores informais no autocuidado Alimentar-se.

No que diz respeito aos resultados obtidos através da **escala de avaliação cognitiva** adaptada para o estudo, observa-se que a dimensão mais cotada foi a Avaliação Primária-Importância, evidenciando a importância que é percebida pelos cuidadores informais face a esta possível ocorrência, seguida da Avaliação Primária-Perceção de Ameaça, o que revela também a visão negativa que os cuidadores têm relativamente a este procedimento, no fundo um “medo” de que tal possa suceder.

A Avaliação Secundária-Perceção de Controlo foi a terceira mais valorizada, evidenciando uma avaliação mais positiva de que é possível dominar a obstrução da via aérea. Menos valorizada foi a Avaliação Secundária-Potencial de Confronto, o que pode traduzir a perceção de se ter mecanismos para lidar com aquela ação. A Avaliação Primária-Perceção de Desafio foi a dimensão que apresentou uma menor média, objetivando que esta ação tem a carga emocional negativa mais elevada, o que de certa forma vai de encontro aos dados sobre a perceção de ameaça.

Destes resultados pode inferir-se que os cuidadores percebem a obstrução da via aérea como um acontecimento importante no sentido de ser grave, mas que não ocorre com o doente. Ainda, os cuidadores têm a perceção que conseguem controlar a obstrução da via aérea, sendo que não consideram que o acontecimento possa ser desafiante.

Não existem estudos que permitam corroborar estes resultados, acontecendo, também, que esta escala é recente e os estudos para os quais foi utilizada foram realizados no âmbito da educação. Desta forma importa referir que o que o cuidador informal percebe pode não ser o que executa, como se constata neste estudo, ou seja, a desejabilidade social é patente nesta escala. O cuidador informal percebe e assinala na escala (sendo que perceção corresponde ao registo mental de estímulos sensoriais; ter a noção de) que se surgir a obstrução da via aérea sabe atuar, mas quando aplicada a entrevista de auscultação de conhecimentos no que reporta à intervenção em caso de obstrução da via aérea, a maioria dos cuidadores relata que liga para o 112, não expressando o desempenho correto que corresponderia às manobras de desobstrução da via aérea (5 pancadas entre as omoplatas e 5 compressões abdominais).

No que reporta aos resultados relativos aos comportamentos/intervenções provenientes da **grelha de observação** no autocuidado Alimentar-se e que foram observados pelo investigador durante o pequeno-almoço, constam os comportamentos relativos: à preparação e confeção da refeição, utilização de material adaptativo caso o doente ainda coma sozinho, se o cuidador informal comunica ao doente o procedimento, o posicionamento do doente e cuidador informal, se espera que o doente mastigue e degluta sem pressões, se procede à estimulação da face caso detete que o doente tem o bolo alimentar na orofaringe e necessita de estimulação para deglutir, se tem em atenção à observação da cavidade orofaríngea antes de dar a próxima porção de comida, se por ventura administra água ao doente, se está desperto e realiza a higiene oral do doente, se verifica sinais de dificuldade na deglutição como risco de obstrução da via aérea e aspiração para finalizar observar se o cuidador informal não distrai o doente enquanto fornece a refeição e evita que este também se distraia.

O autocuidado é, por via de regra, área de atenção à qual os enfermeiros recorrem para descrever as necessidades em cuidados. Além do desenvolvimento de novas competências de autocuidado Alimentar-se, os enfermeiros devem atender à transição vivenciada pelos cuidadores informais, nomeadamente aos indicadores de processo e de resultado.

Pode-se inferir que a maioria dos participantes (mais de metade da amostra) efetua efetivamente intervenções tais como: preparar os alimentos tendo em conta as dimensões, a temperatura, a consistência e a viscosidade (exemplo: utiliza espessante), posicionar-se ao lado do doente para facilitar o acesso visual deste, posicionar ou assistir no posicionamento do doente para evitar a aspiração de alimentos ou o engasgamento (exemplo: evita a postura em extensão da cabeça nos momentos de deglutição; fletir ligeiramente a cabeça no momento de deglutir, evitar falar e comer em simultâneo, respeitar os tempos de mastigação e deglutição, evitar distrações, manter o posicionamento de digestão depois da refeição e comunicar ao doente o que vai fazer, hidratar o doente e verificar se este já engoliu todo o bolo alimentar antes da próxima porção. Pode-se concluir que estas intervenções são consideradas básicas sob o ponto de vista do autocuidado, são aprendizagens por experiência, muitas das vezes por tentativa-erro.

Também no estudo de Brito (2012) pode constatar-se que a maioria dos cuidadores informais não foi preparada para exercer o novo papel, referindo que *“aprenderam com a experiência”*, sendo que o papel do cuidador é o complemento do que o doente não consegue realizar. De ressaltar que a preparação para o exercício do papel deve iniciar-se no hospital, fase do envolvimento no papel, acontecendo que é no domicílio que surge a fase da negação e da estabilização do papel, sendo, por isso, fundamental a ajuda do profissional de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, na aquisição de conhecimentos e competências, e no esclarecimento sobre o acesso e utilização de recursos.

Quanto aos comportamentos menos observados, dizem respeito à utilização de material adaptativo para facilitar o procedimento (exemplo: colher de dimensões ajustadas), a realização da higiene oral do doente e o detetar de sinais de dificuldade na deglutição (exemplo: tosse, voz húmida) e a estimulação da face (movimentos circulares nas bochechas) para evitar que o bolo alimentar fique na orofaringe, podendo inferir-se que estas intervenções necessitam de ser informadas e ensinadas para o cuidador as poder executar adequadamente.

Poder-se-á concluir, de uma forma geral, que os cuidadores informais recebem informação insuficiente sobre a condição do estado de saúde do doente, sobre competências práticas que possam necessitar em casa e sobre sinais de complicações da doença e cuidados a ter com a medicação e dieta. Estes sentimentos ou barreiras invisíveis são muitas vezes descuradas pelos profissionais de saúde e pouco consideradas no desempenho das suas atividades.

A capacidade prática indica que o cuidador tem conhecimentos, competências e habilidades intelectuais bem como capacidades físicas para fazer modificações seguras e minimizar os riscos que não podem ser mudados, daí se poder dizer que o cuidador possui sentido de autoeficácia no que diz respeito à capacidade individual para organizar e executar procedimentos de ação requeridos para satisfazer exigências dos cuidados ao doente e, particularmente, no domínio/controlado das situações.

No entanto, é necessário criar interfaces que possibilitem a informação, preparação, treino, apoio e suporte do cuidador, para ajudar no desempenho desta nobre tarefa que é *“cuidar de alguém dependente”*, ou seja, ajudar alguém a viver com dependência, mas de forma mais satisfatória e digna possível (Martins, 2006). É

também fundamental que se envolva uma equipa multidisciplinar de modo a incluir diferentes áreas da prestação de cuidados, mas sempre na perspetiva do cuidador e do doente (Braga, 2009; Pereira, 2011; Domingos e Veríssimo, 2014).

De acordo com Brito (2012), o enfermeiro tem um papel preponderante na prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se através da aplicação das terapêuticas de enfermagem. Estas são definidas como ações intencionais implementadas para cuidar dos doentes, com a orientação para a promoção, prevenção e intervenção relacionada com o desempenho de papéis.

As terapêuticas de enfermagem dirigidas ao cuidador informal implicam a implementação de programas de ensinios para desenvolvimento de competências para poder tomar conta do doente. As terapêuticas a implementar resultantes da investigação são: Promover a aquisição de conhecimentos e competências para aperfeiçoamento e desenvolvimento de habilidades sobre a doença neuromuscular, gestão de sinais e sintomas de deglutição comprometida; desenvolver competências de autocuidado Alimentar-se, incluindo aspetos centrais como prevenir a aspiração e obstrução da via aérea. A ajuda do enfermeiro é imprescindível para esta capacitação, devendo ser iniciada no hospital e consolidada no domicílio.

Deste modo, as terapêuticas de enfermagem vão de encontro à promoção da consciencialização face às mudanças que poderão ocorrer tendo em conta a progressão e evolução da doença neuromuscular; facilitação da tomada de decisão como fonte de informação.

Como conclusão verifica-se que os cuidadores informais não sendo preparados para exercer o seu papel, "*aprendem com a experiência*", por tentativa e erro. A *consciencialização* é algo que o cuidador informal vai construindo e que tem relação estreita com a mudança e perceção da mesma, após um determinado acontecimento. Este processo necessita de tempo de vivência com o novo papel. A partir do momento em que o cuidador informal demonstra interesse pela procura e tentativa de integração pode considerar-se que está *envolvido* (Brito, 2012).

Desta forma, os enfermeiros devem, quer nos cuidados de saúde primários quer nos diferenciados, apoiar o cuidador informal para o treino de competências no sentido de promover o cuidado e aumentar a mestria e satisfação. Outros pontos em que devem estar igualmente envolvidos são: o ensino e aconselhamento de práticas promotoras de

saúde; a avaliação de consequências positivas e negativas da responsabilidade dos cuidados para o cuidador; a avaliação dos recursos pessoais do cuidador e necessidade de recursos comunitários; e a avaliação da disponibilidade de suporte informal ao cuidador dentro da própria família (Lage, 2007).

Finalmente o enfermeiro tem a responsabilidade de fomentar ensinamentos específicos e orientadores ao doente e cuidador informal, para garantir o restabelecimento possível da condição de saúde do doente. Neste sentido, é imprescindível que os cuidadores sejam informados de que forma devem prestar cuidados ao doente neuromuscular e como agir em situações de risco (Cardoso, 2011; Domingos e Veríssimo, 2014; Januário *et al.*, 2014; Petronilho *et al.*, 2014). Pereira (2011) refere no entanto que, apesar de ser muito importante formar e preparar o cuidador para este novo papel, é também fundamental que estes ensinamentos vão, em primeiro lugar, de encontro à promoção da autonomia da pessoa dependente.

*“Nenhum trabalho de qualidade pode ser feito sem concentração e auto-sacrifício,  
esforço e dúvida”*  
(Max Beerbohm)

---

## CAPÍTULO V – CONCLUSÃO, SUGESTÕES E IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM

---

### 5.1. Conclusão

Os conhecimentos e capacidades dos cuidadores são determinantes para o seu bem-estar físico e psicológico e para a saúde e bem-estar do doente. Nesse sentido, o ensino, a instrução e o treino parecem ser decisivos e entendidos como um recurso importante na aquisição de competências, revelando-se de grande utilidade na adaptação ao desempenho do papel dos cuidadores.

Como principais conclusões constata-se que são as mulheres que assumem, em geral, os cuidados aos doentes neuromusculares, tendo uma média de idades na faixa dos 50-60 anos, e um baixo nível de escolaridade. Verifica-se que as características sociodemográficas dos cuidadores são equivalentes a muitos estudos que investigam o desempenho do cuidador informal (Lage, 2007; Pereira, 2011; Correia, 2012; Petronilho, Pereira, & Silva, 2014). Em relação aos doentes neuromusculares, constata-se que apresentam uma grande diversidade de idades e têm como cuidador informal o cônjuge, filho/a, irmã e mãe. A maioria teve o diagnóstico há menos de 6 anos, sendo a ELA a doença mais prevalente. Estes doentes dispõem de dispositivos médicos para melhorar ou manter a qualidade de vida, como o *cough assist* e VNI. A maioria dos doentes neuromusculares já teve um episódio de engasgamento e tem um elevado risco de aspiração.

Relativamente aos conhecimentos relatados pelos cuidadores informais sobre a prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se os dados sugerem que a maioria dos cuidadores informais conhece algumas características da doença neuromuscular, adota cuidados na confeção e preparação da refeição, revela mestria no posicionamento e na identificação de sinais de alerta mas não os interpreta como sinal de alarme, revelando também consciencialização no que diz respeito à perceção de se sentir capaz de alimentar o doente em segurança.

A maioria dos cuidadores informais refere que o ensino/instrução e treino sobre prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se, não são abordados pelos profissionais de saúde.

Os resultados plasmam, ainda, que a maioria dos cuidadores informais percebe a degradação do seu estado de saúde, sobretudo a nível físico e psicológico,

experimentando ainda alteração das rotinas familiares e sociais. A maioria destes cuidadores informais tem alteração do sono, recorrendo a medidas não farmacológicas como a leitura e o silêncio, embora alguns utilizem como recurso a medicação para dormir.

Dentro dos condicionalismos pessoais inibidores da vivência da transição, existem cuidadores informais que têm falta de preparação e conhecimentos em relação a como atuar em caso de alimentos retidos na orofaringe e desobstrução da via aérea. Cuidar é muitas vezes percecionado como um papel, e muita da investigação realizada neste domínio aponta a necessidade de suporte e informação por parte dos profissionais de saúde para preparar os cuidadores e assisti-los na aquisição de competências que os capacitem para o desempenho deste papel.

No que concerne aos comportamentos/intervenções em relação à escala de avaliação cognitiva - percepção do cuidador informal face ao risco de obstrução da via aérea no autocuidado Alimentar-se, constitui uma situação perturbadora e negativa, mas significativa do ponto de vista pessoal, constituindo o engasgamento uma situação ameaçadora. Os cuidadores informais revelam moderado potencial de confronto e percepção de controlo. As intervenções decorrentes dos indicadores da grelha de observação referem que os comportamentos/intervenções observados frequentemente foram o cuidado com a preparação dos alimentos, o posicionamento ao lado do doente para facilitar o acesso visual, a assistência/posicionamento ao lado do doente para evitar a aspiração e que o impedir que doente fale e coma em simultâneo.

Por outro lado, os menos observados foram a estimulação da face, o apoio na higiene oral do doente e a deteção de sinais de dificuldade na deglutição, o que leva a inferir que o facto de o doente tossir, apresentar sialorreia, regurgitamento nasal e dispneia são sinais muitas das vezes descurados pelos cuidadores informais por falta de conhecimento.

Neste sentido, este estudo pode dar contributo efetivo para o conhecimento do perfil dos cuidadores informais e dos doentes neuromusculares, assim como das intervenções dos primeiros no autocuidado Alimentar-se e a sua avaliação face ao risco de engasgamento, acrescentando uma perspetiva específica destas variáveis e, consequentemente, um desenvolvimento no conhecimento deste contexto.



Os resultados do estudo vêm corroborar que o cuidador informal de doentes neuromusculares necessita de ensino, instrução e treino sobre como prevenir a aspiração de alimentos e como atuar perante uma obstrução da via aérea, verificando-se também que nem sempre tem os conhecimentos e os comportamentos adequados para cuidar do doente neuromuscular, e que por outro lado a exigência do novo papel pode levar à exaustão física, psicológica e social, corroborando outros resultados.

Uma limitação do estudo é a heterogeneidade de algumas variáveis, tais como idade, o grau de incapacidade, e os diferentes tipos de doenças neuromusculares. Uma maior homogeneidade daria uma maior profundidade na análise das mudanças ocorridas nas variáveis, principalmente da evolução dos conhecimentos, dos comportamentos dos cuidadores informais, das suas perceções perante o risco de engasgamento e perceção de sobrecarga.

Após a realização deste trabalho fica a convicção que este é, de facto, um tema que carece de investimento dentro da área de investigação em Enfermagem e que, de futuro, deve ser mais estudado.

Pretende-se com os resultados deste estudo: dar um contributo para a melhoria da qualidade de vida do doente neuromuscular; capacitar de mais conhecimentos e competências os cuidadores informais para a prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se, para que a satisfação dos requisitos aconteça de forma segura para o doente e para o cuidador; desenvolver conhecimento nesta área que é escasso; promover a educação, o ensino e melhorar práticas de enfermagem; diminuir o número de internamentos por pneumonia de aspiração; diminuir o número de internamentos para intervenções como colocação de PEG e ENG; e obter ganhos em saúde.

Estes dados são fundamentais para possibilitar a implementação de intervenções de Enfermagem com valor efetivo em termos de prevenção da aspiração no autocuidado Alimentar-se, e de prevenção de sobrecarga nos cuidadores informais de doentes neuromusculares.

## **5.2. Sugestões**

Constata-se que em Portugal a população de doentes neuromusculares e seus cuidadores não está muito estudada, tornando-se necessário desenvolver mais estudos

epidemiológicos que traduzam a prevalência e incidência destas doenças, bem como efetuar estudos na área do autocuidado a doentes neuromusculares e capacitação dos cuidadores, no sentido da melhoria de cuidados e ganhos em saúde.

Sugere-se assim, a implementação de programas formais que privilegiem, numa primeira fase a informação; numa segunda fase o apoio instrumental (orientar, instruir, treinar sobre a prestação de cuidados) e numa terceira fase a disponibilização ao cuidador informal de apoio em termos de suporte que permita atenuar a sobrecarga objetiva e subjetiva inerente ao desempenho do papel e da consciencialização, mestria e envolvimento que permitam viver transições mais saudáveis.

### **5.3. Implicações para a educação, a investigação e a prática em enfermagem**

**Educação:** Será relevante que seja propiciado aos profissionais de saúde a frequência de programas de formação sobre o autocuidado Alimentar-se e prevenção da aspiração nos doentes neuromusculares logo após o internamento e diagnóstico. Mais especificamente, espera-se que através de programas de promoção de competências de autocuidado e de relacionamento interpessoal, decorra um potencial para a realização do autocuidado por parte dos cuidadores e um interesse crescente por esta atividade bem como mais consciencialização, mais envolvimento, mestria e mais satisfação.

Ao nível da formação dos futuros enfermeiros, espera-se que as escolas integrem nos seus planos curriculares a abordagem à doença crónica e suas consequências, destacando-se o desempenho do papel de cuidador, já que o domicílio é e será cada vez mais o lugar do cuidado de saúde e o lugar onde a intimidade deste é salvaguardada, desde que reunidas as condições necessárias.

**Investigação:** Pelas lacunas existentes ao nível da problemática faz sentido o desenvolvimento de programas de intervenção de suporte à prevenção da aspiração e ao risco de obstrução da via aérea, sugerindo-se o desenvolvimento de estudos que gerem modelos de intervenção que visem promover o autocuidado Alimentar-se, de tipo longitudinal (avaliação do impacte das intervenções), experimentais ou quase experimentais (testar o impacto das intervenções) e de investigação-ação (implementação de mudanças nos contextos da prática).

O facto da evidência científica demonstrar que alguns cuidadores prestam melhores cuidados do que outros, por razões relacionadas com conhecimentos, experiências, nível de envolvimento no cuidado, relação doente-cuidador, estrutura e padrões de organização familiar, entre outras, o estudo desta variabilidade, a sua conceptualização e formalização do conhecimento é essencial para permitir medi-lo e situar os cuidadores ao longo do *continuum* do que são os bons cuidados, bem como para os enfermeiros poderem identificar mais facilmente as dificuldades e implementar intervenções específicas (Lage, 2007).

**Prática:** O autocuidado é desde sempre uma área de atenção e intervenção dos enfermeiros. A preparação dos cuidadores informais pode ser melhorada, o que leva a uma oportunidade de desenvolvimento de programas de intervenção/profissionalização, nesta área, quer no hospital quer na comunidade. O ensino, instrução e treino pelos enfermeiros diminuirá a aprendizagem por tentativa-erro, a qual pode ter um impacto negativo na própria condição de saúde do doente e do cuidador, por outro lado, permitirá o ajuste da perceção de eficácia sobre o desempenho deste levando-o a ter consciencialização das dificuldades e do potencial de autoeficácia e de mestria, favorecendo deste modo a vivência de transições mais saudáveis, tanto pelos doentes como pelos cuidadores informais, bem como o despertar pela implementação de terapêuticas de enfermagem adequadas às necessidades identificadas sobretudo na promoção, prevenção e intervenção relacionadas com o desempenho de papéis.

Nesse sentido, considera-se que os profissionais de saúde devem ter como alvo da sua atenção o doente dependente e também o cuidador informal, de modo a intervir de forma efetiva na relação de prestação de cuidados, facilitando a adaptação de ambos à nova realidade, minimizando os impactos negativos na saúde física e mental e na qualidade de vida do cuidador, através das terapêuticas de enfermagem.

É importante que o enfermeiro identifique se o cuidador informal de um doente neuromuscular revela sinais de exaustão, e intervir procurando, se necessário, recursos comunitários, sociais e de saúde, entre os quais os internamentos de alívio. Estes são considerados uma componente dos sistemas de apoio que proporcionam ajuda temporária aos cuidadores informais. No entanto, o estudo de Lage (2007) vem demonstrar que apesar dos cuidadores informais saberem da existência de recursos,

frequentemente não os procuram, devendo o enfermeiro ser capaz de referenciar e levar os cuidadores a recorrer a este tipo de ajudas para garantirem o bem-estar e a qualidade de vida destes, otimizando a saúde de todos os intervenientes no processo de cuidados (cuidador/doente e família).

Parece, pois, imperativo repensar os modelos de intervenção em uso, procurando implementar-se uma prática de proximidade entre enfermeiro, doente e família, assente no ensino, na instrução e no treino do cuidador (sistema familiar), de modo a facilitar vivências de transições situacionais e de saúde/doença saudáveis, não esquecendo que o enfermeiro deve aferir, também, com regularidade, o sentido de auto-eficácia dos cuidadores, rumo à mestria e à segurança dos cuidados.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, P. & Mendes, A. (2014). Doenças Neuromusculares. In Maria José Sá (Ed.), *Neurologia Clínica - Compreender as Doenças Neurológicas* (2ª ed), pp. 469-875. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa. ISBN 978-989-643-119-8.
- Anderson, J. L., Head, S. L., Rae, C., & Morley, J. W. (2002). Brain function in Duchenne muscular dystrophy. *Brain*, 125, 4-13.
- Andrade, F. M. M. (2009). *Cuidado Informal à Pessoa Idosa Dependente em Contexto Domiciliário: Necessidades Educativas do Cuidador Principal* (Tese de Mestrado). Disponível em [https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/10460/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o\\_Mestrado\\_Fernanda\\_%20Andrade-Vers%C3%A3o\\_final.pdf](https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/10460/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o_Mestrado_Fernanda_%20Andrade-Vers%C3%A3o_final.pdf).
- André, S. M. F. S (2014). *Estado de ânimo e saúde mental dos cuidadores informais: contributos para melhor cuidar* (Tese de doutoramento). Instituto de Ciências Médicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal.
- Araújo, I. M., Paúl, C., & Martins, M. M. (2009) Cuidar de idosos dependentes no domicílio: Desafios de quem cuida. *Ciência Cuidado e Saúde*, 8 (2), 191-197. DOI: 10.4025/cienccuidsaude.v8i2.8198.
- APELA: Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (2016). Disponível em <http://www.apela.pt>.
- Azeredo, Z. (2003). O doente com AVC e o prestador de cuidados. *Geriatrics*, 15 (154), 27-30.
- Bach, J. R. (2002). Amyotrophic lateral sclerosis: prolongation of life by noninvasive respiratory AIDS. *Chest*, 122, 92-98.
- Bandura, A. (1997). *Teoria del Aprendizage Social* (3ª ed.). Madrid: Espasa Universitaria.
- Bardin, L. (2006). *Análise de conteúdo* (l. de A. Rego & A. Pinheiro, Trad.) Lisboa: Edições 70.

- Bogdan, R., & Bilken, S. (1999). *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria e aos métodos*. Coleção Ciência da Educação. Porto: Porto Editora. ISBN: 0-205-13266-9.
- Braga, A. M. C. A (2009). *Necessidades dos doentes portadores de esclerose lateral amiotrófica e seu cuidador principal. Sua influência na qualidade de vida* (Tese de Mestrado). Faculdade de Medicina de Lisboa, Universidade de Lisboa, Portugal.
- Brito, M. A. C (2012). *A reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no autocuidado – Uma teoria explicativa* (Tese de doutoramento). Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Portugal.
- Bushby, K. (1999). Making sense of the limb-girdle muscular dystrophies. *Brain*, 122, 403-420.
- Cardoso, M. J. S. P. O (2011). *Promover o bem-estar do familiar cuidador. Programa de intervenção estruturado* (Tese de Doutoramento). Universidade Católica Portuguesa, Portugal.
- CIPE: *Classificação Internacional para a prática de enfermagem* (2011). Ordem dos enfermeiros. ISBN: 978-92-95094-35-2.
- Correia, A. L. A. S. (2012). *Qualidade de vida em portadores de doenças neuromusculares* (Tese de Mestrado). Disponível em <http://hdl.handle.net/10284/3219>.
- Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho – Diploma que cria a rede nacional de cuidados continuados integrados.
- Dias, E. L. F., Wanderley, J. S., & Mendes, R. T. (2002). *Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar*. Campinas: Unicamp.
- Domingos, A. & Veríssimo, D (2014). *Projeto de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem. Cuidados de Enfermagem à pessoa com deglutição comprometida*. Centro hospital do médio Tejo, EPE, Ordem dos enfermeiros, Secção Regional Sul.

- Douglas, C. R. (1994). *Tratado de fisiologia aplicada às ciências da saúde*. São Paulo: Robe Ed.
- Driscoll, A. (2000). Managing post-discharge care at home: an analysis of patients and their carer's perceptions of information received during their stay in hospital. *Journal of advanced Nursing*, 31 (5), 1165-1173.
- Dubowitz, V. (2001). *Muscle disorders in childhood*. London: Saunders.
- Duque, H. J. L. T (2009). *O doente dependente no autocuidado – Estudo sobre a avaliação e ação profissional dos enfermeiros* (Tese de Mestrado). Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Portugal.
- Emery, A. E. H. (2000). *Duchenne muscular dystrophy*. New York: Oxford University Press.
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Pp 50-200. Loures: Lusodidacta. ISBN 978-989-8075-18-5.
- Furkim, A. M., & Silva, R. G. (1999). *Programa de reabilitação em disfagia neurogenética*. São Paulo: Frôntis Editorial.
- Gomes, A. R (2008). *Escala de Avaliação Cognitiva*. Relatório Técnico não publicado. Braga: Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho.
- Gonçalves, L. O. (2012). *Cuidadores Familiares idosos atendidos na clínica de fisioterapia da Universidade de Vale Itajai, Univali* (Tese de Pós-graduação), Universidade de Santa Catarina, Brasil.
- Grácio, A. G. (2014). *Os impactes percebidos pelos cuidadores informais do concelho de Nisa* (Tese de Mestrado). Instituto Politécnico de Portalegre, Portugal.
- Januário, J. C., Santos, L. C. M., & Nicolau, M. J. C. S. (2014). Deglutir em Segurança - Prevenir o Engasgamento - Garantir a Nutrição. Comunicação oral. In *Congresso internacional de enfermagem de reabilitação. A Pessoa, Função e Autonomia –*

*Reabilitar nos Processos de transição*, Coimbra, 27-29 março 2014. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

Lage, I. (2007). *Avaliação dos cuidados informais aos idosos: Estudo do impacte do cuidado no cuidador informal* (Tese de doutoramento). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto, Portugal.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1999). *Estrés e Procesos Cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.

Lopes, L. M. P. (2007). Necessidades e estratégias na dependência: uma visão de família. *Revista Portuguesa Saúde Pública*, 25 (1), 39-46.

Louro, C. (2008). Transição do doente dependente do contexto hospitalar para família – Diagnóstico de situação. *Geriatrics*, 3 (15), 50-58.

MacDonald, C. M. (2002). Physical activity, health impairments, and disability in neuromuscular disease. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81, 108-120.

Malagelada, J. R., Bazzoli, F., Boeckxstaens, G., De Looze, D., Fried, M., Kahrilas, P., LeMair, A. (2014). *World Gastroenterology Organisation Practice Guidelines: Disfagia. Diretrizes e cascatas mundiais*. World Gastroenterology Organisation.

Manrique, D., Melo, E. C. M., & Bühler, R. B. (2002). Alterações nasofibrolaringoscópicas da deglutição na encefalopatia crónica não-progressiva. *Jornal de Pediatria*, 77, 67-70.

Marchesan, I. Q., & Junqueira, P. (1998). *Atipia ou adaptação: como considerar os problemas de deglutição?* São Paulo: Pancast.

Marques, S. (2007). *Os Cuidadores Informais de Doentes com Acidente Vascular Cerebral*. Coimbra: Formasau.

Martins, T. (2006). *Acidente Vascular Cerebral – Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Coimbra: Formasau. ISBN 972-8485-654.



- Meleis, A. (2010). *Transitions theory middle range and situation – Specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. (2012). *Theoretical nursing development & progress* (5ª ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Ogden, J. (1999). *Psicologia da saúde*. Lisboa: Climepsi.
- Orem, D. (1993). *Modelo de orem: Conceptos de enfermagem en la práctica*. Barcelona: Ediciones Científicas Y Técnicas. ISBN: 84-458-0092-2.
- Orphanet. *Prevalence of rare diseases*: Consultado a 20.01.2016 [http://www.orpha.net/orphacom/cahiero/doc/GB/prevalence\\_of\\_rare\\_diseases\\_by\\_decreasing-prevalence-SR](http://www.orpha.net/orphacom/cahiero/doc/GB/prevalence_of_rare_diseases_by_decreasing-prevalence-SR).
- Passos-Bueno, M. R., Vainzof, M., Moreira, E. S., & Zatz, M. (1999). The seven autosomal recessive limb-girdle muscular dystrophies (LGMD): from lgmd2a to lgmd2g. *American Journal of Medical Genetics*, 82, 392-398.
- Paúl, C. (1997). *Lá para o fim da vida. Idosos, Família e Meio Ambiente*. Coimbra: Almedina.
- Pereira, E. P. P. (2011) *Famílias que integram pessoas dependentes no autocuidado – Relevância na definição dos cuidados prestados* (Tese de Mestrado). Instituto de ciências Biomédica Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal.
- Perrin, C., Unterborn, J. N., Ambrósio, C. D., & Hill, N. S. (2004). Pulmonary complications of chronic neuromuscular diseases and their management. *Muscle Nerve*, 29, 5-27.
- Petronilho, F. A. S. (2007). *Preparação do regresso a casa*. Coimbra: Formasau. ISBN: 978-972-8485-91-7.
- Petronilho, F., Pereira, F., & Silva, A. P. (2014). Critérios de decisão sobre o destino do doente dependente no autocuidado após a alta hospitalar. *Revista Investigação em Enfermagem*, 8, 35 - 43.

- Pinheiro, C. (2008). *A gestão das Doenças Crónicas: Implicações na Prática nos Cuidados de Saúde Primários* (Tese de Mestrado). Disponível em <http://hdl.handle.net/10400.2/1233>.
- Pontes, R. T., Orsini, M., Freitas, M. R. G., Antonioli, R. S., & Nascimento, O. J. M. (2010). Alterações da fonação e deglutição na Esclerose Lateral Amiotrófica: Revisão de Literatura. *Revista de Neurociência*, 18 (1), 69-73.
- Reed, U. C. (2002). Doenças Neuromusculares. *Jornal de Pediatria*, 78 (1), S89-S103. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/jped/v78s1/v78n7a12.pdf>.
- Relvas, A. (2000). *O ciclo vital da família. Perspectiva sistématica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Ricarte, L. F. C. S. (2009). *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande* (Tese de Mestrado). Instituto de Ciência Médicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal.
- Rocha, J. A., & Miranda, M. J. (2007). Disfunção Ventilatória na Doença do Neurônio Motor: Quando e como intervir? *Acta Médica Portuguesa*, 20, 157-165.
- Santos, D. I. F. A. (2008). *As Vivências do Cuidador Informal na Prestação de Cuidados ao Idoso Dependente. Um estudo no concelho Lourinhã* (Tese de Mestrado). Universidade Aberta, Portugal.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Porto: Lidel. ISBN: 978-972.
- Shyu, Y-I. L. (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), 619-625.
- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: a review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 129 (2), 216-269.

- Veiga, B. S., Henriques, E., Barata, F., Santos, F., Santos, I. S., Martins, M. M., Silva, P. C. (2011). *Manual de Normas de Enfermagem: Procedimentos Técnicos* (2ª ed.). Lisboa: Administração Central do Sistema de Saúde. Disponível em [http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/MANUAL%20ENFERMAGEM%2015\\_07\\_2011.pdf](http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/MANUAL%20ENFERMAGEM%2015_07_2011.pdf).
- Viana, S. M. P. O. (2010). *Disartria e disfagia na esclerose lateral amiotrófica. Método de avaliação fonoaudiológica: análise de uma série de 170 pacientes no Rio de Janeiro* (Tese de Mestrado). Disponível em <http://livros01.livrosgratis.com.br/cp142958.pdf>.
- Walker, A. (1995). Integrating the family in the mixed economy of care. In I. Allen & E. Perkins (Eds.), *The future of family care for older people* (pp. 201-220). London: HMSO Books. ISBN 0113215959.
- Wicksell, R. K., Kihlgren, M., Melin, L., & Eeg-Olofsson, O. (2004). Specific cognitive deficits are common in children with Duchenne muscular dystrophy. *Development Medicine & Child Neurology*, 46, 154-159.
- Zatz, M., Vainzof, M., & Passos-Bueno, M. R. (2000). Limb-girdle muscular dystrophy: one gene with different phenotypes; one phenotype with different genes. *Current Opinion in Neurology*, 13, 511-517.



**ANEXOS**

---



## ANEXO I - Termos de Responsabilidade do Investigador

GOVERNO DE  
PORTUGAL

MINISTÉRIO DA SAÚDE



CHAA

Centro Hospitalar do Alto Ave, EPE

Investigação Clínica

Pág 1 / 1

0781\_Mod\_HRP

E1 R0 | 30.04.2014

### Termos de Responsabilidade dos Investigadores

#### Estudo de investigação

“Prevenção da Obstrução da Via Aérea em Doentes Neuromusculares”

#### Investigador Principal

Na qualidade de Investigador Principal, declaro assumir a liderança científica do Estudo de Investigação acima mencionado, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados, respeitando os princípios éticos e deontológicos e as normas internas da instituição.

Nome	Grupo profissional	Data	Assinatura
Luís Teixeira Duarte	Enfermeiro	25/12/14	

#### Investigador Responsável no CHAA

Na qualidade de Investigador Responsável no Centro Hospitalar do Alto Ave, declaro assumir a responsabilidade de execução do Estudo de Investigação acima mencionado, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados, respeitando os princípios éticos e deontológicos e as normas internas da instituição.

Nome	Grupo profissional	Data	Assinatura
Luís Teixeira Duarte	Enfermeiro	25/12/14	





---

## ANEXO II - Autorização da Comissão Mista Científico- Pedagógica do Curso de Mestrado da Universidade do Minho

---



Mestrado em Enfermagem

Estudante: **Luísa Teixeira Antunes**

Orientador: Prof.ª Isabel Lage

Coorientador: Prof.ª Clara Simões

Plano de trabalho-Dissertação: **Prevenção da obstrução da via aérea nos doentes com patologia neuromuscular: conhecimentos e competências do cuidador informal sobre o autocuidado alimentar-se.**

No plano de trabalho apresentado pela estudante consta um breve enquadramento teórico do tema em estudo. Quanto à fase metodológica, constatam-se os vários elementos que a devem constituir e que irão possibilitar o desenvolvimento do tema em estudo.

25 de Fevereiro de 2014

A Comissão Mista Científico-Pedagógica do Curso de Mestrado de Enfermagem

Maria Isabel Lage

Ana Paula Macedo

Maria João Monteiro

Vitor Rodrigues



---

## ANEXO III - Carta da Presidência da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho

**UNIVERSIDADE DO MINHO  
ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM**

Braga, 11 de Abril de 2014

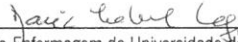
**CARTA DE APOIO INSTITUCIONAL DA UM - ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM**

Prezados(as) Senhores(as),

Na qualidade de Presidente da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho, venho manifestar e atestar o apoio institucional da Escola Superior de Enfermagem, ao projeto de Luísa Teixeira Antunes, intitulado "Prevenção da obstrução da via aérea nos doentes com patologia neuromuscular: conhecimentos e competências do cuidador informal sobre o autocuidado alimentar-se", inscrito no âmbito do curso do Mestrado em Enfermagem, sob orientação da Professora Doutora Isabel Lage e coorientação pela Professora Doutora Clara Simões, docentes e investigadores desta Escola.

Coloco-me à disposição para quaisquer esclarecimentos que forem necessários.

Atenciosamente,

Professora Doutora Isabel Lage   
Presidente da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho  
Docente do Curso do Mestrado em Enfermagem

Telefone: 253601300  
E-mail: ilage@ese.uminho.pt

---



## ANEXO IV - Autorização da Diretora de Serviço de Pneumologia e Enfermeira Chefe do Serviço de Pneumologia do Hospital Senhora da Oliveira - Guimarães



GOVERNO DE PORTUGAL

MINISTÉRIO DA SAÚDE



CHAA  
Centro Hospitalar do Alto Ave, EPE

Investigação Clínica

Pág. 1 / 2

0782\_Mod\_HRP

E1.R0 | 30.04.2014


### Termos de Autorização Local

#### Estudo de investigação (título)

"Prevenção da Obstrução da Via Aérea em Doentes Neuromusculares"

#### Directores de Serviço

Na qualidade de Director de Serviço, declaro que autorizo a execução do Estudo de Investigação acima mencionado e comprometo-me a prestar as condições necessárias para a boa execução do mesmo, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Serviço	Nome do Director	Data	Assinatura
Pneumologia	D. J. J. Samuel	29/04/14	 Médico Titular MED Mec. 001529 - Ordem 28037

#### Chefias Técnicas

Na qualidade de Enfermeiro Chefe do Serviço abaixo indicado, dou parecer favorável à execução do Estudo de Investigação acima mencionado e comprometo-me a prestar as condições necessárias para a boa execução do mesmo, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Serviço	Chefia Técnica	Data	Assinatura
Pneumologia	Á. Filomeno Santos	29/04/14	









## ANEXO VI - Autorização do Centro Académico do Hospital Senhora da Oliveira - Guimarães



Comunicação Interna nº 18/CES

Data 18.02.2015

Para Centro Académico

**Assunto:** Pedido de emissão de parecer para estudo de investigação

Nos termos da reunião desta Comissão de Ética, dá-se conhecimento a V. Ex<sup>as</sup> do parecer emitido em reunião do passado dia 11 de Março de 2015:

“Apreciado o pedido de realização de estudo de investigação subordinado ao tema “Prevenção da obstrução da via aérea nos doentes com patologia neuromuscular: conhecimentos e competências do prestador de cuidados sobre o autocuidado alimentar” a realizar na consulta de doentes neuromusculares, tendo como investigadora principal a mestranda Luísa Teixeira Antunes, profissional de enfermagem do CHAA. A Comissão de Ética, em face das informações constantes do processo, entendeu nada a opor ao estudo proposto, desde que na sua execução sejam cumpridos rigorosamente os princípios aplicáveis da deliberação nº 227 da CNPD, seja preservada a confidencialidade dos dados e o anonimato dos doentes e se comprometa a entregar a esta Comissão de Ética fotocópias assinadas dos formulários de informação e consentimento esclarecido do doente ou do seu representante legal. A abordagem ao doente, no sentido da participação neste estudo, deve ser efectuada através de um profissional de saúde da respectiva consulta do CHAA.”

Com os melhores cumprimentos.

João Lima Reis  
Presidente da CES

CES/mg



---

## ANEXO VII - Consentimento Escrito Informado



GOVERNO DE  
PORTUGAL

MINISTÉRIO DA SAÚDE



CHAA

Centro Hospitalar do Alto Ave, EPE

Investigação Clínica

Pág. 119 / 1

0784\_Mod\_HRP

E1.R0 | 30.04.2014

---

### ***Termo de Consentimento Informado para Estudo de Investigação***

***“O Cuidado Informal a Doentes com Doença Neuromuscular: Estudo da Prevenção do Risco de Aspiração no Autocuidado Alimentar-se”***

Eu,.....,abaixo-assinado confirmo que fui informado de que o Estudo de Investigação acima mencionado, que tem como objetivo geral explorar e descrever os conhecimentos, e comportamentos sobre prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se e a perceção de sobrecarga dos cuidadores informais de doentes neuromusculares.

Sei que neste estudo está prevista a realização de dois contactos, um inicial na consulta de doentes neuromusculares e um segundo no domicílio do doente neuromuscular e participante (Cuidador Informal).

A recolha de dados irá ser efetuada pelo investigador principal, em dois tempos, inicialmente na consulta e posteriormente no domicílio. No primeiro momento irá ser aplicado um questionário de caracterização sociodemográfica e clinica do doente e um questionário de caracterização sociodemográfica do cuidador informal, uma entrevista semiestruturada de avaliação de conhecimentos e perceção de sobrecarga do cuidador. Num segundo momento irá ser aplicada uma grelha de observação do autocuidado Alimentar-se e para finalizar uma escala de avaliação cognitiva. O primeiro momento terá um duração média de contato de 30 – 45 minutos, o segundo momento uma duração média de 30 – 40 minutos.

Foi-me garantido que todos os dados relativos à identificação dos participantes neste estudo são confidenciais e que será mantido o anonimato, e será utilizado um código para cada participante.

Sei que posso recusar-me a participar ou interromper a qualquer momento a participação no estudo, sem nenhum tipo de penalização por este facto.

Compreendi a informação que me foi dada, tive oportunidade de fazer perguntas e as minhas dúvidas foram esclarecidas.

Aceito participar de livre vontade no estudo acima mencionado.

Também autorizo a divulgação dos resultados obtidos no meio científico, garantindo o anonimato.

A recusa em participar ou abandono não prejudicam a relação com a equipa de investigadores e/ou clínicos/profissionais de saúde.

Este estudo mereceu o Parecer favorável da Comissão de Ética da Universidade do Minho (SECVS), e da Comissão de ética do Centro Hospitalar do Alto Ave, Guimarães.

Este documento é composto por 2 páginas e feito em duplicado: uma via para a investigadora, outra para a pessoa que consente.

Contacto da investigadora principal (Luísa Teixeira Antunes): 969486252 ou enflisa\_@hotmail.com

Nome do Participante no estudo

Data	Assinatura
__/__/____	_____

Nome do Investigador Responsável

Data	Assinatura
__/__/____	_____

## **ANEXO VIII - Instrumentos de Recolha de Dados**



## ANEXO VIII.1. Questionário de Caracterização do Perfil Sociodemográfico e Clínico do Doente com Doença Neuromuscular

Código: \_\_\_\_\_

**QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DO DOENTE COM DOENÇA NEUROMUSCULAR**  
(Antunes, Lage, & Simões, 2014)

Este questionário é composto por um conjunto de questões, às quais solicitamos que responda com a maior precisão possível. *Lembramos-lhe que a informação aqui recolhida é confidencial e em nada o identifica.* Obrigada.

Vou ler-lhe as questões, uma a uma. Caso tenha dúvidas, solicite os esclarecimentos que entender necessários.

1. Género: Masculino  Feminino
2. Idade: \_\_\_ anos
3. Escolaridade:
  - Não sabe ler nem escrever
  - Sabe ler e escrever
  - Ensino primário
  - Ensino preparatório
  - Curso médio
  - Ensino Superior
  - Outra. Qual? \_\_\_\_\_
4. Qual a sua profissão? \_\_\_\_\_
5. Qual é a sua situação atual perante o trabalho?
  - Empregado(a)
  - Desempregado(a)
  - Doméstica(o)
  - Reformado(a)
  - De baixa médica  Se sim, há quanto tempo? \_\_\_\_\_
  - Outra situação. Qual? \_\_\_\_\_
6. Estado civil: Solteiro(a)  Casado(a)  Viúvo(a)  Divorciado(a)/Separado(a)  União de facto
7. Quem lhe dá apoio/presta cuidados? \_\_\_\_\_
8. Quando lhe foi feito o diagnóstico? \_\_\_\_\_
9. Especialidade que efetuou diagnóstico: Pneumologia  Neurologia  Medicina  Outra. Qual? \_\_\_\_\_
10. Dispositivos médicos: VNI  VI  *Cought assist*  Traqueostomia  Outro \_\_\_\_\_
11. Deglutição alterada: Sim  Não 
  - Líquidos  Sólidos
  - PEG  ENG
12. Consegue alimentar-se sozinho SIM  NÃO 
  - Consegue andar sozinho SIM  NÃO
  - Consegue tomar banho sozinho SIM  NÃO
13. Número de refeições que faz por dia : 3  4  5  6  Outro

14. Consistência da alimentação: Líquida  Cremosa  Mole  Geral  Espessante

15. Duração do período da refeição: 15min  20min  30min

16. Já se engasgou : Sim  Não

Se SIM : Número de engasgamentos: 1  2  3  4  mais quantos

17. Idas á urgência por: Falta de ar Não  Sim  nº

Engasgamentos Não  Sim  nº

Infeções respiratórias Não  Sim  nº

Muito obrigada pela sua colaboração!



## ANEXO VIII.2. Questionário de Caracterização do Perfil Sociodemográfico do Cuidador Informal

Código: \_\_\_\_\_

### QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DO CUIDADOR INFORMAL

(Antunes, Lage, &amp; Simões, 2014)

Este questionário é composto por um conjunto de questões, às quais solicitamos que responda com a maior precisão possível. *Lembramos-lhe que a informação aqui recolhida é confidencial e em nada o identifica.* Obrigada.

Vou ler-lhe as questões, uma a uma. Caso tenha dúvidas, solicite os esclarecimentos que entender necessários.

1. Género: Masculino  Feminino

2. Idade: \_\_\_ anos

3. Escolaridade:

Não sabe ler nem escrever  Sabe ler e escrever

Ensino primário  Ensino preparatório  Curso médio  Ensino Superior

Outra. Qual? \_\_\_\_\_

4. Qual a sua profissão? \_\_\_\_\_

5. Qual é a sua situação atual perante o trabalho?

Empregado(a)  Desempregado(a)  Doméstica(o)  Reformado(a)

De baixa médica  Se sim, há quanto tempo? \_\_\_\_\_

Outra situação. Qual? \_\_\_\_\_

6. Estado civil: Solteiro(a)  Casado(a)  Viúvo(a)  Divorciado(a)/Separado(a)  União de facto

7. Há quanto tempo é cuidador Informal?

8. É primeira vez que desempenha esta função? Não  sim

Muito obrigada pela sua colaboração!



### ANEXO VIII.3. Guião de Entrevista Semiestruturada de Avaliação de Conhecimentos sobre Prevenção do Risco de Aspiração no Autocuidado Alimentar-se e Sobrecarga do Cuidador Informal

Código: \_\_\_\_\_

**GUIÃO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA DE AVALIAÇÃO DE CONHECIMENTOS SOBRE PREVENÇÃO DO RISCO DE ASPIRAÇÃO NO AUTOCUIDADO ALIMENTAR-SE E SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL**  
(Antunes, Lage, & Simões, 2014)

Esta entrevista tem por objetivo explorar e descrever conhecimentos relativos à prevenção do risco de aspiração no autocuidado Alimentar-se e percepção de sobrecarga.

É uma entrevista semiestruturada, constituída por perguntas abertas, às quais deve responder, refletindo a sua experiência.

Toda a informação será tratada de forma anónima e confidencial.

O doente neuromuscular pode ter como complicações associadas à progressão da doença, o engasgamento e a aspiração de alimentos. É importante para nós identificar quais os seus conhecimentos nestes domínios. Cuidar de alguém pode levar à exaustão, queremos saber qual o seu estado de saúde.

<b>Tópicos/bloco temático</b>	<b>Questão</b>	<b>Objetivo/informação pretendida</b>
1-Tipologia da doença neuromuscular	Em que consiste? Qual a evolução? Que alterações corporais podem ocorrer?	Explorar e descrever conhecimentos relativos a: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tipo de doença</li> <li>• Evolução e progressão</li> <li>• Alterações corporais</li> </ul>
2-Cuidados na confeção e preparação da refeição	Que cuidados têm na preparação da refeição, confeção e consistência dos alimentos?	Explorar e descrever conhecimentos relativos à confeção e preparação dos alimentos
3-Mestria	Como posiciona o doente? Deteta sinais de alerta? O que faz se os alimentos ficarem retidos na orofaringe? O que faz se o doente se engasgar?	Explorar e descrever conhecimentos relativos ao: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Posicionamento;</li> <li>• Sinais de alerta de obstrução da via aérea e/ou aspiração;</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervenção em caso de alimentos retidos na orofaringe e desobstrução da via aérea</li> </ul>
4- Significados	<p>Sente-se capaz de alimentar o doente?</p> <p>O que significa para si alimentar de forma segura?</p>	<p>Explorar e descrever a perceção relativa a:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se o cuidador se sente capaz de alimentar o doente</li> <li>• Significado de alimentar de forma segura</li> </ul>
5-Recursos	<p>Alguma vez lhe foi ensinado como prevenir a obstrução da via aérea e aspiração?</p>	<p>Explorar e descrever se o cuidador informal recebeu ensinamentos provenientes de algum profissional de saúde</p>
6-Sobrecarga	<p>Como se sente do ponto de vista da sua saúde?</p> <p>De que forma cuidar do doente lhe compromete a sua vida?</p> <p>Habitualmente dorme bem?</p> <p>O que faz para conseguir dormir?</p> <p>Toma alguma medicação?</p>	<p>Identificar e descrever a:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Perceção de saúde</li> <li>• Alteração de rotinas</li> <li>• Identificar ritmo de sono</li> <li>• Estratégias adaptativas para dormir</li> <li>• Medicação para dormir</li> </ul>

## ANEXO VIII.4. Escala de Avaliação Cognitiva sobre o Risco de Obstrução da Via Aérea por Engasgamento no Autocuidado Alimentar-se

### EAC

#### (Obstrução da via aérea por Engasgamento no Autocuidado Alimentar) (Versão Específica)

A seguir são apresentadas algumas questões relacionadas com a obstrução da via aérea por engasgamento quando alimenta o doente que cuida.

Por favor, assinale com um círculo o número o melhor indicar o que sente **geralmente** em relação à obstrução por engasgamento no autocuidado alimentar.

Quanto a obstrução por engasgamento no autocuidado alimentar acontece, eu sinto que isso é...							
1.	Nada importante para mim			Mais ou menos			Muito importante para mim
	0	1	2	3	4	5	6
2.	Indiferente para mim			Mais ou menos			Fundamental para mim
	0	1	2	3	4	5	6
3.	Não significa nada para mim			Mais ou menos			Significa muito para mim
	0	1	2	3	4	5	6
4.	Nada perturbador para mim			Mais ou menos			Muito perturbador para mim
	0	1	2	3	4	5	6
5.	Nada ameaçador			Mais ou menos			Muito ameaçador
	0	1	2	3	4	5	6
6.	Nada negativo para mim			Mais ou menos			Muito negativo para mim
	0	1	2	3	4	5	6
7.	Nada estimulante			Mais ou menos			Muito estimulante
	0	1	2	3	4	5	6
8.	Nada entusiasmante			Mais ou menos			Muito entusiasmante
	0	1	2	3	4	5	6
9.	Nada desafiador			Mais ou menos			Muito desafiador
	0	1	2	3	4	5	6

10. Até que ponto acha que é capaz de <b>lidar e resolver</b> as exigências da obstrução da via aérea por engasgamento no autocuidado alimentar?	Nada capaz		Mais ou menos			Muito capaz	
	0	1	2	3	4	5	6
11. Até que ponto se sente <b>preparado(a)</b> para lidar e resolver as exigências da obstrução da via aérea por engasgamento no autocuidado alimentar?	Nada preparado(a)		Mais ou menos			Muito preparado(a)	
	0	1	2	3	4	5	6
12. Até que ponto acha que é capaz de ter um <b>bom desempenho/sucesso</b> a resolver a situação de obstrução da via aérea por engasgamento no autocuidado alimentar?	Nada capaz		Mais ou menos			Muito capaz	
	0	1	2	3	4	5	6
13. Até que ponto sente que prevenir ou resolver o que acontece durante a obstrução da via aérea por engasgamento no autocuidado alimentar <b>depende</b> de si?	Não depende de mim		Mais ou menos			Depende de mim	
	0	1	2	3	4	5	6
14. Até que ponto sente que tem poder de <b>controle</b> sobre a possibilidade de prevenir ou resolver a obstrução da via aérea por engasgamento no autocuidado alimentar?	Baixo controle		Mais ou menos			Muito controle	
	0	1	2	3	4	5	6
15. Até que ponto sente que tem poder de <b>decisão</b> sobre a possibilidade de intervir para prevenir ou resolver a obstrução da via aérea por engasgamento no autocuidado alimentar?	Baixo poder de decisão		Mais ou menos			Alto poder de decisão	
	0	1	2	3	4	5	6

## ANEXO VIII.5. Grelha de Observação do Autocuidado Alimentar-se

Código:.....

<b>Grelha de observação do autocuidado Alimentar-se</b> (Antunes, Lage, & Simões, 2014, adaptada de ACSS, 2011)
--

	SIM	NÃO	OBS
<b>Prepara</b> os alimentos tendo em conta as dimensões, a temperatura, a consistência e a viscosidade? (exemplo: utiliza espessante)			
Utiliza <b>material adaptativo</b> para facilitar o procedimento? (exemplo: colher de dimensões ajustadas)			
<b>Comunica</b> ao doente o que vai fazer?			
<b>Posiciona-se</b> ao lado do doente para facilitar o acesso visual?			
<b>Posiciona ou assiste</b> no posicionamento do doente para evitar a aspiração de alimentos ou engasgamento? (Exemplo: Evita a postura em extensão da cabeça; Flete ligeiramente a cabeça)			
Respeita os <b>tempos de mastigação e deglutição</b> ?			
<b>Estimula a face</b> para evitar que o bolo alimentar fique na orofaringe? (exemplo: movimentos circulares na bochecha)			
Verifica se já engoliu todo o bolo alimentar antes da próxima porção?			
<b>Hidrata</b> o doente? (dar água)			
<b>Mantém o posicionamento</b> após a refeição? (exemplo: 30 minutos)			
<b>Realiza ou assiste na higiene oral</b> do doente?			
<b>Deteta sinais de dificuldade na deglutição</b> ? (exemplo: tosse, voz molhada)			
<b>Evita distrações</b> ?			
<b>Evita que o doente coma e fale em simultâneo</b> ?			