

**PEDRO NEVES**

Enfermeiro Especialista,
Mestre, Doutorando. ULS –
Unidade Local de Saúde de
Matosinhos; CINTESIS – Centro
de Investigação em Tecnologias
e Serviços de Saúde, Porto,
Portugal.

✉ pedroneves.horizonte@gmail.com

CARLOS SEQUEIRA

Professor Coordenador, Doutor.
ESEP – Escola Superior de
Enfermagem do Porto; CNTESIS
- Centro de Investigação em
Tecnologias e Serviços de
Saúde, Porto, Portugal.

LIA SOUSA

Professora Enfermagem,
Doutora. CESPU - Cooperativa
de Ensino Superior Politécnico e
Universitário; CNTESIS - Centro
de Investigação em Tecnologias
e Serviços de Saúde, Porto,
Portugal.

MAR LLEIXÀ-FORTUÑO

Professora Enfermagem,
Doutora. Universidad Rovira e
Virgili, Tarragona, Espanha.

CONSTRUÇÃO DE UM APOIO ONLINE PARA O FAMILIAR CUIDADOR

Construction of an online support for the family caregiver

Abstract

The increase in the number of dependent individuals means that more and more families find themselves in the situation of caregivers, with all the consequences that performing this role entails. Based on this reality, we consider it to be completely relevant to systematize knowledge in this area towards the develop of an educational online support tool for caregivers.

We conducted a focus group with experts in this field to identify what appropriate content an online caregiver support program should have. Our goal is to build an online tool that works as a complement to the work of professionals and is safe for carers.

The main results and conclusions, after we analyze the focus group incomes indicate that the online support tool should contain topics that can be grouped into three main themes: 1) caregiver knowledge and skills, 2) potential resources for the caregiver and 3) caregiver coping strategies and well-being.

It was also possible to obtain important complementary information that will be very useful in the construction of the online tool.

The relevance of this study to clinical practice is that, although it is still necessary to expand and enhance the scope of research in this area, we consider this information essential for all health professionals seeking to provide effective support to family caregivers, as well as to serve as support for the development of intervention projects and health services.

KEYWORDS: HEALTH LITERACY, FAMILY CAREGIVERS, HEALTH TECHNOLOGIES; NURSING EDUCATION.

INTRODUÇÃO

Um dos desafios para os sistemas de saúde, principalmente nos países desenvolvidos devido à sua demografia, é encontrar soluções que permitam lidar com o envelhecimento em termos de necessidades em cuidados de saúde.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde ⁽¹⁾, o mundo apresenta uma realidade sem precedentes

sendo que em 2030 o número de idosos deverá superar o de crianças pela primeira vez desde que há registo populacional.

O aumento da população idosa, com todo um conjunto de doenças crónicas ou outras patologias associadas, bem como o aumento da sobrevivência de pessoas após eventos críticos de saúde tem como uma das consequências o aumento de pessoas com dependência ou necessidades

permanentes de cuidados de saúde ⁽²⁾⁽³⁾.

Este cenário leva a que cada vez mais familiares se vejam na situação de cuidadores, o que apesar de ser uma situação cada vez mais comum, representa um grande desafio aos mais diversos níveis para os familiares expostos a uma relação de prestação de cuidados ⁽²⁾⁽⁴⁾⁽⁵⁾.

Segundo a literatura, a prestação de cuidados por familiares cuidadores ou informais, apesar de variar consoante a complexidade do estado de saúde e o tipo de dependência, acarreta consequências a nível familiar, social, económico e profissional. Associado a esta realidade descrita, sabe-se que um nível adequado de literacia em saúde está associado a melhores resultados em saúde, bem como a uma utilização mais eficaz dos serviços e dos recursos de saúde ⁽⁶⁾⁽⁷⁾.

Pelo contrário, baixa literacia em saúde está normalmente associado a um número mais elevado de hospitalizações, fraca adesão aos tratamentos e mesmo o aumento da mortalidade está normalmente associada a baixa literacia em saúde. Além destes factos, uma percentagem significativa de cuidadores apresenta dificuldades em seguir esquemas medicamentosos ou outras tarefas relacionadas com o cuidar devido a baixos níveis de literacia em saúde ⁽⁶⁾⁽⁷⁾.

Tendo esta realidade descrita anteriormente em consideração propusemo-nos a criar uma ferramenta que se constituísse como um apoio online ao cuidador no desempenho do seu papel.

A análise de diversa literatura permitiu verificar que uma das situações realçadas pelos cuidadores é a necessidade de que os programas de apoio ao cuidador estejam disponíveis sob a forma de programas educacionais que podem ser mais genéricos nos conteúdos e nos destinatários, visto que determinadas situações e contextos são comuns

a vários cuidadores, mas também especificamente dirigidos a cada um dos cuidadores consoante as suas necessidades e preferências específicas ⁽⁸⁾.

Acima de tudo a expectativa dos cuidadores é que os profissionais reconheçam a diversidade de estilos de aprendizagem, as necessidades específicas de cada cuidador e que essa informação esteja acessível nos horários, locais e formas de transmissão de informação que mais convêm aos cuidadores ⁽⁸⁾.

Ainda que se encontre na literatura estudos descrevendo a eficácia das intervenções de ajuda, com frequência encontramos o relato de dificuldades por parte dos familiares cuidadores em participar nos grupos de apoio devido aos horários, à falta de retaguarda para deixarem os seus familiares dependentes, à distância entre o seu domicílio e as instituições de saúde, bem como os custos associados a essas deslocações, entre outros.

Sendo o ato de cuidar muito exigente, inclusive em termos de tempo necessário aos cuidados, muitas vezes é difícil aos cuidadores informais encontrarem resposta para as suas necessidades nos horários e locais habituais, pelo que novas formas de abordagem, mais inovadoras e flexíveis são desejadas ⁽⁸⁾.

Apesar desta realidade, escasseiam programas validados de conteúdos educacionais inovadores, apresentados sob formatos modernos e com recurso às tecnologias de informação, que dêem resposta às necessidades reais dos familiares cuidadores, pelo que o seu desenvolvimento é essencial para os familiares cuidadores, mas também para as instituições de saúde e para os profissionais de saúde ⁽⁹⁾.

Acreditamos que os recursos de informação, apoio social multidisciplinar e conselhos acedidos a partir de seus próprios lares com recurso às tecnologias de informação e comunicação (TIC) podem ter um

efeito positivo para diferentes tipos de cuidadores ⁽⁹⁾.

Além disso, os estudos demonstram a existência de programas de apoio a doentes ou aos seus cuidadores com recurso às TIC com resultados promissores, tanto a nível de acesso, disponibilidades como de custo-efectividade.

Acresce a estes dados o facto de que existe por parte da população mundial um crescente uso das tecnologias de informação sobre questões de saúde.

Assim, urge criar, por consenso, catálogos de necessidades, disponibilizar procedimentos e conteúdos informativos, eventualmente com recurso à áudio e vídeo, bem como folhetos ou outro material acessível e descarregável da internet, como complemento dos profissionais, mas disponível onde e quando o familiar cuidador necessita, sem restrições de local e horários.

A exploração das aplicações interactivas é uma opção sustentável, acessível, flexível e participativa e realçamos o facto de considerarmos que o objectivo é auxiliar o familiar cuidador a superar as dificuldades no cuidado da pessoa dependente, em complemento e não em substituição do trabalho tradicionalmente desenvolvido pelos profissionais de saúde ⁽⁹⁾.

OBJECTIVOS E MÉTODO:

Com este trabalho procuramos junto de um grupo de profissionais de saúde com prática clínica junto de pessoas dependentes e seus cuidadores ou investigação relevante nos tópicos em estudo, perceber quais seriam os conteúdos que consideravam relevantes incluir num conteúdo educativo/informativo a disponibilizar "online" como complemento do trabalho dos profissionais e como meio de capacitação e apoio dos cuidadores.

Assim, reunimos um focus-group com Enfermeiros e Professores de >

Enfermagem com especialização, mestrado ou doutoramento em áreas relacionadas com a geriatria, a demência, a dependência, os cuidadores, entre outras, por forma a contar com o seu precioso contributo ^{(10) (11)}.

O grupo de peritos final foi constituído por 6 profissionais, sendo 4 mulheres e 2 homens. Cinco elementos tinham entre 30 e 40 anos de idade tendo um elemento entre 40 e 50 anos. Os anos de experiência profissional variaram entre os 10 e 15 para um elemento, entre 15 e 20 anos de experiência para 4 elementos e um elemento tinha mais de 20 anos de prática profissional. Dois elementos eram doutorados e 4 tinham especialidade ou mestrado em Enfermagem.

Consideramos que a metodologia de focus-group seria a mais adequado pois permite reunir um grupo de especialistas, que se reúnem para analisar e debater uma determinada questão ou problemática, num ambiente em que cada um dos intervenientes contribui individualmente nas suas áreas de conhecimento/especialidade para se obter a melhor solução ou consenso ^{(10) (11)}. Na fase de planeamento do focus-group preparamos as possíveis questões/tópicos de discussão e avaliamos o perfil que pretendíamos para os elementos a integrar o grupo. Foram assim convidados 9 peritos para integrar o grupo, tendo-se conseguido, após articulação de disponibilidades de agenda, reunir com 6 peritos, durante uma sessão que durou sensivelmente 1h30. O moderador da sessão foi o investigador principal deste projeto e a questão aberta de abertura de discussão foi "Tendo em conta a vossa experiência, nos diferentes contextos onde desenvolvem a vossa atividade, quais são no vosso entender os principais conteúdos que um programa/ferramenta educacional/informativa a disponibilizar "online" deveria conter?"

A partir desta questão inicial foi

ainda possível formular outras questões como "quais seriam as principais patologias que deveriam integrar esta ferramenta?", "quais os cuidados que consideram que uma abordagem e disponibilização de conteúdos "online" seria uma mais valia para os cuidadores sem colocar em causa a sua segurança e a da pessoa dependente de quem cuidam" e, ainda, outras relacionadas com "quais são no vosso entender os conteúdos complementares destes principais até aqui abordados que poderiam integrar a ferramenta e ser uma mais valia para os cuidadores?". A sessão foi gravada com a devida autorização dos intervenientes, além de terem sido apontadas notas ao longo da discussão. Posteriormente a sessão foi integralmente transcrita e sujeita a análise de conteúdo de forma a sistematizar-se e catalogar-se a informação.

RESULTADOS

Após a análise à sessão foi possível extrair um conjunto de dados que nos permitiu catalogar em três dimensões as respostas às diversas questões que, como descrito anteriormente, nortearam a partilha de ideias neste focus group.

Catalogámos em três categorias:

1) *conhecimentos e habilidades do cuidador;*

"descrever os cuidados e os materiais (...) ter videos demonstrativos..."

"o que é aquela patologia e como vai evoluir"

"incluir demências, problemas cardiovasculares, cuidados paliativos, avc..."

"como trocar uma fralda, como transferir um doente da cama para a cadeira tão necessário para prevenir o aparecimento de úlceras por pressão..."

2) *recursos potenciais do cuidador;*

"qual a legislação e quais os apoios sociais ou comunitários que se aplicam a cada condição de saúde..."

3) *estratégias de coping e bem-estar do cuidador;*

"informar o cuidador onde pode recorrer para encontrar suporte, no fundo disponibilizar a sua rede" "é importante prevenir o desgaste dos cuidadores..."

Foi ainda possível explorar outras áreas que poderiam complementar a ferramenta online e serem de utilidade enquanto recurso para os cuidadores.

"algo interativo e de fácil acesso (...) porque as pessoas tem muita dificuldades em se deslocar ao centro saúde..."

"informação sistematizada com linguagem simples e facilmente perceptível"

"estar lá o que os enfermeiros dos contextos consideram ser importante"

Adequar a informação segundo os princípios da informoterapia, ou seja, informação certa, dirigida às pessoas certas e disponível no momento certo, que seja facilitadora da tomada de decisão, desenvolvimento de competências e segurança no desempenho do papel de prestador de cuidados.

A linguagem deverá ser simples, adaptada às características comuns da maioria dos utilizadores o que não invalida que existam conteúdos mais desenvolvidos para os cuidadores que assim o entendam.

A navegabilidade na ferramenta tecnológica deverá ser simples, intuitiva e com um layout agradável.

DISCUSSÃO

À semelhança de alguns estudos nesta temática a informação que foi possível obter através da análise das respostas dos peritos integrantes do focus-group corroborou a premência em se investir no "online" como complemento da acção dos profissionais.

A categorização das necessidades está em linha com outros estudos disponíveis sobre a temática o que nos dá uma segurança acrescida no

momento de decidir quais os temas a incluir ⁽⁸⁾ ⁽⁹⁾.

O recurso ao focus-group como pretendíamos quando o escolhemos como meio para desenvolver esta fase da investigação revelou-se o adequado pois atingimos os objectivos a que nos propusemos, nomeadamente o conhecimento das necessidades de informação e dos conteúdos que seriam mais prementes e adequados estarem disponíveis de forma segura no programa educativo "online". Uma tecnologia interactiva deste género é uma ferramenta acessível, de baixo custo e que permite aos seus utilizadores terem a segurança de recorrerem a conteúdos previamente validados pelos profissionais.

A saúde deve acompanhar o desenvolvimento tecnológico actual e utiliza-lo para chegar às pessoas que não encontram respostas nas formas tradicionais de informar e

capacitar, ou seja, os profissionais de saúde devem ver estas tecnologias como uma recurso a seu favor quando pretendem chegar a mais pessoas de forma acessível.

As tecnologias digitais favorecem um ensino inovador ao permitirem o desenvolvimento de competências e conseqüentemente uma maior autonomia do cuidador na tomada de decisão, bem como aumentam na medida do possível a literacia em saúde tão necessária para melhor saúde e melhor qualidade de vida quer dos cuidadores quer das pessoas que estão ao seu cuidado.

CONCLUSÃO

Nesta sessão foi possível perceber e agrupar quais os principais conteúdos que os peritos consideraram ser os que beneficiariam de informação online incluída numa ferramenta de apoio. Foi ainda possível explorar

outras áreas que poderiam complementar a ferramenta online e serem de utilidade enquanto recurso para os cuidadores.

Este focus-group é mais uma etapa dum projecto mais amplo que pretende construir e validar uma ferramenta de apoio online aos familiares cuidadores em termos de informação, literacia em saúde, capacitação e apoio para o desempenho do papel de cuidador que funcione como complemento ao trabalho desenvolvido pelos profissionais de saúde.

Como desafio futuro considerou-se a ampliação e aprofundamento da investigação nesta área, para que com o aumentar e aprofundar dos conhecimentos disponíveis sejam tomadas decisões que tornem efectivas as intervenções junto dos cuidadores familiares, bem como procurar novas e efectivas respostas para as necessidades identificadas. ▴



Referências

1. WHO. Global Health and Aging. Genebra : WHO, 2011.
2. Sequeira, C. Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers.. 2013, Journal of Clinical Nursing, Vol. 22, pp. 491-500. <http://doi.org/10.1111/jocn.12108>
3. Zabalegui, A. et al. Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. Gerokomos. 2004, Vol. 15, 4, pp. 13-22.
4. Lavela, S. L. e Ather, N. Psychological health in older adult spousal caregivers of older adults. Chronic Illness. 2010, Vol. 6, pp. 67-80.
5. Sequeira, C. Cuidar de Idosos com dependência física e mental. Lisboa : Lidel, 2010.
6. Lindquist, L. , et al. Inadequate Health Literacy Among Paid Caregivers of Seniors. J Gen Intern Med. 2011, Vol. 26, 5, pp. 474-479. <http://doi.org/10.1007/s11606-010-1596-2>
7. Berkman, N. , et al. Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. Ann Intern Med. 2011, 155, pp. 97-107. <http://doi.org/10.7326/0003-4819-155-2-201107190-00005>
8. Neves, P., et al. Information needs os family caregivers of dependent individuals. International journal of clinical neurosciences and mental health 2017; 4:5. <http://doi.org/10.21035/ijcnmh.2017.4.5>
9. Landeiro, MJS, Peres, HCC e Martins, TV Construção e avaliação de tecnologia educacional interactiva para familiares cuidadores sobre cuidar de pessoas dependentes. Rev. Eletr. Enf., 2017
10. Silva, I., Veloso, A. e Keating, J. Focus group: considerações técnicas e metodológicas. Revista Lusófona de Educação, 2014, Vol. 26, pp. 175-190.
11. Tausch, A. e Menold, N. Methodological Aspects of Focus Groups in Health Research - Results of Qualitative Interviews With Focus Group Moderators. Global Qualitative Nursing Research, 2016