



# **Vivências do Cuidador Informal de Doentes Após AVC: Um Desafio à Gestão de Serviços / Cuidados de Saúde.**

**Paula Regina Dias Ferreira**

Dissertação apresentada ao Instituto Politécnico de Viana do Castelo para obtenção do Grau de Mestre em Gestão das Organizações, Ramo de Gestão de Unidades de Saúde

**Orientado Por: Professora Doutora Carminda Morais**

**Viana do Castelo, Fevereiro, 2012**





# **Vivências do Cuidador Informal de Doentes Após AVC: Um Desafio à Gestão de Serviços / Cuidados de Saúde.**

**Paula Regina Dias Ferreira**

**Orientado Por: Professora Doutora Carminda Morais**

**Co-Orientação: Professora Maria José Fonseca**

**Viana do Castelo, Fevereiro, 2012**

## RESUMO

A ocorrência de um Acidente Vascular Cerebral pode provocar, no indivíduo, alterações funcionais, sociais, emocionais e comunitárias que, de um modo geral, atingem toda a família. Muitas vezes surge a necessidade da presença de um cuidador Informal. Quando se fala em gestão de cuidados / serviços de saúde, em contexto de proximidade, é fundamental conhecer as necessidades, tanto dos doentes como dos seus cuidadores; As exigências inerentes ao cuidar requerem do cuidador um esforço físico e emocional, assim como capacitação para desempenhar este papel. A prestação de cuidados de enfermagem tem como função auxiliar estes cuidadores, proporcionando apoio, ensino e educação, no sentido de promover o desenvolvimento de habilidades e competências. Deste modo, pretende-se que a prestação de cuidados no domicílio, não só seja uma realidade crescente, mas também, garanta a qualidade a que os cidadãos têm direito.

O presente estudo tem como objetivo principal analisar as vivências do cuidador informal de doentes, após acidente vascular cerebral, como um contributo à gestão de cuidados / serviços de saúde, em particular no que se refere à criação/implementação de uma Equipa de Cuidados Continuados Integrados.

O estudo insere-se no paradigma qualitativo, de carácter exploratório e descritivo. Os dados foram obtidos através de entrevista e análise documental. A entrevista foi elaborada exclusivamente para esta investigação, efetuada a cuidadores informais de pessoas que sofreram de Acidente Vascular Cerebral, oito dias após alta de uma unidade de convalescença da região do norte do país. Da análise documental do processo clínico obteve-se informação relativa à dependência dos utentes.

A recolha de informação decorreu no período de Maio a Julho de 2011, tendo sido entrevistadas 8 cuidadoras informais. Estas cuidam, maioritariamente, de homens, idosos, com graus de dependência elevados e moderados. São todas mulheres, maioritariamente com idades entre os 40 e 50 anos, filhas e noras, domésticas e com escolaridade básica incompleta.

A partir das respostas das nossas entrevistadas, esta investigação coloca em debate as experiências das cuidadoras informais, as suas necessidades, as necessidades dos doentes e os contributos para a prática de cuidados.

Analisando os resultados parece que estes cuidadores estão interessados em cuidar dos seus familiares, mas necessitam dos enfermeiros para ajudar a gerir todo o processo de adaptação e integração na comunidade. As ECCI pretendem proporcionar as respostas mais adequadas aos cuidadores e às pessoas que sofreram AVC.

Palavras Chave: Vivências, Cuidador Informal, AVC e Cuidados de Proximidade

## **ABSTRACT**

The occurrence of a stroke may cause changes on the individual at the social, functional, emotional and community levels that generally affect all the family. On many cases there is a need for the presence of an informal caregiver. When talking about management of health care and services in a proximity context it's necessary to know the needs of both the patients and their caregivers. The requirements relating to the care demand a physical and emotional effort of the caregiver, as well as the ability to play that role. The provision of nursing care has the function of helping those caregivers, providing support, education and learning to promote the development of skills and competences. Thus the provision of care at home is intended to be not only a growing reality but also the warrant of the quality rightly deserved by the citizens.

The main objective of this study is to analyze the experiences of the post-stroke patient informal caregivers as a contribute to health services and care management, particularly regarding the creation / implementation of long turn care.

The study falls within the qualitative paradigm, exploratory and descriptive. Data were obtained through interviews and document analysis. The interview was prepared exclusively for this research, made to informal caregivers of individuals who suffered strokes, eight days after being discharged from a convalescent unit in the northern region of the country. Information related to the dependence of the users was obtained from the document analysis of the clinical process. Information collection occurred between May and July 2011, with interviews to 8 informal caregivers. They mostly take care of elder men, with high and moderate dependence degrees. Caregivers are mostly women, aged around 40 or 50, daughters and daughters-in-law, domestic workers with incomplete compulsory education.

This research puts under discussion, from the speeches of our interviewees, the experiences of the informal caregivers, their needs, the needs of the patients and the contribute for the care practice.

An analysis of the results seems to indicate these caregivers are interested in taking care of their family, but need nurses to help manage all the adaptation and integration into the community process. The ICCT are intended to provide the most adequate answers to caregivers and stroke patients.

**Keywords:** Experiences; Informal Caregiver; Stroke; Proximity Care

## RESUMEN

La ocurrencia de un accidente vascular cerebral, puede provocar en el individuo alteraciones funcionales, sociales, emocionales y comunitarias que de un modo general implican a toda la familia. Muchas veces surge la necesidad de la presencia de un cuidador informal. Cuando se habla en gestión de cuidados / servicios de salud en el contexto de proximidad es fundamental conocer las necesidades tanto de los enfermos como de sus cuidadores. Las exigencias inherentes al cuidado requieren del cuidador un esfuerzo físico y emocional, así como la capacidad para desarrollar este papel. La prestación de cuidados de enfermería tiene como función auxiliar a estos cuidadores, proporcionando apoyo, formación y saber estar, en el sentido de promover el desarrollo de habilidades y competencias. De este modo se pretende que la prestación de cuidados en el domicilio, no sea solo una realidad creciente, si no también un garantía de la calidad a la cual los enfermos tienen derecho.

El presente estudio tiene como objetivo principal analizar las vivencias del cuidador informal del enfermo después del accidente vascular cerebral, como una contribución a la gestión de cuidados / servicios de salud, en particular en el que se refiere a la creación / implementación de un Equipo de Cuidados Continuados Integrados.

El estudio se insiere en el paradigma cualitativo, de carácter exploratorio y descriptivo. Los datos fueron obtenidos a través de entrevistas y analice documental. La entrevista fue elaborada exclusivamente para esta investigación, realizada a cuidadores informales de personas que sufrieron de un Accidente Vascular Cerebral, ocho días después del “alta” de una unidad de convalecencia de la región del norte del país. De la análisis documental del proceso clínico se obtuvo información relativa a la dependencia de los usuarios.

La compilación de la información se sucedió a lo largo del periodo de Mayo a Julio de 2011 habiendosido entrevistadas 8 cuidadoras informales. Estas cuidan mayoritariamente de hombres, ancianos, con grados de dependencia elevados y moderados. Son todas mujeres mayoritariamente, con edades entre los 40 y 50 años, hijas y nueras, domesticas y con escolaridad básica incompleta.

A partir de los discursos de nuestra entrevistadas, esta investigación coloca en debate las experiencias de las cuidadores informales, sus necesidades, las necesidades de sus enfermos y las contribuciones para la practica de los cuidados.

Analizando los resultados parece que estos cuidadores están interesados en cuidar de sus familiares, pero necesitan dos enfermeros para ayudar a gestionar todo el proceso de adaptación y integración en la comunidad. Las ECCI pretenden proporcionar las respuestas mas adecuadas a los cuidadores y a las personas que sufrieron del AVC.

Palabras Clave: Vivencias, Cuidador Informal, AVC, Cuidados de Proximidad

## **Dedicatória**

Dedico este trabalho ao meu filho Santiago.

Ele assistiu, integralmente, a todo o desenvolvimento do mesmo, desde a sua concepção, acompanhou-me na realização das entrevistas, sendo a última, às 39 semanas de gestação,

e em algumas ocasiões, já sentado no meu colo, com o olhar fixo no computador, fez-me companhia na conclusão.

Possivelmente, será um futuro investigador, pois penso que já aprendeu algo!

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço aos participantes do estudo pela inteira disponibilidade demonstrada.

Agradeço, de uma forma muito especial, à Professora Carminda Morais e à Professora Maria José Fonseca, pelo acompanhamento e orientação, para a realização deste estudo, pela disponibilidade demonstrada, pelo incentivo, pela partilha de conhecimento que me fizeram crescer profissional e pessoalmente.

Agradeço aos enfermeiros que coordenam as unidades de convalescença pela colaboração, tanto na abordagem aos cuidadores informais, como na recolha da informação a partir do processo clínico.

Ao meu marido, que sempre me apoiou nos momentos de fraqueza e de desânimo, dando-me força e coragem para continuar, estimulando-me a fazer, sempre, mais e melhor.

Aos meus pais, que sempre me apoiam em tudo o que me proponho fazer e porque me ensinaram que só os fracos desistem.

Agradeço a todos os que me encorajaram para efetuar este mestrado, que me deram ânimo e força para levar, a bom porto, o trabalho que me propus desenvolver.



## **ABREVIATURAS:**

Cit.	Citado
ed.	Edição
N.º/ n.º	Número
p.	Página
pp.	Páginas
Vol.	Volume
%	Percentagem
&	E

## **SIGLAS E ACRÓNIMOS:**

ACES	Agrupamento de Centros de Saúde
ARS	Administração Regional de Saúde
AVC	Acidente Vascular Cerebral
AVD	Actividades de Vida Diárias
CCI	Cuidados Continuados Integrados
CIPE	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
CH	Cuidados Hospitalares
CSP	Cuidados de Saúde Primários
DGS	Direcção Geral de Saúde
MCSP	Missão para os Cuidados de Saúde Primários
OE	Ordem dos Enfermeiros
OGE	Orçamento Geral do Estado
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPSS	Observatório Português dos Sistemas de Saúde
PNS	Plano Nacional de Saúde
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SNS	Serviço Nacional de Saúde
UCC	Unidade de Cuidados na Comunidade
UCSP	Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados
ULSAM	Unidade Local de Saúde do Alto Minho
UP	Úlcera de Pressão
USF	Unidade de Saúde Familiar
USP	Unidade de Saúde Pública
URAP	Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados
VD	Visita Domiciliária

## ÍNDICE

	Página
<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>15</b>
<b>PARTE I - CONSTRUINDO UM REFERENCIAL CONCEPTUAL DE SUPORTE À INVESTIGAÇÃO</b>	<b>19</b>
-----	
<b>1. VIVÊNCIAS DO CUIDADOR INFORMAL NO CONTEXTO DA REORGANIZAÇÃO DOS CSP</b>	<b>21</b>
1.1. O cuidador informal do doente após AVC: Exigências de novas respostas de saúde	24
1.2. Reforma dos CSP: ECCI uma resposta aos cuidadores informais	28
<b>2. O DOENTE COM SEQUELAS DE AVC E A REINSERÇÃO NO DOMICÍLIO</b>	<b>33</b>
2.1. Especificidades no cuidar a pessoa com sequelas de AVC	33
2.2. Implicações das sequelas do AVC nas vivências do cuidador informal	34
2.3. Reorganização da família do doente com sequelas de AVC e o cuidador informal	36
<b>PARTE II – ANÁLISE EMPÍRICA</b>	<b>39</b>
-----	
<b>1. PERCURSO METODOLÓGICO</b>	<b>41</b>
1.1. Objeto de estudo	41
1.2. Objetivos e questões orientadoras do estudo	42
1.3. Tipo de estudo	43
1.4. População alvo	44
1.5. Técnicas e procedimentos de recolha e tratamento dos dados	44
1.6. Considerações éticas	47
<b>2. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b>	<b>49</b>
2.1. Caracterização das pessoas que sofreram AVC	49
2.2. Caracterização dos cuidadores informais	53

<b>2.3. Análise das vivências dos cuidadores informais</b>	<b>56</b>
2.3.1. Experiências do cuidador informal	59
2.3.2. Necessidades do cuidador informal na prestação de cuidados	66
2.3.3. Necessidades do doente	70
2.3.4. Contributo para a prática de cuidados	73
<b>3. LIMITAÇÕES DO ESTUDO E SUGESTÕES DE MELHORIA</b>	<b>77</b>
<b>4. CONCLUSÃO</b>	<b>79</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>83</b>
<b>APÊNDICES</b>	<b>89</b>
Apêndice A - Guião da entrevista	90
Apêndice B - Quadros com resultados das entrevistas	92
Apêndice C - Informação ao participante e consentimento informado	99
Apêndice D - Autorização para a realização do estudo	101

## ÍNDICE DE FIGURAS

	Página
<i>Figura 1.</i> Distribuição relativa das pessoas que sofreram AVC por Sexo	49
<i>Figura 2.</i> Distribuição relativa das pessoas que sofreram AVC por Grupo Etário	50
<i>Figura 3.</i> Distribuição relativa dos cuidadores informais por Grupo Etário	54
<i>Figura 4.</i> Distribuição relativa dos cuidadores informais por grau de parentesco com a pessoa que sofreu AVC	54
<i>Figura 5.</i> Distribuição relativa dos cuidadores informais por profissão	55
<i>Figura 6.</i> Distribuição relativa dos cuidadores informais por habilitações literárias	56

## ÍNDICE DE TABELAS

	Página
TABELA 1. Distribuição absoluta e relativa do grau de dependência nas AVD básicas, segundo Escala de Barthel	51
TABELA 2. Distribuição absoluta e relativa do grau de dependência nas AVD Instrumentais segundo escala de Lawton e Brody	51
TABELA 3. Distribuição absoluta e relativa do grau de dependência funcional segundo índice de Katz	52
TABELA 4. Distribuição absoluta e relativa do risco de úlcera de pressão segundo escala de Braden	52
TABELA 5. Síntese das categorias que emergiram da análise dos textos das entrevistas	57
TABELA 6. Definição de termos	58
TABELA 7. Área temática: Experiências do cuidador informal	59
TABELA 8. Categoria: Processo de aceitação	60
TABELA 9. Categoria: Sentimentos	62
TABELA 10. Categoria: Dificuldades identificadas pelo cuidador informal	64
TABELA 11. Categoria: Constrangimentos	65
TABELA 12. Categoria: Desinvestimento	66
TABELA 13. Área temática: Necessidades dos cuidadores informais na prestação de cuidados	66
TABELA 14. Categoria: Apoios	67
TABELA 15. Categoria: Formação	69
TABELA 16. Área temática: Necessidades do doente	71
TABELA 17. Categorias da Área temática: Necessidades do doente	72

TABELA 18. Área temática: Contributos para a prática de cuidados	74
TABELA 19. Categoria: Apoio domiciliário	75
TABELA 20. Categoria: Visita domiciliária prévia à alta.	76

## INTRODUÇÃO

Envelhecer é uma característica do ser humano e o seu impacto é resultado, em grande medida, da mudança política, económica, social, cultural, religiosa, entre outros, vivenciada nas últimas décadas. Através do desenvolvimento tecnológico e das ciências da saúde, tem-se conseguido um aumento da longevidade, ainda que esta esteja, inevitavelmente, interligada com situações de doença e, conseqüentemente, com situações de incapacidade. Na realidade,

(...) sendo o envelhecimento um processo natural, o respectivo aumento da esperança média de vida também traduz um despontar de patologias crónicas acompanhadas por deficiência e incapacidades, sendo pois que as doenças cardiovasculares ocupam, na sociedade portuguesa actual, o primeiro lugar quando se enumeram as causas de morte(...) (Monteiro & Martins, 2006, p.167).

A ocorrência de um Acidente Vascular Cerebral (AVC) tem um impacto emocional, uma gravidade e sequelas diferentes em cada pessoa, podendo esta ficar, ou não, dependente nas actividades de vida diárias e necessitar de cuidados específicos, prestados por outros, os cuidadores informais que dedicam o seu tempo e as suas forças, a suprir a dependência instalada (Organização Mundial de Saúde [OMS], 2003).

É importante que o cuidador informal, ou seja, a pessoa responsável pela maior parte dos cuidados que o doente necessita no domicílio (Martins, 2006) seja, devidamente orientado, para a prestação de cuidados que cada pessoa, em situação de dependência, necessita/exige. Conhecer as vivências destes cuidadores, estabelecer com eles uma relação de parceria, deverá ser um processo próximo, uma vez que, cada pessoa com incapacidade, tem necessidades e dificuldades específicas, algumas das quais nem sempre identificadas. O cuidador informal necessita de adaptar-se e adquirir competências inerentes à sua integração efetiva numa equipa de saúde, centrada nos problemas/necessidades, designadamente no que se refere à promoção do potencial máximo da autonomia, do bem-estar e do conforto de cada cidadão/família.

Compete aos profissionais de enfermagem intervir junto do cuidador informal, nomeadamente no âmbito das suas vivências, ocupando uma posição privilegiada para promover a satisfação das necessidades destes cuidadores, nomeadamente de educação, informação, suporte e encorajamento (Cruz, Loureiro, Silva, Fernandes, 2010), através de cuidados específicos e individuais, numa perspectiva holística, evidenciando os recursos existentes na comunidade em matéria de saúde, assim como na gestão dos cuidados de saúde, promovendo a autonomia do doente, da família e do cuidador informal.

A filosofia dos Cuidados de Saúde, em particular, dos Cuidados de Saúde Primários (CSP), vem atribuir centralidade ao cidadão, uma vez que este, e a sua família, são elementos chave da

intervenção, promovendo a participação na identificação das necessidades e prestação de cuidados, sendo estes prestados, tanto quanto possível, o mais próximo das pessoas (Observatório Português dos Sistemas de Saúde [OPSS], 2009).

As políticas sociais, que mais podem contribuir para a qualidade de vida das pessoas, que sofreram um AVC, são as que promovem a autonomia e funcionalidade, reduzindo ou adiando incapacidades. No entanto, face ao grau de comprometimento que advém desta patologia, desafiam a (re)organização dos cuidados numa perspetiva de grande exigência profissional no que se refere à readaptação física e psicossocial. A operacionalização de políticas de saúde que contribuam para o desenvolvimento de ações mais próximas das pessoas em situação de dependência, para a promoção da distribuição equitativa de respostas a nível territorial, potenciar recursos locais, criando serviços comunitários de proximidade, encontra-se em diversos documentos de orientações políticas, nomeadamente no Plano Nacional de Saúde (PNS) 2004/2010; na mesma linha vem o PNS 2011/2016. Importa, pois, que as decisões, neste domínio, se apoiem, cada vez mais, na evidência científica.

A presente dissertação, que se reveste da dimensão anterior, na operacionalização de políticas de saúde em contexto de proximidade, em articulação com a perspetiva académica, surge no seguimento do percurso curricular do Mestrado de Gestão das Organizações – Ramo de Gestão de Unidades de Saúde, constituindo-se um instrumento de avaliação e, fundamentalmente, de atribuição de habilitação do grau académico de Mestre.

Com a sua realização, pretende-se conhecer as vivências do cuidador informal da pessoa com AVC, em contexto domiciliário, com vista a uma melhor articulação entre os CSP, os Cuidados Hospitalares e a promoção da Continuidade de Cuidados, após alta, baseada nas recentes alterações dos CSP, impulsionadas pelo PNS 2004/2010 e pelas reformas de saúde no âmbito dos diferentes níveis de cuidados.

Face à complexidade da intervenção dos cuidadores informais, em relação às pessoas que sofreram AVC e das exigências que lhes são inerentes, pretende-se aprofundar conhecimentos sobre as vivências destes cuidadores, perspetivando melhor gestão de serviços/cuidados de saúde de qualidade, em contexto de proximidade.

A identificação das dificuldades, sentimentos e dúvidas mais frequentes, permitem uma orientação mais focalizada da prática de saúde/enfermagem não só no cuidador, mas também no seu doente, melhorando a qualidade da prestação de cuidados domiciliários.

A sua adaptação à realidade individual, prevenindo a exaustão do cuidador e os reinternamentos hospitalares, constitui um contributo quer para a qualidade da prestação de cuidados, quer para a sustentabilidade do Serviço Nacional de Saúde (SNS), quer para a diminuição dos gastos em saúde, promovendo o potencial de autonomia, satisfação, enquadramento na família e ganhos em saúde.



## ❖ Problemática e Justificação do Estudo

O envelhecimento, associado ou não a situações patológicas, implica diminuição da funcionalidade nas suas várias dimensões, diferentes graus de dependência e o recurso a outros para a satisfação das suas necessidades quotidianas ou actividades de vida, alterações cognitivas, emocionais, psicológicas, afectivas e integração familiar, social e na comunidade. Esta situação tende a agravar-se, pois, Portugal, tal como alguns países da Europa do Sul, apresenta baixa fecundidade e aumento da longevidade, consequentemente, uma aceleração no processo de envelhecimento (Carrilho & Gonçalves, 2002).

Com o envelhecimento demográfico e os comportamentos da sociedade e das famílias portuguesas (sedentarismo, erros alimentares, entre outros), surgem novas necessidades em saúde, as quais requerem uma resposta personalizada, com qualidade e proximidade (Ministério da Saúde, 2007), com particular enfoque neste trabalho, nas situações de AVC.

As pessoas que sofrem um AVC, com perda de funcionalidade, estão, frequentemente, sob os cuidados de outra pessoa (que pode ser familiar, ou não), que dedica o seu tempo a tentar colmatar as necessidades que essa doença provoca na pessoa (Karsch, 1998). Deste facto resulta a responsabilidade de cuidar e de dar continuidade a cuidados, que aos olhos dos cuidadores informais podem ter um peso substancial (Monteiro & Martins, 2006). As vivências e o modo como o cuidador se adapta à sua função, pode ser determinantes para a prestação dos cuidados necessários à pessoa e para obtenção de ganhos em saúde.

A ocorrência de um AVC implica no doente, habitualmente, uma monitorização e cuidados específicos efetuada em internamento hospitalar. A reforma da saúde em Portugal exige, hoje, através das altas, cada vez mais precoces, uma articulação entre os CSP e os CCI, para dar resposta às necessidades destes doentes, privilegiando o contexto de proximidade. É fundamental desenvolver, com os utentes e os seus cuidadores, a partilha de conhecimentos, técnicas, experiências, dúvidas, vivências e, consequentemente, saber gerir os esforços desenvolvidos para obter melhorias nos cuidados de saúde (Martin & Hendersen, 2004).

A ansiedade, as dúvidas e os medos relativos ao facto da pessoa que sofreu um AVC regressar a casa com alterações da sua funcionalidade foram presenciados, pela experiência, como prestadora de cuidados de enfermagem em internamento hospitalar. Inúmeras vezes, os cuidadores referiam que não se encontram preparados para satisfazer as necessidades destas pessoas, mesmo após esclarecimento de dúvidas. Assim, as intervenções de enfermagem, em contexto domiciliário, devem ter, como objetivo, não só a reabilitação, readaptação e a reinserção social da pessoa doente, mas, também, as necessidades e dificuldades dos cuidadores, face à dependência da pessoa que cuidam. Neste sentido "(...) cuidar de quem cuida é uma responsabilidade e deverá ser uma preocupação de todos os profissionais de saúde, em especial

dos enfermeiros (...)” (Cruz, et al. 2010, p. 127) centrando a intervenção numa dinâmica harmoniosa entre cuidador e pessoa dependente.

Neste contexto, os cuidadores informais são elementos integrantes das equipas de saúde, na prestação de cuidados de qualidade, uma vez que cuidam, nos seus domicílios, pessoas com incapacidades aos mais diferentes níveis e áreas.

O conhecimento desta realidade, sob a perspetiva dos cuidadores informais, ganha, ainda, mais sentido no contexto de materialização das reformas dos CSP e dos CCI, concretamente com a criação/implementação de uma Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) na instituição em que exerço funções, tendo por base a organização da mesma, servindo a investigação para a implementação mais adequada às necessidades dos cuidadores / doentes.

São as vivências destes cuidadores que se pretende estudar com este trabalho, para que, conhecendo-os melhor, os profissionais de saúde possam contribuir para o empoderamento, acompanhamento e vigilância dos cuidados, através de cuidados de proximidade, em que uma gestão efetiva de cuidados/serviços de saúde garanta a sua qualidade e promova a qualidade de vida dos cidadãos.

#### ❖ Estrutura da dissertação

A presente dissertação encontra-se dividida em duas partes.

A primeira parte constitui o referencial político e teórico que sustenta a investigação, centrando-a nas alterações verificadas, recentemente, a nível dos CSP, na centralidade que o cidadão assume no processo de tratamento na gestão integrada da doença, na prestação de cuidados de proximidade, nas intervenções do cuidador informal de pessoas que sofreram um AVC e nas necessidades/expectativas dos Cuidados de Saúde.

A segunda parte, descreve o percurso metodológico utilizado para a realização da investigação, apresentam-se, discutem-se e analisam-se os resultados obtidos, sugestões e limitações do estudo.

Finalmente apresentam-se as conclusões da investigação.

**PARTE I – CONSTRUINDO UM REFERENCIAL  
CONCEPTUAL DE SUPORTE À INVESTIGAÇÃO**



## 1. VIVÊNCIAS DO CUIDADOR INFORMAL NO CONTEXTO DA REORGANIZAÇÃO DOS CSP

As exigências da população têm crescido, quer no que se refere à qualidade, quer à prontidão de resposta às necessidades de saúde, obrigando que a gestão dos recursos ocorra, tão próximo quanto possível, dos seus destinatários (Ministério da Saúde, 2010).

O PNS 2004-2010 e o PNS 2011-2016 dão prioridade a uma mudança centrada no cidadão, sendo este elemento fundamental, uma vez que é o objeto central da prestação de cuidados. Atribuir centralidade ao cidadão passa por diversificar as opções de escolha do mesmo, (proporcionando-lhe informação de modo a utilizar os serviços de saúde mais racionalmente e responsabilizando-o pela opção de comportamentos mais saudáveis). A informação rigorosa e isenta é fundamental, no âmbito da promoção de mecanismos de participação do cidadão, de modo a envolvê-lo nas decisões relativas ao seu projeto de saúde (Direcção Geral de Saúde [DGS], 2004, Vol. I). Para além da participação do indivíduo no sistema de saúde, são necessários mecanismos de envolvimento comunitário e social (DGS, 2004, Vol. I).

Como foi referido anteriormente, a centralidade no cidadão pressupõe que estes sejam responsáveis por comportamentos saudáveis. O desenvolvimento de modelos de gestão integrada da doença, tal como refere o despacho n.º 4325/2008 de 19 de Fevereiro<sup>1</sup> do gabinete do Secretário de Estado da Saúde, ... “constitui uma estratégia central e uma ferramenta de melhoria da qualidade e da eficiência dos cuidados prestados, assumindo-se como um veículo importante e permanente de informação de apoio à decisão política, com vista à melhoria da saúde dos Portugueses” (p. 6498). Com o modelo de gestão integrada da doença, é-lhe reconhecido um papel fundamental ao cidadão, garantindo o acesso aos cuidados que necessitam, dando ênfase à qualidade técnica e monitorização contínua da mesma e um papel ativo do cidadão na gestão da sua própria doença (Despacho n.º 23838/2009 de 18 de Janeiro<sup>2</sup>).

Também o PNS 2004-2010 se refere à gestão integrada da doença como uma prioridade, uma vez que é através da identificação de prioridades, do planeamento, de normas, sistemas de monitorização e vigilância, de acessibilidade a materiais de autovigilância e terapêutica e da autorresponsabilização da pessoa, que tenta criar-se um contexto que torne possível uma gestão mais racional da doença, por todos os envolvidos (doentes, médicos, enfermeiros, gestores, fisioterapeutas, psicólogos...) (DGS, 2004, Vol. I)

Com desenvolvimento de programas de gestão integrada da doença potencia-se, entre outras, a criação de respostas intermédias que articulam os cuidados entre os hospitais e os centros de saúde, evitando lacunas na continuidade de cuidados. Neste contexto, tem-se vindo a

<sup>1</sup> Despacho n.º 4325/2008, de 19 de Fevereiro, do Gabinete do Secretário de Estado da Saúde – garante o acesso a todos os cuidados que necessitem de forma integrada no processo de gestão da sua doença.

<sup>2</sup> Despacho n.º 23838/2009, de 18 de Janeiro, do Ministério das Finanças e da Administração Pública, da Defesa Nacional, da Administração Interna, da Justiça e da Saúde – Modalidade de Pagamento

desenvolver e consolidar a rede de cuidados continuados integrados que se pretende numa lógica de proximidade.

Proximidade é um termo que está definido no dicionário da língua portuguesa (1994, p. 1473) como sendo o “ (...) que não está distante (...) perto (...) ”. O conceito de proximidade ganha importância no contexto dos cuidados de saúde, uma vez que se pode referir a duas áreas, à proximidade física e à proximidade emocional (Ávila, 2009). O mesmo autor citando Jesus (2005) refere que, os cuidados de proximidade significam

(...) o conjunto articulado dos serviços e outros recursos de saúde, que se encontram disponíveis para o cidadão o mais próximo possível a que os mesmos podem ocorrer, quer se trate de cuidados inerentes à promoção da saúde e prevenção da doença, quer digam respeito ao tratamento e recuperação do seu estado habitual de saúde (...) (p. 64).

Ávila (2009) descreve, ainda, que o mesmo autor refere que estes cuidados devem ser centrados no cidadão e dotados da organização necessária para garantir a eficácia, a segurança e a qualidade dos cuidados prestados.

Neste sentido, o Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho<sup>3</sup>, refere que uma das metas do governo é o desenvolvimento de ações mais próximas das pessoas em situação de dependência, investindo no desenvolvimento de cuidados de longa duração, permitindo acesso equitativo aos cuidados de saúde, potenciando os recursos locais, ajustando as respostas à diversidade do envelhecimento individual e às alterações de funcionalidade.

O mesmo diploma, no art.º 3º, alínea n), define o serviço comunitário de proximidade como sendo uma:

(...) estrutura funcional, criada através de parceria formal entre instituições locais de saúde, de segurança social e outras comunitárias, para a colaboração na prestação de cuidados integrados, constituído pelas unidades de saúde familiares, ou, enquanto estas não existem, pelo próprio centro de saúde, pelos serviços locais de segurança social, pelas autarquias locais e por outros serviços públicos, sociais e privados de apoio comunitário que a ele queiram aderir(...) (p.3857).

A evolução da sociedade lança o enorme desafio de viver mais tempo com funcionalidade; no entanto e decorrente desta evolução, fatores como o stress, a poluição, a violência, o aumento de doenças crónicas, potencialmente incapacitantes, tendem a contrariar este elevado potencial da saúde, levando a adaptações da prestação de cuidados, às características particulares dos

---

<sup>3</sup> Decreto-lei n.º 101/2006, de 6 de Junho – Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI).

adultos portadores de doenças crónicas autocontroláveis, mais prevalentes e mais incapacitantes. Neste seguimento, surge a necessidade de implementação de programas que melhorem a informação que habilita um doente crónico ao autocontrole e autovigilância da doença, assim como de capacitar os doentes/famílias para tomar decisões e de aumentar o seu grau de responsabilidade individual e social sobre a sua própria doença. No entanto e no caso particular da ocorrência de um AVC, quando o doente se encontra dependente, este pode não ter esta capacidade, necessitando, neste caso, de um cuidador informal.

Para Anderson, Linto e Stewart-Wynne (1995), citados por Martins (2006) entende-se por cuidador informal “ (...) o individuo, familiar ou amigo que assegura a maior parte dos cuidados que o doente requer no domicílio (...) ” (p. 60), ou seja, cuidador Informal refere-se à pessoa responsável pela maior parte dos cuidados que o doente necessita no domicílio. A mesma autora refere, também, que os cuidadores informais surgem como contraste aos profissionais de saúde, que escolheram livremente a sua profissão. Ao cuidador informal são-lhe atribuídas tarefas relacionadas com o défice funcional do doente, assim como a respectiva responsabilidade que daí advém.

É neste quadro de alterações sociais diversas, nomeadamente nos padrões de mobilidade e mortalidade que surge a necessidade de dar respostas mais humanizadas, assentes no estabelecimento de redes sociais de apoio integrado, que possam garantir a continuidade de cuidados. Na tentativa de superar a dicotomia entre CSP e Cuidados Hospitalares (CH), foi publicado o novo estatuto do SNS (através do Decreto-Lei n.º11/93 de 15 de Janeiro<sup>4</sup>). Salienta este diploma a articulação entre os diferentes níveis de cuidados.

O Despacho conjunto do Ministério da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade, nº 407/98, de 18 de Junho<sup>5</sup>, refere-se às orientações reguladoras de intervenções articuladas entre apoio social e cuidados de saúde continuados, dirigidas às pessoas em situação de dependência. A criação de condições que possibilitem esta articulação entre a saúde e a ação social, origina respostas às necessidades da população-alvo. Esta articulação pode apresentar-se das seguintes formas de intervenção:

- a) Apoio social e dentro destas, temos o serviço de apoio domiciliário, centros de dia, acolhimento familiar, lar, centro de actividades ocupacionais;
- b) Cuidados de saúde continuados, de curta, média e longa duração e
- c) Respostas integradas, em que o financiamento para o funcionamento de actividades de apoio social e a prestação de cuidados de saúde são definidos, localmente, mediante a celebração de acordos de cooperação entre as instituições envolvidas.

---

<sup>4</sup> Decreto-Lei n.º11/93, de 15 de Janeiro – Aprova o Estatuto do Serviço Nacional de Saúde

<sup>5</sup> Despacho n.º 407/98, de 18 de Junho - Aprova as orientações reguladoras da articulação entre o apoio social e os cuidados de saúde continuados dirigidos às pessoas em situação de dependência, bem como as coordenadas para a elaboração do plano regional de articulação saúde/acção social,

Um passo mais é dado na primeira década de 2000. A criação do terceiro nível de cuidados, os CCI em 2006 e a sua articulação com a reforma dos CSP, nos termos do Decreto-lei n.º28/2008 de 22 de Fevereiro, vem consubstanciar as políticas de articulação. Importa referir como adiante veremos que os dois níveis de cuidados, os CH e os CSP, se articulam através das ECCI que por sua vez se integram nas Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC).

As políticas de saúde atuais têm, pois, vindo a desenvolver esforços no sentido de melhorar os cuidados de saúde, fomentando os cuidados de proximidade e criando respostas adequadas às necessidades das pessoas que deles necessitam (OPSS, 2009).

Deste modo, a operacionalização das políticas implica o fortalecimento da relação dos profissionais de saúde com os seus utentes/famílias/cuidadores informais, que, para além de ser uma relação de proximidade, deve ser efetuada tendo como base a escuta ativa e a empatia criada com os indivíduos, a sua família e/ou cuidadores informais, originando confiança nos cuidados de saúde. Através desta relação, temos a possibilidade de estimular a participação destes no plano de intervenção, especificamente orientado para as condições de saúde de cada pessoa, potenciando a adesão aos cuidados, diminuindo o erro nesta prestação e, conseqüentemente, melhorando a qualidade dos cuidados (OPSS, 2010).

Neste sentido, é fundamental avaliar, rigorosamente, as necessidades de saúde dos indivíduos ao longo do ciclo vital, bem como identificar os problemas das populações, no sentido de estabelecer prioridades nas intervenções, maximizando os recursos disponíveis com a finalidade de melhorar os cuidados de saúde. Os cidadãos e as famílias devem ser envolvidos na determinação das necessidades e no planeamento em saúde; neste contexto, assume um papel importante, no sentido em que é parte ativa na expressão das suas necessidades, sendo, igualmente importante, a identificação e a mobilização dos recursos disponíveis na comunidade com vista à promoção da saúde. Assim, a acessibilidade e a qualidade dos cuidados são os dois pilares importantes para os cidadãos (OPSS, 2010).

### **1.1. O cuidador informal de doente após AVC: Exigências de novas respostas de saúde**

A ocorrência de um AVC vem provocar, no seio da família, uma série de acontecimentos e de mudanças, onde “ (...) sobressai o papel dos profissionais de saúde – dos quais destacamos os Enfermeiros – cujo papel e desempenho se revestem de importância fulcral no apoio e orientação das famílias (...)” (Monteiro & Martins, 2006, p. 171) e dos cuidadores informais.

Foi descrito nas Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais (Ordem dos Enfermeiros, 2003), que “... o exercício da actividade profissional dos enfermeiros tem, como objectivos fundamentais da saúde, a prevenção da doença, o tratamento, a reabilitação e a reinserção social” (p.7). O exercício profissional da actividade de enfermagem “ (...) centra-se na relação interpessoal entre um enfermeiro, (...) família ou comunidade (...) e a relação terapêutica



promovida no âmbito do exercício profissional de enfermagem caracteriza-se pela parceria estabelecida com o cliente (incluindo família e comunidade), no respeito pelas suas capacidades (...)” (ibidem,p.4).

É nesta base que a intervenção de enfermagem deve ser desenvolvida, sempre que possível, num contexto de proximidade de cuidados.

O exercício da profissão de enfermagem, em enunciados descritivos definidos nos padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem da Ordem dos Enfermeiros (OE), refere, no que diz respeito à readaptação funcional do utente, que, para uma gestão efetiva dos cuidados, urge conhecer as especificidades inerentes às dificuldades/problemas confrontados no quotidiano. O enfermeiro e o utente/ cuidador informal desenvolvem processos eficazes para a adaptação destes aos problemas de saúde que este apresenta, sendo fundamental “(...) o ensino, a instrução e o treino do cliente sobre a adaptação individual requerida, face à readaptação funcional (...)” (OE, 2001, p.15), em que o cliente pode ser o utente, o cuidador informal, ou ambos.

O enfermeiro, no seu papel de prestador de cuidados de saúde, é determinante no processo de suporte ao cuidador informal, como entidade fortalecedora das competências e atributos dos mesmos, uma vez que surge como interlocutor entre o doente, a família/cuidador e os cuidados de saúde (Monteiro & Martins, 2006).

Da experiência vivenciada na prestação de cuidados de enfermagem hospitalares resulta a constatação da necessidade de preparação e da capacitação do cuidador informal para a prestação de cuidados; é um procedimento que deve ser iniciado desde a admissão no internamento da pessoa que sofreu o AVC. É importante que o enfermeiro identifique quem será o cuidador informal do doente que sofreu AVC, após a alta e que o chame “(...) ainda em contexto hospitalar, a desenvolver um processo educacional e de aprendizagem (...) dirigido às dificuldades/ necessidades do doente e da família, transferindo, progressivamente, as competências ao cuidador, com promoção de ações de suporte que assista e/ou ajude o cuidador informal (...)” (Lourenço & Mendes, 2007, p.17). No entanto, por vezes, em ambiente hospitalar, a intervenção de enfermagem apresenta “(...) uma conceção de tratar a doença, não a pessoa doente (...)”(Silva, 2007, p.69), pois a centralidade na doença, aliada à insuficiência de recursos de enfermagem, pode influenciar o processo de preparação da alta clínica, de modo que este se afaste, pelo menos em parte, da sua essência.

Com as tendências atuais de saúde, redefinidas por políticas de saúde onde impera a redução de custos, altas precoces e maior responsabilização das famílias nos cuidados às pessoas doentes, torna-se consciente que, as pessoas dependentes e os seus cuidadores, são um alvo dos cuidados de enfermagem (Silva, 2007). Para Andrade (2010), a ocorrência das altas, precocemente, privilegiando “(...) o domicílio como local de eleição para as famílias/cuidadores informais prestarem cuidados (...)” (p.36), promove a necessidade de apoio à pessoas dependentes e aos familiares/cuidadores no domicílio.

O Conselho Internacional de Enfermagem (2008) diz-nos que os CSP têm a vantagem, não só do cidadão poder participar na identificação das necessidades e na prestação de serviços, mas, também, de trazer estes serviços, tanto quanto possível, para próximo das pessoas. Segundo o mesmo documento, os enfermeiros são considerados “(...) o principal grupo de profissionais de saúde a prestar CSP (...)” (p. 4). Em Portugal, os enfermeiros assumem um papel fundamental no funcionamento do sistema de saúde e na garantia da qualidade de cuidados de enfermagem. Os cuidados de enfermagem são essenciais para a gestão dos recursos das comunidades, em matéria de saúde, uma vez que estes promovem a aprendizagem, aumentando os recursos pessoais, familiares e comunitários, para lidar com os desafios de Saúde (OE, 2001).

Torna-se necessário e importante que os profissionais de enfermagem desempenhem a sua função, junto destas pessoas dependentes e dos seus cuidadores. Assim, em contexto domiciliário, “(...) os profissionais de saúde devem ajudar os prestadores de cuidados informais a descobrir formas mais eficazes de lidar com os problemas que advêm desta prestação (...)” (Dias & Imaginário, 2005, p. 200).

A capacitação do cuidador informal deve promover a educação do cuidador no sentido de desenvolver todas as potencialidades, no domínio das várias dimensões da vida que ficaram comprometidas no indivíduo dependente, assegurando informação sustentada, demonstração prática e treino, de modo a contribuir para a preparação do cuidador na sua tarefa de cuidar. Deste modo, estão criadas condições suscetíveis de serem mobilizados os conhecimentos, em outras situações que possam surgir (Andrade, 2010).

Num estudo realizado por Marques (2005), envolvendo cuidadores informais de doentes com AVC, concluiu que “(...) a necessidade do apoio profissional e de informação sobre os cuidados a ter com o doente, a forma de lidar com o doente e com a evolução da doença, são as necessidades mais, comumente, referenciadas pelos cuidadores (...)” (pp.139-140). Segundo a mesma autora, os profissionais de saúde devem centrar os cuidados no cuidador informal, e não apenas no doente, uma vez que o bem-estar de um, depende do bem-estar do outro.

O doente que sofreu um AVC pode apresentar potencial de reabilitação, que, habitualmente, é identificado pelos profissionais de saúde em ambiente hospitalar. Este potencial deve ser explorado o quanto antes e iniciar-se um processo de reabilitação, com o objetivo de promover autonomia e independência da pessoa doente. O processo de reabilitação que, tendencialmente, é iniciado em contexto hospitalar, pelo enfermeiro especialista nesta área, não deve terminar no momento da alta do doente, mas, sim, ser um processo contínuo que garanta a recuperação das funções possíveis.

Para Lourenço e Mendes (2007), “(...) Portugal não dispõe, ainda, na área da reabilitação, de um sistema de apoio, que permita a prestação de cuidados de forma equitativa no domicílio (...)” (p.17). A reabilitação tem como principal objetivo, que a pessoa que sofreu AVC adquira a maior funcionalidade e independência possível, nas suas várias dimensões: física, emocional e

social. Os cuidados de enfermagem de reabilitação têm um certo grau de complexidade e são multifacetados, pelo que só podem ser realizados, por quem adquiriu estas competências. No entanto, em contexto domiciliário, deve existir uma complementaridade de cuidados por parte do cuidador principal, de modo que este e o doente integrem a equipa de reabilitação (Lourenço & Mendes, 2007).

O estudo realizado por Lourenço e Mendes (2007) conclui que o enfermeiro de reabilitação é um elemento de elevado prestígio e estatuto profissional, uma vez que é um recurso de "(...) grande potencial de criatividade que permite a transmissão dos conhecimentos e a prestação de cuidados de reabilitação junto da comunidade e família (...)" (p.24). Ainda segundo os mesmos autores, "(...) o papel do enfermeiro de reabilitação será centralizador, facilitador de recursos de apoio, procurando que o doente se torne o principal gestor da doença (...)" (p.24), no sentido de melhorar a qualidade de vida e o equilíbrio das pessoas que sofreram AVC.

Quando existe perda das capacidades funcionais, como acontece no caso de pessoas que tenham sofrido um AVC, é extremamente importante a reabilitação e a readaptação à nova condição, uma vez que todo o contexto habitual da pessoa fica alterado (actividades de vida diárias, actividades sociais e comunitárias, relacionamento interpessoal e, conseqüentemente, alterações emocionais).

Pela especificidade do AVC e sequelas que este causa, faz sentido que a prestação de cuidados integre um enfermeiro especialista em reabilitação. Nos termos das competências do enfermeiro especialista preconizadas no regulamento n.º 122/2011, de 18 de Fevereiro<sup>6</sup> ...

Especialista é o enfermeiro com um conhecimento aprofundado num domínio específico da enfermagem, tendo respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, que demonstram níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências especializadas relativas a um campo de intervenção (...) (p.8648).

O enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação é um elemento de extrema importância, uma vez que a reabilitação

(...) Compreende um corpo de conhecimentos e procedimentos específicos que permite ajudar as pessoas, com doenças agudas, crónicas ou com sequelas a maximizar o seu potencial funcional e independência. Os seus objectivos gerais são melhorar a função, promover a independência e a máxima satisfação da

---

<sup>6</sup> Regulamento n.º 122/2011 de 18 de Fevereiro – Define o perfil das competências comuns dos enfermeiros especialistas e estabelece o quadro de conceitos aplicáveis na regulamentação das competências específicas, para cada área de especialização em enfermagem

peessoa e, deste modo, preservar a auto-estima (...) (Regulamento nº 125/2011, de 18 de Fevereiro<sup>7</sup>, p.8658).

E o enfermeiro especialista, em enfermagem de reabilitação, possui competência específica para cuidar de pessoas...

(...) Com necessidades especiais, ao longo do ciclo de vida, em todos os contextos de prática de cuidados; capacita a pessoa com deficiência, limitação da actividade e/ou restrição da participação para a reinserção e exercício da cidadania e maximiza a funcionalidade, desenvolvendo as capacidades da pessoa (...), (ibidem p.8658),

potenciando a readaptação funcional deste, face à nova condição de dependência. Para além disso, deve efetuar um plano de intervenção de cuidados, não só dirigido à pessoa que apresenta sequelas de AVC, mas também ao seu cuidador, incrementando a prestação de cuidados com formação e treino, promovendo uma prática de cuidados adequada.

Em síntese, com as novas exigências, em matéria de saúde e alterações das dinâmicas sociais e familiares, impõe-se a reorganização dos cuidados, nomeadamente em contexto de proximidade.

No sentido de clarificar as novas exigências de respostas em saúde, bem como a reorganização dos cuidados que lhe está inerente, será importante situar o desenvolvimento histórico dos CSP em Portugal, clarificando algumas das recentes alterações, com relevo particular no âmbito deste trabalho.

## **1.2. Reforma dos CSP: ECCI uma resposta aos cuidadores informais**

Nos últimos anos, tem-se assistido em Portugal a uma alteração substancial na organização dos CSP, no sentido de dar a resposta aos problemas de saúde da população, mais especificamente ao progressivo envelhecimento da população, que é consequência do aumento da esperança média de vida e da crescente prevalência de pessoas com doenças crónicas incapacitantes.

Apesar de não existir uma definição única de Cuidados de Saúde Primários, a Declaração de Alma-Ata de 1978 descreve, no ponto 6, como sendo:

(...) cuidados essenciais de saúde baseados em métodos e tecnologias práticas, cientificamente bem fundamentadas e socialmente aceitáveis, colocadas ao alcance universal de indivíduos e famílias da comunidade, mediante sua plena participação e a um

<sup>7</sup> Regulamento n.º 125/2011 de 18 de Fevereiro – Define o perfil das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação

custo que a comunidade, e o país, possam manter, em cada fase de seu desenvolvimento, no espírito de autoconfiança e autodeterminação (...) (p.1)

A Resolução do Conselho de Ministros n.º 86/2005, de 27 de Abril<sup>8</sup>, refere que “ (...) os centros de saúde são o principal ponto de contacto do cidadão com o sistema prestador de cuidados (...)” (p. 3202), a mesma resolução refere que é necessário melhorar, e aperfeiçoar, a rede de centros de saúde, no sentido de melhorar a segurança e satisfação dos cidadãos que utilizam estes serviços, garantindo a proximidade e o aumento da saúde da população. A reforma dos CSP, como unidade nuclear da prestação de cuidados de saúde de proximidade do cidadão, deve garantir um plano assistencial a uma população determinada, neste nível de cuidados.

Os cidadãos devem ter acesso adequado aos serviços/cuidados de saúde que necessitam, e, não, encontrar barreiras entre CSP, CH e CCI. Hoje em dia, com as situações de doença de evolução prolongada, os cidadãos necessitam que a articulação entre organizações se faça de modo oportuno e adequado, de forma a obter qualidade nos cuidados que necessitam e ganhos em saúde (Sakellarides, 2009).

É necessário passar de um processo de gestão das organizações de saúde centradas em si mesmo, para uma nova dimensão de gestão, centrada no processo de cuidados de saúde, visando um percurso transversal dos indivíduos pelas várias organizações de saúde. Esta visão engloba, facilmente, o indivíduo na gestão da sua própria saúde, podendo, assim, assumir um papel mais ativo e decisivo na gestão efetiva do seu processo de cuidados, através do sistema de saúde (Sakellarides, 2009).

Assim, pode dizer-se que os CSP são a “porta” de acesso dos cidadãos aos cuidados de saúde. Ao longo dos tempos, os modelos de organização dos CSP têm vindo a ser alterados, de forma a dar respostas, mais adequadas, às necessidades em saúde da população. Uma problemática que surgia na prestação de cuidados era a desarticulação entre os cuidados hospitalares e os CSP, isto levava a uma descontinuidade de cuidados, ficando comprometida a sua prestação.

De acordo com o relatório primavera de 2008 (OPSS, 2008) os CSP têm vindo a apresentar tentativas de mudanças consecutivas ao longo dos anos, no entanto sem sucesso. Em 1971, ocorreu a primeira grande reforma dos CSP, com a criação dos centros de saúde de primeira geração e, com esta, surgiu o primeiro esboço do SNS. Integraram-se as várias estruturas de saúde num sistema único, passando a ser financiado pelo Orçamento Geral do Estado (OGE).

---

<sup>8</sup> Resolução do Conselho de Ministros n.º 86/2005 de 27 de Abril - Cria grupo técnico para a Reforma dos cuidados de saúde primários

Os centros de Saúde, de segunda geração, surgiram em 1983, onde se integram os centros de saúde com os postos dos serviços médico-sociais.

Em 1990, com a criação da Lei de Bases da Saúde, separam-se os sectores públicos dos privados, criando-se as Administrações Regionais de Saúde (ARS) e as unidades funcionais, sendo que estas não representaram grande impacto nos serviços de saúde para a resolução das suas fragilidades. O Ministério da Saúde apostou, entre 1995 e 2000 “ (...) em mecanismos de orientação estratégica e de responsabilização, com a remuneração associada ao desempenho, descentralização e flexibilização das unidades prestadoras, nos centros de saúde de terceira geração, nos sistemas locais de saúde e nos cuidados continuados (...)” (OPSS, 2008, p.106) no entanto, embora discursivamente, se apontasse para a ideia, os centros de saúde de 3ª geração nunca saíram do papel. Reconhecia-se, já nessa altura, a necessidade de colocar o cidadão no centro do sistema de saúde, “(...) desenvolvendo, para esse fim, o direito à informação, o direito de escolha, o acesso, o direito de reclamação, o direito de participação e de representação (...)” (ibidem, p.107).

Pese embora o enunciado, continuava a sentir-se a necessidade da adoção de políticas de saúde com capacidade de combate às descontinuidades em termos de orientações e prioridades. Para este combate, tornaram-se fundamentais capacidades técnicas e políticas, instrumentos de informação, de comunicação, de negociação e de decisão.

Segue-se uma série de desenvolvimentos legislativos que contribuem para as recentes alterações nos CSP. Com o Decreto-lei n.º 157/99, de 10 de Maio<sup>9</sup>, estabelece-se o regime de criação, organização e funcionamento dos centros de saúde, referindo que a prestação de cuidados de saúde tem evoluído, devido à crescente complexidade técnica e à exigência das instituições, no sentido da centralidade do cidadão e orientados para a obtenção de ganhos em saúde.

Neste seguimento, a Resolução do Conselho de Ministros n.º 157/2005, de 12 de Outubro<sup>10</sup>, refere que o este grupo de trabalho cumpriu os objetivos e para proceder à reforma efetiva deste sector, cria a Missão para os Cuidados de Saúde Primários (MCSP), neste momento já extinta, no sentido de conduzir o lançamento do projeto, acompanhamento da estratégia de reconfiguração dos centros de saúde.

O Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho<sup>3</sup>, veio introduzir o 3º nível de cuidados, criando a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), com unidades de internamento de convalescença, média e longa duração e ECCI.

<sup>9</sup> Decreto-lei n.º 157/99 de 10 de Maio – Estabelece o regime de criação, organização e funcionamento dos centros de saúde

<sup>10</sup> Resolução do Conselho de Ministros n.º 157/2005 de 12 de Outubro – Cria a Missão para os Cuidados de Saúde Primários

Em 2007, surgem as primeiras Unidade de Saúde Familiares (USF), configurando os indícios da reforma dos CSP. O regime jurídico da organização e do funcionamento destas unidades e o regime de incentivos a atribuir aos seus elementos têm o objetivo de obter ganhos em saúde, através da aposta na acessibilidade, na continuidade e na globalidade dos cuidados prestados, conforme se encontra descrito no Decreto-lei n.º 298/2007, de 22 de Agosto<sup>11</sup>.

Com o Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de Fevereiro<sup>12</sup>, assiste-se a mais um passo importante na referida reforma dos CSP, com a criação dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) do SNS e estabelece o seu regime de organização e funcionamento, referindo que os cuidados de saúde primários são o pilar do sistema de saúde e que são o primeiro acesso dos cidadãos à prestação de cuidados de saúde. Os ACES têm, como objetivo, dar estabilidade à organização da prestação de cuidados de saúde primários, permitindo uma gestão rigorosa e equilibrada e a melhoria no acesso aos cuidados de saúde. Conforme descrito no art.º 7º do mesmo decreto, os ACES podem compreender as várias unidades funcionais, sendo estas as USF; as unidades de cuidados de saúde personalizados (UCSP); e as UCC, nas quais estão incluídas as ECCI; as unidades de saúde pública (USP); as unidades de recursos assistenciais partilhados (URAP) e outras unidades ou serviços propostos pela respectiva ARS e aprovados pelo despacho do Ministério da Saúde.

Cada uma destas unidades, apresenta uma equipa multidisciplinar, que coopera entre as referidas unidades funcionais (Ministério da Saúde, 2008) e a sua articulação dentro do ACES, é fundamental para que a continuidade dos cuidados seja assegurada com qualidade e o mais próximo possível do cidadão.

O despacho n.º 10143/2009, de 16 de Abril,<sup>13</sup> do gabinete do Secretário de Estado da Saúde, refere, no ponto 1 do Artigo 3º que “(...) as UCC tem, como missão, contribuir para a melhoria do estado de saúde da população da sua área geográfica de intervenção, visando a obtenção de ganhos em saúde concorrendo, assim e de um modo directo, para o cumprimento da missão do ACES em que se integra (...)”, e, ainda, no artigo 11º do mesmo decreto que

(...) a UCC presta cuidados de apoio psicológico e social, de âmbito domiciliário e comunitário, especialmente às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis, em situação de maior risco ou dependência física e funcional, ou doença que requeira acompanhamento próximo, e actua, ainda, na educação para a saúde, na integração de redes de apoio à família e na implementação de unidades móveis de intervenção(...) (p.1184).

<sup>11</sup> Decreto-lei n.º 298/2007 de 22 de Agosto – Regime jurídico da Organização e Funcionamento das USF

<sup>12</sup> Decreto-lei n.º 28/2008 de 22 de Fevereiro – Diploma que cria os Agrupamentos de Centros de saúde

<sup>13</sup> Despacho n.º 10143/2009 de 16 de Abril – Estabelece Regulamento da Organização e Funcionamento da Unidade de Cuidados na Comunidade(UCC)

A articulação entre as várias unidades funcionais dos CSP, a RNCCI e os hospitais, permite a continuidade dos cuidados de saúde. A prestação de cuidados de saúde/enfermagem promove esta articulação, na medida em que a gestão dos cuidados é dirigida às reais necessidades de cada pessoa/família.

Contudo, esta reforma tem vindo a ser implementada de forma progressiva e com enfoques distintos. Inicialmente deu-se ênfase a estruturas promotoras da sustentação das USF e UCSP. No que se refere à RNCCI as respostas privilegiaram os internamentos, através de unidades de convalescença, média e longa duração. Só recentemente é que começam a surgir as UCC e as ECCI, estas, sim, com capacidade de respostas no domicílio, de forma a garantir a continuidade dos cuidados.

As ECCI asseguram cuidados de enfermagem e médicos, de natureza preventiva, curativa, reabilitadora e ações paliativas, através de visitas programadas e frequentes, dando resposta à satisfação das necessidades dos doentes e dos seus cuidadores, apoio no desempenho das Atividades de Vida Diárias (AVD) básicas e instrumentais, educação para a saúde dos doentes, familiares e cuidadores informais e a articulação e gestão com outros recursos de saúde e sociais. (Decreto-lei n.º 101/2006, de 6 de Junho<sup>3</sup>). Estas equipas são fundamentais para os cuidadores informais serem dotados de capacidades, que lhes permitam dar continuidade de cuidados à pessoa dependente que cuidam, maximizando os recursos pessoais do cuidador, os recursos de saúde e os recursos da comunidade.

Estas equipas, embora multidisciplinares, têm uma forte componente de actividades de enfermagem. O exercício da actividade profissional de enfermagem centra-se no relacionamento interpessoal entre o enfermeiro e a pessoa, ou entre o enfermeiro e um grupo de pessoas (família ou comunidade), e devem ser respeitados os princípios humanos dos valores, costumes, religião, assim como ter a sensibilidade necessária para lidar com estas diferenças. Como refere no ponto 2 do artigo 8º das competências do enfermeiro de cuidados gerais, publicado pela Ordem dos Enfermeiros (2003) “ (...) o exercício da actividade profissional dos enfermeiros tem como objetivos fundamentais a promoção da saúde, a prevenção da doença, o tratamento, a reabilitação e a reinserção social (...)” (p.7). Neste contexto, os cuidados de enfermagem, devem tomar atenção à promoção da saúde ao longo do ciclo vital e a promoção de processos de readaptação após a doença, tendo um papel fundamental na gestão dos recursos pessoais, familiares e da continuidade, no que se refere a matéria de saúde (OE, 2003).

O conhecimento das vivências dos cuidadores informais, nomeadamente do doente que sofreu AVC, é fundamental para a criação e implementação de uma ECCI.



## 2 – O DOENTE COM SEQUELAS DE AVC E A REINSERÇÃO NO DOMICÍLIO

O AVC é uma doença cuja prevalência tem vindo a aumentar, sendo a causa mais comum de morbilidade e mortalidade em Portugal (Leal, 2001). Este é um importante problema reconhecido nos países industrializados, por ser uma causa importante de internamento hospitalar e incapacidade prolongada (Oliveira & Candeias, 2000), originando custos individuais, familiares e sociais, que absorvem consideráveis proporções dos orçamentos dos sistemas de saúde nacionais (Monteiro & Martins, 2006).

### 2.1 – Especificidades no cuidar a pessoa com sequelas de AVC

O AVC é definido por Menche & Schäffler (2004) como sendo uma “(...) alteração aguda da irrigação cerebral com sintomatologia neurológica (...)” (p. 116). É causado pela interrupção do fornecimento de sangue ao cérebro e ocorre quando um vaso sanguíneo se rompe ou é bloqueado por um coágulo. Isso interrompe o fornecimento de oxigénio e nutrientes, causando danos no funcionamento do tecido cerebral, originando défices neurológicos (Organização Mundial de Saúde [OMS], 2003).

De acordo com Thelan et al. (1993) citados por Oliveira e Candeias (2000), existem dois tipos de AVC: o isquémico, que ocorre quando pequenos êmbolos, presentes na corrente sanguínea, se alojam em pequenos vasos cerebrais diminuindo ou bloqueando o aporte sanguíneo numa determinada região cerebral e o hemorrágico, que resulta da rutura de um vaso que provoca a compressão do tecido cerebral e das estruturas vasculares, levando à isquemia secundária. Em qualquer uma das situações, o funcionamento cerebral é afetado, devido à destruição do tecido cerebral.

Com a ocorrência do AVC, apesar de tratamento adequado, podem surgir sequelas, das quais resultam vários graus de dependência. As funções cerebrais que podem ficar afetadas, após o AVC, podem ser a diversos níveis, nomeadamente na linguagem, na mobilidade, na eliminação (intestinal e/ou vesical), nas AVD, nomeadamente na higiene, conforto e vestir (Leal, 2001). A reabilitação é fundamental para que o doente que sofreu AVC recupere as funções perdidas e, quando isso não for possível, se adapte à nova situação em que se encontra.

Numa doença incapacitante, como esta, a missão do cuidador informal no domicílio é uma tarefa árdua e desgastante, sendo causadora de alterações de ordem física, económica, social e emocional, podendo ameaçar a saúde física e psíquica dos cuidadores (Marques, 2005), que, algumas vezes, já se confrontam com os seus próprios problemas de saúde, onde o cuidar vai representar um problema acrescido. Verifica-se a necessidade de reorganização familiar, desde alterações dos papéis familiares, rotinas e até mesmo do ambiente físico, o cuidador afasta-se das suas actividades sociais e muitas vezes profissionais, podendo levar a isolamento e dificuldades financeiras (Pinto, Carranca & Brites, 2010).

## 2.2 – Implicações das sequelas de AVC nas vivências do cuidador informal

Após sofrer um AVC, um indivíduo pode ficar com défices e incapacidades, irreversíveis ou não, de carácter cognitivos, comportamental e motor, sendo que a sua autonomia para as actividades de vida diárias, fica comprometida e a dependência passa a ser uma realidade, pelo que o conceito de identidade e autonomia sofrem uma desorganização (Berenguel, 2009).

As funções corporais encontram-se localizadas em zonas cerebrais específicas. Quando uma determinada região cerebral é atingida por uma lesão, a função correspondente fica alterada, sendo exemplo: hemiplegias, alteração da sensibilidade, alteração do estado de consciência, confusão mental, alteração da comunicação, alterações na eliminação. Se a irrigação cerebral estiver comprometida durante um período de tempo prologado que provoque a necrose das células cerebrais, estas alterações neurológicas serão irreversíveis (Menche & Schäffler, 2004).

Segundo Martins (2006) as consequências do AVC “(...) dependem da área afectada, da gravidade da lesão e do estado de saúde geral da pessoa (...)” (p.24). Associadas a estas alterações da função física, a mesma autora refere que podem também ocorrer reacções emocionais e comportamentais.

Assim, como refere a OMS (2003), uma pessoa que sofreu um AVC, pode experimentar algumas dificuldades, tais como:

- Perda do controle voluntário dos movimentos normais, provocando modificação na função motora, uma vez que o tónus muscular fica alterada, originando dificuldade na realização de movimentos controlados. Designa-se espasticidade ou hipertonia quando o tónus muscular está aumentado e flacidez ou hipotonia, quando esta se encontra diminuído. A estas alterações podem estar associados problemas secundários, tais como úlceras de decúbito e infeções respiratórias (OMS, 2003).
- Alteração nas AVD que surgem como consequência às alterações dos movimentos voluntários (OMS, 2003), levando à dificuldade na realização da higiene pessoal e conforto, vestir-se, alimentar-se, andar, actividades sociais e comunitárias entre outras, sendo que estas terão que ser efectuadas, na totalidade ou parcialmente, por outros, tudo variando do grau de dependência do doente (Leal, 2001).
- Dificuldade em deglutir, originada pela alteração da coordenação muscular da face, da mandíbula e da língua, podendo originar incapacidade para comer, desconforto e desnutrição (OMS, 2003). É um problema frequente em doentes após AVC e manifesta-se na dificuldade em deglutir líquidos e/ou sólido com acessos de tosse e/ou armazenamento de alimentos na região posterior da boca (Leal, 2001).

- Alteração da eliminação, decorrentes da diminuição dos movimentos peristálticos do intestino, associada a uma diminuição da mobilidade e em geral, podem originar obstipação. Da lesão cerebral pode também ocorrer uma ausência do controlo voluntário da micção e volume residual nulo, a bexiga passa a encher e esvaziar espontaneamente, podendo a capacidade desta manter-se ou diminuir (Leal, 2001).
- Alteração Sensoriais na sequência de danos cerebrais, que se traduzem na dificuldade na perceção do seu corpo e na posição em que este se encontra. No entanto e dependendo da região cerebral afetada, podem também surgir problemas a nível do tato, visão, audição, fala, olfato e equilíbrio. No doente com AVC, podem surgir alterações na comunicação, traduzidas na dificuldade de articulação das palavras (disartria) (Leal, 2001), quer na compreensão do significado das mesmas, quer na utilização das palavras adequadas (afasia) (OMS, 2003).
- Alterações Psicológicas e Emocionais relacionadas com o aumento da ansiedade que pode ser provocada pela nova condição de dependência em que o doente se encontra, pela alteração da imagem corporal, labilidade emocional, que é caracterizada pela alternância entre estados de boa disposição e estado de tristeza, aparentemente sem motivo. Por vezes estes doentes podem tornar-se irritáveis, desconfiados, exigentes e com períodos de depressão. Estas alterações podem ser reações à doença, no entanto podem também ser características da zona cerebral que foi afetada (OMS, 2003).
- Alterações Sociais que se prendem, em grande medida, com alterações no relacionamento entre os pacientes e a família ou a própria comunidade. (OMS, 2003). Estas alterações podem ter origem nas alterações referidas anteriormente.

Mediante as alterações que o doente apresenta, as necessidades dos cuidadores informais são diferentes, assim como as suas vivências alteram de pessoa para pessoa. É importante referir que os cuidadores apresentam determinadas necessidades, designadas por necessidades sentidas, que estes podem ou não expressar. Estas devem ser analisadas com as necessidades reais, ou seja, determinadas pelos profissionais de saúde (Imperatori & Giraldes, 1986).

Com a identificação destes dois tipos de necessidades, as ECCI devem proporcionar as respostas mais adequadas às exigências destes cuidadores, uma vez que as necessidades sentidas são do foro subjetivo e necessitam de profissionais de saúde para as descodificar, desconstruir e reconstruir numa lógica consentânea com as necessidades reais.

Assim, mediante as sequelas que cada doente apresenta e o seu impacto na prestação de cuidados, implicará diferentes necessidades no cuidador informal, uma vez que cada pessoa tem a sua individualidade, originando uma reviravolta na família que irá sofrer, inevitavelmente, a necessidade de uma reorganização.

### 2.3 – Reorganização da família do doente com sequelas de AVC e o cuidador informal

Todos os indivíduos têm necessidades que conseguem satisfazer, autonomamente, de modo a obter o seu bem-estar bio-psico-social (Sequeira, 2009). Os indivíduos que sofrem um AVC necessitam de ser estimulados de modo a, por si próprios, procurar autonomia e desempenhar um papel ativo na recuperação tão breve quanto possível.

Após a ocorrência desta patologia, a pessoa, habitualmente, permanece em vigilância no hospital. O momento do regresso a casa, poderá originar uma enorme ansiedade tanto ao doente como aos familiares, uma vez que a sua funcionalidade pode sofrer alterações muito significativas. A família “ (...) tem como principal função apoiar os seus membros (...)” (Martins, 2002, p.138) mesmo quando ocorre uma situação de crise acidental “ (...) causada por algo não esperado, interno ou externo à própria família (...)” (ibidem, p.145), como o AVC, esta reorganização pode tornar-se fundamental.

O AVC constitui uma fonte de stress, não só para o indivíduo, mas também para a família. “(...) as perturbações originadas e as sequelas, mais ou menos prolongadas, implicam mudanças (...) que, inevitavelmente, geram ansiedade, necessidade de adaptação e, eventualmente, resistência” (Martins, 2002, p. 138). Apesar da família ter mecanismos internos (dentro da própria família) para se adaptar a novas situações, podendo estas originar mais ou menos stress, são os mecanismos externos, tais como os profissionais de saúde, que podem ajudar, através dos seus conhecimentos e técnicas, a potenciar as capacidades individuais de cada elemento da família e, em conjunto, lidar com uma situação de stress e se re/organizar. O grau de adaptação do cuidador informal à doença varia conforme a sua capacidade de mudança (Martins, 2002).

A forma como a dependência provocada pelo AVC vai ser vivenciada pelo doente e pelos seus familiares está relacionada com a vivência prévia à doença. A incapacidade para a realização de algumas tarefas, nomeadamente, o autocuidado e outras AVD, necessitam da presença, mais ou menos constante, de outra pessoa, levando a que, inicialmente, ocorra uma desestruturação da família sendo que, posteriormente, seja obrigada a redistribuir as tarefas, “(...) a família terá de mudar, mesmo que parcialmente, as suas actividades e rotinas” (Martins, 2002, pp. 150-151).

Sendo que, como refere Carvalho e Lopes (2010, p.13), a “(...) família constitui o elo de ligação mais importante para o doente, dado que a sua reabilitação pode ser feita em ambulatório (...)”, esta deve sentir-se preparada para a prestação de cuidados, aquando da alta. Ao existir capacidade familiar para a continuidade de cuidados, existe uma grande probabilidade de recuperação, pois esta depende do envolvimento dos familiares e do cuidador principal. O tempo de recuperação do doente após um AVC pode ser prolongado e a incapacidade resultante deste, pode gerar uma mudança complexa no quotidiano do doente e respectiva família.

O enfermeiro deve orientar e dar apoio formal, efetuando formação adequada ao cuidador, familiar ou não, aquando da alta do doente, de modo que este possa ser recebido em sua casa,

com recursos que permitam minimizar as dificuldades apresentadas pelas novas condições físicas dos doentes. O cuidador e o doente no seu domicílio deverão contar com apoio especializado, para além do enfermeiro, tal como médico, enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação, enfermeiro especialista em enfermagem comunitária, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, terapeuta da fala e assistente social (Direcção Geral de Saúde [DGS], 2000). Para além deste apoio especializado, a pessoa que sofreu um AVC necessita de uma pessoa, dentro do seio familiar, ou não, dotada de informação e capacidades adaptadas às necessidades do indivíduo dependente, de modo a poder completar os cuidados necessários, ou seja, de um cuidador informal (DGS, 2000).

O cuidador deve perceber o potencial de recuperação do doente que sofreu AVC, e incentivar a autonomia, ultrapassando a tendência de o substituir, que surge com a turbulência de sentimentos, ajudando a satisfazer as necessidades. Cabe ao enfermeiro "(...) identificar essas necessidades/problemas alterados ou as susceptíveis de serem afectadas, estando inerente organizar e planear um conjunto de procedimentos que respondam aos problemas identificados, com vista à recuperação e autonomia funcional da pessoa (...)" (Sequeira, 2009, p.16) e ajudar a formar, orientar e treinar o cuidador informal.

Como já foi referido anteriormente, as políticas atuais de saúde, discursivamente, têm enfatizado a necessidade de obter respostas de cuidados/serviços de saúde, promovendo a articulação entre as diferentes organizações de saúde e baseando a actividade nos processos de saúde, centrados no cidadão e efetuados tanto quanto possível o mais próximo deste, assim como junto dos cuidadores informais.

Culturalmente "(...) os indivíduos funcionalmente dependentes, procuram ajuda, primeiro no seio da família, sendo os familiares mais directos os mais solicitados para desempenhar este papel (...)" (Martins, 2006, p. 60). A mesma autora refere, ainda, que este elemento, normalmente é do sexo feminino; Historicamente, a prestação de cuidados esteve sempre ligada às mulheres (esposa, filha, neta); Atualmente, este contexto está a sofrer alterações, devido ao facto das mulheres terem entrado no mundo do trabalho e assumido responsabilidades fora do lar (Martins, 2006). Baseada em Marks (1997), a mesma autora refere que se estima que uma em cada cinco mulheres de meia-idade esteja envolvida no processo de cuidar de um familiar.

O tipo de cuidados informais, que as pessoas após AVC necessitam, depende de várias situações, a saber: da extensão da lesão cerebral; da sua localização; das sequelas neurológicas; da sua idade; dos recursos disponíveis; das características pessoais do cuidador; da relação estabelecida entre o doente e o cuidador (Martins, 2006).

Neri (2000), citado por Martins (2006), define quatro tipos de tarefas que os cuidadores informais desempenham, quando prestam cuidados a doentes que perderam a sua autonomia, sendo estes: "(1) Suporte em actividades instrumentais da vida diárias, nomeadamente arrumar e limpar a habitação, preparar as refeições; (2) Assistir, nas dificuldades funcionais de auto-cuidado;

(3) Apoiar, emocionalmente, o doente; (4) Lidar com as pressões decorrentes do papel de cuidador”. (Martins T. , 2006, p. 62). No entanto, baseada em Browers (1987), a mesma autora define cinco categorias de cuidados dos cuidadores informais, sendo estes classificados como “antecipatórios, preventivos, supervisão, instrumentais e protectores” (p. 62).

Os cuidados antecipatórios são os que se referem a aspetos ou comportamentos projetados por antecipação às necessidades reais do doente. Habitualmente, são cuidados que não apresentam grande visibilidade e podem passar despercebidos, implicando um espírito de alerta, dirigidos à segurança e à saúde do doente. No que diz respeito aos cuidados preventivos, estes são mais dirigidos e ativos, com finalidade bem definida, no sentido de evitar a doença, prevenir ou atrasar a deterioração física e mental (por exemplo, retirar tapetes da habitação de doentes com dificuldade na mobilidade, para assim prevenir quedas). Os cuidados de supervisão, também designados como olhar pelo doente, envolvem aspetos concretos, ativos e diretos, implicando ações resolutivas de dificuldades (tais como, por exemplo, verificar se o doente toma a medicação, corretamente e no horário adequado). Já cuidados instrumentais, referem-se a um nível mais operacional, onde o cuidador desempenha as tarefas que o doente não consegue efetuar, autonomamente, devido à sua incapacidade, (como exemplo, temos a confecção da alimentação, ou mesmo, alimentar o doente) e pode integrar as tarefas básicas e instrumentais da actividade de vida diárias. Os cuidados de proteção são dirigidos ao que não pode ser evitado, visam a proteção contra ameaças à identidade, ao bem-estar emocional, levando a que a pessoa dependente não percecionem a sua verdadeira limitação e dependência (como, por exemplo, a inversão de papéis) (Martins, 2006).

Estes diferentes tipos de cuidados devem ser desenvolvidos nos cuidadores, através de formação, capacitando-os para o desempenho dos mesmos. Os enfermeiros assumem um papel fundamental nesta área, desenvolvendo as capacidades de cuidar, acompanhando as dificuldades e necessidades dos mesmos, dando enfoque à qualidade de cuidados no domicílio.

Habitualmente, os profissionais de saúde envolvem e procuram estimular os familiares do doente, após AVC, para a prevenção de complicações associadas à patologia; no entanto, os familiares e cuidadores preocupam-se, muito mais, em oferecer cuidados que protejam o seu bem-estar (Martins, 2006), focalizando a sua actividade nos problemas funcionais da pessoa doente, deixando de parte os aspectos emocionais e sociais, que são, tão ou mais importantes, que os aspectos e as alterações físicas.

## **PARTE II – ANÁLISE EMPÍRICA**





## 1. PERCURSO METODOLÓGICO

A investigação em enfermagem, nomeadamente na área da re/organização dos cuidados em contexto de proximidade, ganha, hoje em dia, uma grande importância no sentido do desenvolvimento de conhecimento científico, favorecendo um contínuo progresso da mesma. (Fortin, 2009, p.16). A tomada de decisões, na área da gestão em enfermagem, deve ter por base a evidência científica, de modo a assegurar que as ações desenvolvidas sejam as mais adequadas. Para a prática de cuidados, é importante a documentação de ganhos em saúde, como indicador de desempenho profissional, promovendo a profissão, a reorganização dos cuidados e a qualidade dos serviços de enfermagem (Polit, Beck & Hungler, 2004).

Nesta parte do trabalho, aborda-se o percurso metodológico que suportou esta investigação. Inicia-se com o objeto do estudo, a questão de partida e as questões orientadoras do estudo, o tipo de estudo, a população alvo, as técnicas e procedimentos de recolha e análise dos dados e as considerações éticas.

Na medida em que, para a realização de um trabalho de investigação, deve ser escolhido um tema que o investigador relacione com um problema que necessite de Investigação sistemática (Fortin, 2006), passamos de seguida a apresentar a problemática em estudo

### 1.1. Objeto de estudo

A saúde é uma problemática à qual, habitualmente, ninguém fica indiferente, uma vez que as alterações, neste sector, têm um grande impacto social e económico. Uma das causas, frequentemente apontada para os problemas económicos e financeiros do endividamento e do défice é, precisamente, a saúde. Por um lado, esta é afetada pelo desemprego e pelo empobrecimento das famílias e, por outro, os serviços estão sujeitos a cortes orçamentais e as pessoas deparam-se com reduções nas participações do financiamento público, tal como os medicamentos (Sakellarides, 2009). Segundo o mesmo autor “(...) o sistema da saúde está, particularmente, bem situado para suscitar uma renovação do contrato social, em termos mais sustentáveis e adequados ao mundo que hoje vivemos (...)” (p. 19), sendo que um grande desafio da atualidade são as tensões entre a saúde e a economia (Sakellarides, 2009).

A reforma dos serviços de saúde, em geral e dos cuidados de saúde primários, em particular, vem contribuir para respostas mais adequadas às necessidades das pessoas no âmbito de prestação de cuidados de saúde, aproximando-as dos serviços de saúde e, conseqüentemente, melhorando as formas de atendimento, melhorando o acesso. Para isto é fundamental que exista investigação científica, nesta área, para que, a partir dos resultados obtidos, se possa melhorar, gradualmente, os serviços e os cuidados, ao menor custo.

Ao longo da experiência profissional vivida, enquanto prestadora de cuidados de enfermagem hospitalares, assisti a altas cada vez mais precoces. No entanto, no sentido de promover a garantia da continuidade de cuidados começam a surgir respostas a nível da RNCCI.

Estas respostas são potencialmente asseguradas por unidades de internamento (convalescença, média e longa duração), ou em contexto domiciliário. Tem por base uma filosofia de envolvimento, dos familiares/cuidadores, nos planos de intervenção de cuidados ao longo do processo, surgindo a necessidade de acompanhar os cuidadores informais nas suas dificuldades, experiências e necessidades. Assim um dos desafios dos CSP, nomeadamente das ECCI, relaciona-se com a identificação das necessidades, especialmente as que os cuidadores não sentem nem expressam.

Neste sentido, o objeto do nosso estudo são as vivências do cuidador informal de pessoas que sofreram um AVC, no pós alta para o domicílio. O presente estudo tem, como finalidade, contribuir para a melhoria dos processos de gestão de serviços/cuidados de enfermagem, centrados, efetivamente, nas necessidades/expectativas dos cuidadores informais, favorecendo a implementação de ECCI.

Para a concretização do mesmo, foram delineados objetivos que são descritos de seguida.

## **1.2. Objetivos e questões orientadoras do estudo**

No sentido de aprofundar a problemática nos termos do objeto de estudo anteriormente anunciado, torna-se fundamental:

- Conhecer as vivências do cuidador informal de doentes após AVC, no contexto domiciliário.
- Analisar as necessidades/expectativas expressas pelos cuidadores informais;
- Conhecer as propostas expressas pelos cuidadores para a melhoria da prática de enfermagem, em contexto de proximidade.

Para compreender o objeto de estudo, formularam-se um conjunto de questões que o norteiam e que se apresentam de seguida:

- Quais as experiências do cuidador informal de doentes após AVC, no contexto domiciliário?
- Quais as necessidades de cuidados de enfermagem, expressos pelos cuidadores informais de doentes após AVC?
- Quais os contributos decorrentes das vivências dos cuidadores para a reorganização dos cuidados e da sua melhoria contínua?

### 1.3. Tipo de estudo

A investigação na área de enfermagem, nomeadamente no âmbito da gestão, é importante no sentido de compreender, aprofundar e melhorar os cuidados de saúde, por parte dos profissionais. Ao longo dos últimos anos, a enfermagem tem procurado tomar decisões com base científica, para que as intervenções sejam adequadas visando ganhos em saúde. Segundo Fortin (2006) “(...) a investigação científica é um método de aquisição de conhecimentos que permite encontrar respostas para questões precisas (...)” (p.4). A mesma autora refere, ainda, que a investigação científica assenta na recolha de dados observáveis e verificáveis do mundo empírico, tendo como objetivo descrever, explicar, predizer ou controlar fenómenos (Fortin, 2006).

A escolha do paradigma de investigação depende do investigador, das suas crenças e da sua preferência, mas, sobretudo, do objeto de estudo (Fortin, 2006). A presente investigação segue um paradigma qualitativo, assumindo um carácter exploratório e descritivo, pelas razões que se passam a explicar.

Conhecer as vivências trata-se, na realidade, de uma área subjectiva, onde a quantificação não faz qualquer sentido. Na medida em que se procura a compreensão dos significados das descrições que as pessoas fazem da sua experiência, a presente investigação segue o paradigma qualitativo (Fortin, 2006). Para Fortin (2006) este tipo de desenho “(...) visa compreender fenómenos vividos por pessoas (...)” (p.221), o que se prende com o objeto deste estudo, conhecer as vivências dos cuidadores informais de pessoas que sofreram AVC.

Hoje em dia, os cientistas têm necessidade de explicar fenómenos de difícil medição. Segundo Strenbert e Carpenter (1999) “(...) a incapacidade de medir, quantitativamente, alguns fenómenos e a insatisfação com os resultados da medição de outros, conduziram a um interesse , crescente, pelo uso de outras abordagens, a fim de estudar fenómenos humanos (...)” (p. 1). Este interesse leva a que a metodologia qualitativa seja aceite como uma outra forma de produzir conhecimento (Strenbert & Carpenter, 1999).

A pesquisa exploratória visa a descrição de um fenómeno, como refere Polit e Hungler (1995, p. 14) “(...) a pesquisa exploratória visa explorar as dimensões desse fenómeno, a maneira pela qual ele se manifesta e os outros factores com os quais ele se relaciona (...)”. A pesquisa descritiva, consiste “ (...) em descrever, um conceito relativo a uma população (...) ou identificar as características de uma população (...)” (Fortin, 2006, p. 237).

Os profissionais de saúde, em geral, ao exercer a sua actividade, necessitam de compreender os seus clientes, o mundo em que eles habitam e o seu contexto social, assim como a sua experiência de vida e conhecimentos de saúde e de doença (Strenbert & Carpener 1999). Através do nosso objeto estudo, que é conhecer as vivências do cuidador informal de pessoas que sofreram um AVC, permite-nos compreender, fundamentalmente, as necessidades reais em articulação com as necessidades expressas, sendo que, estas últimas, são determinadas pelo

nível de conhecimento específico em relação à situação concreta e estão relacionadas com a experiência, crenças, valores, de cada pessoa.

#### **1.4. População alvo**

Num estudo de investigação, “(...) é necessário definir a população junto da qual será recolhida a informação.” (Fortin, 2006, p. 69). Segundo a mesma autora “(...) a população estudada, designada por população alvo, é um grupo de pessoas ou elementos que têm características comuns (...)” (p.69)

Neste estudo de investigação, a população alvo centra-se nos cuidadores informais de pessoas que sofreram AVC, no pós-alta, de duas unidades de convalescença da região do norte do país, no período compreendido entre Maio e Julho de 2011. Considera-se pós-alta, oito dias após o regresso ao domicílio. Participaram no estudo todos os cuidadores de doentes nas condições acima referidas totalizando uma participação de oito cuidadores. Foram selecionados através de um contacto prévio à alta da pessoa que sofreu o AVC.

#### **1.5. - Técnicas e procedimentos de recolha e tratamento dos dados**

A realização de um estudo de investigação, passa pela construção de um referencial teórico que fundamenta o seu objeto de estudo, pelas opções metodológicas e pelas técnicas e procedimentos para a recolha da informação necessária á realização do mesmo. A recolha dos dados, segundo Quivy e Campenhoudt (1998, p. 183), “(...) consiste em recolher ou reunir, concretamente, informações determinadas junto das pessoas (...)” que participam no estudo.

A metodologia de investigação, no âmbito do paradigma qualitativo, centra-se em várias técnicas e instrumentos de colheita de dados, tais como a observação, a entrevista, a análise de registo documental, entre outras. A flexibilidade do método de colheita de dados e a respectiva análise favorece a descoberta de fenómenos novos ou de aprofundamento de fenómenos já conhecidos (Fortin, 2006). O instrumento de colheita de dados deve ser o mais adequado ao tipo de investigação. Segundo a mesma autora, “(...) nos estudos descritivos são empregados, sobretudo, as entrevistas dirigidas ou não dirigidas (...)” (ibidem p.368).

Segundo Strenbert (1999) “(...) entrevista é uma excelente fonte de dados que nos permite entrar no mundo de outra pessoa (...)” (p.66), o mesmo autor refere que os investigadores devem centrar-se nas respostas, ouvir atentamente e tratar os participantes, com respeito e sinceridade, em relação à experiência partilhada. Fortin (2006) refere que este é o instrumento de recolha de dados mais utilizados nas investigações qualitativas.

A entrevista pode ser estruturada, ou seja, semelhante a um questionário, onde o entrevistador orienta o conteúdo da mesma. Por outro lado, existe a entrevista não estruturada, onde o participante fala livremente do assunto a ser estudado. Entre estes dois tipos de entrevista, tem lugar a entrevista semiestruturada que combina aspetos dos dois tipos anteriores e que é a

mais correntemente utilizada (Fortin 2006). Nestas entrevistas, podem ser colocados vários tipos de questões semiestruturadas, que contêm elementos das duas anteriores (Fortin, 2006).

A presente investigação pretende estudar as vivências do cuidador informal de doentes após AVC, como um desafio à gestão de cuidados/serviços de saúde, a técnica de colheita de dados selecionado pelo investigador, que melhor se adequa à recolha de informação é a entrevista semiestruturada, complementada pela análise documental. Para o efeito, foi elaborado um guião (Apêndice A), que embora não sendo rígido, apresenta questões, iminentemente abertas orientadas para alguns tópicos que decorrem do objeto de estudo. No sentido de percebermos a sua pertinência, realizamos pré-teste, no período de Abril a Maio, a 2 pessoas. Em resultado do mesmo não se alterou o guião na entrevista. Este encontra-se dividido em 3 partes. Na primeira parte, efetua-se uma caracterização sociodemográfica da pessoa que sofreu AVC, à qual o cuidador presta cuidados. Na segunda parte, visa-se a caracterização, sociodemográfica, dos cuidadores informantes. Na terceira parte, partindo dos objetivos, são colocadas questões abertas relacionadas com as experiências, sentimentos, apoios, expectativas, necessidades dos cuidadores informais, tendo em vista os objetivos da investigação.

Para a realização das entrevistas, procedeu-se ao contacto com as unidades de convalescença onde se identificaram as pessoas internadas que sofreram AVC. De seguida, foi efetuado um contacto com o cuidador informal destes, ainda antes da alta para o domicílio, no sentido de obter autorização para realizar a entrevista oito dias após o regresso a casa da pessoa que cuida.

Após a realização da entrevista, procedeu-se à transcrição das entrevistas, de forma integral, respeitando, rigorosamente, todas as palavras enunciadas pelos entrevistados.

Posteriormente iniciou-se o processo de análise de conteúdo.

Conforme refere Bardin (1977), a análise de conteúdo “(...) é um conjunto de técnicas de análise das comunicações (...)” (p.31) que visam “(...) obter, por procedimentos, sistemáticos e objectivos, a descrição do conteúdos das mensagens (...)” (ibidem p.42). O mesmo autor refere que a categorização é “(...) uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o género (analogia), com critérios previamente definidos (...)” (ibidem, p.117) . Refere ainda Amado (2000) que a definição da categoria pode ser definida, anteriormente, designando-se “categorias a priori”, caso estas resultem, indutivamente, a partir da análise dos resultados, designam-se de “categorias a posteriori”. Neste estudo as categorias foram emergindo ao longo das sucessivas leituras e interpretação dos discursos e das falas.

Para o efeito, recorreu-se a unidades de registo ou de significação, ou seja, pode ser uma palavra, um conjunto de palavras, uma preposição, um tema ou um acontecimento, que designa a ideia a ser codificada. Para o esclarecimento de qualquer dúvida, a possibilidade de regressar ao contexto deve ser acautelada, utilizando-se as unidades de contexto (Amado, 2000). Este é um

processo moroso e que implica a constante construção, desconstrução e reconstrução da categorização e da codificação, até se chegar aos resultados finais.

Amado (2000), baseado Holsti (1969), refere que para a categorização dos resultados, devem seguir princípios e regras, nas diferentes fases da categorização, que passo a enunciar: exaustividade (abranger, por completo, o conjunto das unidades de sentido), exclusividade (uma unidade de registo não permanecer em mais do que uma categoria); homogeneidade (as categorias devem referir-se a um único tipo de análise); pertinência (adaptação da categorias aos objetivos da investigação e ao material em análise); objetividade (evitar-se a subjetividade na formulação das categorias, tornando-a utilizável por vários investigadores) e a produtividade (permitir a possibilidade de uma análise fértil, criadora de novos discursos).

Assim, procedeu-se à codificação e categorização dos dados obtidos (Apêndice B). A categorização é considerada por alguns autores (Amado, 2000) tanto como uma fase problemática da técnica de análise de conteúdo, como uma das fases mais criativa. Segundo o mesmo autor, baseado em Bardin (1977), a codificação é a transformação e agregação dos dados brutos, em unidades relevantes do conteúdo e que permitem a descrição exata das suas características.

De modo a explicitar e clarificar o sentido dado às categorias emergentes, procedeu-se à sua definição, aglomerando, numa tabela, os significados apresentados para cada categoria, que será apresentado no capítulo seguinte.

Foi efetuada a análise documental a partir do processo clínico do utente, no sentido de recolher informação acerca dos instrumentos que indicam o grau de dependência nas AVD (Índice de Brody e Lawton e Índice de Barthel), a funcionalidade (índice de Katz) e o risco de Úlcera de Pressão (UP) (Escala da Braden).

Dada a importância dos instrumentos utilizados para a avaliação do grau de dependência nas AVD, do grau de funcionalidade e de risco de UP, torna-se fundamental fazer referência a estes instrumentos de avaliação.

O índice de Brody e Lawton é um instrumento que avalia, de uma forma genérica, a independência da pessoa, no que se refere a actividades instrumentais de vida diárias tais como, usar o telefone, ir às compras, confecção da alimentação, lida da casa, lavar a roupa, usar os transportes, gerir o dinheiro, preparar a medicação. A cada um dos aspetos referidos é atribuída pontuação, sendo que a sua soma irá variar entre zero e oito, em que de zero a um, se considera totalmente dependente; entre dois e três, incapacidade grave; entre quatro e cinco, incapacidade moderada; entre seis e sete, incapacidade grave e oito, totalmente dependente (Araújo, Ribeiro, Oliveira, Pinto & Martins, 2008).

O Índice de Barthel avalia o grau de dependência das pessoas nas actividades básicas de vida diárias, fazendo parte destas, alimentar-se, higiene pessoal, uso do sanitário, vestir-se,

controle dos esfíncteres, tomar banho, deambulação, subir e descer escadas e transferir-se. Cada um destes aspetos tem uma pontuação entre zero e três, sendo que a pontuação máxima pode variar entre zero e vinte. A classificação é efetuada da seguinte forma: pontuação entre zero e oito, considera-se totalmente dependente; entre nove e doze, incapacidade grave, entre treze e dezanove, incapacidade moderada e vinte, independente (Araújo, Ribeiro, Oliveira & Pinto, 2007).

O índice de Katz avalia a funcionalidade das pessoas em áreas como: Banho, Vestir-se, ir ao WC, transferência, continência e alimentação, em que para cada actividade é atribuído um valor entre um (independente) e três (Totalmente dependente), em que a soma dos valores de cada item, se for 6 é autónomo, entre 7 e 10 parcialmente dependente, 11 e 17 dependente e maior que 17, totalmente dependente (Duarte, Andrade & Lebrão, 2007).

A escala de Braden avalia o risco de UP e é constituída por seis dimensões: percepção sensorial, humidade, actividade, mobilidade, nutrição e forças de deslizamento. Cada dimensão é pontuada, conforme o comprometimento apresentado de um a quatro, exceto as dimensões: fricção e forças de deslizamento. A pontuação total corresponde à soma dos valores apresentados em cada dimensão, podendo variar entre seis e vinte e três, em que de seis a onze pontos existe alto risco de UP, de doze a dezassete, risco moderado e maior que dezoito, baixo risco de úlcera de pressão (Cunha & Pereira, 2009). A Avaliação do risco de UP serve como indicador da necessidade de cuidados.

As escalas são as utilizadas nos CCI e estão validadas para a população portuguesa (Araújo, Ribeiro, Oliveira, Pinto & Martins, 2008; Araújo, Ribeiro, Oliveira & Pinto, 2007; Duarte, Andrade & Lebrão, 2007; Cunha & Pereira, 2009)

### **1.6. Considerações éticas**

Frequentemente na prática de cuidados de saúde, surgem dilemas éticos de grande complexidade, pois a tecnologia e a ciência permitem a intervenção em determinadas situações que se julgava não ser possível.

Um estudo de investigação implica uma responsabilidade pessoal e profissional de assegurar que o estudo seja sólido, quer eticamente quer moralmente e que os direitos humanos sejam protegidos. Assim, os assuntos relacionados com o consentimento informado, o anonimato, a confidencialidade, a autorização para a obtenção de dados, o tratamento e relacionamento entre participante e investigador, implicam considerações éticas (Strenbert, & Carpenter 1999).

Os participantes não poderão nunca ser prejudicados, devendo ser protegido o bem-estar dos participantes (princípio da não-maleficência), quando o tema pode resultar em consequências sérias. Os Investigadores devem obter consentimento informado e a participação do informante deve ser voluntária (princípio da autonomia). Os investigadores devem assegurar o anonimato e a confidencialidade e tratá-los com respeito e dignidade (princípios da beneficência e da justiça) (Strenbert & Carpenter 1999).

Neste trabalho de investigação, foi elaborado um documento (Apêndice C) no sentido de assegurar que o participante obteve informação do tema e dos objetivos do estudo, onde se apresenta a forma como se garante a confidencialidade e o anonimato, de modo que o participante possa decidir acerca da sua participação, tomando conhecimento que pode abandonar o mesmo a qualquer altura. Serve, também, este documento para o participante dar o seu consentimento para a realização da entrevista, ou seja, ao aceitar participar, o cuidador informal assina o seu consentimento de forma livre, voluntária e esclarecida. Segundo Fortin (2006), o consentimento "...é considerado, como livre e voluntário, se a pessoa que dá a sua concordância usufrui de todas as suas mentais e não foi sujeita a nenhuma forma de manipulação..." (p. 193). Após a recolha da informação necessária, junto dos cuidadores informais, cada entrevista foi codificada no sentido de assegurar o anonimato.

Foi necessário também efetuar um pedido de autorização para a recolha dos dados nas unidades de convalescença estudadas, (Apêndice D) à comissão de ética da entidade que as gere e nas quais estas estão inseridas, para consulta dos contactos dos cuidadores informais e do processo dos doentes que sofreram AVC e que estiveram internados no referido serviço.

Por razões de garantia do anonimato as palavras que identificam a instituição onde foi obtida a informação para a realização do estudo foram omitidas.



## 2. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Para dar resposta à nossa questão de investigação, é necessário que seja efetuada uma análise cuidada aos resultados obtidos, no sentido de atingir os objetivos delineados para este trabalho de investigação, sustentados pela teoria do primeiro capítulo do mesmo trabalho.

Deste modo, para sistematizar a discussão dos resultados, esta será efetuada ao longo da apresentação dos resultados, uma vez que, no entender do investigador, dá mais visibilidade aos resultados. Em termos de organização, optou-se por apresentar a caracterização das pessoas que sofreram AVC, a caracterização dos cuidadores informais e a análise das vivências dos mesmos.

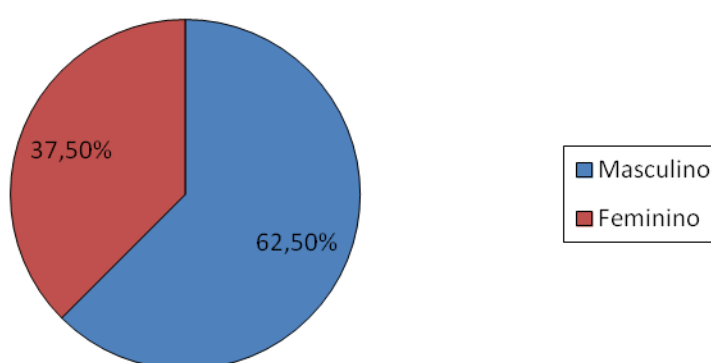
### 2.1. Caracterização das pessoas que sofreram AVC

Através da informação obtida, resultante do instrumento de colheita de dados, procedeu-se à caracterização das pessoas que sofreram AVC, no que se refere aos indicadores sócio-demográficos, como o sexo e ao grupo etário. Da análise documental, surgem resultados referentes à dependência das pessoas que sofreram AVC.

Segue-se a apresentação, discussão e análise destes dados.

#### ❖ Sexo

Das pessoas que sofreram AVC, 62,5% (5) são homens e 37,5% (3) são mulheres (*Figura 1.*).



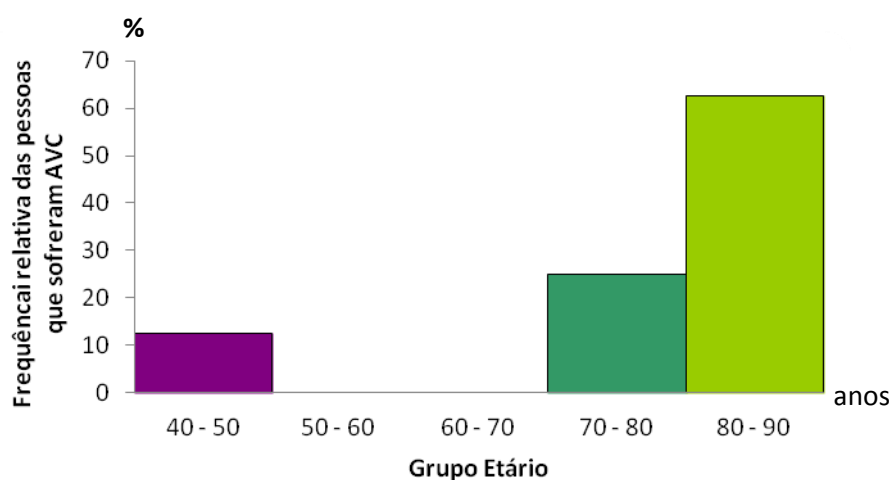
*Figura 1.* Distribuição relativa das pessoas que sofreram AVC por Sexo

Os resultados apresentados estão em concordância com vários estudos encontrados (Araújo, Martins & Paúl, 2008; Oliveira & Candeias, 2000; Marques, Rodrigues & Kusumota, 2006)

em que a maioria dos doentes que sofrem AVC são pessoas do sexo masculino. No entanto, Salgueiro (2008), verificou no seu estudo a predominância do sexo feminino.

#### ❖ Grupo etário

No que se refere ao grupo etário das pessoas que sofreram AVC (*Figura 2.*), 62,5% (5) pessoas com mais de 80 anos, 25,0 % (2) entre os 70 e os 80 anos e 12,5% (1) entre os 40 e 50 anos. Assim, pode dizer-se que 87,5% (7) das pessoas que sofreram AVC são idosos e 12,5% (1) são adultos. A Média de idades das pessoas que sofreram AVC é de 77.3 anos, a classe modal é entre os 80 e 90 anos e a mediana são 80 anos.



*Figura 2.* Distribuição relativa das pessoas que sofreram AVC por grupo etário

Os resultados obtidos apontam para pessoas que sofreram AVC, maioritariamente em idades mais avançadas, aproximando-se dos resultados apresentados por Marques et al. (2006) em que a idade variou entre os 62 e os 84 anos. No entanto, os resultados de Oliveira e Candeias (2000), apresentam uma tendência de ocorrência de AVC, em grupos etários mais baixos, sendo estes entre os 65 e 69 anos, seguindo-se os grupos etários entre os 60-64 anos e dos 50-54 anos, mostrando ocorrência de AVC em pessoas mais novas que no nosso estudo. De qualquer modo, não se pretende que os resultados do nosso estudo sejam analisados numa perspetiva de generalização, mas verificar a evolução.

#### ❖ Grau de dependência

Da análise documental nos processos clínicos dos utentes que estiveram internados na UC estudadas, surgem os resultados de várias escalas de avaliação da dependência das pessoas que sofreram AVC, cujos resultados são apresentados nas tabelas seguintes.

No que se refere à dependência nas actividades básicas de vida diárias, a análise documental remete-nos para resultados apresentados na tabela seguinte (TABELA 1).

TABELA 1.

Distribuição absoluta e relativa do grau de dependência nas AVD Básicas, segundo Escala de Barthel

Nível de dependência	Masculino		Feminino		Total	
	%	N	%	n	%	N
Totalmente dependente (< 8 pontos)	0	0	0	0	0	0
Incapacidade grave (9 a 12 pontos)	0	0	25,0	2	25,0	2
Incapacidade moderada (13 a 19 pontos)	62,5	5	12,5	1	75	6
Independente (20 pontos)	0	0	0	0	0	0
<b>Total % (N)</b>	<b>62,5</b>	<b>5</b>	<b>37,5</b>	<b>3</b>	<b>100,0</b>	<b>8</b>

Conforme podemos constatar na tabela 1, segundo a escala de Barthel, os cuidadores que foram entrevistados neste estudo cuidam, maioritariamente, de pessoas que sofreram um AVC e que 75,0% (6) tem uma incapacidade moderada nas AVD Básicas, sendo que apenas 25,0% (2) dos cuidadores cuidam de pessoas que após o AVC apresentam uma incapacidade grave nas AVD Básicas.

No que se refere às actividades instrumentais de vida diárias, os resultados foram os seguintes (TABELA 2.)

TABELA 2.

Distribuição absoluta e relativa do grau de dependência nas AVD Instrumentais, segundo escala de Lawton e Brody

Nível de dependência	Masculino		Feminino		Total	
	%	n	%	N	%	N
Totalmente dependente (0 a 1 pontos)	25,0	2	25,0	2	50,0	4
Incapacidade grave (2 a 3 pontos)	25,0	2	12,5	1	37,5	3
Incapacidade moderada 4 a 5 pontos)	12,5	1	0	0	12,5	1
Incapacidade Leve (6 a 7 pontos)	0	0	0	0	0	0
Independente (8 pontos)	0	0	0	0	0	0
<b>Total</b>	<b>62,5</b>	<b>5</b>	<b>37,5</b>	<b>3</b>	<b>100,0</b>	<b>8</b>

Na tabela 2, verifica-se que os cuidadores tratam de pessoas que sofreram AVC mais dependentes nas AVD instrumentais, sendo que 50,0% (4) dos cuidadores cuidam de pessoas totalmente dependentes nas AVD instrumentais, 37,5% (3) tem uma incapacidade grave e apenas 12,55% (1) apresenta uma incapacidade moderada.

Na avaliação do grau de dependência funcional, os resultados obtidos encontram-se descritos abaixo (TABELA 3.).

TABELA 3.

Distribuição absoluta e relativa do grau de dependência funcional segundo índice de Katz

Nível de dependência	Masculino		Feminino		Total	
	%	N	%	n	%	N
Autónomo (6 pontos)	0	0	0	0	0	0
Parcialmente Dependente (7 a 10 pontos)	37,5	3	12,5	1	50,0	4
Dependente (11 a 17 pontos)	25,0	2	25,0	2	50,0	4
Totalmente Dependente (> 17 pontos)	0	0	0	0	0	0
<b>Total</b>	<b>62,5</b>	<b>4</b>	<b>37,5</b>	<b>3</b>	<b>100,0</b>	<b>8</b>

Com o índice de Katz, avalia-se a dependência funcional dos doentes que sofreram AVC, e, assim, segundo os resultados deste estudo 50,0% (4) são, parcialmente, dependentes e 50,0 % (4) são dependentes no que diz respeito à funcionalidade.

Quanto ao grau de risco dos UP (TABELA 4.), os resultados são os seguintes:

TABELA 4.

Distribuição absoluta e relativa do risco de úlcera de pressão, segundo escala de Braden

Risco de Úlcera de Pressão	Masculino		Feminino		Total	
	%	n	%	n	%	N
Alto Risco ( 6 a 11 pontos)	0	0	0	0	0	0
Risco Moderado (12 a 17 pontos)	0	0	25,0	2	25,0	2
Baixo Risco ( > 18 pontos)	62,5	5	12,5	1	75,0	6
<b>Total</b>	<b>62,5</b>	<b>6</b>	<b>37,5</b>	<b>3</b>	<b>100,0</b>	<b>8</b>

Um doente que sofreu um AVC e que fica com risco de desenvolver úlcera de pressão, necessita de diferentes tipos de cuidados, conforme o grau desse risco; assim, dos cuidadores que participaram neste estudo, 25% (2) tratam de pessoas com risco moderado de UP e a maioria, 75% (6), tratam de pessoas com baixo risco de UP.

Em suma, os cuidadores que participaram no estudo cuidam, maioritariamente, de homens, idosos, com graus de dependência elevados e moderados para as diferentes AVD.

## 2.2. Caracterização dos cuidadores informais

Uma vez caracterizadas as pessoas que sofreram AVC, procede-se à caracterização dos cuidadores destas. Desta caracterização, faz parte o sexo, o grupo etário, o grau de parentesco com a pessoa que cuida, a profissão e as habilitações literárias.

#### ❖ **Sexo**

Os Informantes privilegiados que participaram no estudo são na sua totalidade, 100% (8), do sexo feminino.

A actividade de cuidar está, historicamente, relacionada com o sexo feminino. Segundo Lage (2007), existe, na nossa sociedade, a noção de que a mulher nasceu para cuidar. Culturalmente, do homem espera-se o sustento, a sobrevivência e a autoridade moral da família; da mulher a organização familiar e o cuidado dos restantes elementos da família (Martins et al., 2007). Também refere Martins (2006), que as mulheres foram, durante muitos anos, as principais responsáveis por cuidar de familiares em fase aguda ou crónica de doença, sendo que o indivíduo dependente prefere um familiar do sexo feminino para lhe prestar os cuidados.

O resultado do nosso estudo é semelhante à maioria dos estudos encontrados (Araújo et al, 2008; Marques, 2005; Salgueiro, 2008; Rodriguez, 2006; Campos, Maia, Roncha & Gouveia, 2009; Martins et al., 2007) que demonstram nos seus resultados, um predomínio de cuidadores do sexo feminino. Baseado em Robison (1997), Lage (2007) refere que "(...) para muitas mulheres, cuidar de um familiar é uma extensão do seu papel de esposa, mãe e dona de casa (...)" (p.41). Também Nogueira (2007) refere que a responsabilidade da prestação de cuidados acumula-se com a responsabilidade ao trabalho doméstico. Por vezes, quando surge a necessidade de prestar cuidados a um familiar, é, esta, a deixar a sua atividade laboral (Lage, 2007).

#### ❖ **Grupo etário**

A idade dos informantes privilegiados varia entre os 30 anos e os 78 anos (Figura 3.), sendo que a maioria, 37,5% (3) tem idades compreendidas entre 40 e 50 anos, 25,0% (2) tem idades entre 30 e 40 anos, 25% (2) tem idades entre os 50 e 60 anos e 12,5% (1) com idade entre os 70 e 80 anos. A idade média dos cuidadores informais é de 48 anos, a mediana de 45 anos e a classe modal no intervalo entre 40 e 50 anos.

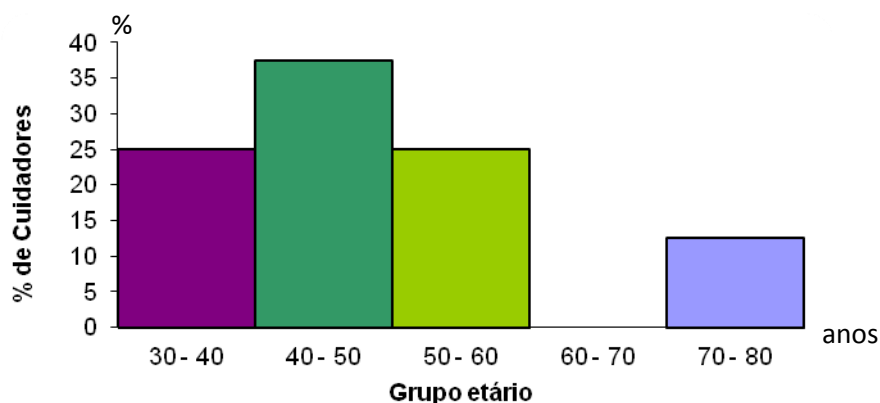


Figura 3. Distribuição relativa dos cuidadores informais, por grupo etário

No presente estudo, os cuidadores são, na sua maioria, pessoas com idades entre os 40 e os 50 anos. Verificam-se estudos (Martins et al., 2007) em que as idades dos cuidadores são semelhantes, uma vez que as idades estão compreendidas entre os 20-65 anos. No entanto, outros estudos apontam para uma realidade diferente, referindo que a maioria dos cuidadores apresenta idades compreendidas entre os 55 -70 anos (Campos e tal., 2009) e, ainda, estudos que revelaram muitos cuidadores idosos (Nogueira, 2007).

#### ❖ Grau de parentesco

Conforme se verifica na *Figura 4.*, a maioria dos cuidadores apresentam uma relação de parentesco familiar, sendo que 25,0% (2) são filhas, com o mesmo valor (25,0% - 2) cuidadoras noras, 12,5% (1) são esposas e 12,5% (1) são sobrinhas. Existem 25,0% (2) dos cuidadores, que não apresentam grau de parentesco sendo, uma família de acolhimento e uma ex-mulher. Neste estudo, verificam-se mais noras 25,0% a prestar cuidados do que esposas 12,5%.

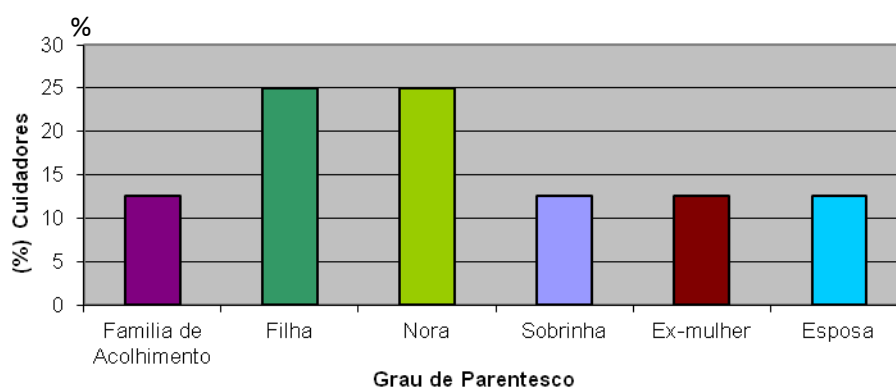


Figura 4. Distribuição relativa dos cuidadores informais, por grau de parentesco

Os resultados deste estudo vêm ao encontro do que refere Martins (2006), descrevendo que os familiares mais diretos da pessoa, funcionalmente dependente, são os mais solicitados para desempenhar o papel de prestador de cuidados, uma vez que o indivíduo dependente procura-o primeiro no meio familiar. Também devido a “(...) medidas economicistas, a défice de redes sociais de apoio e a altas hospitalares, cada vez mais precoces, a família tem sido, progressivamente, mais solicitada a prestar cuidados no domicílio aos seus membros doentes (...)” (Pinto, Carranca, & Brites, 2010, p. 72)

O grau de parentesco dos cuidadores com a pessoa que cuidam é, maioritariamente, filhas e noras. Também Salgueiro (2008, p.58) refere no seu estudo que as cuidadoras são, maioritariamente, filhas; no entanto, as esposas ocupam o 2º lugar e as noras o 3º. Outro estudo (Martins et al., 2007) vem de encontro aos nossos resultados, referindo que as prestadoras de cuidados são, maioritariamente, filhas.

#### ❖ Profissão

As prestadoras de cuidados apresentam, maioritariamente, 50,0% (4) a profissão de Doméstica (Figura 5). Outras profissões surgem, com o mesmo valor 12% (1), professora, reformada, cuidadora de idosos e motorista.

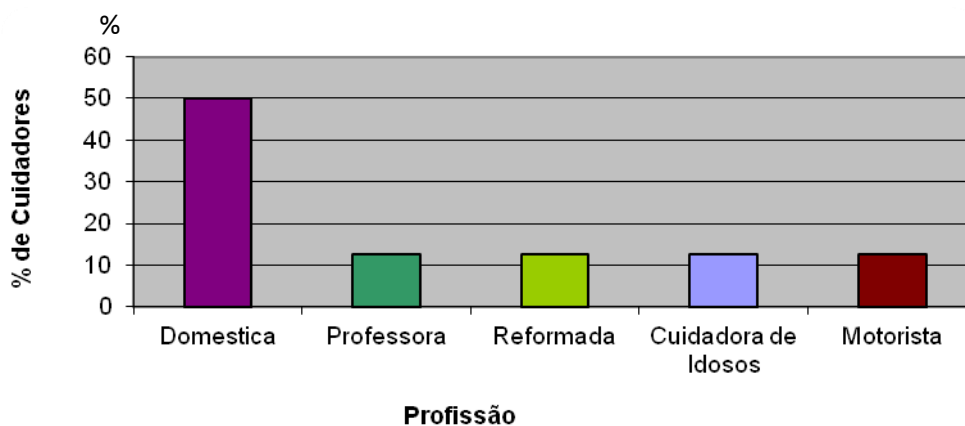
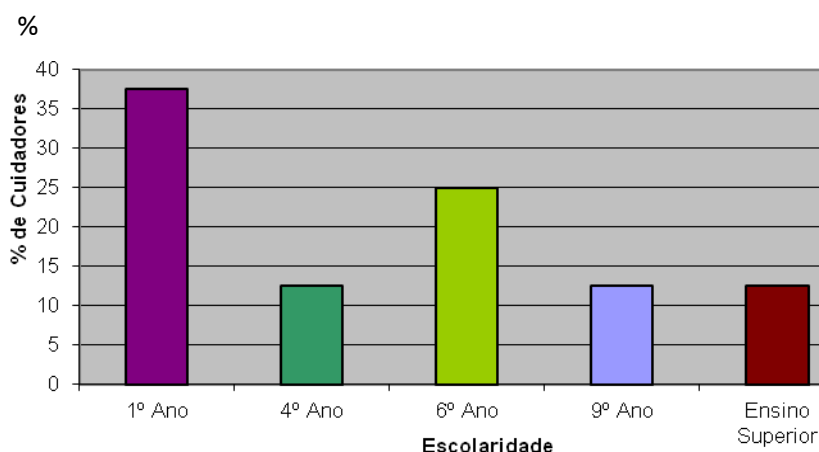


Figura 5. Distribuição relativa dos cuidadores informais, por profissão

O estudo apresenta cuidadoras, maioritariamente domésticas. Também, no seu trabalho Martins (2006, p.60) baseada em Marks, 1997, refere que os cuidadores informais são, preferencialmente, membros da família que não estão a exercer actividade laboral ou que têm trabalhos menos diferenciados.

### ❖ Habilitações literárias

Quanto às habilitações literárias dos cuidadores, são, maioritariamente, pessoas com nível de escolaridade muito baixa. Cerca de 50,0 % (4) têm apenas o ensino básico, 37,5% (3) o 2º ciclo e 12,5% (1) tem curso superior (*Figura 6*).



*Figura 6.* Distribuição relativa dos cuidadores informais, por habilitações literárias

Os resultados apresentam cuidadoras com baixa escolaridade. Outros estudos (Marques, Rodrigues & Kusumota, 2006, p. 367; Martins et al., 2007, p. 258), obtiveram também como resultados, cuidadores com baixa escolaridade.

Em suma, as cuidadoras de pessoas que sofreram AVC são mulheres, a maior parte com idades entre os 40 e 50 anos, filhas e noras, domésticas e sem escolaridade básica completa.

### 2.3. Análise das vivências dos cuidadores informais

Caracterizadas as pessoas que sofreram AVC e os que delas cuidam, torna-se fundamental para o estudo a organização dos resultados obtidos.

No sentido de sistematizar os resultados obtidos nas entrevistas realizadas aos cuidadores informais de pessoas que sofreram AVC, apresenta-se uma síntese (TABELA 5.) com as áreas temáticas, categorias, subcategorias, onde se registam, de forma global, as entrevistas de onde foram retirados os dados que permitiram a respectiva categorização.



TABELA 5.

Síntese das categorias que emergiram da análise dos textos das entrevistas

Síntese											
Área Temática	Categorias	Subcategorias	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	
<b>Experiências do Cuidador Informal</b>	Processo de Aceitação	Satisfação com o regresso a casa	x	x	x		x	x	x	x	
		Incerteza com o regresso a casa	x	x		x					
		Experiência Anterior Empoderadora		x	x	x	x	x	x		
		Reorganização Familiar		x		x		x		x	
		Adaptação	x			x	x			x	
		Obrigações			x	x					
	Sentimentos	Solidão						x			
		Tristeza			x				x		
		Ambivalência						x			
		Medo			x		x			x	
	Dificuldades Identificadas pelo cuidador	Relativas a si próprio	Afeto						x	x	
			Relativas ao doente	x	x	x	x	x	x	x	x
	Constrangimentos	Deficit de saúde do cuidador	No cuidar				x			x	
				x	x	x	x	x	x	x	x
	Desinvestimento							x			
	<b>Necessidade dos cuidadores informais na prestação de cuidados</b>	Apoios	Familiar	x	x	x	x		x	x	x
			Social				x				x
Económico			x	x		x	x	x	x	x	
Enfermagem				x				x			
Formação		Necessidades expressas de formação	Actividades formativas desenvolvidas pelos profissionais de saúde				x	x	x		x
			Estratégias para autoformação	x					x		
<b>Necessidades do doente</b>	Ajudas técnicas		x			x	x	x	x	x	
	Reabilitação no domicílio		x		x	x	x	x	x	x	
	Adaptação da estrutura física		x					x		x	
	Intervenção holística							x			
	Interação		x			x		x			
<b>Contributos para a prática de cuidados</b>	Apoio Domiciliário	Médico					x	x		x	
		Enfermagem				x		x	x	x	
		Indiferenciado			x		x		x	x	
		ECCI				x					
	VD prévia à alta									x	

No sentido de se perceber melhor a interpretação dos resultados, surge a necessidade de definir, previamente, o que se entende por cada termo utilizado na construção das áreas temáticas das categorias e subcategorias identificadas (TABELA 6.), favorecendo uma melhor leitura do trabalho e percepção do significado dos dados.

TABELA 6.

## Definição de Termos

<b>Área temática – Experiências do cuidador informal</b> – Trata-se de subjetividades inerentes ao que o cuidador informal percebe, sente, pensa, nas suas relações com a pessoa que sofreu AVC (Parot & Doron, 2001).	
Categorias	<b>Processo de Aceitação</b> – Mudanças, transformações, desenvolvimentos e evoluções na vida do cuidador informal face ao confronto com o cuidar do doente (Parot & Doron, 2001).
	<b>Sentimentos</b> – Experiência interior do sujeito aos objetos exteriores, que inclui necessariamente subjetividade (Parot & Doron, 2001).
	<b>Dificuldades identificadas pelo cuidador</b> – O que o cuidador expressa como sendo de difícil concretização por si, no âmbito do processo de cuidados
	<b>Constrangimentos</b> – Limitações ou orientações impostas ao comportamento (Parot & Doron, 2001)
<b>Desinvestimento</b> – Retraimento do investimento (Parot & Doron, 2001).	
<b>Área temática – Necessidades dos cuidadores informais na prestação de cuidados</b> – Défices dos cuidadores informais, para prestação de cuidados adequados. (Parot & Doron, 2001)	
Categorias	<b>Apoios</b> – Necessidade de ajuda no processo de cuidados
	<b>Formação</b> – Espaços/tempos de desenvolvimento de conhecimentos, habilidades e competências no âmbito da adequação da prestação de cuidados à situação de saúde/doença da pessoa com AVC (Parot & Doron, 2001).
<b>Área temática – Necessidades do doente</b> – Défices do doente para a prestação de cuidados adequados (Parot & Doron, 2001).	
Categorias	<b>Ajudas Técnicas</b> – Equipamentos e instrumentos que auxiliam o doente na sua recuperação e satisfação das suas necessidades
	<b>Reabilitação no domicílio</b> – Intervenções de reabilitação no âmbito da enfermagem especializada, nesta área, com vista à promoção de autonomia, realizada em contexto domiciliário (International Council of Nursing [ICN], 2002).
	<b>Adaptação da estrutura física</b> – Modificação do ambiente, no sentido de suprimir ou reduzir as consequências desfavoráveis das limitações provocadas por AVC (ICN, 2002).
	<b>Intervenção holística</b> – Abordagem do doente numa perspetiva global e integrada nas suas diversas dimensões: antropobiológica, social, cultural, psicológica e espiritual (Parot & Doron, 2001)
<b>Interação</b> – Designa fenómenos de sinergia de ações, ou ações conjuntas (Parot & Doron, 2001).	
<b>Área temática – Contributos para a prática de cuidados</b> – aspetos identificados/percecionados pelos cuidadores informais como aporte de melhorias para a prática de cuidados. ICN (2002)	
Categorias	<b>Apoio Domiciliário</b> – Auxílio na prestação de cuidados ao doente em contexto de proximidade (ICN, 2002)
	<b>Visita domiciliária prévia à alta</b> – intervenção multidisciplinar, prévia à alta, com vista a avaliação da adequação das condições existentes no domicílio face aos deficits apresentados ao doente, na sequência do AVC. (ICN, 2002)

Nesta fase do trabalho, serão apresentados os resultados encontrados através da análise de conteúdo. Para cada área temática, serão referidas as categorias identificadas, as subcategorias quando estas existem e as unidades de registo mais significativas, sendo que, em apêndice D, são apresentadas todas as unidades de registo identificadas, atendendo a que estes são parte integrante do trabalho, estão apresentadas a totalidade das unidades de registo que determinam as categorias e subcategorias apresentadas.

### 2.3.1. Experiências do cuidador informal

Da análise das entrevistas efectuadas, uma das áreas temáticas que emergiu foi a experiência do cuidador informal, com identificação de diversas categorias, o processo de aceitação, os sentimentos, as dificuldades identificadas pelo cuidador, os constrangimentos e o desinvestimento. É possível identificar, também, que, para a maioria das categorias, existem subcategorias, como se ilustra de seguida (TABELA 7.).

TABELA 7.

Área temática: Experiências do cuidador informal

Área Temática	Categorias	Subcategorias
Experiências do Cuidador Informal	Processo de Aceitação	Satisfação com o regresso a casa
		Incerteza com o regresso a casa
		Experiência Anterior Empoderadora
		Reorganização Familiar
		Adaptação
		Obrigação
	Sentimentos	Solidão
		Tristeza
		Ambivalência
		Medo
		Afeto
	Dificuldades Identificadas pelo cuidador	Relativas ao doente
		Relativas a si próprio
	Constrangimentos	No cuidar
		Deficit de saúde do cuidador
Desinvestimento		

Procede-se, agora, à análise e discussão dos resultados obtidos, por categorias e subcategorias correspondentes.

#### ➤ Categoria: Processo de aceitação

Prestar cuidados a uma pessoa dependente exige dos prestadores de cuidados uma aceitação deste papel. Segundo o estudo efetuado, a aceitação da prestação de cuidados abrange diversas vertentes, segundo os prestadores entrevistados no nosso estudo.

Na categoria: Processo de aceitação emergiram várias categorias, sendo estas a satisfação com o regresso a casa, Incerteza com o regresso a casa, experiência anterior empoderadora, re/organização familiar, adaptação e obrigação.

Ao proceder à análise das entrevistas efectuadas, verifica-se que (TABELA 8.) sete cuidadores entrevistados apresentam-se satisfeitos com o regresso a casa da pessoa que sofreu o AVC. A incerteza com o regresso a casa do doente após ter sofrido o AVC foi referida por 3 dos participantes, pelo facto de desconhcerem o real estado de saúde do doente. A maioria (6) dos participantes no estudo referiu ter experiência anterior que os capacitou para a prestação de cuidados. Dos participantes, 4 fazem referência à necessidade de reorganização da vida familiar e do quotidiano. A adaptação à nova condição de saúde do utente aparece em 4 dos participantes. A obrigação de cuidar aparece, nos resultados desta análise, sendo referida por 2 dos cuidadores.

TABELA 8.

Categoria: Processo de aceitação

Subcategoria	Unidade de Registo
<b>Satisfação com o regresso a casa</b>	<i>“(…) fico contente de ele estar aqui comigo (…) vim tranquila e satisfeita por o trazer para casa (…). Senti-me bem [quando começou a prestar cuidados], porque ainda o posso ajudar(…) pois acho que está bem(…) não é uma pessoa estranha que o ajuda a fazer as coisas” E5;</i>
<b>Incerteza com o regresso a casa</b>	<i>“(…) pensei que ainda ia estar mais fininho (…)” E3; “(…) fiquei atrapalhada, porque lá está, eu não sabia da reação, como ele estava (…) foi um choque, fiquei chocada (…)” [fala do que sentiu quando lhe comunicaram a alta do doente] E4.</i>
<b>Experiência anterior empoderadora</b>	<i>“(…) já me ocupei de uma pessoa na França (…)” E2; “(…) senti-me capaz, porque ele ainda faz algumas coisas, eu tenho mais é de o ajudar (…) sabia porque lá está, tive a minha avó e o meu avô estiveram acamados e eu também tratei deles (…)” E4;</i>
<b>Reorganização Familiar</b>	<i>“(…) Eu estava na casa da minha mãe, e vim cuidar dele (…) agora tenho de deixar a minha vida por causa dele (…)” E4;</i>
<b>Adaptação</b>	<i>“(…) vou-me adaptando às novas mudanças dele(…)” E1;</i>
<b>Obrigação</b>	<i>“(…) eu estava separada dele(…) sinto que não devia ser eu a cuidar dele, mas ele não tem mais ninguém (…) eu não contava de, de apanhar isto (…) tinha de ser eu a cuidar dele (…) diz que esse homem estava para aí cheio de fome vou levar-lhe de comer (…)” E4;</i>

Os resultados obtidos vão ao encontro do estudo efetuado por Carvalho e Lopes (2010), em que os cuidadores referiam um sentimento positivo de satisfação.

Tal como no nosso estudo, Pereira (2006) no seu estudo encontra a incerteza, associada à capacidade de desempenhar o papel de cuidador e às reservas da evolução do estado do doente.

A experiência anterior, como capacitação para a prestação de cuidados, referida no nosso estudo, foi, também, encontrada no estudo de Martins et al. (2007), onde os cuidadores apresentam conhecimentos, provenientes de experiências prévias e informação já adquirida. Freitas et al. (2009), baseados num estudo realizado por Hudson, Aranda e McMurray (2002) referem que os cuidadores consideram, a sua experiência prévia, uma ajuda na preparação para o desempenho da prestação de cuidados.

A situação de dependência que pode advir de um familiar com AVC é geradora de desorganização e desequilíbrio dos padrões de interação numa família, referidos por alguns dos participantes no estudo. A necessidade de reorganização é referida no nosso estudo. Há referências teóricas que dizem que um ambiente familiar compreensivo favorece a reorganização do sistema familiar (Marques et al., 2006). Quando surge uma doença, esta “ (...) implica, muitas vezes, a reorganização dos papéis desempenhados por cada membro da família, levando-os a assumir funções que, anteriormente, não eram suas” (Pinto et al., 2010, p.75). No entanto, por vezes, a situação de doença acarreta aspetos positivos, porque permite uma nova organização familiar que os une (Carvalho & Lopes, 2010). Cruz, Loureiro et al. (2010), fazendo referência a Santos (2008), explicam que as experiências anteriores podem auxiliar a ultrapassar as dificuldades que surgem no processo de cuidar.

Uma das principais funções da família é apoiar os seus elementos, em momentos de crise, como, por exemplo, um AVC num dos componentes da família e a consequente incapacidade, provoca uma necessidade de adaptação (Martins, 2002, p. 60). A adaptação às necessidades do doente é uma situação referida por 4 dos 8 participantes do estudo. Pinto et al. (2010), no seu estudo, referem que o cuidador se vê confrontado com a necessidade de adaptação à nova situação da pessoa dependente e, com as alterações profundas, ao estilo de vida relacionadas com as exigências do cuidador. Sequeira (2009) refere que a incapacidade originada pela ocorrência de um AVC causa, na família, dificuldades de adaptação devida às modificações que acarreta. Jesus, Silva e Andrade (2005), referem que as dificuldades de adaptação podem ser minimizadas, com a preparação da alta e coordenação dos recursos adequados. Pereira (2006) baseado em Shyu (2000) refere que, quando o cuidador integra o cuidar na sua vida quotidiana, este atingiu um patamar de harmonização entre as suas próprias necessidades e as necessidades da pessoa que cuida.

Alguns dos participantes do estudo referem que cuidam, por obrigação. Outros estudos (Freitas et al. 2009; Pinto et al, 2010 Carvalho & Lopes, 2010), referem que alguns cuidadores

informais encaram a prestação de cuidados como uma obrigação, “ (...) na maioria das vezes assume um papel que lhe foi imposto pelas circunstâncias e, não, por escolha própria, apesar de reconhecerem que esta missão, naturalmente, seja sua (...)” (Fernandes, Pereira, Ferreira, Machado, & Martins, 2002, p. 32). Segundo Sequeira (2009), pelo facto das instituições serem escassas e não responderem às necessidades dos doentes, as famílias tem de assumir os cuidados dos familiares dependentes, como refere Pereira (2006), não tendo grandes possibilidades de escolha para assumir este compromisso.

➤ **Categoria: Sentimentos**

A prestação de cuidados a uma pessoa que se torna dependente gera, muitas vezes, uma série de sentimentos e emoções que são verbalizados por alguns dos prestadores de cuidados (TABELA 9.).

No nosso estudo, emergiram, como subcategorias de sentimentos, a solidão, a tristeza e a ambivalência. O medo foi um sentimento referenciado por 3 dos participantes do estudo. Sentimentos de afeto para com as pessoas que cuidam foram referidos por 2 dos participantes no estudo.

TABELA 9.

Categoria: Sentimentos

Subcategorias	Unidades de Registo
<b>Solidão</b>	<i>“(...) ele é a minha companhia desde há muito anos (...) eu sozinha nem durmo nem nada sozinha, nem dormi cá (...)” E5.</i>
<b>Tristeza</b>	<i>“(...) andei uns dias um bocado em baixo (...) andei assim um bocado triste porque ela tinha muita vida e agora não pode (...)” E3;</i>
<b>Ambivalência</b>	<i>“(...) fico triste por ter acontecido o que aconteceu [marido ter sofrido AVC] (...) estou feliz por ele estar comigo (...)” E5;</i>
<b>Medo</b>	<i>“ Tive um bocado de medo, por ela estar sem forças [fala do momento em que recebeu o doente em casa](...)” E3; “(...)Senti muito medo, mesmo, de não ser capaz de lhe fazer tudo o que ela precisa (...)” E8</i>
<b>Afeto</b>	<i>“(...) está rodeada de carinho e de compreensão [quando fala do regresso a casa da mãe](...)” E8</i>

O nosso estudo, tal como outros, referem sentimentos como solidão, tristeza e ambivalência, referidos por Cruz et al. (2010) com base em Santos (2008), como sentimentos que causam dificuldades na prestação de cuidados.

A referência ao medo pelos participantes no nosso estudo também se encontra, nos estudos de Freitas et al. (2009), em que o sentimento de medo esteve presente em 11 dos 12 casos analisados por estes e o estudo de Carvalho e Lopes (2010), em que o medo se encontra nos sentimentos mais referenciados pelos entrevistados. Ainda neste último, vários sentimentos, incluindo para além do medo a insegurança e o cansaço, estão relacionados com as dificuldades expressas pelos cuidadores, sendo que no caso deste estudo, ele aparece relacionado com as dificuldades na prestação de cuidados. Sequeira (2009) faz referência que os sentimentos de medo e insegurança, entre outros, podem ser minimizados, com a intervenção adequada dos enfermeiros no processo de cuidar.

Resultados semelhantes aos do nosso estudo, em que “(...) a situação de doença, e consequentemente a hospitalização, exacerba na família a necessidade de protecção e carinho para com aqueles a quem se está ligado por laços afetivos ou genéticos (...)” (Carvalho & Lopes, 2010, p.16) .

➤ **Categoria: Dificuldades identificadas pelo cuidador informal**

Quando uma pessoa se torna dependente, e por si só, não consegue satisfazer as suas necessidades de forma aceitável, necessita de ajuda de um cuidador (Salgueiro, 2008). No entanto, a prestação de cuidados a estas pessoas pode revelar-se como sendo um caminho com diversos obstáculos inerentes ao cuidar. Nesta categoria, emergiram como subcategorias as dificuldades relativas aos doentes e relativas a si próprio em que todos os participantes identificaram estes dois tipos de dificuldades (TABELA 10.).

. Os prestadores de cuidados que participaram no estudo identificam as principais dificuldades relativas ao doente, e dizem respeito, maioritariamente, a sequelas do AVC, que interferem na sua grande maioria nas actividades de vida diárias básicas, como higiene, alimentação, movimentar-se, vestir-se, entre outros.

No mesmo sentido, ou seja, nas dificuldades identificadas pelos cuidadores informais relativas a si próprio, são referidas as actividades que requerem do mesmo, esforço físico.

As alterações da linguagem são identificadas no estudo como uma dificuldade.

TABELA 10.

Categoria: Dificuldades identificadas pelo cuidador informal

Subcategorias	Unidades de Registo
<b>Relativas ao doente</b>	<i>“(…) ele anda sempre agarrado (…) não se consegue sentar no chuveiro (…)</i> <i>faz uma força [refere-se a rigidez articular] (…)</i> <i>é muito complicado ele engolir</i> <i>(…) e com água ainda é pior (…)” E1; “(…) vem devagarinho (…) e agora</i> <i>não pode [refere-se ao andar] (…)</i> <i>vigio porque tenho medo que ele caia (…)</i> <i>tem alturas em que se desequilibra (…)</i> <i>atacou-lhe bastante a parte da fala</i> <i>(…) não quer comer à frente das outras pessoa (…)” E6; “(…) Ela anda mas</i> <i>eu tenho de a segurar por traz porque a perna direita está mesmo presa e o</i> <i>braço e sozinha não consegue (…)</i> <i>ela não ajuda muito [quando fala dos</i> <i>cuidados de higiene no chuveiro](…) tenho de ser eu a dar-lhe de comer (…)</i> <i>fala mas não sabe o que diz [refere-se a afasia sensorial](…)” E7;</i>
<b>Relativas a si próprio</b>	<i>“(…) o meu maior trauma era pôr-lhe a fralda, porque eu sei como ele era,</i> <i>mesmo não é fácil, não deixa (…)</i> <i>no mais difícil é ter que lhe por a fralda</i> <i>(…) dar-lhe banho é complicado, é o mais difícil (…)</i> <i>tem de ser mesmo uma</i> <i>pessoa a empurrar mesmo [para se sentar] (…)</i> <i>o mais difícil é ter que lhe por</i> <i>a fralda, dar-lhe banho e medicação (…)” E1; “(…) maiores dificuldades é só</i> <i>para vestir a roupa, para vestir o casaco a camisa (…)” E5; “(…) não se</i> <i>percebe quase nada do que ela fala [a cuidadora tem dificuldade em perceber- la](…)” E8.</i>

Com base em Cruz et al. (2010), referindo-se à opinião de Ekwall e Hallberg (2007), providenciar a alimentação e o vestir são dos cuidados mais prestados pelos cuidadores. No entanto, baseados em Pereira e Filgueiras (2009) a higiene e os posicionamentos complementam os cuidados referidos anteriormente.

Na mesma linha do nosso estudo, vêm os resultados referenciados por Carvalho e Lopes (2010) que fazem referência a dificuldades relacionadas com os défices do doente, em especial, os cuidados que necessitam de esforço físico como o levantar; posicionamentos e a transferência para a banheira, vem ao encontro dos resultados do presente estudo. Pinto et al., no seu estudo, refere que um défice na comunicação pode aumentar o desgaste que está inerente ao cuidar.

#### ➤ **Categoria: Constrangimentos**

Na prestação de cuidados podem existir constrangimentos que influenciem a forma como o prestador cuida o doente. Descrevem-se na TABELA 11 os constrangimentos referidos pelos participantes no estudo.



Da categoria constrangimentos, emergiram duas subcategorias, os constrangimentos relacionados com o cuidar, e os constrangimentos por deficit de saúde do cuidador.

Decorrentes de uma relação conjugal já terminada e da situação anímica do doente, 2 dos 8 participantes, referem constrangimentos relativos à prestação de cuidados; no entanto, não foram encontrados, nos estudos consultados, resultados que apontassem para esta problemática.

Verificou-se que apenas 1 prestador de cuidados faz referência a constrangimentos relacionados com a presença de défices de saúde que comprometem a prestação de cuidados.

TABELA 11.

Categoria: Constrangimentos

Subcategorias	Unidades de Registo
<b>No cuidar</b>	<i>“(...) é complicado para mim ter de tratar dele porque estava separada (...) não me sinto muito bem (...) já não me sinto tão à vontade em estar a ter de (...) vesti-lo (...) e estar a dar banho e tudo (...)” E4; “(...) ela grita muito, até os vizinhos podem pensar que a gente lhe está a fazer mal (...) ela não gosta muito que mexam com ela, ela não quer muito que a gente incomode.” E7;</i>
<b>Défice de saúde do cuidador</b>	<i>“(...) eu tenho problemas de saúde (...) tenho artrite reumatoide (...) afetou-me o sistema nervoso, e ando de todo (...) é eu querer fazer as coisas, e pronto, não consigo (...) ele quer tudo à maneira dele e eu enervo-me (...) fico cansada disto (...) eu se assim vou não aguento, não vou ter forças para aguentar, não tenho cabeça (...) sinto-me cansada.” E4</i>

Verificou-se no estudo de Pinto et al. (2010), que “(...) o cuidador defronta-se com os seus próprios problemas que lhe dificultam a tarefa de cuidar, sejam eles de ordem física ou mental e que, de alguma forma, vão acrescer às dificuldades já existentes (...)” (p.76). A falta de energia e a exaustão surgem associados às limitações físicas das cuidadoras (Freitas et al.,2009) o que se verifica, também, como o resultado neste estudo.

Também o estudo de Carvalho e Lopes (2010) aponta no sentido dos resultados obtidos na presente investigação, no que se refere aos cuidadores com problemas de saúde relacionados com a diminuição da força para cuidar, devido às dificuldades na prestação provocadas pelo esforço físico. Na realidade, “(...) assumir o papel de cuidador de um doente crónico e, em simultâneo, ultrapassar as suas próprias limitações físicas, pode conduzir a um maior desgaste e esforços acrescidos (...)” (Pinto et al., p.76).

Salgueiro (2008) baseado em Richards e Lilly (2005) refere que “ (...) os familiares cuidadores correm o risco de verem agravadas as suas condições de saúde e bem-estar, sofrer

doenças físicas, emocionais e um grande isolamento (...)” (p.58). Neste sentido, o cuidador informal deve constituir foco de atenção pelas suas fragilidades de saúde.

➤ **Categoria: Desinvestimento**

O desinvestimento na prestação de cuidados é referenciado por 1 cuidador, motivado pela idade avançada do doente (TABELA 12.).

TABELA 12.

Categoria: Desinvestimento

<b>Categoria</b>	<b>Unidade de Registo</b>
<b>Desinvestimento</b>	<i>“(...) já tem quase 82 [anos] e agora já não vale a pena muitas coisas (...) já é muita idade (...)” E5;</i>

Este resultado não foi encontrado em nenhum dos estudos consultados, talvez necessite de ser um tema mais explorado por parte dos investigadores.

**2.3.2.Necessidades do cuidador informal na prestação de cuidados**

Uma das áreas temáticas que emergiu da análise das entrevistas foi a necessidade dos cuidadores informais na prestação de cuidados. Os prestadores de cuidados a doentes, que sofreram AVC, têm diversas necessidades que devem ser colmatadas para uma prestação adequada de cuidados, que vão ao encontro das necessidades do doente.

Dentro desta área temática emergiram duas categorias, as necessidades expressas de apoio e de formação (TABELA 13.)

TABELA 13.

Área temática: Necessidades dos cuidadores informais na prestação de cuidados

<b>Área Temática</b>	<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>
<b>Necessidade do cuidador informal na prestação de cuidados</b>	Apoios	Familiar
		Social
		Económico
		Enfermagem
	Formação	Necessidades expressas de formação
		Atividades formativas desenvolvidas pelos profissionais de saúde
		Estratégias para autoformação

### ➤ Apoios

Foram referidos pelos participantes do estudo, vários tipos de necessidades de apoios, e que se apresentam como subcategorias, sendo estas o apoio familiar, social, económico e de enfermagem (TABELA 14.).

Os participantes do estudo fazem, maioritariamente, referência ao apoio familiar e 7 deles podem contar com a ajuda e o apoio dos elementos mais próximos na prestação de cuidados.

Apenas dois dos cuidadores informais do estudo fazem referência à necessidade de apoio social, sendo que os restantes nada referem a este nível.

O resultado do estudo revela que os apoios económicos existentes são percecionados como insuficientes. Dos cuidadores entrevistados, a grande maioria faz referência à necessidade de apoio económico.

A necessidade de apoio de enfermagem foi referida por dois dos participantes do estudo.

TABELA 14.

Categoria: Apoios

<b>Subcategorias</b>	<b>Unidade de registo</b>
<b>Familiar</b>	<i>“(...) o meu marido ajuda-me (...) tenho a ajuda dos meus filhos (...) do meu irmão (...) da minha cunhada (...) está com a sua família (...)” E8;</i>
<b>Social</b>	<i>“(...) ele vai para o lar de dia (...) vai para o lar de dia, mas tenho de pagar (...)” E4;</i>
<b>Económico</b>	<i>“(...) vai ter agora, acho que é a grande reforma, em (...) já me entregaram tudo e eu já entreguei na segurança social.” E1;</i>
<b>Enfermagem</b>	<i>“(...) pode ser que precise porque ele é muito mole, muito mole (...) [quando refere que pode necessitar de ajuda do enfermeiro devido à flacidez do doente] E2; “(...) sim, quando preciso (...) eles [enfermeiros] vem logo (...) eles estão sempre disponíveis (...)” E6</i>

A família é considerada como sendo “(...) a instituição primordial mais antiga e a base fundamental responsável pelo apoio emocional, social e físico dos seus membros. Este facto torna-se, ainda, mais verdadeiro, quando um dos seus elementos se encontra doente (...)” (Pinto et al., 2010, p.71). Os participantes do estudo fazem referência à necessidade de apoio familiar.

As referências teóricas consultadas vêm neste sentido e referem que o familiar, que passa mais tempo na prestação direta de cuidados designados cuidador principal, tem o apoio dos familiares mais próximos que não assumem essa responsabilidade da prestação de cuidados na totalidade, apesar de ajudar em algumas tarefas, são chamados de cuidadores secundários (Salgueiro, 2008, p. 53). Também o estudo de Araújo et al. (2008) refere o auxílio dos filhos, dos cônjuges e dos netos ao prestador de cuidados, sendo este apoio, essencialmente, de supervisão e apoio emocional. Como refere Fernandes et al (2002, p.34) “(...) a par dos recursos da comunidade, a rede de amigos e familiares é uma ajuda importante para os cuidadores informais destes doentes(...)”.

Alguns dos participantes no estudo fazem referência à necessidade de apoio social. O estudo de Andrade (2009) apresenta resultados semelhantes, referindo apoio social insuficiente para cuidar da pessoa idosa no domicílio. No entanto, outros estudos consultados referem que existem organizações que oferecem um conjunto de respostas às dificuldades na prestação de cuidados, dando apoio aos prestadores, tais como: cuidados de higiene do doente, confecção e distribuição de refeições, limpeza da habitação, tratamento de roupas, entre outras (Fernandes et al., 2002).

A necessidade de apoio económico, referida no nosso estudo, é também apresentada nos estudos de Carvalho e Lopes (2010); Pinto et al. (2010), em que todos os participantes referiram dificuldades económicas que condicionam os recursos para a prestação de cuidados. Martins et al. (2007) referem que o trabalho de cuidador informal é, normalmente, voluntário e não remunerado. No nosso estudo, encontramos, apenas, uma cuidadora de idosos que refere receber da segurança social, para além do vencimento do utente, uma ajuda económica.

Dos participantes do estudo, 2 identificaram a necessidade de cuidados de enfermagem. O estudo de Martins et al. (2007) revela que os cuidadores procuram auxílio na família, nos profissionais enfermeiros e médicos. Conforme refere Petronilho (2010), os enfermeiros ocupam um lugar privilegiado na prestação de cuidados de qualidade, podendo oferecer suporte profissional aos cuidadores, mobilizar os recursos necessários ou eles mesmos apresentando-se como um novo recurso complementar às insuficiências no apoio aos familiares cuidadores. Deste modo “ (...) o enfermeiro consegue identificar necessidades/problemas alterados ou as suscetíveis de serem afetadas, estando inerente organizar e planear um conjunto de procedimentos de enfermagem que respondam aos problemas identificados, com vista à recuperação e autonomia funcional da pessoa” (Sequeira, 2009, p. 16). O Enfermeiro tem o papel de educador permanente em saúde e agente de transformação social, de modo a garantir a interação entre os profissionais e os usuários do sistema de saúde (Martins et al., 2007) e assegurar informações relativas aos recursos que a comunidade dispõe no sentido de minimizar a sobrecarga de cuidar um familiar dependente, sem apoio (Nogueira, 2007).

Para Petronilho (2010) a prestação de cuidados carece de uma adequada articulação entre os cuidadores e as equipas de saúde na prestação de cuidados e deve ser assegurado “(...)

o melhor apoio aos cuidadores pré e pós alta hospitalar, proporcionando uma boa gestão de cuidados no domicílio, garantindo, ainda, o sucesso do regresso a casa (...)" (p.52).

➤ **Categoria: Formação**

Na TABELA 15., estão referidos os resultados relativos às necessidades de formação dos cuidadores informais. Desta categoria emergiram como subcategorias as necessidades expressas de formação, as actividades formativas desenvolvidas pelos profissionais de saúde e estratégias de autoformação.

No estudo realizado, 4 dos oito entrevistados expressaram a necessidade de formação, mesmo que 3 destes tenham tido experiências anteriores com a prestação de cuidados, esta necessidade mantêm-se. Existe 1 participante, que nem expressa necessidade de formação, nem experiência anterior em prestação de cuidados.

Referem a necessidade de que os profissionais de saúde desenvolvam actividades de educação para a prestação de cuidados 2 das participantes.

Dadas as circunstâncias de necessidade de formação, 2 dos entrevistados fazem referência ao desenvolvimento de estratégias que permitam a autoformação para colmatar o défice de conhecimentos na área da prestação de cuidados.

TABELA 15.

Categoria: Formação

<b>Subcategorias</b>	<b>Unidade de Registo</b>
<b>Necessidades expressas de formação</b>	<i>"(...) desde que a gente tenha conhecimentos para tratar bem deles (...) deviam chamar-nos lá e dizer as coisas que ela ia precisar (...) eu nunca tinha feito nada disso (...) senti logo (...) falta de conhecimento sobre como tratar dela (...)" E8</i>
<b>Actividades formativas desenvolvidas pelos profissionais de saúde</b>	<i>"(...) fazer às pessoas que cuidam dos idosos, ensinar a lava-las, a vesti-las [fala de sessões de educação para a saúde] (...)" E6; "(...) o enfermeiro tem sido uma boa ajuda (...) explica-me as coisas, mostra como se faz (...) tem ensinado muita coisa (...)" E8</i>
<b>Estratégia para Auto Formação</b>	<i>"(...) quando ia ao hospital estava sempre de olho nos enfermeiros, o que eles faziam (...) vinham e eu estava com atenção como eles faziam para depois eu fazer (...)" E6;</i>

Os resultados do estudo revelam que metade dos participantes sente necessidade de formação. Em vários estudos (Pinto et al., 2010; Martins, 2007; Petronilho, 2010), verifica-se que os profissionais de saúde não proporcionam a informação adequada para ajudar os prestadores a cuidar e a maioria dos cuidadores não tem nenhuma formação ou esta revela-se informação insuficiente. Petronilho (2010) refere, ainda, que no estudo de Mistiaen et al. (1997) a necessidade de formação foi eleita como a maior dificuldade para os familiares cuidadores após a alta hospitalar, e ainda, segundo Nogueira (2007) é nesta altura que a sua necessidade de aprender se torna mais evidente.

Como refere Silva (2007), há estudos que demonstram que os prestadores necessitam de apoio, formação para que haja condições de assegurar os cuidados a pessoas com dependência no seu domicílio.

Uma intervenção capacitadora é fundamental para proporcionar mudanças no estilo de vida, constitui uma das estratégias para vencer os desafios impostos pelas condições de saúde das pessoas que sofreram AVC, propiciando novas formas de cuidar (Martins et al., 2007).

Capacitar o cuidador para prestar cuidados, necessita de uma relação de parceria, gradual e contínua no tempo, entre o enfermeiro de referência e o cuidador promovendo o processo de formação no sentido do prestador adquirir habilidades e competências que contribuam para uma prestação de cuidados mais adequada e centrada na pessoa que cuida (Freitas et al., 2009). Neste sentido, “ (...) os familiares devem ter acesso aos conhecimentos e informações essenciais para o cuidar no domicílio (...)” (Pinto et al., 2010, p.79), não esquecendo a promoção de hábitos de vida saudáveis, melhoria da qualidade de vida e/ou dos cuidados e uma comunicação adequada entre os profissionais de saúde e os familiares (Sequeira, 2009, p. 16).

Souza, Wegner e Gorini (2007) destacam que o profissional de saúde que desempenha actividades educativas deve ir para além da simples transmissão de informações, voltando-se à estimulação dos sentidos das pessoas/colectividades.

No estudo de Martins et al. (2007) refere que todos os cuidadores se mostram com abertura às informações no sentido de melhorar a prática e a qualidade de cuidados. No entanto, a capacidade dos prestadores de cuidados para desempenharem este papel raramente é avaliada, e a sua preparação para o papel está pouco estruturada (Campos et al., 2009).

### **2.3.3. Necessidades do doente**

Conforme refere Sequeira (2009) “[todos os indivíduos têm necessidades, que satisfazem de modo a obter e manter a homeostasia bio-psico-social, que lhes permite ser autónomos (...)” (p.16). Em situação de doença, o equilíbrio interno de cada pessoa e o seu meio envolvente ficam

comprometidos (Sequeira, 2009), passando, estes, a apresentar novas necessidades para colmatar as dificuldades que surgem com as sequelas do AVC. As necessidades que emergiram no estudo foram as ajudas técnicas, a reabilitação no domicílio, a adaptação da estrutura física, a intervenção holística e a interação (TABELA 16.) .

TABELA 16.

Área temática: Necessidades do doente

Área Temática	Categorias
<b>Necessidades do doente</b>	Ajudas técnicas
	Reabilitação no domicílio
	Adaptação da estrutura física
	Intervenção holística
	Interação

Da análise de cada uma das categorias constata-se que a maioria dos participantes do estudo, (6 dos 8 participantes), faz referência à necessidade de ajudas técnicas para a realização das suas tarefas diárias, sendo estas asseguradas pelo serviço da segurança social, compradas ou alugadas pelos familiares cuidadores (TABELA 17.).

A maioria dos participantes (7) refere a necessidade de reabilitação no domicílio.

Alguns dos participantes do estudo (3 de 6) fizeram referência, nas suas entrevistas, à necessidade de adaptação da estrutura física da habitação, para minorar as dificuldades apresentadas pelas pessoas que sofreram AVC, isto pode ser justificado pelo facto dos doentes não serem totalmente dependentes e, por isso, ainda não necessitarem destas alterações.

A atenção dos profissionais de saúde referida por 1 das 8 entrevistadas, não deveria ser centrada, apenas, nos problemas físicos, expressando a necessidade de abordagem holística ao doente, que parece não se verificar.

É referenciado no nosso estudo, por 3 das 8 participantes, a necessidade de interação social dos doentes que ficaram dependentes, pela ocorrência de AVC.

TABELA 17.

Categorias da Área temática: Necessidades do doente

<b>Categorias</b>	<b>Unidade de Registo</b>
<b>Ajudas Técnicas</b>	<i>"(...) o meu irmão deu-nos uma cama daquelas, hum (...)" [Articuladas E1]; "(...) comprei a bengala (...) fui buscar um carrinho de rodas (...) tem um banco destes [de madeira] lá na casa-de-banho, sento-o dentro da banheira e dou-lhe banho (...) umas molas, que tem ali para se entreter a fazer força (...)" E4: "(...) arranjam os um banquinho e pomos no chuveiro (...) a cama articulada (...) tivemos de fazer uma adaptação para lhe por umas grades (...) e pusemos-lhe um colchão anti escaras (...) tem uma almofada para se sentar própria que comprei em silicone (...)" E8;</i>
<b>Reabilitação no Domicílio</b>	<i>"(...) assim pode melhorar [fazer reabilitação no domicílio], e nem tinha de sair de casa (...)" E1; "(...) ela ainda precisava disso, de mais fisioterapia (...) Sim sim, claro que sim [quando falava que o utente beneficiava se houvesse Enf.º de reabilitação no domicílio] (...)" E3 ;</i>
<b>Adaptação da estrutura física</b>	<i>"(...) chuveiro, é assim entra a direito (...) tirei o polibã (...) meti-lhes campainhas para eles tocarem quando precisam (...)" E6; "(...) do escritório, fazer um quarto, para ela não ter de descer e subir escadas (...)" E8;</i>
<b>Intervenção Holística</b>	<i>"(...) que não olhassem só à parte física das pessoas (...) que a parte psicológica das pessoas também é importante (...)" E6</i>
<b>Interação</b>	<i>" (...) Jogam às cartas e ao dominó para a cabeça não ficar parada e conversam uns com os outros (...)" E4; "(...) os vizinhos vem falar com ele, até vem aqui dentro (...) o meu filho vem para onde a ele, e ele fica todo contente (...)" E6</i>

Neste estudo foram descritas necessidades de ajudas técnicas, não tendo sido descritas dificuldades na sua aquisição, indo ao encontro de Fernandes et al. (2002), que referem que a acessibilidade a equipamentos e ajudas técnicas, tal como camas articuladas, cadeiras de rodas e canadianas, tem vindo a aumentar nos últimos anos, ainda que a informação e a divulgação destes esteja aquém do desejável, estas ajudas, devidamente utilizadas, são fundamentais para a recuperação das sequelas apresentadas devido a AVC. No entanto, o estudo de Cruz et al. (2010) revela que alguns dos seus participantes referem dificuldade na aquisição das ajudas técnicas. Seria importante e necessária a presença do enfermeiro de reabilitação, uma vez que, este é o profissional mais habilitado para adequar o equipamento ao estado de cada doente, de forma individualizada.



Verifica-se, no nosso estudo, uma necessidade de readaptação da estrutura física da habitação às necessidades da pessoa que sofreu AVC. Pinto et al. (2010) referiram que as habitações que acolhem um indivíduo dependente, muitas vezes sejam inapropriadas às exigências da pessoa que fica dependente, preconizando que o ambiente físico deve ser valorizado, adequando o espaço de forma a permitir mais segurança e autonomia nas AVD e conforto da pessoa que se tornou dependente.

A necessidade de uma abordagem holística referida no presente estudo, emergindo em outros estudos como refere Jesus et al. (2005) “(...) cada vez mais é necessário compreender a família na sua globalidade, para conseguir uma intervenção eficaz e uma actuação eficiente, que responda às reais necessidades da família como um todo e, não, dividindo (...)” (p.27). Os autores Pinto et al. (2010), referem que o doente recebe grande parte do apoio aos cuidados dos seus familiares, sendo que estes também necessitam que atendam às suas necessidades físicas, sociais e espirituais, apresentando uma visão holística, também, da família. Todos os enfermeiros devem considerar o cuidar verdadeiramente holístico, (Gomes & Fernandes, 2008), assim como a educação para a saúde, direcionada a este paradigma (Souza et al., 2007).

Quanto à necessidade de interação, esta é apontada por Fernandes et al. (2002) como “(...) fundamental para uma melhor recuperação do doente (...)” (p.34), sendo que as actividades lúdicas e recreativas são mais dinamizadas pelos centros de dia.

#### **2.3.4. Contributos para a prática de cuidados**

São referenciados, ao logo deste estudo, aspetos que podem contribuir para a alteração na prática de cuidados, de modo a que a gestão dos serviços de saúde seja mais eficaz, visando a melhoria contínua e centrada nas necessidades efetivas dos doentes e da sua família.

Assim, chega-se ao resultado de que, para melhorar a prática de cuidados, deve-se ter em atenção os cuidados domiciliários, por parte de uma equipa multidisciplinar, assim como a programação da alta do doente ser preparada, atempadamente, pela equipa de cuidados de saúde primários.

Quando as pessoas, que sofreram AVC, transitam do hospital para o domicílio, sofrem um momento emocionante e muito difícil para as famílias, em que se torna fundamental a necessidade de suporte por parte dos profissionais de saúde (Petronilho, 2010, p. 52). No domicílio, os cuidadores devem ter apoio contínuo, recorrendo à equipas multidisciplinares da comunidade (Pinto et al., 2010).

Com a análise dos resultados, dentro da área temática, contributos para a prática de cuidados, foi possível identificar as categorias, apoio domiciliário e a visita domiciliária, prévia à alta (TABELA18.).

TABELA 18.

Área temática: contributos para a prática de cuidados

Área Temática	Categorias	Subcategorias
Contributos para a prática de cuidados	Apoio Domiciliário	Médico
		Enfermagem
		Indiferenciado
		ECCI
	VD prévia à alta	

➤ **Categoria: Apoio domiciliário**

Emergiu na categoria de apoio domiciliários, como subcategorias, o apoio médico, de enfermagem, apoio indiferenciado e as ECCI.

Alguns dos participantes deste estudo referem que o apoio domiciliário, por parte do médico de família (3 dos 8) e do enfermeiro de referência (4 dos 8), podem contribuir para que a prática de cuidados a doentes, que se tornaram dependentes pela ocorrência de um AVC, seja mais adequada e contribua para a minimização das sequelas apresentadas (TABELA 19.).

Os participantes do estudo referem, também (3 dos 8), que a prática de cuidados poderia melhorar com o apoio indiferenciado de uma pessoa que auxiliasse, diariamente, na prestação de cuidados, providenciada pela segurança social ou por apoio económico para a sua remuneração, de modo a diminuir o esforço físico, necessário, para a prestação adequada de cuidados. Das cuidadoras entrevistadas, 1 refere-se a essa ajuda, pois apresenta uma empregada, que, no entanto, é remunerada pela prestadora.

Apenas 1 dos participantes faz referência à equipa de cuidados continuados integrados (ECCI), que é uma equipa com cuidados específicos, nomeadamente ao cuidador informal e, tendo como finalidade, a melhoria da prática de cuidados e obter ganhos em saúde. Considerando que os cuidadores podem não ter conhecimento da existência destas equipas de forma organizada, estes demonstram saber que existe apoio, por exemplo, de reabilitação ao domicílio, não se referindo que este é um elemento da ECCI.

Consideram-se estes resultados extremamente úteis para a organização e gestão da prestação de cuidados em utentes que são acompanhados por uma ECCI. Esta equipa integra apoio domiciliário multidisciplinar.

TABELA 19.

Categoria: Apoio domiciliário

Subcategorias	Unidade de Registo
<b>Médico</b>	<i>"(...) o médico, para os medicamentos e para ver como evolui o estado de saúde da minha mãe (...) mais apoio do médico de família, que esses nunca vem a casa [quando se refere que tem direito a VD do médica de família] (...) não sabia (...)" E8</i>
<b>Enfermagem</b>	<i>"(...) já foi pedido para vir cá uma enfermeira (...)" E7; "(...) pedi [enfermeiro privado] para me ensinar como tratar dela, e ele é que me tem valido (...) eles até me telefonaram e vão vir cá (...) [fala dos enfermeiros do centro de saúde] (...) pode ensinar-nos algumas técnicas para tratar dela (...) nunca é como no hospital (...) porque eles lá percebem muito mais (...)" E8</i>
<b>Indiferenciado</b>	<i>"(...) alguém para me ajudar a dar banho (...) a enfermeira um dias destes falou em arranjar uma pessoa para me vir ajudar (...) ficou de me ligar a dizer se conseguia ou não (...)" E7; "(...) Também tenho uma empregada todos os dias (...) a empregada eu já tinha, mas agora ela está só para me ajudar a tratar a minha mãe (...)" E8;</i>
<b>ECCI</b>	<i>"(...) veio aqui a assistente social, a médica e o enfermeiro [avaliação efetuada pela ECCI](...)" E4;</i>

Os resultados apontam no sentido de melhorar o apoio por parte do médico e enfermeiro, apoios indiferenciados e por parte das ECCI. Para Fernandes et al. (2002), os centros de saúde asseguram consultas de medicina familiar, consultas de enfermagem, apoio social e cuidados domiciliários.

Numa perspetiva de contributo para a melhor gestão dos cuidados de saúde, é necessário um plano de intervenção da rede formal, com a implementação de programas de continuidade de cuidados que abranja todos os membros da família, promovendo a comunicação, em especial, no período imediato ao regresso a casa (Petronilho, 2010, p. 52), em que a equipa desta rede dá seguimento aos cuidados, em contexto de proximidade (Jesus et al., 2005 p.28). O regresso a casa, planeado por profissionais, com intervenções centradas nas necessidades da pessoa que sofreu o AVC e também nas do cuidador, diminuem os efeitos negativos do regresso a casa e da transição do ambiente hospitalar para o domicílio (Campos et al., 2009). Sendo também um apoio fundamental a quem o prestador pode recorrer sempre que necessite, dando-lhe segurança.

➤ **Visita domiciliária prévia à alta**

Surge no estudo, uma entrevistada que reconhece a necessidade de efectuar adaptações e alterações importantes de modo a proporcionar conforto e segurança à sua familiar, quando esta regressar a casa. Confrontada com estas necessidades que só verificou quando a pessoa que sofreu AVC já estava em casa, refere que, para que a prática de cuidados seja mais adequada, as alterações deveriam ter sido efectuadas mais atempadamente, antes mesmo de o doente ter regressado, sendo que, para isso, seria importante a realização de uma visita domiciliária antes da alta. (TABELA 20).

TABELA 20.

Categoria: Visita domiciliária prévia à alta

<b>Categoria</b>	<b>Unidade de Registo</b>
<b>VD prévia à alta</b>	<i>"(...) em casa não temos as mesmas condições que no hospital (...) enfermeiro deveria vir a casa ver as condições (...) vir a assistente social ver o que íamos precisar (...) ensinar-nos a fazer as alterações necessárias, antes da pessoa estar em casa (...)" E8;</i>

O resultado apresentado vem ao encontro do que refere Pinto et al. (2010), que diz que a maioria dos prestadores não estão preparados para cuidar de uma pessoa dependente, sendo competência das instituições de saúde, a preparação da família para receber o doente, no domicílio, fazendo referência à avaliação das necessidades bio-psico-sociais, atempadamente e antes da alta hospitalar.

### 3. LIMITAÇÕES DO ESTUDO E SUGESTÕES DE MELHORIA

A realização do presente estudo viu-se confrontada com algumas limitações, que para melhoria de futuros trabalhos, devem ser colocadas e refletidas.

Inicialmente, estava previsto efetuar um estudo a prestadores de cuidados, de doentes após AVC, residentes no concelho onde exerço funções e com alta para o domicílio de Unidades de Convalescença da mesma região. No entanto, quando se iniciou a recolha da informação, não existiam internados nas unidades, doentes nestas condições, pelo que foi efetuada a alteração de se efetuar as entrevistas, a todos os cuidadores informais de doentes após AVC, após a alta, independentemente da sua área de residência.

Também limitou o estudo, em termos de tempo para a recolha dos dados, o facto de, após obter a autorização da instituição para a realização do estudo, ao pedir os dados à ECL, esta referiu que a autorização deveria ser dada pela ARS, uma vez que a unidade de convalescença pertencia à RNCCI. Após o pedido de autorização à ARS, esta devolveu-o referindo que o mesmo deveria ser endereçado à comissão de ética da instituição, pelo que, foi desperdiçado tempo, que teve como consequência uma população alvo mais pequena do que teria sido possível obter. Para além disso esta indefinição do circuito de informação revela desconhecimento/indefinição das relações de dependência.

Dificuldades surgiram, também, na gestão e conciliação do tempo para a realização do estudo ditado pelo contexto académico, o exercício profissional e a vida pessoal.



#### 4. CONCLUSÃO

Com a realização desta investigação, verificou-se que as pessoas que sofreram AVC têm dificuldades na realização das AVD; como consequência desta dependência surge a necessidade de ter um cuidador informal. Os cuidadores têm, também, dificuldades e necessidades para a prestação de cuidados adequados que estes doentes requerem.

Com as altas hospitalares cada vez mais precoces e políticas de saúde economicistas, as instituições existentes deixam de ter capacidade para receber os doentes dependentes, sendo que é do seio familiar que, na maioria das vezes, surge o elemento que assumirá a prestação de cuidados a este membro.

As vivências dos cuidadores informais que participaram neste estudo, inserem-se em diferentes áreas, como sejam as experiências dos cuidadores informais, as necessidades destes na prestação de cuidados, as necessidades das pessoas que sofreram AVC e os contributos que os cuidadores expressam para a melhoria da prática de cuidados.

Os cuidadores informais passam por um processo de aceitação da prestação de cuidados que apresenta várias vertentes, sendo que apresentam aspetos positivos como a satisfação pelo regresso a casa, com todas as adaptações que esta nova condição da pessoa apresenta, implicando uma re/organização familiar, com a alteração dos papéis familiares, a organização das novas rotinas diárias, de modo a incorporar a prestação de cuidados, mas deparam-se com a incerteza nesta prestação de cuidados e, também, com um processo de aceitação negativo, visto que, por vezes, esta prestação de cuidados é apresentada como uma obrigação para o cuidador e não a aceitou de livre e espontânea vontade. Esta obrigação pode comprometer a prestação de cuidados uma vez que o cuidador não está disponível para a integrar no seu quotidiano. Os cuidadores informais demonstram sentimentos como a solidão, a tristeza, o medo, sentimentos de ambivalência e afeto pela pessoa que sofreu o AVC, que se revela um sentimento muito positivo, apoiando a pessoa que sofreu o AVC.

Todos os participantes do estudo revelam dificuldades na prestação de cuidados quer em relação a si próprio, quer em relação ao doente. As dificuldades expressas centram-se, basicamente, no auxílio à realização das atividades de vida diárias. O grau de dependência, dos doentes, parece ser causador de maior esforço físico, por este motivo são mais referenciados pelos prestadores. Os constrangimentos surgem associados ao cuidar e ao deficit de saúde do cuidador. Estes constrangimentos parecem interferir na prestação de cuidados, uma vez que o cuidador tem limitações físicas e emocionais que não o permitem satisfazer as necessidades da forma que este considera mais indicada. O desinvestimento na prestação de cuidados surge associado, na perspetiva do cuidador informal, à idade avançada da pessoa que sofreu AVC

Os cuidadores informais expressam necessidades relacionadas com a obtenção de apoios e de formação.

A necessidade de apoio é referenciada, a nível familiar, social, económico ou de enfermagem por todos os entrevistados. A formação é referida pelos cuidadores como sendo de importância relevante para uma prestação de cuidados adequados, no sentido de promover a autonomia e a readaptação do indivíduo, ao meio envolvente. Os participantes neste estudo puderam usufruir de algumas atividades de formação desenvolvidas pelos profissionais de saúde e recorreram a estratégias de autoformação para colmatar os seus deficits de conhecimentos para a prestação de cuidados à pessoa pela qual eram responsáveis.

Os cuidadores informais identificam, como necessidades da pessoa que cuidam, as ajudas técnicas, não demonstrando qualquer dificuldade em obtê-las, a adaptação da estrutura física da habitação de modo a permitir uma maior autonomia e um ambiente mais seguro e adequado às dificuldades apresentadas pelos doentes que sofreram AVC. A reabilitação no domicílio, de modo a obter intervenção mais dirigida, personalizada e adequada ao potencial de recuperação de cada um, é uma necessidade expressa, tal como a interação, identificada como um meio facilitador para a recuperação e readaptação do doente ao meio envolvente. A necessidade de uma intervenção holística por parte dos profissionais vai contribuir para uma visão mais abrangente dos problemas do indivíduo, assim como os da sua família e do meio em que este está inserido, proporcionando recursos adequados e sucesso nas intervenções de recuperação e readaptação do mesmo.

A prática de cuidados pode, na perspetiva dos cuidadores, ser melhorada pelo acompanhamento adequado dos profissionais de saúde tal como médicos, enfermeiros, indiferenciados, através de apoio de 3ª pessoa e das ECCI, que foram criadas para a prestação de cuidados de proximidade, contribuindo para a continuidade de cuidados, reabilitação e integração na comunidade.

Assim, de um modo geral, pode dizer-se que os prestadores de cuidados que participaram neste estudo, se mostram satisfeitos com o regresso a casa das pessoas que cuidam e de um modo geral aceitam de forma positiva. Esta situação implica re/organização familiar social e económica e também necessidades e dificuldades específicas na prestação de cuidados, para os quais referem necessitar de profissionais de saúde e de equipas de enfermagem, nomeadamente ECCI, para a formação e apoio dos cuidadores, ajudando-os a ultrapassar as suas limitações, aumentando a qualidade dos cuidados prestados.

As ECCI, não são, ainda, muito referenciadas pelos cuidadores informais, o que nos parece dever-se ao facto das mesmas se encontrarem em processo de implementação, ou, ainda, não terem iniciado a sua actividade, plenamente; no entanto, do ponto de vista do investigador, baseado no corpo teórico do estudo, o futuro dos cuidados de enfermagem, passa por serem



prestados juntos dos que mais necessitam, garantindo acessibilidade e diminuindo as desigualdades em Saúde.

As ECCL contribuirão, grandemente, para uma gestão de cuidados e serviços de saúde que vão ao encontro das necessidades aqui referenciadas, podendo constituir-se como respostas adequadas e que a comunidade necessita. O presente estudo é uma mais valia para a organização e gestão de uma ECCL, na medida em que, auxilia a equipa multidisciplinar a desenvolver planos de intervenção individual mais dirigidos, específicos e personalizados, que vão ao encontro das necessidades reais dos cuidadores informais.

Também é referido que, em doentes que sofreram AVC e cuja autonomia fica comprometida, é de extrema relevância uma preparação mais adequada para a receção destes indivíduos em casa, pelo que seria um grande avanço para os cuidadores, uma visita domiciliária antes do doente ter alta hospitalar, no sentido de adequar todo o espaço e ambiente, promovendo o conforto e a segurança do doente, aquando do regresso ao domicílio.

Em suma, parece que estes cuidadores estão interessados em cuidar dos seus familiares, mas necessitam dos enfermeiros para ajudar a gerir todo o processo de adaptação e integração na comunidade. As ECCL pretendem proporcionar as respostas mais adequadas aos cuidadores e às pessoas que sofreram AVC.



## Referências Bibliográficas

- Amado, J. S. (Novembro de 2000). A Técnica de Análise de Conteúdo. *Referência: Revista de Educação e Formação em Enfermagem*, 5, 53-63.
- Andrade, F. M. (Janeiro de 2010). Preparação dos Cuidadores Principais para Cuidar - Contributo dos Enfermeiros, 88, *Sinais Vitais*, 35-37.
- American Psychological Association. (2006). *Manual de estilo da APA, Regras Básica*. Porto Alegre: Artmed
- Araújo, F., Ribeiro, J., Oliveira, A., & Pinto, C. (Junho/Dezembro de 2007). Validação do índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 25 (2), 59-66.
- Araújo, F., Ribeiro, P., Pinto, C., & Martins, T. (2008). Validação da escala de Lawton e Brody numa amostra de idosos não institucionalizados. *Atas do 7º congresso de Psicologia da Saúde*. Porto: Universidade do Porto
- Araújo, I. M., Martins, M. M., & Paúl, C. (Outubro de 2008). Cuidar das famílias com um idoso dependente por AVC: Do hospital à comunidade - Um desafio. *Referência: Revista científica da unidade de investigação e ciências da saúde*, 7, 43-51.
- Araújo, I., Paúl, C., & Martins, M. (Dezembro de 2010). Cuidar no paradigma da desinstitucionalização: A sustentabilidade do idoso dependente na família. *Referência: Revista de Enfermagem*, 2, 45-53.
- Ávila, R. F. (2009). *Idosos: A Enfermagem e os Cuidados de Proximidade*. Porto: Universidade do Porto.
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições70
- Berenguel, M. (Abril-Junho de 2009). A tríade Utente-família-Equipa. *Hospitalidade: cuidados continuados, complementaridades e Interceções*, 284, 36-43.
- Campos, M. J., Maia, A. M., Roncha, C., & Gouveia, H. (Janeiro / Abril de 2009). O membro da família prestador de cuidados e a transição para o seu novo papel: Uma revisão da literatura. *Servir*, 1-2 (57), 37-45.
- Carrilho, M. J., & Gonçalves, C. (Abril de 2002). *Associação para o desenvolvimento de novas iniciativas para a vida*. Obtido em 01 de Novembro de 2010, de Associação para o desenvolvimento de novas iniciativas para a vida: <http://www.advita.pt/index.php?id=5,0,0,1,0,0>
- Carvalho, T., & Lopes, C. (Abril de 2010). Capacidade da família em assegurar a continuidade dos cuidados ao doente com AVC: Ajudas e Constrangimentos. *Nursing: Revista de Formação em Enfermagem*, 256 (22), 13-19.
- Conferência Internacional Sobre Cuidados de Saúde Primários. (1978). *Portal da Saúde Pública*. Obtido em 21 de Janeiro de 2011, de [http://www.saudepublica.web.pt/05-promocaosaude/Dec\\_Alma-Ata.htm](http://www.saudepublica.web.pt/05-promocaosaude/Dec_Alma-Ata.htm)
- Conselho Internacional de Enfermagem. (2008). Servir a comunidade e garantir a qualidade: os enfermeiros na vanguarda dos cuidados de saúde primários. Obtido em 20 de Outubro de

- 2010, de [http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/Kit\\_DIE\\_2008.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/Kit_DIE_2008.pdf) HYPERLINK  
[http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/Kit\\_DIE\\_2008.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/Kit_DIE_2008.pdf)
- Cruz, D. C., Loureiro, H. M., Silva, M. A., & Fernandes, M. M. (Dezembro de 2010). As Vivências do Cuidador Informal do Idoso Dependente. *Referência: Revista de Enfermagem*, 2, 127-136.
- Cunha, B., & Pereira, P. (Setembro de 2009). Escala de Braden para avaliação do risco de úlcera de pressão: Porquê? *Revista Sinais Vitais*, 86, 44 - 47.
- Daron, R., & Parot, F. (2001). *Dicionário de Psicologia*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Decreto-Lei nº. 11/93 (15-01-1993). Aprova o Estatuto do Serviço Nacional de Saúde. "Diário da República". Lisboa. Série I-A, 12
- Decreto-lei nº. 157/99 (10-05-1999). Estabelece o regime de criação, organização e funcionamento dos centros de saúde. "Diário da República". Lisboa. Série I-A, 108
- Decreto-Lei nº. 101/2006 (06-06-2006). Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. "Diário da República". Lisboa. Série I-A, 109, 3856- 3865;
- Decreto-Lei nº. 298/2007 (22-08-2007). Estabelece o regime jurídico da organização e do funcionamento das unidades de saúde familiar (USF) e o regime de incentivos a atribuir a todos os elementos que as constituem, bem como a remuneração a atribuir aos elementos que integrem as USF de modelo B. "Diário da República". Lisboa. Série I, 161, 5587-5596
- Decreto-Lei nº. 28/2008 (22-02-2008). Estabelece o regime da criação, estruturação e funcionamento dos agrupamentos de centros de saúde do Serviço Nacional de Saúde. "Diário da República". Lisboa. Série I, 38, 1182-1189
- Despacho conjunto nº. 407/98 (18-06-1998). Orientações reguladoras da intervenção articulado do apoio social e dos cuidados de saúde continuados dirigidos às pessoas em situação de dependência. "Diário da República". Lisboa. Série II, 138/98
- Despacho nº. 4325/2008 (19-02-2008). Revisão do clausulado tipo da Convenção para a Prestação de Cuidados de Saúde na Área da Diálise. "Diário da República". Lisboa. Série II, 35
- Despacho nº. 23838/2009 (18-01-2009). Estende a modalidade de pagamento por preço compreensivo a utentes beneficiários dos subsistemas públicos e regula as relações financeiras daí resultantes entre o Ministério da Saúde e os subsistemas de saúde públicos. "Diário da República". Lisboa. Série II, nº. 211
- Despacho nº. 10143/2009 (16-04-2009). Aprovação do regulamento da organização e funcionamento da unidade de cuidados na comunidade. "Diário da República". Lisboa. Série II, nº. 74
- Direcção Geral de Saúde. (2004). *Plano Nacional de Saúde: Mais Saúde para Todos 2004/2010 - Prioridades* (Vol. I). Lisboa: Ministério da Saúde.

- Direcção Geral de Saúde. (2004). *Plano Nacional de Saúde: Mais Saúde para Todos 2004/2010 - Estratégias* (Vol. II). Lisboa: Ministério da Saúde.
- Direcção Geral de Saúde. (2000). *Viver após um Acidente Vascular Cerebral*. Lisboa: Ministério da Saúde/Direcção Geral de Saúde.
- Dias, J. M., & Imaginário, C. (Julho de 2005). Cuidador Principal do Idoso Dependente. *I Encontro de Investigação: Da Divulgação à Consolidação do Conhecimento - Livro de Actas*, 199-204.
- Dicionário da Língua Portuguesa*. (1994). Porto: Porto editora.
- Duarte, Y. A., Andrade, C., & Lebrão, M. (2007). O índice de Katz na avaliação da funcionalidade dos idosos. *Revista da escola de enfermagem da USP*, 41(2), 317-325.
- Fernandes, M. C., Pereira, M. L., Ferreira, M. A., Machado, R. F., & Martins, T. (Julho de 2002). Sobrecarga Física, Emocional e Social nos Cuidadores Informais de Doentes com AVC. *Sinais Vitais*, 43, 31-35.
- Festas, C. (Fevereiro de 1999). O papel do fisioterapeuta na reabilitação do doente com doença vascular cerebral. *Geriatrics*, 112 (12), 12-13.
- Fortin, M. F. (2006). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidata.
- Freitas, E. M., Fernandes, A. C., Oliveira, D. A., Costa, R., Rebelo, M. T., & Fonseca, C. J. (Outubro / Novembro de 2009). Capacitação do Cuidador para Prestar Cuidados de Higiene à Pessoa em Fim de Vida. *Revista Portuguesa de Enfermagem*, 20, 29-37.
- Gomes, L. M., & Fernandes, S. M. (Março de 2008). A Família como Prestadora de Cuidados e o Enfermeiro como Apoio. *Sinais Vitais*, 77, 40-42.
- Imaginário, C., Dias, J.M. (Julho de 2005). *I Encontro de Investigação: Da divulgação a consolidação do conhecimento. Livro de atas: Escola Superior de Enfermagem de Vila Real*
- Imperatori, E., & Giraldes, M. R. (1986). *Metodologia do Planeamento em Saúde: Manual para uso em serviços Centrais, Regionais e Locais* (2ª ed.). Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública.
- International Council of Nurses (2002). *Classificação Internacional para a prática de Enfermagem - Versão BETA 2* (1ª ed.). Genebra: International Council of Nurses
- Jesus, C. S., Silva, C. M., & Andrade, F. M. (Março de 2005). Alta Clínica e Continuidade de Cuidados no Domicílio. *Sinais Vitais*, 59, 25-28.
- Karsch, U. M. (1998). *Envelhecimento com dependência: Revelando Cuidadores*. S. Paulo: EDUC.
- Lage, I. (Janeiro de 2007). Questões de género e cuidados familiares a idosos. *Nursing (Edição Portuguesa)*, 217, 40-43.
- Leal, F. L.B.G. (2001). *Enfermagem em Neurologia*. Coimbra: Formasau.
- Lourenço, C. A., & Mendes, R. M. (Setembro - Outubro de 2007). O Contributo do Enfermeiro na Reintegração/ Reabilitação do doente com AVC e Família na Comunidade. *Ecossistemas de Enfermagem*, 262, 16-24.

- Marques, S. (Outubro de 2005). Os cuidadores informais de doentes com acidente vascular cerebral. *Interações: Sociedade e novas modernidades*, 9, 130-141.
- Marques, S., Rodrigues, R. A., & Kusumota, L. (Maio / Junho de 2006). O Idoso após Acidente Vascular Cerebral: Alterações no relacionamento familiar. *Revista Latino-Americana*, 3 (14).
- Martin, V., & Hendersen, E. (2004). *Gestão de Unidades de Saúde e de Serviços Sociais*. Lisboa: Monitor.
- Martins, J., Albuquerque, G., Nascimento, E., Barra, D., Souza, W., & Pacheco, W. (05 de 04 de 2007). Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. *Texto contexto enfermagem*, 2 (16), 254-262.
- Martins, M. M. (2002). *Uma crise acidental na família: o doente com AVC*. Coimbra: Sinais Vitais.
- Martins, T. (2006). *Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Coimbra: Formasau.
- Menche, N., & Schäffler, A. (2004). *Medicina Interna e Cuidados de Enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Ministério da Saúde . (22 de Fevereiro de 2008). *Governo cria Agrupamento de Centros de Saúde*. Obtido em 04 de Novembro de 2010, de Portal da Saúde: <http://www.portaldasauade.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/noticias/arquivo/2008/2/aces.htm>
- Ministério da Saúde. (21 de Maio de 2007). *Cuidados de Saúde Primários Portugal: Agora, mais do que nunca*. Obtido em 01 de Novembro de 2010, de Portal da Saúde: <http://www.mcsp.min-saude.pt/engine.php?cat=46>
- Ministério da Saúde. (24 de Fevereiro de 2010). *História do Serviço Nacional de Saúde*. Obtido em 4 de Novembro de 2010, de Portal da Saúde: <http://www.portaldasauade.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/servico+nacional+de+saude/historia+do+sns/historiadosns.htm>
- Monteiro, R., & Martins, R. M. (Julho-Agosto de 2006). Envelhecimento e AVC - Família: Delegação ou Responsabilidade? *Servir*, 54 (4), 165-172.
- Nogueira, J. A., Henriques, I. L., Gomes, A., & Leitão, A. L. (Julho de 2007). *Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Intergrados*. Obtido em 20 de Outubro de 2010, de Enquadramento das unidades de Reabilitação de AVC: [http://www.google.pt/#hl=pt-PT&biw=1076&bih=401&q=Miss%C3%A3o+cuidados+continuados+%2BAvc&aq=f&aqi=&aql=&oq=&gs\\_rfai=&fp=3a5d396248b259eb](http://www.google.pt/#hl=pt-PT&biw=1076&bih=401&q=Miss%C3%A3o+cuidados+continuados+%2BAvc&aq=f&aqi=&aql=&oq=&gs_rfai=&fp=3a5d396248b259eb)
- Nogueira, M. A. (Fevereiro de 2007). Família Cuidadora: Que necessidades? Qual o papel da Enfermagem em Contexto Comunitário. *Associação Portuguesa de Enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários*, 2 (1), 12-14.
- Oliveira, C. A., & Candeias, M. L. (Agosto de 2000). A independência funcional dos doentes com acidente vascular cerebral: estudo de alguns factores que influenciam. *Investigação em Enfermagem*, 2, 11-21.
- Organização Mundial de Saúde. (2003). *Promovendo qualidade de Vida após Acidente Vascular Cerebral*. Porto Alegre: Artmed.

- Organização Mundial de Saúde. (n.d). *World Health Organization*. Obtido em 04 de Novembro de 2010, de Strock, Cerebrovascular accident: [http://www.who.int/topics/cerebrovascular\\_accident/en/](http://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/en/)
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde. (2008). Relatório Primavera 2008, Sistema de Saúde Português: Riscos e Incertezas. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde. (2009). *Relatório Primavera 2009,10/30anos: Razões para continuar*. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública.
- Observatório Português dos Sisistemas de Saúde. (2010). *Relatório Primavera 2010 - Desafios em Tempos de Crise*. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública.
- Ordem do Enfermeiros. (Outubro de 2003). Competências do enfermeiro de cuidados gerais. Lisboa. Obtido de Ordem dos enfermeiros: <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/documents/competenciasEnfCG.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (Dezembro de 2001). Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros
- Parot,F., Doron, R. (2001). Dicionário de Psicologia. Lisboa: Climepsi
- Pereira, H. R. (2º Semestre de 2006). "Subitamente cuidadores Informais": da incerteza ao(s) ponto(s) de equilíbrio, uma alálise do conhecimento existente. *Pensar Enfermagem* , 2 (10), 19-31.
- Petronilho, F. A. (Fevereiro de 2010). A Transição dos Membros da Família para o Exercício do Papel de Cuidadores Quando Incorporam um Membro Dependente no Auto-Cuidado: Uma revisão de literatuta. *Revista Investigação em Enfermagem* , 21, 43-58.
- Pimentel, A. O. (2006). O desempenho dos cuidadores informais na avaliação da qualidade de vida dos doentes oncológicos - Uma revisão do tema. *Psicologia, Saúde & Doenças* , 2 (7), 211-219.
- Pinto, A. F., Carranca, M. I., & Brites, M. A. (Fevereiro de 2010). Acolher em Casa o Utente Dependente com Afecção Neurocirurgica: Vivências da Família / Pessoa Significativa. *Revista Investigação em Enfermagem*, 21, 69-81.
- Polit, D. F., Beck, C., & Hungler, B. (2004). *Fundamentos em Pesquisa em Enfermagem: Métodos, Avaliação e Utilização*. Porto Alegre: Artmed.
- Quivy, R., & Campenhout, L. (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais - trajectos* (2ª ed.). Lisboa: Gradiva.
- Regulamento nº. 122/2011 (18-02-2011). Define o perfil das competências comuns dos enfermeiros especialistas e estabelece o quadro de conceitos aplicáveis na regulamentação das competências específicas para cada área de especialização em enfermagem. "Diário da República". Lisboa. Série II, nº. 35
- Regulamento nº. 125/2011 (18-02-2011). Define o perfil das competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem de Reabilitação. "Diário da República".Lisboa. Série II, nº. 35
- Resolução do Conselho de Ministros nº. 86/2005 (27-04-2005). Cria um grupo técnico para a reforma dos cuidados de saúde primários. "Diário da República". Lisboa. Série I-B, nº. 81

- Resolução do Conselho de Ministros nº. 157/2005 (12-10-2005). Determina a criação de uma estrutura de missão para a reforma dos cuidados de saúde primários. "Diário da República". Lisboa. Série I-B, nº. 196
- Rodriguez, B. E. (Outubro de 2006). El Sistema Formal de Cuidados: consecuencias de su visión sobre los cuidadores informales. *Evista de Enfermería Rol*, 10 (29), 33-38.
- Sakellarides, C. (2009). *Novo Contrato Social da Saúde - Incluir as Pessoas*. Loures: Diário de Bordo.
- Salgueiro, H. D. (Fevereiro de 2008). Percepção do Estrado de Saúde e de Qualidade de Vida da Família que Coabita e Cuida de um Idoso Dependente. *Revista Investigação em Enfermagem*, 17, 51-63.
- Sequeira, P. M. (Agosto de 2009). Educação para a Saúde à Família do Doente co AVC. *Revista de Investigação em Enfermagem*, 20, 15-25.
- Silva, J. F. (Maio / Junho de 2007). A alta hospitalar e a valorização dos cuidados de enfermagem. *Revista Servir*, 3 (56), 67-76.
- Souza, L. M., Wegner, W., & Gorini, M. I. (Julho de 2007). Educação em Saúde: Uma estratégia de Cuidado ao Cuidador Leigo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 2 (15).
- Starfield, B. (n.d). *Associação para o desenvolvimento de novas iniciativas para a vida*. Obtido em 07 de Novembro de 2010, de Associação para o desenvolvimento de novas iniciativas para a vida: <http://www.advita.pt/index.php?id=41,53,0,0,1,0>
- Strenbert, H. J., & Carpenter, D. R. (1999). *Investigação qualitativa em Enfermagem: Avançando o impertivo humanista (2ª ed.)*. Loures: Lusociência.



# **Apêndices**

## **Anexo A – Guião da Entrevista**

## Documento de registo da recolha da informação

### Caracterização dos participantes

Sexo: M            F

Idade:            anos

Grau de parentesco com o utente que sofreu de AVC? \_\_\_\_\_

Habilitações Literárias? \_\_\_\_\_

Profissão? \_\_\_\_\_

### Caracterização da pessoa que sofreu AVC

Sexo: M            F

Idade: \_\_\_\_\_

### Guião da Entrevista

Objetivo:	Questão
- Conhecer as experiências do cuidador informal de doentes após AVC, no contexto domiciliário;	a) Pode falar-nos do que sentiu quando lhe comunicaram a alta (para o domicílio) da pessoa que cuida?
	b) Pode descrever como se sentiu: - No momento que recebeu a pessoa em casa? - Quando começou a prestar cuidados?
	c) O que pensa sobre o facto da pessoa que cuida fazer a sua readaptação social, familiar e funcional do domicílio?
- Analisar as necessidades/expectativas expressas pelos cuidadores informais;	Que necessidades/constrangimentos sente ou sentiu na prestação de cuidados a essa pessoa?
	Que apoios tem: - A nível social ;(Vizinhos, Conhecidos, Familiares) - A nível da rede social de apoio; - Económico; - Profissionais de Enfermagem (CSP) - Outros. Explique-os.
- Melhorar a prática de enfermagem, em contexto de proximidade;	- Que sugestão daria para o ajudar a cuidar melhor a pessoa que está aos seus cuidados? - Como acha que o enfermeiro poderia ajudá-lo? - E os outros profissionais de Saúde?

**Apêndice B – Quadros com resultados das entrevistas**

Área temática - Experiências do cuidador Informal

Vivências do cuidador Informal		
Categoria	Subcategoria	Unidade de Registo
Processo de aceitação	Satisfação com o regresso a casa	"É assim, por um lado fiquei contente [fala do que sentiu quando lhe comunicaram a alta do doente] (...) fiquei contente" [fala do que sentiu quando o doente chegou a casa] (...) Acho bem [fala da readaptação do dente no domicílio] (...) está connosco (...) " - E1; "(...) era eu a primeira a, fui eu a primeira a dizer, bom vem para a casa (...) acho bem virem para casa quando podem vir (...) eu já vinha toda contente que o trazia (...) " - E2; " Acho que ela em casa está melhor (...) está com pessoas que conhece." - E3; "(...) fico contente de ele estar aqui comigo (...) vim tranquila e satisfeita por o trazer para casa (...) Senti-me bem [quando começou a prestar cuidados], porque ainda o posso ajudar (...) pois acho que está bem (...) não é uma pessoa estranha que o ajuda a fazer as coisas" - E5; "(...) fiquei contente de ele ter tido alta (...) contente pela família confiar nos meus cuidados (...) eu estou em casa, eles estão sempre acompanhados (...) não estão num espaço estranho" - E6;"(...) Fiquei contente (...) " [fala do que sentiu quando recebeu o doente em casa] - E7; "(...) fiquei muito contente (...) muito feliz (...) " [ quando fala do momento em que lhe comunicaram a alta do doente] (...) em casa é onde as pessoas se sentem melhor (...) em termos sentimentais, nós é que sabemos o que ela precisa (...) " - E8.
	Incerteza com o regresso a casa	"(...) mas por outro pensei, agora como é que vai ser (...) " [fala do que sentiu quando lhe comunicaram a alta do doente] (...) gostava que estivesse como dantes (...) " - E1; "(...) pensei que também ainda ia estar mais fininho (...) " - E2; "(...) fiquei atrapalhada, porque lá está, eu não sabia da reação, como ele estava (...) foi um choque, fiquei chocada (...) " [fala do que sentiu quando lhe comunicaram a alta do doente] - E4.
	Experiência anterior empoderadora	"(...) já me ocupei de uma pessoa na França (...) " - E2; "(...)já estou habituada (...) aceitei [quando fala do que sentiu quando lhe comunicaram a alta do utente] (...) estava preparada, já tínhamos falado disso em Viana (...) não tive problemas (...) já tinha uma, [refere-se a que já prestava cuidados à mãe] tenho o meu filho (...) eu já faço á minha mãe, já tinha o meu filho também estou habituada a fazer essas coisas (...) " [fala de quando começou a prestar cuidados ao doente] - E3; "(...) senti-me capaz, porque ele ainda faz alguma coisas, eu tenho mais é de o ajudar (...) sabia porque lá está, tive a minha avó e o meu avô estiveram acamados e eu também tratei deles (...) " - E4; "(...) por acaso já estava preparada, que ele não ia fazer nada (...) " - E5;"(...) já estou habituada (...) já não era o primeiro, já tinha tratado de pessoas que tinham tido AVC (...) já é o terceiro (...) já estava acostumada" - E6; "(...) via (...) como ela tratava dele (...) " [quando referia que, antes de tratar da sogra, já tinha ajudado a irmã a tratar de um tio] - E7.
	Reorganização familiar	"(...) isto de ir para o hospital e perder lá uma tarde, também, também, também não é bom, e o estar em casa é melhor, assim sempre vamos tratando dele e fazendo as coisas de casa (...) " - E2; "(...) Eu estava na casa da minha mãe, e vim cuidar dele (...) agora tenho de deixar a minha vida por causa dele (...) " - E4; "(...) é mais trabalho porque tenho de fazer o tabuleiro (...) " - E6; "(...) tive receio, porque ela agora precisa de ajuda para fazer algumas coisas (...) enquanto trato da casa, também converso com ela e faço-lhe companhia (...) " - E8
	Adaptação	"(...) vou-me adaptando às novas mudanças dele (...) " - E1; "(...) cuidar dele, eu vou-me adaptando (...) " - E4; "(...) se ficar assim, já não está muito mal (...) " - E5; "(...) aprender a lidar com a melhor maneira de a entender (...) " - E8.

	Obrigação	"(...) eu preferia como ali em (...) que estão três meses (...)" - E3; "(...) eu estava separada dele (...) sinto que não devia ser eu a cuidar dele, mas ele não tem mais ninguém (...) eu não contava de, de apanhar isto (...) tinha de ser eu a cuidar dele (...) porque ele não tem mais ninguém (...) diz que esse homem estava para aí cheio de fome vou levar-lhe de comer (...)" - E4; "(...) levasse para a casa dela, tipo essas famílias que recebem estas pessoas assim com problemas de saúde (...)" - E4
Sentimentos	Solidão	"(...) ele é a minha companhia desde há muito anos (...) eu sozinha nem durmo nem nada sozinha, nem dormi cá (...)" - E5.
	Tristeza	"(...) andei uns dias um bocado em baixo (...) andei assim um bocado triste (...)" - E3; "(...) sinto pena por a pessoa estar assim naquele sofrimento (...)" [ quando refere que o utente se sente triste por não conseguir fazer o que fazia antes do AVC] - E6
	Ambivalência	"(...) fico triste por acontecido o que aconteceu (...) estou feliz por ele estar comigo (...)" - E5; "(...) por um lado fico triste por ele precisar de ajuda mas fico contente por poder ajuda-lo (...)" - E5;
	Medo	" Tive um bocado de medo, por ela estar sem forças (...)"[ fala do momento em que recebeu o doente em casa] - E3; "(...) podia ser mais grave, e até mesmo ele não aguentar, tive muito medo (...)" - E5; "(...) senti muito medo, mesmo, de não ser capaz de lhe fazer tudo o que ela precisa (...)" - E8
	Afeto	"(...) tem mais carinho, e mais atenção (...) [compara os cuidados em casa com os cuidados hospitalares] (...) dou-lhes carinho (...)" [quando fala que o doente está melhor numa família de acolhimento que no hospital, ela conversa muito com as pessoas que cuida] - E6; "(...) está rodeada de carinho e de compreensão (...)" [quando fala do regresso a casa da mãe] - E8
Dificuldades identificadas pelo cuidador	Relativas ao doente	"(...) ele anda sempre agarrado...não se consegue sentar no chuveiro (...) faz uma força (...) [ refere-se a rigidez articular] (...) é muito complicado ele engolir (...) e com água ainda é pior (...)" - E1; "(...) só é isto fazer comida e dar-lha, e segura-lo de pé (...) não se segura nas pernas (...) e lava-lo (...)" - E2; "(...) tratar dela, da higiene (...) [quando fala dos cuidados que tem que lhe prestar] (...) tenho de lhe ir ajuda-la a dar banho (...) tenho de a limpar (...)" - E3; "(...) tem dificuldade é em andar (...) [dificuldade em] mexer esta mão [esquerda] (...) tenho mais é de o ajudar a lavar (...) ajudá-lo a vestir (...) dar-lhe a medicação (...) veio assim, sem poder fazer as coisas (...) ele agora não pode trabalhar (...) quer fazer as coisas à maneira dele, mas ele sabe bem que não pode, mas ainda não tem essa noção que não pode, só está a perguntar quando é que vai trabalhar (...)" - E4; "(...) ele é só mais a mão que ainda não fecha bem, mas o braço já mexe, a perna arrasta um bocadinho (...) ele ainda faz as coisinhas dele, claro, mas eu tenho de ajudar (...) ainda o posso ajudar (...) [também é idosa] (...) ajudar a limpar (...) vestir é que calço-lhe as meias, visto-lhe as calças (...) anda mais ou menos (...) porque ele é muito preguiçoso (...) eu vou insistir com ele para ele fazer mais ginástica (...)" - E5; "(...) vem devagarinho e agora não pode (...) vigio porque tenho medo que ele caia (...) tem alturas em que se desequilibra (...) atacou-lhe bastante a parte da fala (...) não quer comer à frente das outras pessoa (...)"- E6; "(...) ela anda mas eu tenho de a segurar por traz porque a perna direita está mesmo presa e o braço e sozinha não consegue (...) ela não ajuda muito (...) [quando fala dos cuidados de higiene no chuveiro] (...) tenho de ser eu a dar-lhe de comer (...) fala mas não sabe o que diz (...) [refere-se a afasia sensorial]" - E7; "(...) não é fácil receber na nossa casa uma pessoa com dificuldades em andar (...) anda com dificuldade (...) é preciso ajudá-la a deitar, a levantar, a andar (...) tenho de ajuda-la a vestir-se (...) cortar a comida (...) [quando fala do que tem de fazer agora, e que antes do AVC ela não necessitava] (...) ela no carro tem muita dificuldade em entrar e sentar-se (...) ela de vez em quando fica confusa (...) não se perceber bem a falar, porque ela fica nervosa quando não a percebemos (...)" - E8.

	Relativas a si próprio	"(...) o meu maior trauma era pôr-lhe a fralda, porque eu sei como ele era, mesmo não é fácil, não deixa (...) o mais difícil é ter que lhe por a fralda (...) dar-lhe banho é complicado, é o mais difícil (...) tem de ser mesmo uma pessoa a empurrar mesmo (...) [para se sentar] (...) o mais difícil é ter que lhe por a fralda, dar-lhe banho e medicação (...) já me aconteceu esganar-se, e fico com medo que lhe aconteça o que lhe aconteceu em (...) e ao engolir a papa esganou-se (...) o problema é que mesmo com a papa, até com a sopa que eu meto-lhe, leva-lhe tempo fica ali na boca, tenho que os começar a dar de início, para no fim ele os [medicamentos] engolir (...) ele tem bronquite crónica (...) quando lhe dá as crises, vai ser muito mais difícil (...) ir para a vila e tudo é mais complicado (...) ir no transporte tínhamos de chamar um táxi, que ele não ia conseguir entrar no autocarro." - E1; "(...) as pernas estão fracas (...)" [motivo pelo qual necessita de ajuda para o manter em pé] - E2; "(...) por ela estar sem forças (...)" [fala que teve medo quando a recebeu em casa, devido a esta condição clínica] - E3; "(...) deu-lhe tudo do lado que já tem uma prótese na perna (...) trato dele com mais dificuldade porque se ele já não andava tão bem desse lado, agora muito pior (...) é dar-lhe banho" [quando fala das dificuldades ao prestar cuidados] (...) eu dou-lhe banho na banheira, tenho alguma dificuldade para ajudar a ele entrar (...)" -E4; "(...) maiores dificuldades é só para vestir a roupa, para vestir o casaco a camisa (...)" - E5; "(...) ele volta e meia está a chorar (...) tem aquelas alturas em que ri, ri sem (...) e outras em que chora, depende, e eu não consigo saber se ele está bem, ou não (...) lavo-o sentado num banco porque tenho dificuldade em lava-lo com ele de pé (...)" - E6; "(...) dificuldade por exemplo a dar-lhe banho é que é mais complicado (...) tenho de fazer muita força (...)" - E7; "(...) não se percebe quase nada do que ela fala (...)" [ a cuidadora tem dificuldade em perceber-la] - E8.
Constrangimentos	No cuidar	"(...) é complicado para mim ter de tratar dele porque estava separada (...) não me sinto muito bem (...) já não me sinto tão à vontade em estar a ter de (...) vesti-lo (...) e estar a dar banho e tudo (...)" - E4; "(...) ela grita muito, até os vizinhos podem pensar que a gente lhe está a fazer mal (...) ela não gosta muito que mexam com ela, ela não quer muito que a gente a incomode." - E7;
	Por deficit de saúde do cuidador	"(...) eu tenho problemas de saúde (...) tenho artrite reumatoide (...) afetou-me o sistema nervoso, e ando de todo (...) é eu querer fazer as coisas, e pronto, não consigo (...) ele quer tudo à maneira dele e eu enervo-me (...) fico cansada disto (...) eu se assim vou não aguento, não vou ter forças para aguentar, não tenho cabeça (...) sinto-me cansada." - E4
Desinvestimento		"(...)já tem quase 82 [anos] e agora já não vale a pena muitas coisas (...) já é muita idade (...)" - E5;

Área Temática - Necessidades dos cuidadores informais na prestação de cuidados

Necessidades dos cuidadores informais na prestação de cuidados		
Categoria	Subcategoria	Unidade de Registo
Apoios	Familiar	"(...) os familiares ajudam-me [refere-se à irmã e à mãe] (...) mas para quando for tomar banho tem de ser a minha sobrinha (...) para o banho temos de ser as duas (...) - E1; (...) tenho alguma ajuda (...) só da filha." - E2; " Quando é preciso o meu marido ajuda-me (...)" - E3; "(...) os meus filhos que me botam uma mão quando é preciso (...)" E4; "(...) os meus filhos ajudam-me (...)" - E6; "(...) a minha cunhada (...) o meu marido (...) a minha irmã (...) sempre está com a família e o filho pode convence-la melhor (...) tem mais apoio e tudo (...)" - E7; "(...) o meu marido ajuda-me (...) tenho a ajuda dos meus filhos (...) do meu irmão (...) da minha cunhada (...) está com a sua família (...)" - E8;
	Social	"(...) ele vai para o lar de dia (...) vai para o lar de dia, mas tenho de pagar (...)" - E4; "(...) foram eles [Instituição: Cruz Vermelha] que me emprestaram a cama articulada (...)" - E8;
	Económico	"(...) vai ter agora, acho que é a grande reforma, em (...) já me entregaram tudo e eu já entreguei na segurança social." - E1; "(...) porque tenho de pagar e ele não recebe nenhum (...) [quando se refere que não pode ter apoios domiciliário] (...) não tem direito [apoio económico], porque como ele esteve em França (...) - E2; "(...) não sei como vai ficar [ a nível económico] (...) vamos tratar da reforma (...) neste momento está de baixa e arrecebe pela segurança social (...)" - E4 ; "(...) quem nos ajuda é o nosso filho, porque a reforma não chega a nada (...) talvez um subsídio para pagar a uma pessoa que me ajude (...) [refere-se ao que necessitava para prestar melhores cuidados] (...) por acaso não sabia desse subsídio (...)" [quando se fala do subsídio da 3ª pessoa] - E5; "(...) a reforma dele está bloqueada e não sei quê, vamos ver (...) pessoas que vem da segurança social (...) eles também dão uma ajuda (...) está viúvo e meteu para receber também a metade da mulher, vamos ver o que dá." - E6; "(...) Já fizemos o pedido (...)" [para o subsídio à 3ª pessoa] - E7; " Se calhar não temos direito (...) ainda não pedi (...)" - E8;
	Enfermagem	"(...) pode ser que precise porque ele é muito mole, muito mole (...) [quando refere que pode necessitar de ajuda do enfermeiro devido à flacidez do doente] - E2; "(...) sim, quando preciso (...) eles [enfermeiros] vem logo (...) eles estão sempre disponíveis (...)" - E6;
Formação	Necessidades expressas de formação	"(...) não sabia como é que ia cuidar dele (...) se viessem até era capaz de ser bom, porque se aprende sempre (...)" [fala de apoio de enfermagem para ensinos no domicílio]- E4; "(...) para me ensinar a melhor maneira de o ajudar (...) [responde á questão de como o enfermeiro pode ajudar na prestação de cuidados] (...) vou ajudando, da forma que eu acho melhor (...) [não sabe bem como fazer] " - E5; "(...) eu preferia leva-lo numa cadeira de rodas porque era muito mais rápido e tudo e ele quer ir pelo pezinho dele (...)" [não sabe a importância de estimular a pessoa a fazer tudo o que esta consegue] - E6; "(...) desde que a gente tenha conhecimentos para tratar bem deles (...) deviam chamar-nos lá e dizer as coisas que ela ia precisar (...) eu nunca tinha feito nada disso (...) senti logo (...) falta de conhecimento sobre como tratar dela (...)" - E8;
	Actividades desenvolvidas pelos profissionais de saúde	"(...) fazer ás pessoas que cuidam dos idosos, ensinar a lava-las, a vesti-las (...) [ fala de sessões de educação para a saúde]- E6; "(...) é nosso conhecido, e que eu fui falar com ele, para ele vir aqui esta semana, para me ensinar a maneira melhor de eu poder fazer, fazer, as coisas de, de tratar da minha, mãe e de a poder ajudar (...) o enfermeiro tem sido uma boa ajuda (...) explica-me as coisas, mostra como se faz (...) tem ensinado muita coisa [enfermeiro] (...) acho que eles [enfermeiros] vem para me ensinar (...) podem vir para ver isso, se ela tem direito a essas equipas [Cuidados Continuados Integrados] (...)" - E8;
	Estratégia para auto formação	"(...) ela [sobrinha] já sabe aquelas técnicas todas e eu vou aprendendo com ela (...)" - E1; "(...) quando ia ao hospital estava sempre de olho nos enfermeiros, o que eles faziam (...) vinham (...) e eu estava com atenção como eles faziam para depois eu fazer (...)" - E6;



Área Temática - Necessidades do doente

Necessidades do doente		
Categoria	Subcategoria	Unidade de Registo
Ajudas técnicas		"(...) o meu irmão deu-nos uma cama daquelas, hum (...)" [Articuladas] - E1; "(...) comprei a bengala (...) fui buscar um carrinho de rodas (...) tem um banco destes [de madeira] lá na casa de banho, sento-o dentro da banheira e dou-lhe banho (...) umas molas, que tem ali para se entreter a fazer força (...)" E4; "(...) tenho uma cadeira, e ele, dou-lhe banho sentado na cadeira (...)" - E5; "(...) arranjei-lhe uma bengalinha (...) tenho um banco (...) [quando fala nas alterações que fez para adaptar o chuveiro]" - E6; "(...) a segurança social arranjou-me esta cama [cama articulada com grades e colchão ante escaras] (...) para lhe dar banho eu tenho uma cadeira própria (...) o carrinho de rodas (...) é emprestado (...)" - E7; "(...) arranjam um banquinho e pomos no chuveiro (...) a cama articulada (...) tivemos de fazer uma adaptação para lhe por umas grades (...) e pusemos-lhe um colchão anti escaras (...) tem uma almofada para se sentar própria que comprei em silicone (...)" - E8;
Reabilitação no domicílio		"(...) assim pode melhorar [fazer reabilitação no domicílio], e nem tinha de sair de casa (...)" - E1; "(...) ela ainda precisava disso, de mais fisioterapia (...). Sim sim, claro que sim (...)" [quando falava que o utente beneficiava se houvesse Enf.º de reabilitação no domicílio]" - E3; "(...) veio uma enfermeira fazer uns exercícios (...) e depois deixaram." - E4; "(...) fez [reabilitação] e já recuperou alguma coisa (...) ele devia ir fazendo em casa o que fazia lá (...)" - E5; "(...) eu tenho conhecimento que os enfermeiros vem a casa fazer fisioterapia (...)" - E6; "(...) só para a fisioterapia, eu acho que podiam melhorar na questão de vir a casa (...) temos uma enfermeira que faz isso, está a perceber, nos cuidados continuados (...) vai fazer fisioterapia (...)" E6; "(...) estão a tentar arranjar (...) um enfermeiro para fazer fisioterapia também (...) em (...) que ela não estava a participar [Fisioterapia] - E7; "(...) ela tem fisioterapia e terapia da fala (...) até pode vir o enfermeiro fazer-lhe fisioterapia (...) essa fisioterapia que se faz em casa (...)" -E8;
Adaptação da estrutura física		"(...) o chuveiro tivemos de tirar a cabine e depois pusemos uma cortina...a cama tiramo-la (...)" - E1; "(...) chuveiro, é assim entra a direito (...) tirei o polibã (...) meti-lhes campainhas para eles tocarem quando precisam (...)" - E6; "(...) do escritório, fazer um quarto, para ela não ter de descer e subir escadas (...)" - E8;
Intervenção holística		"(...) que não olhassem só à parte física das pessoas (...) que a parte psicológica das pessoas também é importante (...)" - E6;
Interação		"(...) acho que lhe faz bem, mas é sair mais aqui pela beira de casa, que tem os conhecidos, isso faz-lhe bem (...)" - E1; "(...) jogam às cartas e ao dominó para a cabeça não ficar parada e conversam uns com os outros (...)" - E4; "(...) os vizinhos vem falar com ele, até vem aqui dentro (...) o meu filho vem para onde a ele, e ele fica todo contente (...)" - E6;

Área Temática - Contributos para a prática de cuidados

Contributos para a prática de cuidados		
Categoria	Subcategoria	Unidade de Registo
Apoio domiciliário	Médico	"(...) ajuda ao receitar-lhe os medicamentos (...)" - E5; "(...) médico passar cá mais amiúde (...) vir cá mais vezes (...)" - E6; "(...) o médico, para os medicamentos e para ver como evolui o estado de saúde da minha mãe (...) mais apoio do médico de família, que esses nunca vem a casa (...)" [quando se refere que tem direito a VD do médica de família](...) não sabia" - E8;
	Enfermagem	"(...) agora foram ao centro [de dia] (...) mede-lhe a tensão e mede-lhe a febre (...)" - E4; "(...) a enfermeira ver os diabetes e as tensões(...)" - E6; "(...) já foi pedido para vir cá uma enfermeira (...)" - E7; "(...) pedi [enfermeiro privado] para me ensinar como tratar dela, e ele é que me tem valido (...) eles até me telefonaram e vão vir cá (...)" [fala dos enfermeiros do centro de saúde] (...) pode ensinar-nos algumas técnicas para tratar dela (...) nunca é como no hospital (...) porque eles lá percebem muito mais (...)" - E8;
	Indiferenciado	"(...) só se fosse uma mulher para me ajudar (...) isso tenho para a minha mãe (...)" [quando fala de apoio domiciliário] - E3; "(...) precisava era que lhe dessem de comer, que o lavassem e que o arranjassem (...)" [enquanto decorre feira medieval]" - E4; "...ficar com ele enquanto eu vou às compras, ajudar-me nas limpezas (...) e até no quintal (...)" - E5; "(...) alguém para me ajudar a dar banho (...) a enfermeira um dias destes falou em arranjar uma pessoa para me vir ajudar (...) ficou de me ligar a dizer se conseguia ou não (...)" - E7; "(...) também tenho uma empregada todos os dias (...) a empregada eu já tinha, mas agora ela está só para me ajudar a tratar a minha mãe (...)" - E8;
	ECCI	"(...) veio aqui a assistente social, a médica e o enfermeiro (...)" [avaliação efetuada pela ECCI] - E4;
Visita domiciliária prévia à alta		"(...) em casa não temos as mesmas condições que no hospital (...) enfermeiro deveria vir a casa ver as condições (...) vir a assistente social ver o que íamos precisar (...) ensinar-nos a fazer as alterações necessárias, antes da pessoa estar em casa (...)" - E8;

**Apêndice C – Informação ao Participante e Consentimento Informado**

**Informação ao Participante**

Codificação: \_\_\_\_\_

Paula Regina Dias Ferreira, enfermeira da ULSAM, aluna do Curso de Mestrado em Gestão da Organizações – Ramo Gestão de Unidades de Saúde no IPVC; encontro-me, neste momento, a desenvolver a minha dissertação com o título de “Vivências do cuidador informal de Doentes após AVC: Um desafio à gestão”. A elaboração deste trabalho tem como principais objetivos conhecer as vivências do cuidador informal da pessoa com AVC e analisar as necessidades/expectativas que este expressa, no contexto domiciliário. Neste sentido, pretendo realizar entrevistas a cuidadores informais de pessoas que sofreram de AVC e que tiveram alta (nos últimos 8 dias) da unidade de convalescença da (...). A Participação no estudo é voluntária e será assegurada a confidencialidade através do anonimato. Cada página que contém informação sobre o participante, tal como esta, será atribuída um código que só eu terei acesso para que o participante não seja identificado no trabalho. No final do estudo comprometo-me a destruir a informação que me for dada.

Com os resultados pretende-se uma sistematização das vivências do cuidador informal da pessoa que sofreu um AVC, de modo a contribuir para uma intervenção mais efetiva nesta área da gestão de cuidados/serviços de saúde.

Mais se informa que esta Investigação foi aprovada pela Comissão de Ética (...).

A Investigadora

---

(Paula Ferreira)

**Consentimento Informado**

Eu \_\_\_\_\_, declaro ter sido informado/a dos objetivos desta entrevista, no âmbito de um estudo cujo tema se designa “Vivências do cuidador informal de pessoa após AVC: Um desafio à gestão de cuidados/serviços de saúde”, a que respondo livremente. Sei que será preservada a minha identidade forma a não ser identificado no estudo em causa.

Desejo ser informado/a dos resultados do presente estudo:

Sim  Não

Monção, \_\_\_\_\_

---

(Assinatura)

**Apêndice D – Autorização para a realização do estudo**

**COMISSÃO de ÉTICA**

Presidente do  
Conselho de Administração

**PARECER da COMISSÃO de ÉTICA**

A Comissão de Ética recebeu do C. A. o pedido de parecer, de um trabalho de investigação, sendo a investigadora, **Paula Regina Dias Ferreira**, enfermeira na Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados de Monção, a frequentar o Curso de Mestrado em Gestão das Organizações, ramo Unidades de Saúde, no Instituto Politécnico de Viana do Castelo – Escola Superior de Saúde, e cujo tema é: **“Vivências do Cuidador Informal de doentes após AVC: Um Desafio à Gestão de serviços/ cuidados de saúde”**. Por se encontrar completo, foi pela Comissão dado parecer positivo à realização do referido estudo.

A Comissão de Ética reunida em 12 de Janeiro de 2011

O Presidente da C. E.

(Dr. Pedro Barcelos)

