

Gustavo Alexandre Gomes Simões Reis

Sobrecarga no Cuidador Informal do Familiar com Acidente Vascular Cerebral

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade de Ciências da Saúde

Porto, 2014



Gustavo Alexandre Gomes Simões Reis

Sobrecarga no Cuidador Informal do Familiar com Acidente Vascular Cerebral

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade de Ciências da Saúde

Porto, 2014

Gustavo Alexandre Gomes Simões Reis

Sobrecarga no Cuidador Informal do Familiar com Acidente Vascular Cerebral

---

O aluno

“Projeto de Graduação apresentado à  
Universidade Fernando Pessoa como parte  
dos requisitos para obtenção do grau de  
licenciado em Enfermagem”

Porto, 2014

## **Sumário**

O acidente vascular cerebral (AVC) é uma lesão do cérebro que ocorre devido a uma interrupção do fornecimento de sangue a este órgão, constituindo a principal causa de morte e de incapacidade permanente em Portugal.

Uma vez que se trata de uma doença muitas vezes incapacitante e que deixa sequelas no indivíduo, muitos dos doentes que sobrevivem ao AVC, após o tratamento hospitalar, voltam a casa e ficam aos cuidados de um familiar o qual assume o papel de principal responsável no que toca à assistência nas actividades de vida diárias do doente. Estes familiares são chamados de cuidador informal, pois não recebem qualquer gratificação monetária pelos cuidados e pelo auxílio que prestam.

Cuidar de alguém, independentemente da condição de familiar, é uma tarefa que muitas vezes acarreta uma sobrecarga no cuidador, que pode ser definida como o impacto negativo resultante da prestação de cuidados e da dedicação ao familiar doente.

Com este trabalho de investigação pretende-se estudar a Sobrecarga no cuidador informal do familiar com AVC, o modo como esta se manifesta e de que forma a vida do cuidador informal do familiar com AVC é afectada por esta mesma sobrecarga.

No sentido de recolher informação sobre a sobrecarga no cuidador informal do doente com AVC, desenvolvemos um estudo de revisão bibliográfica com consulta de muitos estudos nacionais e internacionais sobre a temática em investigação.

Perante os resultados deste estudo, foi verificado que os principais factores causadores de sobrecarga no cuidador informal do doente com AVC, foram a dependência que o doente apresenta e a sua incapacidade tanto física, como psicológica, a grande carga de trabalho em termos da prestação de cuidados, bem como o tempo dispensado, a falta de treino, a solidão sentida por parte do cuidador, a falta de suporte e assistência por parte de terceiros, tanto em termos de apoio psicológico, como em termos de apoio nas tarefas e problemas financeiros.

Quanto às principais manifestações da sobrecarga no cuidador informal do doente com AVC, foi concluído que delas fazem parte efeitos psicológicos adversos, como por exemplo, distúrbios do sono, ansiedade, depressão e tensão, bem como efeitos físicos

adversos, tais como o esgotamento e o cansaço. Outras manifestações da sobrecarga encontradas ao longo da investigação foram a redução do tempo de lazer, restrições na vida social, deterioração das relações familiares, desorganização das rotinas domésticas e problemas financeiros, por vezes acentuados devido ao facto de o cuidador ter de abandonar o emprego de modo a poder dedicar mais tempo ao doente.

## **Abstract**

Stroke is a brain injury that occurs due to an interruption of the blood supply to the organ, being the main cause of death and permanent disability in Portugal.

Since this is sometimes a crippling disease which leaves sequelae in the individual, many of the patients who survive stroke, after hospital treatment, come home and stay under the care of a familiar who becomes the main responsible on providing assistance with activities of daily life of the patient. These family members are called informal caregivers, because they don't receive any monetary gratification for the care and aid they provide.

Taking care of someone, regardless of whether it is familiar, is not an easy task and often involves a burden on the caregiver, which can be defined as the negative impact resulting from the provision of care.

With this research, the author aims to study the burden on informal caregiver of a familiar with stroke, the way this manifests itself and how the informal caregiver's life is affected by this same burden.

In order to gather information about the burden of the informal caregiver of the patient with stroke, we developed a literature review study with consultation from many national and international studies on the subject under investigation.

Before the results of this study, it was found that the main factors causing burden in the informal caregiver of the patient with stroke were the dependency that the patient presents and its physical and psychological inability, the workload in terms of providing care as well as the time spent doing that, the lack of training, the loneliness felt by the caregiver, the lack of support and assistance from others, both in terms of psychological support and in terms of support in the tasks and financial problems.

As for the main manifestations of the burden on informal caregivers of patients with stroke, it was concluded that these include adverse psychological effects, such as sleep disorders, anxiety, depression and tension, as well as adverse physical effects, such as exhaustion and weariness. Other manifestations of overload found along the investigation were the reduction of leisure time, restrictions on social life, deterioration of family relations, disorganization of household routines and financial problems,

sometimes accented due to the fact that the caregiver have to leave the job in order to devote more time to the patient.

## **Dedicatória**

Aos meus pais, à minha irmã e à minha família pelo constante apoio, motivação e desafio que me ofereceram para concluir a licenciatura em Enfermagem.



## **Agradecimentos**

À minha orientadora, Professora Amélia José pela disponibilidade, simpatia e apoio, essenciais para a execução deste Projecto.

Aos meus amigos, colegas, professores e enfermeiros com quem lidei, por toda a ajuda, motivação, apoio e conhecimento partilhado, indispensáveis à conclusão desta etapa, uma das mais importantes da minha vida.

## **Siglas**

% - Percentagem

ABVD – Actividades Básicas de Vida Diária

ADL - Activities of Daily Living (Actividades de Vida Diária)

AIT – Acidente Isquémico Transitório

AITs – Acidentes Isquémicos Transitórios

AIVD – Actividades Instrumentais de Vida Diária

AVC – Acidente Vascular Cerebral

AVCs – Acidentes Vasculares Cerebrais

AVD – Actividades de Vida Diárias

OMS – Organização Mundial de Saúde



## Índice

<b>0. Introdução .....</b>	<b>16</b>
<b>I – Fase Conceptual .....</b>	<b>19</b>
<b>1.1- Definição e justificação do tema .....</b>	<b>19</b>
<b>1.2. – Problema de investigação .....</b>	<b>20</b>
<b>1.3. Pergunta de partida .....</b>	<b>21</b>
<b>1.4. – Objectivos .....</b>	<b>21</b>
<b>1.5. – Enquadramento teórico .....</b>	<b>22</b>
<b>1.5.1- Definição de conceitos .....</b>	<b>22</b>
<b>1.6- Estudos de investigação relacionados com o tema .....</b>	<b>38</b>
<b>II. Fase Metodológica .....</b>	<b>51</b>
<b>2.1 - Tipo de estudo .....</b>	<b>51</b>
<b>2.2 - Método de colheita de dados .....</b>	<b>51</b>
<b>III. Fase Empírica .....</b>	<b>53</b>
<b>3.1 - Apresentação de resultados .....</b>	<b>53</b>
<b>3.2 – Análise e discussão de resultados .....</b>	<b>60</b>
<b>IV – Conclusão .....</b>	<b>66</b>
<b>V – Bibliografia .....</b>	<b>68</b>

## **Índice Quadros**

Quadro 1– Apresentação dos estudos internacionais pesquisados por autor, ano, título e resultados mais pertinentes..... 53

Quadro 2 – Apresentação dos estudos nacionais pesquisados por autor, ano, título e resultados mais pertinentes..... 58

## 0. Introdução

De modo a finalizar o plano de estudos e como parte integrante do 4º ano da Licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa – Faculdade de Ciências da Saúde, realizou-se o presente Projeto de Graduação, tendo o autor escolhido para realizar o seu Projecto de Graduação a temática designada por: “Sobrecarga no Cuidador Informal do Familiar com AVC”.

A escolha deste tema prende-se com o aumento da incidência de casos de AVC, e com o facto de muitas das pessoas que sofrem esta doença ficarem dependentes da ajuda de terceiros para realizarem as actividades de vida diárias. Na base deste fenómeno estão um conjunto de factores, como o aumento da longevidade, a eficácia dos serviços de saúde nas situações de doença e na promoção da saúde, a baixa natalidade e a melhoria da qualidade de vida em geral, associada à conjuntura sócio-económica. O número de pessoas com doenças crónicas e incapacitantes tem vindo a aumentar gradualmente, dando origem a problemáticas sociais e familiares bastante complexas (Garrett, Martins, Ribeiro, 2004).

Por outro lado, nem sempre é desejável e possível a colocação de um familiar dependente num lar, ou entregá-lo aos cuidados de um prestador de cuidados profissionais, levando ao aparecimento do papel de prestador de cuidados informal. Pesem embora as alterações na estrutura e função familiar registadas nas últimas décadas e da crescente institucionalização de pessoas funcionalmente dependentes, continuam, na maioria dos casos, a ser os familiares que maioritariamente suportam e apoiam os doentes e os idosos funcionalmente dependentes (Bugge, et al. 1999).

Segundo Brito (2000), “o aumento da longevidade surge quase invariavelmente associado a um aumento substancial das necessidades de apoio e cuidados pessoais e de saúde. (...) No entanto, diversas alterações sociais e demográficas têm vindo a condicionar e a limitar a capacidade de ajuda das famílias aos seus idosos, sobretudo relacionadas com a entrada massiva das mulheres no mercado de trabalho”

Frequentemente a família, ou a pessoa mais directamente envolvida pela prestação de cuidados, ou sobre a qual recaem maiores responsabilidades, entra em situação de crise, manifestando, entre outros sintomas, tensão, constrangimento, fadiga, stress, frustração, redução do convívio, depressão e redução da autoestima (Bakas e Champion, 1999;

Robinson, 1983; Zarit, et al. 1980). A situação de doença é sempre uma situação de crise, um acontecimento stressor que produz efeitos, não só no doente, mas também na família. Dependendo da gravidade da situação, do prognóstico da doença, das incapacidades e sequelas, do estado emocional associado à situação, os familiares têm um duplo papel: adaptar-se à situação de doença do familiar e às consequências decorrentes na sua vida pessoal (Lawton, et al., 1989).

A sobrecarga ou tensão manifestada pelos cuidadores informais podem acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, que em última instância afectam o bem-estar de ambos, doente e cuidador (George & Gwyther, 1986).

O autor considera de grande interesse e atualidade o estudo e análise desta temática, pois teve oportunidade de estar em contacto com esta realidade no âmbito da prestação de cuidados domiciliários durante o Estágio de Intervenção Familiar e Comunitária o que lhe permitiu observar as condições em que alguns indivíduos dependentes viviam, bem como o estado emocional dos familiares/prestadores de cuidados com que se deparou. Esta realidade provocou no autor que pretende desenvolver a sua atividade profissional futura nesta área, uma grande preocupação pela impossibilidade que se verifica de mudança a curto prazo da vivência destas famílias tanto a nível social, económico assim como a melhoria do estado de saúde do familiar de quem cuidam.

Tendo sido definida a pergunta de partida “Como se manifesta a sobrecarga do cuidador informal do familiar com AVC e de que forma é afectada a sua vida pessoal e profissional?”, o objectivo principal foi conhecer de que forma se manifesta a sobrecarga no cuidador informal do familiar com AVC e de que forma isso afecta a sua vida em particular.

Tratando-se de um estudo de revisão bibliográfica foram pesquisados, analisados e seleccionados, um conjunto de trabalhos e estudos relativos ao tema, tanto nacionais como internacionais, num período temporal compreendido entre 1995 e 2012, recolhidos na Internet, nomeadamente na base de dados SCIELO, Google Académico e artigos de revistas e em livros disponíveis em bibliotecas.

Quanto às principais conclusões do trabalho, encontramos evidência de que as manifestações da sobrecarga no cuidador informal do doente com AVC, incluem efeitos

psicológicos adversos, como distúrbios do sono, ansiedade, depressão e tensão, bem como efeitos físicos adversos, tais como o esgotamento e o cansaço. Outras manifestações da sobrecarga encontradas ao longo da investigação foram a redução do tempo de lazer, restrições na vida social, deterioração das relações familiares, desorganização das rotinas domésticas e problemas financeiros, por vezes acentuados devido ao facto de o cuidador ter de abandonar o emprego de modo a poder dedicar mais tempo ao doente.

## **I – Fase Conceptual**

“A fase conceptual é a fase que consiste em definir os elementos de um problema. No decurso desta fase, o investigador elabora conceitos, formula ideias e recolhe a documentação sobre um tema preciso, com vista a chegar a uma concepção clara do problema.”

“O processo começa pela escolha de um tema de estudo e de uma questão apropriada, a partir da qual se orientará a investigação” (Fortin, 2009, pág. 49).

“Durante esta fase o investigador coloca em jogo atitudes como criatividade, raciocínio lógico, perspicácia e uma base firme de conhecimentos sobre investigações prévias sobre o tema” (Polit e Hungler, 2000).

### **1.1- Definição e justificação do tema**

Segundo Fortin (2009, p.67), “O tema de estudo é um elemento particular de um domínio de conhecimentos que interessa ao investigador e o impulsiona a fazer uma investigação, tendo em vista aumentar os seus conhecimentos”

O tema escolhido pelo autor foi “A sobrecarga no cuidador informal do familiar com AVC” tendo optado por realizar um trabalho de revisão bibliográfica da literatura para o que consultou um conjunto de publicações existentes sobre a problemática em estudo.

A realização deste projecto teve como finalidade dar a conhecer de que trata a sobrecarga no cuidador do familiar com AVC, como esta se manifesta e de que forma afecta a vida pessoal e profissional do cuidador informal, para de alguma forma prestar auxílio a este e evitar ou minorar os efeitos que a pressão de ter de cuidar de alguém, podem causar.

Segundo Azeredo e Matos (2003), em Portugal, estudos realizados na comunidade, sobre AVCs assumem uma importância crescente, não só por ser um país com uma alta taxa de mortalidade e morbidade por AVCs, mas também porque a população está a envelhecer enquanto a família sofre alterações estruturais significativas que obrigam a um aumento da responsabilidade pública nos cuidados ao idoso dependente.

Este tema é para o autor de particular interesse e motivador, uma vez que presenciou situações dramáticas, no que à sobrecarga no cuidador informal concerne, aquando de visitas e prestação de cuidados domiciliários que realizou, no âmbito do estágio de Intervenção Familiar e Comunitária e também porque é uma das suas áreas de interesse no que respeita à actividade profissional futura, como Enfermeiro.

## **1.2.– Problema de investigação**

Todo o problema de investigação tem como ponto de partida um problema que nos inquieta e ao qual somos sensíveis e para o qual pretendemos encontrar uma explicação.

De acordo com Fortin (2009), *“um problema de investigação é uma situação que necessita de elucidação ou de uma modificação. Uma situação pode ser considerada como problemática quando há um desvio entre uma situação julgada insatisfatória e uma situação desejável”*

O problema de investigação surgiu duma inquietação e preocupação do autor e centra-se na sobrecarga do cuidador informal do familiar com AVC, nas suas manifestações e de que forma esta afecta o seu quotidiano.

Segundo Sá, Maria José (2009) “De facto, os acidentes vasculares cerebrais (AVCs) são a primeira causa de morte em Portugal. (...) “Está calculado que, no nosso país, seis pessoas, em cada hora, sofrem um AVC, e que duas a três morrem em consequência desta doença.”

De acordo com Marques (2005), “Cuidar de um doente vítima de AVC não é uma tarefa fácil. As famílias enfrentam, com frequência, a situação como um problema, devido às exigências progressivas do cuidado informal e as suas repercussões. A tarefa de cuidar do doente pode traduzir uma sobrecarga intensa que acaba por comprometer a saúde, a vida social, o bem-estar emocional, a relação com outros membros da família, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, o desempenho profissional e inúmeros outros aspectos da vida familiar e pessoal.”

### **1.3.Pergunta de partida**

A pergunta de partida é definida por Quivy e Campenhoudt (2008, p.31-32) como a fase “ (...) através da qual o investigador tenta exprimir o mais exactamente possível o que procura saber, elucidar, compreender melhor”.

Assim definiu-se como pergunta de partida a seguinte: Como se manifesta a sobrecarga do cuidador informal do familiar com AVC e de que forma é afectada a sua vida pessoal e profissional?

Para Fortin (2009, p.72), “Uma questão de investigação é uma pergunta explícita respeitante a um tema de estudo que se deseja examinar, tendo em vista desenvolver o conhecimento que existe”

Neste estudo as questões que formulamos são:

De que forma se manifesta a sobrecarga no cuidador informal a nível físico e emocional?

Quais os principais factores causadores de sobrecarga no cuidador informal?

Quais as dificuldades pessoais e profissionais que enfrenta o cuidador informal do familiar com AVC?

### **1.4.– Objectivos**

Segundo Fortin, (2003, p.100), “O objectivo de um estudo indica o porquê da investigação. É um enunciado declarativo que precisa a orientação da investigação segundo o nível dos conhecimentos estabelecidos no domínio em questão”.

#### **Geral**

O Objectivo Geral que foi definido para esta investigação é estudar a Sobrecarga no cuidador informal do familiar com Acidente Vascular Cerebral.

## **Específicos**

Delineado o objectivo geral traçámos os seguintes objectivos específicos:

Saber como se manifesta a sobrecarga no cuidador informal a nível físico e emocional

Identificar os principais factores causadores da Sobrecarga

Conhecer as dificuldades pessoais e profissionais com que se depara o cuidador informal do doente com AVC

### **1.5.– Enquadramento teórico**

O enquadramento teórico é a parte do estudo que serve de suporte para a prática da investigação, dando apoio, respostas e fundamentando a problemática em estudo, ou seja, como refere Fortin (2003, p.68), “a literatura serve para documentar a fonte das nossas ideias e para enriquecer a justificação que sustenta a questão de investigação ”

#### **1.5.1- Definição de conceitos**

Antes de se iniciar a abordagem relativa ao enquadramento teórico, é fundamental fazer uma breve referência aos conceitos relacionados com a problemática em estudo e que se apresentam de seguida.

#### **Saúde**

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) (2003-2013), o conceito "saúde", mais do que ausência de doença, representa uma situação de completo bem-estar físico, psíquico e social. Inclui também a adequação do sujeito individual ao meio em que está inserido. Mais do que uma situação estática, resulta duma contínua intenção individual no sentido de gerir a afetividade, evitar atitudes e hábitos nocivos, e fazer vigiar regularmente certos parâmetros clínicos e analíticos.

## **Doença**

De acordo com a Infopédia (2003-2013), doença é uma alteração orgânica ou funcional dos processos vitais do organismo, em resposta a um desequilíbrio da homeostasia interna. A doença pode ser desencadeada por fatores intrínsecos ao organismo, como a multiplicação desregulada de células, ou por fatores extrínsecos, como agressões, que provoquem danos anatomofisiológicos, e agentes etiológicos causadores de patologias, como vírus e bactérias, por exemplo. Uma doença pode ser estrutural - se existem alterações da anatomia ou microanatomia de uma estrutura (tecido ou órgão), ou funcional, quando um órgão altera a sua função, sem mudanças anatómicas evidentes. Os organismos desenvolvem mecanismos de resposta à doença, tentando eliminar a causa ou reduzir os danos, do que resulta a ocorrência de sintomas, que se podem também tornar prejudiciais quando são muito intensos, como febre elevada. Um tipo menos conhecido de doença é o de origem psicossomática, em que não existe um agente etiológico ou fator desencadeante definido, surgindo por alterações orgânicas decorrentes de um controlo instável do sistema nervoso central.

## **Dependência**

Segundo Gordilho, et al. (2000), Dependência funcional é a incapacidade de manter as habilidades físicas e mentais necessárias a uma vida independente e autónoma. A sua prevalência geralmente é medida por meio da incapacidade de realizar as Atividades de Vida Diária (AVD), sejam elas Básicas (ABVD), descritas por atividades de autocuidado, ou Instrumentais (AIVD), que envolvem ações de organização da rotina diária.

O Índice de Katz ou Índice de Atividades de Vida Diária (ADL) desenvolveu-se para medir o funcionamento físico de doentes com doença crónica. Pode indicar a gravidade da doença e avaliar a eficácia de um tratamento. A escala apresenta três gradientes, cujos extremos são: totalmente independente e dependente. Atividades como o tomar banho, vestir-se, ser continente, alimentar-se e levantar-se da cama ou de uma cadeira estão nela contidas. O Índice de Barthel mede a independência funcional e a morbidade em doentes com patologia crónica, indicando se estes necessitam de cuidados ou não. Pode ser preenchido através da observação directa de registos clínicos ou ainda ser autoministrado. Pretende avaliar se o doente é capaz de desempenhar

determinadas tarefas independentemente. A escala pode ser constituída por 10 ou 15 itens. Numa escala de 10 itens o seu total pode variar de 0 a 100, sendo que um total de 0-20 indica dependência total; 21-60 grave dependência; 61-90 moderada dependência; 91-99 muito leve dependência e 100 independência. Enquanto o índice de Katz é expresso em letras, o de Barthel já quantifica. Lawton e Brody desenvolveram uma escala que pretendia medir a incapacidade e servir para planear e avaliar intervenções em idosos. Esta escala de avaliação permite ao Profissional de Saúde estabelecer o quão um indivíduo é independente no exercício de determinadas funções ou se, pelo contrário necessita de ajuda. Fornece simultaneamente alguma indicação sobre o tipo de ajuda necessária. A Escala (de 0 a 16) apresenta gradientes cujos extremos são total independência e total dependência. (Azeredo e Matos, 2003)

De acordo com Petronilho, *et al.* (2010), “A enfermagem relativamente ao fenómeno do autocuidado, tem utilizado, sistematicamente, quer no domínio da prática, quer no domínio da investigação, instrumentos de avaliação do nível de dependência (ex: Escala de Barthel e o Índice de Kantz) que, na perspectiva da profissão, têm tido pouca utilidade clínica no que concerne à clarificação e construção do conceito – autocuidado – uma vez que não aprofundam suficientemente a sua descrição e a sua explicação, no que diz respeito à caracterização da condição de saúde da pessoa face à (in)capacidade funcional para desempenhar as actividades inerentes ao autocuidado(s), quando este sofre alterações.”

## **Deficiência**

Conforme o Dicionário da Língua Portuguesa (2013), a palavra deficiência significa a “perda de algo, falta, lacuna, imperfeição e insuficiência ou ausência de funcionamento de um órgão”.

Sabendo-se que o AVC causa deficiências a vários níveis sobre o indivíduo, Martins (2002) advoga que estas “significam perturbações, temporárias ou permanentes, ao nível de um órgão ou função (fisiológica, anatómica ou psicológica) que alteram o corpo, a aparência física ou a organização psico-patológica, qualquer que seja a causa”.

Segundo Baía (2010), no caso da doença de AVC, as deficiências podem ser neuropsicológicas (intelectuais, nível de consciência, percepção, atenção, concentração,

memória, linguagem, humor, entre outras) ou musculoesqueléticas, sensitivas ou motoras.

### **Incapacidade**

De acordo com o Dicionário da Língua Portuguesa (2013), incapacidade é “falta de capacidade física necessária a determinada atividade, inaptidão, incompetência ou inabilidade”.

O Secretariado Nacional de Reabilitação (1995) cit. In Baía (2010) considera que a incapacidade sintetiza numerosas e diversas limitações funcionais que podem atingir qualquer indivíduo. Para além de poder ser consequência de certas condições clínicas, como é o caso do AVC, pode ser ainda resultado de deficiência física, intelectual ou sensorial como também relacionada com doenças do foro mental. A mesma autora complementa que as incapacidades verificam-se no desempenho das funções familiares (conjugais, parentais ou filiais), das actividades ocupacionais e nas actividades de vida diária.

### **Desvantagem**

Desvantagem, Dicionário da Língua Portuguesa (2013), significa “falta de vantagem, inferioridade, prejuízo, inconveniente”.

Baía (2010) refere que a desvantagem refere um impedimento sofrido, resultante de uma deficiência ou uma incapacidade, que lhe impede o desempenho de uma actividade considerada normal para o indivíduo, causando-lhe prejuízos inequívocos, prosseguindo dizendo que as desvantagens mais relevantes são de orientação, independência física, mobilidade, capacidade de ocupação e integração social, interferindo na qualidade de vida do doente.

### **Auto-cuidado**

O autocuidado pode ser definido como “Actividade Executada pelo Próprio com as características específicas: Tratar do que é necessário para se manter, manter-se

operacional e lidar com as necessidades individuais básicas e íntimas e as actividades de vida diárias” (ICN, 2005 cit. In Petronilho et al. 2010)

Para Orem, segundo Leopardi (1999), o autocuidado é a prática de actividades que o indivíduo inicia e executa em seu próprio benefício, na manutenção da vida, da saúde e do bem-estar. Tem como propósito, as ações, que, seguindo um modelo, contribui de maneira específica, na integridade, nas funções e no desenvolvimento humano. Esses propósitos são expressos através de ações denominadas requisitos de autocuidado.

São três os requisitos de autocuidado ou exigências, apresentados por Orem: universais, de desenvolvimento e de desvio de saúde. Os universais estão associados a processos de vida e à manutenção da integridade da estrutura e funcionamento humanos. Eles são comuns a todos os seres humanos durante todos os estágios do ciclo vital, como por exemplo, as actividades do quotidiano. Os requisitos de desenvolvimento são as expressões especializadas de requisitos universais que foram particularizados por processos de desenvolvimento, associados a algum evento; por exemplo, a adaptação a um novo trabalho ou adaptação a mudanças físicas. O de desvio de saúde é exigido em condições de doença, ferimento ou moléstia, ou pode ser consequência de medidas médicas exigidas para diagnosticar e corrigir uma condição. (Leopardi, 1999; George, 2000)

### **Níveis de dependência**

Christiansen, C. H. et al. (1992) afirmam que a avaliação da função baseada no desempenho deve incluir as actividades como os cuidados pessoais, alimentação, higiene e mobilidade. Estas são consideradas actividades funcionais para a manutenção do seu bem-estar físico e psicológico.

Erikson e McPhee (1992) cit. In Baía (2010) classificam os níveis da função da seguinte forma:

- Independente: quando o doente é capaz de efectuar uma actividade sem qualquer auxílio de equipamento ou ajuda de outra pessoa. Este doente não sofreu sequelas físicas e/ou mentais que lhe alterassem as capacidades para o desenvolvimento das actividades de vida diárias.

- Independente com auxílio: neste caso o doente é capaz de desenvolver uma actividade com auxílio de meios adaptativos, não necessitando de ajuda por parte de outra pessoa.
- Independente com assistência: o doente é capaz de executar parte de uma tarefa independentemente, necessitando de outra pessoa para o desenrolar desta actividade. Estes autores dentro deste nível classificam esta dependência de duas formas: com assistência próxima quando a ajuda é apenas pela presença e indicações verbais, e assistência física quando o doente necessita de ajuda física, sendo esta a única forma de realização da tarefa.
- Dependente: é aquele que é incapaz de realizar qualquer esforço útil na realização da actividade em causa.

### **Sobrecarga**

Segundo o Dicionário da língua portuguesa (2013), sobrecarga é definida por carga excessiva, bem como, tarefa difícil ou penosa; excesso de trabalho.

De acordo com Pereira e Soares (2011), “O conceito de sobrecarga pode ser definido como o impacto negativo num (ou mais) determinado membro da família (cuidador), em resultado da prestação das tarefas inerentes aos cuidados necessários para que um outro membro da família (doente) possa lidar com a sua patologia.”

### **Cuidador Informal**

Segundo Braithwaite (2000) entende-se por cuidador informal, a pessoa não remunerada, familiar ou amiga que se assume como principal responsável pela organização ou assistência e prestação de cuidados à pessoa dependente.

O papel de cuidador informal é assumido por parte de membros da família, amigos, vizinhos ou outros grupos de pessoas na prestação de cuidados. O cuidador informal, por definição, não é remunerado economicamente pelo acto de cuidar (Cruz, et al. 2010).

De acordo com Cunha (2011), “Trata-se, assim, de uma relação não institucional, na medida em que pressupõe a inexistência de uma estrutura contratual, fundando-se em relações pré-existentes entre os dois vértices da relação, e pressupondo, apenas, a

disponibilidade graciosa – mais ou menos mediada por coacções socialmente impostas – por parte do cuidador.”

### **Familiar**

Segundo o Dicionário da Língua Portuguesa (2013), é aquele “que é da família, pessoa da família”, que por sua vez e segundo a mesma fonte, é “o conjunto de pessoas com relação de parentesco que vivem juntas, grupo de pessoas formado pelos progenitores e seus descendentes, conjunto de pessoas do mesmo sangue ou parentes por aliança e/ou unidas pelo vínculo do casamento, afinidade ou adoção”.

### **AVC**

De acordo com a definição expressa no Portal da Saúde do Ministério da Saúde (2012), “O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma doença neurológica provocada pela diminuição súbita do aporte de sangue a uma determinada região do cérebro. Poderá ter como origem o “entupimento” de uma artéria cerebral, ficando impossibilitada a chegada de sangue a essa região do cérebro (AVC isquémico) ou o “rompimento” de uma artéria (AVC hemorrágico). É uma situação de urgência médica e, em Portugal, é a primeira causa de morte.”

Segundo a Direcção Geral da Saúde (Programa Nacional de Prevenção e Controlo das doenças cardiovasculares, Despacho nº. 16415/2003) cit. In Rua (2012), “as doenças cardiovasculares, nomeadamente os AVC (...), são a principal causa de mortalidade em Portugal (...) contando-se também, entre as principais causas de morbilidade, invalidez e anos potenciais de vida perdidos na população portuguesa”.

De acordo com a OMS (2013), o acidente vascular cerebral é causado pela interrupção do aporte sanguíneo para o cérebro, geralmente porque se dá o rompimento de um vaso sanguíneo ou porque este é bloqueado por um coágulo, o que corta o suprimento de oxigénio, bem como nutrientes, causando danos ao tecido cerebral.

Conforme Ares (2003) cit. In Une e Bianchin (2004), o acidente vascular cerebral é um síndrome clínico descrito como défice neurológico focal causado por alterações na circulação cerebral e com consequências nos aspectos cognitivo e sensoriomotor, de acordo com a área afectada e a sua extensão.

Silva (2004, p. 99) refere que o AVC corresponde à lesão cerebral proveniente da interrupção aguda do fluxo sanguíneo arterial, que pode surgir por uma obstrução do vaso provocada por um êmbolo/trombo (coágulo), pela pressão de perfusão cerebral insuficiente ou pela ruptura da parede da artéria. A localização e a extensão exactas da lesão determinam o quadro neurológico apresentado por cada doente. Estas lesões podem variar entre leves a graves. Pode ser de natureza hemorrágica ou isquémica.

Phipps et al. (2005) referem que o AVC é um défice neurológico, de início súbito, que se prolonga por vinte e quatro horas.

Na mesma linha, Greenberg (2005, pág. 347) afirma que “O acidente vascular cerebral é uma síndrome caracterizada pelo início agudo de um défice neurológico que persiste por pelo menos 24 horas, reflecte o envolvimento focal do sistema nervoso central e é o resultado de um distúrbio da circulação cerebral”.

Resumidamente, de acordo com Martins (2002, p. 28), o AVC pode ser visto como uma manifestação de uma longa cadeia de acontecimentos e não apenas como uma ocorrência isolada. É um quadro clínico de instalação brusca ou relativamente rápida, dependente das alterações vasculares do Sistema Nervoso Central. Assim, para além da reabilitação, a avaliação da etiologia, factores de risco, diagnóstico e terapêutica precoces assumem-se como medidas imprescindíveis.

### **Etiologia**

As causas imediatas de um AVC agudo são a trombose, a hemorragia, a embolia e a isquemia cerebral transitória. Nos três últimos casos produz-se uma área focal de necrose celular, que corresponde ao território irrigado pela artéria ou afectado pela hemorragia, envolvida por uma zona de edema mais ou menos extensa (Martins, 2002, p. 47).

Schaffler e Menche (2004, pág.116), afirmam que em 85% dos casos, o AVC tem origem na diminuição do aporte sanguíneo ao cérebro dando origem a necrose do tecido cerebral tendo este como causas directas oclusão da artéria cerebral por um trombo devido a aterosclerose e embolia arterial em que um coágulo se desloca de uma artéria aterosclerótica até ao cérebro. Nos restantes 15% de casos, o acidente vascular cerebral tem origem na hemorragia intracerebral.

Etiologicamente, o AVC isquémico ou enfarte cerebral e hemorrágico ou hemorragia intracerebral resultam de diversos problemas, o que causa variados mecanismos de instalação, ou seja, no AVC isquémico pode haver uma interrupção da circulação cerebral por obstrução arterial, com hipo ou ausência de perfusão do tecido cerebral. No AVC hemorrágico haverá uma ruptura de vasos, com extravasamento de sangue para o tecido cerebral (hemorragia intracerebral) (Rocha, 2008, p. 7).

Os dois tipos de AVC derivam de um compromisso vascular que, conforme Rocha (2008, p. 7), é um “conceito inerente à definição de AVC, o que justifica, de certo modo, o facto de se apresentarem com manifestações clínicas semelhantes”. Existem, contudo, alguns sinais de gravidade clínica, como a depressão do estado de consciência/coma, hipertensão arterial mais acentuada, com valores de sistólica superiores a 220 milímetros de mercúrio (mm Hg), vômitos e cefaleia intensa, mais sugestivos de AVC hemorrágico, que se assume como o tipo de AVC com pior prognóstico.

Em suma, é comumente aceite que a etiologia do AVC se poderá limitar a duas situações: hemorragias e isquemia. Na verdade, estas são as duas situações de base que podem ocorrer (Martins, 2002, p. 48).

### **Tipos de AVC**

De acordo com as diversas etiologias, o AVC está vulgarmente agrupado em diferentes tipos. Antunes (1986, cit. In Martins, 2002, p. 21) distingue três tipos de AVC: os hemorrágicos, os trombóticos e os embólicos.

Segundo a Harvard Medical School (2012), acidente vascular cerebral hemorrágico é causado por uma hemorragia, que pode ocorrer dentro do cérebro (hemorragia intracerebral) ou entre este órgão e o crânio (hemorragia subaracnoideia). Quando ocorre uma hemorragia, os vasos sanguíneos de pequeno calibre próximo da hemorragia contraem-se e, conseqüentemente, algumas áreas cerebrais recebem uma quantidade insuficiente de sangue. Além disso o sangue pode comprimir as estruturas nervosas adjacentes.

A hemorragia intracerebral encontra-se frequentemente associada a uma pressão arterial elevada (hipertensão arterial), à idade avançada, ao consumo excessivo de álcool ou à

utilização de cocaína ou de anfetaminas. A hemorragia cerebral ocorre geralmente por rotura de pequenas artérias ou de malformações dos vasos sanguíneos. Por lado, a hemorragia subaracnoideia (entre o cérebro e o crânio) é geralmente causada pela rotura de um aneurisma cerebral. Os acidentes vasculares cerebrais hemorrágicos são menos frequentes que os isquémicos.

No AVC trombótico, um coágulo (trombo) forma-se no interior de uma das artérias cerebrais, bloqueando o fluxo de sangue. Isto acontece geralmente no interior de uma artéria que se encontra estreitada pela aterosclerose, que consiste na acumulação de depósitos de gordura na parede dos vasos sanguíneos.

Os AVCs trombóticos constituem o tipo mais comum de acidente vascular cerebral e correspondem a praticamente metade dos casos desta doença. Podem afectar artérias de grande ou de pequeno calibre no cérebro. Quando ocorre um acidente vascular cerebral trombótico numa artéria de pequeno calibre, situada numa zona profunda do cérebro, o AVC é denominado lacunar.

Num acidente vascular cerebral embólico, um coágulo de sangue ou outra massa sólida circula até ao cérebro onde bloqueia uma artéria cerebral. Em muitos casos um coágulo de sangue flutuante, denominado êmbolo, tem origem no interior do coração. Noutro tipo de acidente vascular cerebral embólico, os êmbolos são constituídos por um agregado de bactérias e de células inflamatórias. Este tipo de êmbolo pode formar-se se existir uma infecção bacteriana nas válvulas do coração (endocardite).

Dentro dos acidentes vasculares cerebrais isquémicos, temos também os Acidentes Isquémicos Transitórios (AIT). O AIT é considerado um défice neurológico focal decorrente de uma instalação súbita, persistindo por menos de 24 horas e que desaparece sem sequelas (Barnett e Meissner, 1990).

Por contradição, para Sá, M. J. (2009, p.182), Acidente Isquémico Transitório não se trata de um subtipo do acidente vascular cerebral, mas sim por “(...) qualquer um dos síndromes neuro-vasculares já anteriormente descritos, com única diferença que os sintomas regridem rapidamente, até 24 horas (...)”

Em suma, segundo Pais, A. (2012), o acidente vascular cerebral isquémico resulta de uma obstrução de um vaso provocada por um trombo ou êmbolo proveniente de outro

local do corpo ou pela hipoperfusão cerebral, enquanto o acidente vascular cerebral hemorrágico é originado pela ruptura vascular, originando hemorragias que ocorrem em locais cerebrais distintos.

### **Manifestações clínicas**

De acordo com a Harvard Medical School (2012), diferentes áreas do cérebro são responsáveis por diferentes funções, incluindo a sensibilidade, o movimento, a visão, a fala, o equilíbrio e a coordenação. As manifestações clínicas de acidente vascular cerebral variam, dependendo da área do cérebro que se encontra lesada, podendo incluir dores de cabeça com ou sem vômitos, tonturas, confusão mental, fraqueza ou paralisia de um dos lados do corpo, entorpecimento súbito e acentuado de qualquer parte do corpo, assimetria facial, perturbações visuais, incluindo uma perda súbita de visão, dificuldades da marcha, incluindo uma marcha cambaleante ou instável, problemas de coordenação nos braços e nas mãos, discurso arrastado ou incapacidade para falar, desvio súbito dos olhos numa direcção, convulsões (crises epilépticas), respiração irregular, estupor e coma.

O aparecimento súbito de uma ou mais destas manifestações constitui um sinal de alerta de que pode estar a ocorrer um acidente vascular cerebral.

Em alguns casos, os acidentes vasculares cerebrais são precedidos por um ou mais acidentes isquémicos transitórios (AITs), que constituem episódios breves de manifestações semelhantes às de um acidente vascular cerebral. Os AITs duram menos de 24 horas e, mais frequentemente, apenas 5 a 20 minutos.

Schaffler e Menche (2004, p.117), afirmam que a “associação de sintomas pode ser muito variável, dependendo da artéria afectada (...)”. As mesmas preferem referir os sinais/sintomas numa visão mais global. Entre eles, paralisias unilaterais, totais ou parciais, ou seja, hemiplegias ou hemiparésias, alterações da sensibilidade, com frequência o aparecimento de parestesias que é o mais comum, alterações do estado de consciência, alterações da fala, sendo as mais comuns, a afasia e disartria, podendo o doente ainda apresentar dificuldades na realização de alguns movimentos, bem como, incontinência de esfínteres.

## **Epidemiologia**

De acordo com Quevauvilliers, J. e Perlemuter, L. (2001), o AVC é a doença da civilização, sendo uma causa frequente de hospitalização, de uma grave fonte de invalidez e de dependência e sobretudo, a terceira causa de morte na Europa ocidental, apesar da sua incidência ter diminuído nos últimos anos, graças ao tratamento da hipertensão arterial que é o primeiro factor de risco.

A Sociedade Portuguesa do Acidente Vascular Cerebral (SPAVC), citado In. Correia, M. (2006) defende que em 1990, os AVC's foram responsáveis por 4,4 milhões de mortes em todo o mundo, e que em Portugal é, de entre todos os países da Europa Ocidental aquele com a maior taxa de mortalidade (nos homens 129 mortes por 100.000 habitantes e nas mulheres 107 mortes por 100.000 habitantes).

Segundo Oliveira et al. (2003) “O Acidente Vascular Cerebral é uma das principais causas de morte e incapacidade em Portugal. É uma doença mais incapacitante que fatal, sabendo-se que 20% morre no 1º ano, os que sobrevivem ficam incapacitados e com défices motores e neurológicos que os tornam dependentes de outros. A prevalência é maior em homens que em mulheres e maior em negros que em brancos.”

De acordo com Silva, A. (2007), em 2005 morreram 107 462 portugueses, 34% dos quais por doença do aparelho circulatório, 22% por tumores malignos e 12% de causas desconhecidas. Das doenças do aparelho circulatório, o acidente vascular cerebral representa a maior fatia e, se considerada isoladamente, é a maior causa de morte em Portugal, correspondendo quase ao dobro das mortes por enfarte agudo do miocárdio.

Conforme os dados do Instituto Nacional de Emergência Médica (2013), o número de casos de AVC em Portugal foi de 492 em 2006, 703 em 2007, 1809 em 2008, 2717 em 2009, 2873 em 2010, 2995 em 2011, 3040 em 2012 e 2681 em 2013, sendo que o ano ainda não findou.

## **Factores de risco**

O Grupo de Estudos das Doenças Cerebrovasculares da Sociedade Portuguesa de Neurologia (1995) define factor de risco como “(...) uma característica ou um estilo de vida num indivíduo, ou numa população, que indica que esse indivíduo ou essa

população tem uma probabilidade aumentada para AVC quando comparado com um indivíduo ou uma população sem essa característica”.

Entre os factores não modificáveis o principal deles é a idade, havendo clara relação do envelhecimento com o risco de AVC, que começa a elevar-se por volta dos 65 anos. Outros factores não modificáveis são a hereditariedade, o sexo e a raça, sendo que o sexo masculino e a raça negra apresentam maior incidência de AVC isquémico (Martins, 2002, p. 59).

Quanto aos factores genéticos, segundo Phipps, et al., (2005) e Rocha (2008), há uma tendência significativa para a ocorrência de AVC entre as diferentes gerações, sendo a prevalência quatro vezes superior em doentes cujos pais também sofrem desta patologia.

Entre os factores de risco modificáveis, a hipertensão arterial é um dos principais factores de risco para o aparecimento do AVC, seja hemorrágico ou não. A prevenção da hipertensão deveria ser encarada como uma prioridade nacional, uma vez que, em Portugal, é a principal causa de morte, nunca é de mais insistir que a pior consequência de não tratar a hipertensão é a ocorrência de acidentes vasculares cerebrais (AVC), o que implica a morte ou a incapacidade temporária e/ou permanente do indivíduo (Dubois, G. e Rosa, E., 1998).

A diabetes mellitus é também um facto de risco claramente definido, apresentando uma relação directa com o controlo glicémico. Em diabéticos de ambos os sexos, o risco de desenvolver um AVC é duas vezes maior. O controlo dos níveis de glicemia deve ser sempre realizado, pois constitui a maior determinante da possibilidade de prevenção das complicações vasculares da doença (Dubois, G. e Rosa, E., 1998).

Quanto à dislipidémia, à obesidade e ao sedentarismo, não se pode estabelecer uma relação directa entre estes factores de risco. No entanto, sabe-se que níveis moderados ou elevados de actividade física reduzem o risco cerebrovascular em pessoas de meia-idade e em idosos. Na prevenção primária da aterosclerose, devem ser atingidos valores de colesterol ligados à lipoproteína de baixa densidade (LDL) inferiores a 160 mg/dl (Dubois, G. e Rosa, E., 1998).

O consumo exagerado de álcool é igualmente um factor de risco do AVC. Existe uma relação particular entre a ingestão de bebidas alcoólicas e o risco de AVC. Diversos

estudos confirmam que bebedores ligeiros têm menor risco de AVC do que os abstêmicos, mas os bebedores moderados a intensos têm um risco acrescido de AVC. O abuso de álcool aumenta, em especial, o risco de AVC hemorrágico (Ferro, 2006).

Quanto ao tabagismo, este é o segundo factor de risco mais importante para o AVC. Após dois ou três anos depois da suspensão do consumo de tabaco, o risco de AVC é idêntico ao do não fumador. O fumo do tabaco pode aumentar cerca de três vezes o risco, sendo este demonstrado junto de indivíduos jovens, tendo em conta o número de cigarros fumados (FERRO, 2006).

No que se refere aos contraceptivos orais, diversos estudos mostraram uma relação entre o uso de contraceptivos orais em dose alta e um aumento do risco de AVC. O risco é maior nas mulheres com mais de 35 anos, nas mulheres com enxaqueca, fumadoras ou com hipertensão arterial. Os contraceptivos orais aumentam o risco de hemorragia e trombose venosa cerebral (FERRO, 2006).

## **Reabilitação**

“Reabilitação”, de acordo com Martins (2002), significa tornar a habilitar, aproveitar a capacidade máxima das funções de modo a permitir que o doente se adapte à vida de relação com o meio, conseguindo se possível, a integração essencialmente a três níveis: actividades de vida, relação com a família e relação com a sociedade.

Storm cit. In Martins (2002), define reabilitação como sendo “um processo único, contínuo, progressivo, global e precoce, não apenas médico ou social, ou profissional, mas sempre complexo, interdisciplinar e realizado na perspectiva do indivíduo”

Segundo Anderson (1986), a melhoria da qualidade funcional depende do ambiente que rodeia o indivíduo, da motivação e do treino, no contexto de cuidados de reabilitação, para aprender a tornar-se de novo independente nas actividades de vida.

Conforme Okamoto (1990), ao contrário do que se pensava inicialmente, a reabilitação é considerada um meio de extrema importância na recuperação de doentes com AVC. Contrariando assim o mito, que dizia que a sobrevivência destes doentes não era suficientemente longa para justificar o esforço da reabilitação; surgiram então vários estudos que provam a sua validade e benefícios para o doente.

Martins (2002) acrescenta ainda que o programa de reabilitação deve ser iniciado 48-72h após o AVC, actuando simultâneamente na prevenção das complicações respiratórias, mobilização dos membros, no treino do equilíbrio do tronco, no treino da alimentação e estimulação cognitiva, garantindo a sua continuidade até 3-6 meses após o AVC.

Assim sendo, no processo de reabilitação são incluídas diferentes etapas como prevenção e tratamento de possíveis complicações. Na reabilitação do doente e família são ensinados e estimulados a readquirir capacidades que permitam ao doente desempenhar as AVD's de forma contínua e autónoma. (Pais, 2012)

## **Implicações do AVC no doente e na família**

### **Implicações do AVC no doente**

Os doentes que sofram um A.V.C. podem apresentar uma multiplicidade de sintomatologias, de diferentes importância e intensidade. Destacam-se, habitualmente, a perda de capacidades motoras, sensitivas, de visão, da compreensão e/ou expressão da linguagem e, até mesmo, por vezes, a perda de consciência. (Marques, 2005)

De acordo com Oliveira, et al. (2003), os AVC's são uma causa importante de sequelas graves que incluem vários graus de parésias, hemiplegias, problemas de fala, alterações de visão e perturbações de memória.

Conforme Cancela (2008), após um AVC podem surgir alterações das funções motoras, tais como as alterações do tônus. Logo após o AVC, o hemicorpo afectado apresenta um estado de flacidez sem movimentos voluntários, ou seja, o tônus é muito baixo para iniciar o movimento, não há resistência ao movimento passivo e o indivíduo é incapaz de manter um membro em qualquer posição, especialmente durante as primeiras semanas. Em alguns casos, a flacidez permanece por apenas algumas horas ou dias mas raramente persiste indefinidamente.

De acordo com a autora supracitada, todas estas alterações levam à ausência de consciencialização e de perda dos padrões de movimento do hemicorpo afectado, bem como a padrões inadequados do lado não afectado, utilizado como compensação. Assim, o doente não consegue rolar, sentar-se sem apoio, manter-se de pé e tem a tendência para transferir o seu peso para o lado são, por falta de noção da linha média

Numa pessoa que tenha sofrido um AVC, as reacções posturais automáticas descritas não funcionam no hemicorpo afectado, o que impede o indivíduo de usar uma variedade de padrões normais de postura e de movimento, essenciais para a realização de actividades funcionais tais como: as transferências, o rolar, o sentar, o manter a posição de pé, o andar e a realização de actividades da vida diária (Martins, 2002).

Durante os primeiros dezoito meses, a espasticidade vai, gradualmente, desenvolvendo-se com as actividades e esforços realizados pelo doente. A espasticidade produz características típicas, como as posturas anormais e movimentos estereotipados (Cancela, 2008).

### **Implicações do AVC na família**

Numa família, quando um dos seus membros sofre um AVC toda a dinâmica familiar pode ser alterada pelo grau de dependência que esta doença acarreta. A doença não afecta apenas a pessoa doente, mas toda a sua família (Araújo, et al. 2010).

Segundo Martins (2006), não se pode ignorar que as alterações provocadas pelo AVC, anteriormente descritas, acarretam para as famílias um dispêndio de energia suplementar, para dar o apoio necessário a estes doentes, quer para a satisfação das suas necessidades, quer para a sua integração no seio familiar e na sociedade.

Santos (2011) acrescenta que, a doença grave, como é o AVC, pode colocar a família, cuidadora informal, perante uma das situações mais difíceis que tende a enfrentar, nomeadamente quando as ajudas familiares e/ou das redes sociais para cuidar do seu familiar no domicílio são insuficientes.

A vida dos cuidadores informais pode ser afectada de várias formas, sendo frequente aqueles apresentarem modificações ao nível das relações familiares, trabalho, situação

económica, tempo de lazer, saúde e estado de ânimo. A prestação de cuidados representa custos, físicos, sociais, financeiros e afectivos (Silva, et al. 1995).

A prestação de cuidados constitui, desta forma, uma tarefa árdua e desgastante, representando uma potencial ameaça para a saúde física e psíquica dos cuidadores, verificando-se entre os mesmos uma maior prevalência de problemas psiquiátricos, problemas físicos e de procura dos serviços de saúde (Cochrane, cit in. Mendonça 2000).

Concluiu-se que a doença de um familiar, como é exemplo o AVC, pode colocar a família perante uma das situações mais difíceis que tenha de enfrentar. Todos os familiares podem ser afectados, já que as rotinas se alteram, as responsabilidades dos membros da família mudam e passa a existir maior preocupação e inquietação. Cada elemento individualmente e, a família na globalidade, têm que assumir papéis para os quais nem sempre estão preparados – ser cuidador. (Santos, 2011)

#### **1.6- Estudos de investigação relacionados com o tema**

Após uma revisão exploratória de publicações referentes ao período compreendido entre 1995 e 2012, optou-se por uma apresentação dos diferentes estudos, pela ordem de ano de pesquisa (do mais antigo ao mais recente), fazendo também referência às fontes, locais das publicações, objectivos, tipo de estudo, amostra, instrumento de colheita de dados e por fim, às conclusões com que cada investigador se depara.

#### **Uma avaliação baseada na população sobre o impacto e sobrecarga de cuidar sobreviventes com AVC a longo prazo**

Trata-se de um estudo realizado na comunidade de Perth, Austrália Ocidental por Anderson, et al. (1995). Neste estudo foram realizadas entrevistas a 492 sobreviventes de AVC após um ano, registados no Perth Community Stroke Study, com sequelas residuais e os seus cuidadores principais. O principal objectivo foi identificar nos pacientes factores associados a cansaço emocional nos cuidadores, um ano após o AVC. Para avaliar o cansaço emocional nos cuidadores foi usado o Hospital Anxiety and Depression Scale e o questionário de saúde geral de 28 itens. Para avaliar o

comportamento do paciente e o impacto na vida do cuidador, foram usadas secções adequadas do Social Behaviour Assessment Schedule. Outros aspectos do estado funcional do paciente, foram avaliados com o Índice de Barthel, Mini-Mental State Examination, Índice de Actividades de Frechay e o Psychiatric Assessment Schedule (4 meses após o AVC).

Os resultados do estudo foram que dos 241 pacientes que sobreviveram até um ano após o AVC e não institucionalizados, 103 apresentavam limitações. 84 binómios paciente/cuidador foram avaliados do grupo anterior. Praticamente todos os cuidadores apresentaram efeitos adversos no seu bem-estar emocional, actividades sociais, bem como, tempo de lazer e mais de metade apresentaram efeitos adversos nas relações familiares. 46 cuidadores (55%) deram provas de cansaço emocional, particularmente os cuidadores de doentes com demência e/ou alterações do comportamento. Não foi encontrada relação significativa entre problemas psicológicos nos cuidadores e o grau de dependência e dos pacientes.

Nesta população, o maior nível de cansaço emocional entre os cuidadores de doentes com AVC, indica que muitos destes têm necessidades não correspondidas. Os serviços comunitários devem ter mais atenção aos aspectos neuropsicológicos dos doentes com AVC e ao funcionamento social dos cuidadores que lhes prestam apoio.

### **A sobrecarga do cuidado em parceiros de sobreviventes de AVC a longo prazo**

O presente estudo foi realizado em 23 Hospitais na Holanda por Op Reimer, et al. (1998), sendo a amostra, 115 cônjuges de doentes não institucionalizados, 3 anos após o AVC, tendo sido seleccionados aquando do internamento consecutivo.

O objectivo deste estudo foi descrever o nível e a natureza específica da sobrecarga de cuidar vivida pelos cônjuges dos pacientes com AVC e estimar a contribuição relativa das características tanto do paciente como do parceiro para a presença de sobrecarga neste último.

3 anos após o AVC, os pacientes foram entrevistados em casa por assistentes de pesquisa treinados, usando um questionário estruturado. No caso de os doentes não comunicarem devido a défices cognitivos, de discurso ou de linguagem, a informação relativa a estes foi recolhida por intermédio de uma entrevista direccionada aos

cônjuges. Os dados relativos aos cônjuges, foram recolhidos por intermédio de um questionário respondido por individualmente.

Neste estudo, os parceiros de pacientes com AVC manifestaram sobrecarga do cuidador através de sentimento de grande responsabilidade, incerteza sobre as necessidades de cuidados dos pacientes, preocupações constantes, restrições na vida social e o sentimento de que o paciente só poderá contar com os seus cuidados. Um maior nível de sobrecarga poderia ser explicado em parte pela incapacidade do doente, mas principalmente pelas características dos cônjuges em termos de cansaço emocional, solidão, incapacidade, quantidade de cuidados providenciados, pedidos não atendidos por acompanhamento psicológico e pedidos não atendidos por assistência nas actividades de vida diárias.

Os níveis mais altos de sobrecarga estão principalmente relacionados com o cansaço emocional e não tanto com a quantidade de cuidados providenciados, nem com as características dos pacientes. Partilhar responsabilidades, ajudar a clarificar as necessidades dos pacientes e desfrutar de um descanso ocasional da tarefa de cuidar, pode ser importante na ajuda aos cuidadores.

### **Cuidadores informais de pacientes com AVC: Paciente, cuidador e fatores associados ao cuidado que afetam a tensão do cuidador**

Este estudo foi conduzido num serviço de saúde (Health Board) na Escócia, que compreende tanto áreas rurais como urbanas e uma população de 376 500 indivíduos por Bugge, et al. (1999). A amostra foram 110 binómios paciente/cuidador. O objectivo do estudo foi identificar o nível de tensão vivido pelos cuidadores nos primeiros meses após o AVC e avaliar a relação entre a tensão do cuidador e as características do mesmo, do doente e das implicações de cuidar.

Foi pedido a médicos para providenciarem a história clínica e social (antecedentes, condição social, nível de incapacidade pré-AVC de acordo com o Índice de Barthel e a gravidade do mesmo (Escala de Glasgow). Posto isto, as medições dos resultados foram recolhidas ao 1º, 3º e 6º mês após o AVC através de uma entrevista estruturada e conduzida tanto no domicílio do paciente, como no hospital. As medidas usadas foram o Índice de Barthel, a escala neurológica Canadiana, o mini exame de estado mental e o SF-36.

Seis meses após o AVC, 37% dos cuidadores sentiram um aumento de tensão considerável. A quantidade de tempo que o cuidador passou a prestar cuidados ao paciente, a quantidade de tempo a acompanhar o paciente, e as condições de saúde do cuidador foram todos significativamente associados ao aumento da tensão experimentado.

Foi concluído que os cuidadores estão sob tensão. É necessário que os prestadores de serviços identifiquem os cuidadores com maior risco de aumento de tensão e ajudá-los a trabalhar situações que estes serviços não conseguem alterar. É necessário identificar serviços eficazes na redução da tensão nos cuidadores. Futuras pesquisas devem ter como objectivo, identificar a relação entre as características do paciente e a tensão, sobrecarga e a depressão, e particularmente aferir a percepção do cuidador dessas relações.

### **Factores de risco para a sobrecarga nos cuidadores de doentes com AVC e possibilidades de intervenção**

Trata-se de um estudo levado a cabo em 4 regiões da Holanda, através de médicos, hospitais, organizações de cuidados domiciliários, clínicas de reabilitação, imprensa e organizações para cuidadores e doentes com AVC por van den Heuvel, et al. (2001).

Foram entrevistados 212 cuidadores, sendo a maioria esposas, de classe média com uma média de idades de 64 anos e tendo o AVC ocorrido há 3 anos e meio em média. Foram utilizados o Índice de tensão do cuidador e duas escalas do SF-36 (Short Form) para medir a saúde mental e vitalidade do cuidador.

A finalidade deste estudo foi identificar quais os cuidadores de doentes com AVC a viver em casa, que experimentam maiores níveis de tensão e apresentam maior risco de burnout, bem como investigar como é que o suporte a estes poderia estar melhor organizado e quando deveria ser providenciado.

Alterações cognitivas severas, comportamentais e emocionais no doente, constituem os principais factores de risco para a sobrecarga do cuidador. As mulheres, os cuidadores mais jovens e cuidadores com problemas de saúde foram identificados como grupos de risco. Cuidadores com alta eficácia quando percebida por eles mesmos, com bom suporte social e que frequentemente apliquem estratégias de coping, apresentam menor

tensão, maior bem estar emocional e maior vitalidade. A duração do papel de cuidador não influencia os atributos atrás referidos.

Mulheres, cuidadores mais jovens, cuidadores com uma condição física frágil e cuidadores de pacientes com sequelas mais graves estão em risco de burnout. Os programas de suporte devem focar-se na auto-eficácia e estratégias de coping por parte do cuidador, bem como no suporte social. Não foi identificado um momento específico para estes programas de suporte serem postos em prática.

### **A sobrecarga psicológica em cônjuges de idosos com AVC, Demência e Parkinson**

Consiste num estudo realizado no Ullevaal Hospital em Oslo, Noruega por Thommessen, et al. (2002).

O número de casais estudados relativamente ao AVC foi de 36, 58 para a doença de Parkinson e 92 para a demência. A sobrecarga psicológica foi medida através da Escala de Stress Familiar de 15 itens. Foram também associadas as variáveis da idade do paciente, género, função cognitiva, actividades de vida diária e sintomas depressivos.

Os objectivos deste estudo foram caracterizar a sobrecarga psicológica em cônjuges de idosos com demência, AVC e Parkinson e identificar as características dos pacientes associadas a essa sobrecarga.

Os distúrbios mais frequentemente referidos nos três grupos em estudo foram, a desorganização das rotinas domésticas, dificuldade em viajar nas férias, restrições na vida social e distúrbios de sono. A sobrecarga psicológica foi similar nos três grupos. Uma menor função cognitiva do doente foi associada a uma maior sobrecarga psicológica entre os cônjuges de pacientes com AVC.

Cônjuges a cuidar de doentes com AVC, demência e Parkinson sentem um nível e tipo de sobrecarga psicológica idêntica independentemente da doença. A função cognitiva do paciente é um factor particularmente importante na afecção da sobrecarga, especialmente nos cuidadores de doentes com AVC ou Parkinson.

### **Sobrecarga do cuidador e qualidade de vida relacionada com a saúde entre os cuidadores japoneses do AVC**

O presente estudo foi realizado numa região ocidental do Japão por Morimoto, et al. (2003).

Foram recrutados 100 indivíduos em sete hospitais com especialidade de neurologia e com clínicas de reabilitação, escolhidos de forma aleatória no Japão ocidental. Os indivíduos foram entrevistados através do uso da entrevista de sobrecarga de Zarit, Índice de Barthel modificado, escala de depressão geriátrica e o inquérito de saúde SF-12 para aferir a qualidade de vida em relação ao estado de saúde.

Os objectivos principais deste estudo foram, examinar a relação entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade de vida relacionada com a saúde nos cuidadores familiares de pacientes idosos com AVC no Japão, e avaliar quais os factores da situação de cuidar se relacionam mais significativamente com o aumento da sobrecarga.

O aumento da sobrecarga do cuidador foi significativamente relacionado com o agravamento da qualidade de vida no que à saúde concerne, particularmente da saúde mental. Além disso, a prevalência de sintomas depressivos entre cuidadores duplica em comparação aos restantes habitantes idosos da comunidade.

As descobertas indicam que o aumento da sobrecarga se relaciona significativamente com a redução da qualidade de vida relativamente à saúde nos cuidadores de doentes com AVC. No mais, a prevalência de sintomas de depressão nos cuidadores, duplica, comparativamente com os outros habitantes idosos da comunidade. Apesar da prevalência de sintomas depressivos, apenas um cuidador recebeu ajuda psiquiátrica durante o tempo que esteve como cuidador.

### **Depressão nos cuidadores de sobreviventes com AVC**

Este estudo foi realizado em Helsínquia, Finlândia por Berg, et al. (2005). Foram examinados 98 cuidadores de 100 doentes consecutivos que tiveram o primeiro AVC isquémico, no Helsinki University Central Hospital.

Os cuidadores foram entrevistados na fase aguda do AVC, aos 6 meses e aos 18 meses após o mesmo. A depressão foi avaliada através do Índice de Depressão de Beck. O

estado neurológico, funcional, cognitivo e emocional dos pacientes foi avaliado 5 vezes durante o seguimento, através de uma exaustiva bateria de exames.

O presente estudo teve como objectivos, avaliar a prevalência de sintomas depressivos em cuidadores de sobreviventes de AVC e determinar que tipo de doente ou que factores relacionados com o AVC, estão na base desses sintomas e podem ser usados para prever a depressão do cuidador durante um seguimento de 18 meses após o AVC.

Os resultados obtidos foram que entre 30% e 33% dos cuidadores, encontravam-se deprimidos durante o estudo, sendo esta uma percentagem superior à dos pacientes. Na fase aguda, a depressão do cuidador foi associada à gravidade do AVC e à idade mais avançada do doente e aos 18 meses de estudo, a idade avançada do doente foi associada à depressão do cônjuge.

Para os autores, identificar os cuidadores com maior risco de sofrer de efeitos emocionais adversos no seguimento, requer não só uma avaliação dos factores relacionados com o paciente, mas também, uma entrevista ao cuidador durante o período pós-AVC imediato.

### **Determinantes da sobrecarga de cuidar e qualidade de vida em cuidadores de pacientes com AVC**

O seguinte estudo foi realizado em Londres, Reino Unido por McCullagh, et al. (2005). A amostra foram 232 binómios cuidador/doente.

A informação dos pacientes, cuidadores e da saúde e características do suporte social, foram recolhidas aproximadamente após um ano, num teste aleatório do treino dos cuidadores. Os pacientes incluídos teriam de ser independentes nas actividades de vida diárias antes do AVC, clinicamente e neurologicamente estáveis durante as avaliações e com previsão de regressar a casa com défices residuais, definidos como a necessidade de supervisão ou assistência nas actividades básicas ou de vida diária. Todos os participantes teriam de ter cuidadores sem défices significativos e dispostos e capazes de cuidar após a alta hospitalar.

O objectivo deste estudo foi identificar os determinantes da sobrecarga do cuidador para perceber as intervenções a ter junto dos cuidadores.

Os resultados apresentados foram que, a idade avançada e a ansiedade em pacientes e cuidadores, a alta dependência e o reduzido apoio à família sugerem cuidadores em risco de sofrerem efeitos adversos, o que pode ser reduzido pelo treino ao cuidador.

### **Sobrecarga nos cuidadores do AVC: Resultados de um estudo na comunidade de Kolkata, Índia**

O presente estudo teve lugar em Kolkata, Índia e foi realizado por Das, et al. (2010). A amostra consistiu em 199 binómios paciente/cuidador.

Foram feitas entrevistas, usando escalas validadas, a cuidadores de pacientes com AVC seleccionados através de um registo de uma comunidade. Nos doentes foi aplicado o Índice de Barthel para avaliar os défices físicos, a versão Bengali do exame de estado mental para avaliar a função cognitiva, a escala de depressão geriátrica para avaliar o estado depressivo e a escala de actividades de vida diária indiana. Nos cuidadores, foi utilizada uma escala de avaliação da sobrecarga de 20 itens.

Os objectivos deste estudo foram avaliar a sobrecarga financeira, física, psicológica e familiar nos cuidadores de pacientes com AVC, numa comunidade urbana.

O aumento da carga de trabalho, ansiedade e depressão, e perturbações do sono foram relatados por 70%, 76% e 43% dos cuidadores, respectivamente, ao passo que mais de 80% relatou problemas monetários, principalmente entre os moradores dos bairros de lata e com menor escolaridade. Os cuidadores de pacientes com demência e depressão sentiram maior stress.

As dificuldades financeiras e o stress eram proeminentes e comuns entre a franja sócio-economicamente mais frágil. Segundo os autores, a sobrecarga psicológica foi similar à registada noutros estudos e os laços familiares mantiveram-se preservados, em contraste com estudos ocidentais.

### **Sobrecarga e modificações de vida na perspectiva dos cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral**

Trata-se de um estudo realizado em Fortaleza, Ceará, Brasil em 2012. A amostra consistiu em 61 indivíduos, acompanhados pelo Programa de Atendimento Domiciliar

(PAD), de três hospitais. Foram incluídos no estudo os cuidadores familiares principais, que desempenhavam o papel há pelo menos dois meses.

A colheita dos dados ocorreu mediante uma entrevista para identificar as modificações na vida dos cuidadores e com a aplicação de três escalas para investigar sobrecarga percebida, estado mental e sofrimento psíquico. São elas, respectivamente: Caregiver Burden Scale (CBS), Miniexame do Estado Mental (MEEM) e Self Reported Questionnaire (SRQ). Os cuidadores, na sua maioria, eram do sexo feminino, casados(as) e filho(as) dos pacientes após AVC.

Os objectivos do estudo foram analisar o impacto do cuidar para o cuidador familiar de paciente após acidente vascular cerebral (AVC), correlacionando as modificações de vida e o sofrimento psíquico com a sobrecarga percebida.

A modificação mais citada pelos cuidadores foi referente à rotina diária (86,9%), seguida por alterações nas atividades de lazer (80,3%), esgotamento ou cansaço (78,7%), problemas em relação à rotina da casa (75,5%) e impedimento para dedicar atenção e tempo aos outros membros da família (73,8%). O relato de ter percebido alguma modificação no estado emocional, após iniciar o cuidado do paciente, foi apresentado por 73,8% dos cuidadores. Os cônjuges acabam por viver os mesmos problemas dos pacientes, como mudanças no estilo de vida, frustração, perda da independência, da confiança e sentimentos de inutilidade e solidão. Parte dos cuidadores familiares tem problemas com o emprego, chegando a abandoná-lo a fim de dedicar mais tempo ao indivíduo, após AVC. No presente estudo, os níveis de sobrecarga estavam elevados, e destacaram-se as categorias tensão geral, isolamento e decepção.

As modificações de vida mais citadas foram referentes à rotina diária, às atividades de lazer e esgotamento ou cansaço. Quanto à sobrecarga, destacaram-se as dimensões tensão geral, isolamento e decepção. Verificou-se maior sobrecarga quanto mais sintomas de sofrimento psíquico o cuidador apresentasse, perante a ausência de um cuidador secundário e quando os cuidadores principais relataram perceber modificações no corpo e na saúde.

## **Estudos Nacionais**

### **Os cuidadores informais de doentes com acidente vascular cerebral**

O presente estudo foi realizado em Coimbra, Portugal por Marques (2005). A amostra deste estudo consistiu em 50 prestadores de cuidados com principal responsabilidade na assistência e prestação de cuidados a um familiar com sequelas de AVC que tivesse estado internado nos Serviços de Neurologia I, II e III dos Hospitais da Universidade de Coimbra, bem como apresentando uma situação de dependência com limitação em pelo menos três actividades de vida diárias.

Os instrumentos de colheita de dados utilizados foram um questionário sócio-demográfico, a Escala de Graffar, a versão portuguesa da CADI (Carer's Assessment of Difficulties Index), Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais (QASCI) e Escala de Avaliação das Actividades de Vida Diária (Índice de Katz).

Os objectivos foram saber as características sócio-demográficas dos familiares prestadores de cuidados informais a doentes com AVC, como o cuidador informal percebe a sua sobrecarga na prestação de cuidados ao seu familiar, quais as dificuldades do familiar que cuida do doente dependente vítima de AVC e que factores poderão estar relacionados com o agravamento da sobrecarga dos cuidadores informais.

Em termos gerais, os inquiridos não evidenciaram uma sobrecarga muito acentuada, verificando-se, no entanto, que os prestadores mais velhos tenderam a apresentar menor sobrecarga global, menor implicação na sua vida pessoal e menor reacção às exigências. Por seu lado, os prestadores do sexo masculino evidenciaram menor sobrecarga emocional, menores implicações na sua vida pessoal, menor sobrecarga financeira e maiores mecanismos de eficácia e controlo. Também os prestadores cônjuges do doente evidenciaram menor sobrecarga na prestação de cuidados, o mesmo ocorrendo com os cuidadores com um nível sócio-económico mais elevado. Os cuidadores que residiam no mesmo domicílio do doente tenderam a apresentar menor sobrecarga emocional, menor reacção às exigências e maior satisfação com o seu papel e com o familiar.

A prestação de cuidados a doentes dependentes impõe aos cuidadores informais uma larga sobrecarga emocional, financeira, física, social e familiar, difícil de ultrapassar. Facilmente foi constatado que os cuidadores dão prioridade às necessidades do doente,

relativamente às suas. A necessidade de 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.

### **Cuidar da pessoa vítima de AVC no domicílio: A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais**

O presente estudo foi realizado em Coimbra, Portugal por Agostinho, et al. (2008). Foram entrevistados 48 cuidadores informais de pessoas vítimas de AVC sinalizados pela Equipa Coordenadora Local da Região Centro da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, pedindo-lhes que respondessem a um Questionário sócio-demográfico, Escala de Graffar, Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais e Índice de Katz.

Os resultados apresentados foram que os cuidadores mais velhos tendem a evidenciar menor sobrecarga em termos de suporte familiar, mas maior ao nível da satisfação com o papel e com o familiar. Os cuidadores de nível sócio-económico médio/baixo apresentam maior sobrecarga financeira, enquanto que, os cuidadores dos níveis alto e médio/alto evidenciam maior sobrecarga no suporte familiar e os de nível social alto e médio/baixo são os que evidenciam maior sobrecarga emocional, em termos de mecanismos de eficácia e controlo e também em termos globais. Os cuidadores informais que coabitam com a pessoa dependente tendem a evidenciar maior sobrecarga, principalmente emocional, nas implicações na vida pessoal e nas reacções a exigências. Os cuidadores informais que têm apoio evidenciam maior sobrecarga apenas nas reacções a exigências. Maiores níveis de dependência relacionam-se com maior sobrecarga em termos de mecanismos de eficácia e controlo.

O conhecimento dos níveis de sobrecarga dos cuidadores e os factores que para ela contribuem, é fundamental na definição das estratégias de intervenção no contexto da prestação informal de cuidados.

### **As habituais alterações no quotidiano da família face à ocorrência de um Acidente Vascular Cerebral junto de um dos seus elementos**

Este estudo teve lugar no Porto, Portugal e foi realizado por Matos (2008). A amostra foi constituída por um prestador informal de cuidados e três profissionais de saúde

pertencentes à equipa multidisciplinar do Serviço de Medicina Interna A do Hospital de S. João, EPE.

Foi utilizada uma metodologia qualitativa de carácter exploratório, com recurso à entrevista semi-directiva, com questões abertas e em profundidade, aplicadas ao prestador informal de cuidados e aos profissionais de saúde do serviço anteriormente referido.

Os objectivos deste estudo consistiram em analisar as mudanças provocadas no sistema familiar após a ocorrência de um AVC, junto de um dos seus elementos, identificar quais as principais necessidades da família da pessoa vítima de AVC, indicar as dificuldades da família da pessoa dependente vítima de AVC, caracterizar a prática dos profissionais de saúde relativamente à dependência dos doentes vítimas de AVC e avaliar a adequação dos recursos destinados às pessoas vítimas de AVC.

Os resultados apresentados sugerem que as principais alterações verificadas são a desorganização familiar, pessoal e profissional. A cuidadora informal teve de deixar o emprego para cuidar do marido vítima de AVC, uma vez que não dispõe de qualquer outra ajuda nesta função. A nível pessoal nota-se uma sobrecarga emocional e física, devido essencialmente à falta de uma terceira pessoa para auxiliar na prestação na prestação de cuidados e dar companhia nos momentos de solidão. A desorganização familiar surge como uma das principais mudanças no sentido que os membros que constituem a família, são incapazes de manter o seu papel habitual, tentando procurar quais as razões que originaram a doença.

Os resultados obtidos permitem-nos constatar, de uma forma geral, que os doentes vítimas de AVC alteram todo o seu quotidiano familiar, provocando grandes transformações no doente como em toda a família e exigindo dos profissionais de saúde estratégias para colmatar as dificuldades.

### **Influência da comunicação na vida dos cuidadores de pessoas com afasia**

O estudo em questão foi realizado em Gaia, Portugal por Silva & Patrício (2010). A amostra deste estudo é não probabilística e de conveniência, constituída por sete cuidadores, sendo os critérios de inclusão, não receber gratificação monetária pelos cuidados prestados à pessoa, ser o principal responsável pelo bem-estar, assistência e

prestação de cuidados da pessoa com afasia e ser de nacionalidade portuguesa e para a pessoa alvo de cuidados, ter afasia pós-AVC há pelo menos 6 meses, receber terapia da fala, não estar em regime de internamento e ser de nacionalidade portuguesa.

O estudo em causa adoptou um desenho observacional e uma metodologia qualitativa do tipo observacional-descritiva transversal. O instrumento de colheita de dados utilizado inclui uma ficha de caracterização com um conjunto de variáveis sócio-demográficas e clínicas e uma entrevista semi-estruturada composta por perguntas de resposta mais objectiva acompanhadas por perguntas de resposta aberta.

Os objectivos foram verificar se os cuidadores informais de pessoas com afasia consideram pertinente a sua participação no processo de habilitação/reabilitação do seu familiar, em terapia da fala, tendo em conta o impacto da afasia na sua vida.

Os dados recolhidos com estes cuidadores confirmam o facto de que, após um acontecimento como este, a percepção que o cuidador tem da sua qualidade de vida é mais negativa no presente do que a percepção sobre a qualidade de vida antes da ocorrência do AVC. Tendo estes factos em conta, e conjugando com os todos os défices do familiar que teve o AVC, vemos que as alterações da comunicação podem influenciar a vida de ambos não só de uma forma negativa como também positiva. Isto é, não só percebemos que o cuidador e o familiar perdem momentos comunicativos e a relação se deteriora, como noutros casos este facto levou a uma maior cumplicidade entre eles e a um incrementar da relação.

A qualidade de vida dos cuidadores é influenciada pela condição da pessoa com afasia. Neste estudo foi possível perceber que, para alguns cuidadores, a terapia da fala promovia uma melhoria da quantidade e da qualidade dos contactos com o familiar e assim, uma maior autonomia, que se traduzia na diminuição da dependência na realização das AVD. Desta forma, na perspectiva destes cuidadores, os benefícios conseguidos através da terapia da fala influenciam positivamente a sua qualidade de vida.

## **II. Fase Metodológica**

### **2.1 - Tipo de estudo**

O desenho da investigação para Fortin (2009, p.131), define-se como "O conjunto das decisões a tomar para pôr de pé uma estrutura, que permita explorar empiricamente as questões de investigação (...)". A mesma autora diz ainda que, "(...) destina-se a pôr em ordem um conjunto de actividades de maneira a permitir ao investigador a realização efectiva do seu projecto." "(...) constitui a espinha dorsal sobre a qual virão enxertar-se os resultados da investigação".

Após a escolha e definição do problema de investigação e explicitadas as questões a serem abordadas, foi considerada a realização de um estudo de revisão bibliográfica, onde é executada uma análise de um conjunto de publicações existentes sobre a temática em estudo. "A revisão da literatura persegue dois objectivos principais: determinar o que foi escrito sobre o tema que se propõe examinar e esclarecer a forma como um problema foi estudado" (Dumas, Shurpin e Gallo., 1995 cit. In Fortin, Marie Fabienne, 2009, pág. 87)

### **2.2 - Método de colheita de dados**

Tratando-se de um estudo de revisão bibliográfica foram pesquisados, analisados e seleccionados, um conjunto de informações e dados relativos ao tema, recolhidos na Internet, nomeadamente na base de dados SCIELO, repositórios e em livros disponíveis em bibliotecas.

As fontes primárias contêm informação original sobre um assunto. Podem assumir a forma de livros, revistas, actas, teses, diários entre outros. São fontes originais "cujo conteúdo é a primeira consequência da actividade do intelecto." (Faria et. al., 2008). Assim sendo foram utilizados livros e artigos com ideias originais, relatórios científicos e técnicos e teses.

As fontes secundárias analisam, interpretam e comentam as fontes primárias. Foram utilizadas revistas de títulos e de resumos, bibliografias, livros que relatam e sumarizam as descobertas de outros autores e revisões da literatura.

As fontes terciárias são obras especializadas que cobrem “um conjunto de conhecimentos ou explicações concisas relacionadas com temas, autores, trabalhos, associações, recursos, etc; estas fontes repertoriam, seleccionam e organizam informações de fontes primárias e secundárias.” (Faria et. al., 2008). Com efeito, foram utilizados dicionários e enciclopédias.

Os critérios de inclusão foram estudos de sobrecarga no cuidador informal em familiares com AVC.

As palavras-chave utilizadas foram “Sobrecarga”, “Cuidador Informal”, “Familiar” e “AVC”.

### III. Fase Empírica

De acordo com Fortin (2003) “A análise dos dados permite produzir resultados que podem ser interpretados pelo investigador. Os dados são analisados em função do objecto de estudo segundo se trata de explorar ou descrever os fenómenos, ou de verificar relações entre variáveis.”

Assim, após a colheita dos dados passa-se à sua apresentação, análise e discussão com base em todo o enquadramento teórico desenvolvido neste projecto de graduação.

#### 3.1 - Apresentação de resultados

A apresentação dos resultados segue a ordem sequencial dos estudos seleccionados e descritos anteriormente e é feita em forma de quadro.

De forma a facilitar a leitura do mesmo optou-se pela seguinte forma de apresentação: autores e ano de publicação, título e resultados mais pertinentes relacionados com o presente estudo.

**Quadro 1:** Apresentação dos estudos internacionais pesquisados por autor, ano, título e resultados mais pertinentes.

Autores	Ano	Título	Resultados
Anderson, <i>et al.</i>	1995	Uma avaliação baseada na população sobre o impacto e sobrecarga de cuidar sobreviventes com AVC a longo prazo	Dos 241 pacientes que sobreviveram até um ano após o AVC e não institucionalizados, 103 apresentavam limitações. 84 binómios paciente/cuidador foram avaliados do grupo anterior. Praticamente todos os cuidadores apresentaram efeitos adversos no seu bem-estar emocional, actividades sociais, bem como, tempo de lazer e mais de metade apresentaram efeitos adversos nas relações familiares. 46 cuidadores (55%) deram provas de cansaço emocional, particularmente os cuidadores de doentes com demência e/ou alterações do comportamento. Não foi encontrada relação

			significativa entre problemas psicológicos nos cuidadores e o grau de dependência e dos pacientes.
op Reimer, <i>et al.</i>	1998	A sobrecarga do cuidado em parceiros de sobreviventes de AVC a longo prazo	Parceiros de doentes com AVC manifestaram sobrecarga do cuidador através de sentimento de grande responsabilidade, incerteza sobre as necessidades de cuidados dos pacientes, preocupações constantes, restrições na vida social e o sentimento de que o paciente só poderá contar com os seus cuidados. Um maior nível de sobrecarga poderia ser explicado em parte pela incapacidade do doente, mas principalmente pelas características dos cônjuges em termos de cansaço emocional, solidão, incapacidade, quantidade de cuidados providenciados, pedidos não atendidos por acompanhamento psicológico e por assistência nas actividades de vida diárias.
Bugge, <i>et al.</i>	1999	Cuidadores informais de pacientes com AVC: Paciente, cuidador e fatores associados ao cuidado que afetam a tensão do cuidador	Seis meses após o AVC, 37% dos cuidadores sentiram um aumento de tensão considerável. A quantidade de tempo que o cuidador passou a prestar cuidados ao paciente, a quantidade de tempo a acompanhar o paciente, e as condições de saúde do cuidador foram todos significativamente associados ao aumento da tensão experimentado.

van den Heuvel, <i>et al.</i>	2001	Factores de risco para a sobrecarga nos cuidadores de doentes com AVC e possibilidades de intervenção	Alterações cognitivas severas, comportamentais e emocionais no doente, constituem os principais factores de risco para a sobrecarga do cuidador. As mulheres, os cuidadores mais jovens e cuidadores com problemas de saúde foram identificados como grupos de risco. Cuidadores com alta eficácia quando percebida por eles mesmos, com bom suporte social e que frequentemente apliquem estratégias de coping, apresentam menor tensão, maior bem estar emocional e maior vitalidade. A duração do papel de cuidador não influencia os atributos atrás referidos.
Thommessen, <i>et al.</i>	2002	A sobrecarga psicológica em cônjuges de idosos com AVC, demência e Parkinson	Os distúrbios mais frequentemente referidos nos três grupos em estudo foram, a desorganização das rotinas domésticas, dificuldade em viajar nas férias, restrições na vida social e distúrbios de sono. A sobrecarga psicológica foi similar nos três grupos. Uma menor função cognitiva do doente foi associada a uma maior sobrecarga psicológica entre os cônjuges de pacientes com AVC.

<p>Morimoto, <i>et al.</i></p>	<p>2003</p>	<p>Sobrecarga do cuidador e qualidade de vida relacionada com a saúde entre os cuidadores japoneses do AVC</p>	<p>O aumento da sobrecarga do cuidador foi significativamente relacionado com o agravamento da qualidade de vida no que à saúde concerne, particularmente da saúde mental. Além disso, a prevalência de sintomas depressivos entre cuidadores duplica em comparação aos restantes habitantes idosos da comunidade.</p>
<p>Berg, <i>et al.</i></p>	<p>2005</p>	<p>Depressão nos cuidadores de sobreviventes com AVC</p>	<p>Entre 30% e 33% dos cuidadores, encontravam-se deprimidos durante o estudo, sendo esta uma percentagem superior à dos pacientes. Na fase aguda, a depressão do cuidador foi associada à gravidade do AVC e à idade mais avançada do doente e aos 18 meses de estudo, a idade avançada do doente foi associada à depressão do cônjuge.</p>
<p>McCullagh, <i>et al.</i></p>	<p>2005</p>	<p>Determinantes da sobrecarga de cuidar e qualidade de vida em cuidadores de pacientes com AVC</p>	<p>A idade avançada e a ansiedade em pacientes e cuidadores, a alta dependência e o reduzido apoio à família sugerem cuidadores em risco de sofrerem efeitos adversos, o que pode ser reduzido pelo treino ao cuidador.</p>

Das, <i>et al.</i>	2010	Sobrecarga nos cuidadores do AVC: Resultados de um estudo na comunidade de Kolkata, Índia	O aumento da carga de trabalho, ansiedade e depressão, e perturbações do sono foram relatados por 70%, 76% e 43% dos cuidadores, respectivamente, ao passo que mais de 80% relatou problemas monetários, principalmente entre os moradores dos bairros de lata e com menor escolaridade. Os cuidadores de pacientes com demência e depressão sentiram maior stress.
Morais, <i>et al.</i>	2012	Sobrecarga e modificações de vida na perspectiva dos cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral	A modificação mais citada pelos cuidadores foi referente à rotina diária (86,9%), alterações nas atividades de lazer (80,3%), esgotamento ou cansaço (78,7%), problemas em relação à rotina da casa (75,5%) e modificação das relações familiares (73,8%). O relato de ter percebido alguma modificação no estado emocional, após iniciar o cuidado do paciente, foi apresentado por 73,8% dos cuidadores. Os cônjuges acabam por viver os mesmos problemas dos pacientes, como mudanças no estilo de vida, frustração, perda da independência, da confiança e sentimentos de inutilidade e solidão. Parte dos cuidadores familiares tem problemas com o emprego, chegando a abandoná-lo a fim de dedicar mais tempo ao indivíduo, após AVC. No presente estudo, os níveis de sobrecarga estavam elevados, e destacaram-se as categorias tensão geral, isolamento e decepção.

**Quadro 2** – Apresentação dos estudos nacionais pesquisados por autor, ano, título e resultados mais pertinentes.

Autor	Ano	Título	Resultados
Marques	2005	Os cuidadores informais de doentes com acidente vascular cerebral	Em termos gerais, os inquiridos não evidenciaram uma sobrecarga muito acentuada, verificando-se, no entanto, que os prestadores mais velhos tenderam a apresentar menor sobrecarga global, menor implicação na sua vida pessoal e menor reacção às exigências. Por seu lado, os prestadores do sexo masculino evidenciaram menor sobrecarga emocional, menores implicações na sua vida pessoal, menor sobrecarga financeira e maiores mecanismos de eficácia e controlo. Também os prestadores cônjuges do doente evidenciaram menor sobrecarga na prestação de cuidados, o mesmo ocorrendo com os cuidadores com um nível sócio-económico mais elevado. Os cuidadores a residir com o doente tenderam a apresentar menor sobrecarga emocional, menor reacção às exigências e maior satisfação com o seu papel e com o familiar.
Agostinho, <i>et al.</i>	2008	Cuidar da pessoa vítima de AVC no domicílio: A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais	Cuidadores mais velhos tendem a evidenciar menor sobrecarga em termos de suporte familiar, mas maior ao nível da satisfação com o papel e com o familiar. Os cuidadores de nível sócio-económico médio/baixo apresentam

			<p>maior sobrecarga financeira, enquanto que, os cuidadores dos níveis alto e médio/alto evidenciam maior sobrecarga no suporte familiar e os de nível social alto e médio/baixo são os que evidenciam maior sobrecarga emocional, em termos de mecanismos de eficácia e controlo e também em termos globais. Os cuidadores informais que coabitam com a pessoa dependente tendem a evidenciar maior sobrecarga, principalmente emocional, nas implicações na vida pessoal e nas reacções a exigências. Os cuidadores que têm apoio evidenciam maior sobrecarga apenas nas reacções a exigências. Maiores níveis de dependência aumentam a sobrecarga nos mecanismos de eficácia e controlo.</p>
Matos	2008	<p>As habituais alterações no quotidiano da família face à ocorrência de um Acidente Vascular Cerebral junto de um dos seus elementos</p>	<p>As principais alterações verificadas são a desorganização familiar, pessoal e profissional. A cuidadora informal teve de deixar o emprego para cuidar do marido vítima de AVC, uma vez que não dispõe de qualquer outra ajuda nesta função. A nível pessoal nota-se uma sobrecarga emocional e física, devido essencialmente à falta de uma terceira pessoa para auxiliar na prestação na prestação de cuidados e dar companhia nos momentos de solidão. A desorganização familiar surge como uma das principais mudanças no sentido que</p>

			os membros que constituem a família, são incapazes de manter o seu papel habitual, tentando procurar quais as razões que originaram a doença.
Silva e Patrício	2010	Influência da comunicação na vida dos cuidadores de pessoas com afasia	A percepção que o cuidador tem da sua qualidade de vida é mais negativa no presente do que antes da ocorrência do AVC. Assim, e conjugando com os todos os défices do familiar que teve o AVC, vemos que as alterações da comunicação podem influenciar a vida de ambos não só de uma forma negativa como também positiva. Isto é, não só percebemos que o cuidador e o familiar perdem momentos comunicativos e a relação se deteriora, como noutros casos este facto levou a uma maior cumplicidade entre eles e a um incrementar da relação.

### 3.2 – Análise e discussão de resultados

De acordo com Anderson, et al. (1995), praticamente todos os cuidadores apresentaram efeitos adversos no seu bem-estar emocional, actividades sociais, bem como, redução do tempo para actividades de lazer e mais de metade apresentaram efeitos adversos nas relações familiares.

Na mesma linha, Op Reimer, et al. (1998) concluíram que os cuidadores em estudo manifestaram sobrecarga através de sentimento de grande responsabilidade, incerteza sobre as necessidades de cuidados dos pacientes, preocupações constantes, restrições na vida social e o sentimento de que o paciente só poderá contar com os seus cuidados. Os distúrbios mais frequentemente referidos no estudo de Thommessen, et al. (2002), foram a desorganização das rotinas domésticas, dificuldade em viajar nas férias, restrições na vida social e distúrbios de sono. Das, et al. (2010) observaram, no mesmo

sentido que o aumento da carga de trabalho, ansiedade e depressão, e perturbações do sono foram relatados por 70%, 76% e 43% dos cuidadores, respectivamente. Outro dos resultados apresentados por estes investigadores, no seu estudo conduzido na Índia, foi que mais de 80% dos cuidadores relataram problemas monetários, principalmente entre os moradores dos bairros de lata e com menor escolaridade.

Bugge, et al. (1999), referem também no seu estudo, que seis meses após o AVC, 37% dos cuidadores sentiram um aumento de tensão considerável. No mesmo sentido, Morimoto, et al. (2003), concluem que a prevalência de sintomas depressivos entre cuidadores duplica em comparação com os restantes habitantes idosos da comunidade, manifestação esta corroborada por Berg, et al. (2005) onde apontam que entre 30% e 33% dos cuidadores, encontravam-se deprimidos durante o estudo, sendo esta uma percentagem superior à dos pacientes.

Morais, et al. (2012) afirmam que a modificação mais citada pelos cuidadores foi referente à rotina diária (86,9%), seguida por alterações nas atividades de lazer (80,3%), esgotamento ou cansaço (78,7%), problemas em relação à rotina da casa (75,5%) e impedimento para dedicar atenção e tempo aos outros membros da família (73,8%). O relato de ter percebido alguma modificação no estado emocional, após iniciar o cuidado do paciente, foi apresentado por 73,8% dos cuidadores. Os cônjuges acabam por viver os mesmos problemas dos pacientes, como mudanças no estilo de vida, frustração, perda da independência, da confiança e sentimentos de inutilidade e solidão. Parte dos cuidadores familiares tem problemas com o emprego, chegando a abandoná-lo a fim de dedicar mais tempo ao indivíduo, após AVC. No presente estudo, os níveis de sobrecarga estavam elevados, e destacaram-se as categorias tensão geral, isolamento e decepção.

Quanto às manifestações da sobrecarga do cuidador informal, apresentadas nos estudos portugueses, Agostinho, et al. (2008) concluem que os cuidadores mais velhos tendem a evidenciar menor sobrecarga em termos de suporte familiar, mas maior ao nível da satisfação com o papel e com o familiar. Os cuidadores de nível sócio-económico médio/baixo apresentam maior sobrecarga financeira, enquanto que, os cuidadores dos níveis alto e médio/alto evidenciam maior sobrecarga no suporte familiar e os de nível social alto e médio/baixo são os que evidenciam maior sobrecarga emocional, em termos de mecanismos de eficácia e controlo e também em termos globais. Os

cuidadores informais que coabitam com a pessoa dependente tendem a evidenciar maior sobrecarga, principalmente emocional, nas implicações na vida pessoal e nas reacções a exigências. Os cuidadores informais que têm apoio evidenciam maior sobrecarga apenas nas reacções a exigências.

As principais alterações verificadas por Matos (2008), são a desorganização pessoal, desorganização familiar que surge como uma das principais mudanças no sentido em que os membros que constituem a família, são incapazes de manter o seu papel habitual, tentando procurar quais as razões que originaram a doença e desorganização profissional, com a consequência de a cuidadora informal em estudo ter de deixar o emprego para cuidar do marido vítima de AVC, uma vez que não dispõe de qualquer outra ajuda nesta função.

Por último, os dados recolhidos por Silva e Patrício (2010) com cuidadores informais confirmam o facto de que após a ocorrência do AVC, a percepção que o cuidador tem da sua qualidade de vida é mais negativa do que antes da ocorrência do AVC. Foi percebido que o cuidador e o familiar perdem momentos de comunicação e a relação se deteriora, mas por outro lado, casos houve em que este facto levou a uma maior cumplicidade e a um incrementar da relação entre cuidador informal e paciente.

Quanto aos factores causadores da sobrecarga encontrados em estudos internacionais, Op Reimer, et al. (1998), apontam a incapacidade do doente, mas principalmente as características dos cônjuges em termos de cansaço emocional, incapacidade, solidão, quantidade de cuidados providenciados, carência de acompanhamento psicológico e de assistência nas actividades de vida diárias. Na mesma linha, Bugge, et al. (1999) concluíram que a quantidade de tempo que o cuidador passou a prestar cuidados ao paciente e a acompanhá-lo, bem como as condições de saúde do cuidador foram significativamente associados ao aumento da tensão experimentado. Pelo contrário, van den Heuvel et al. (2001) referiram que a duração do papel de cuidador não influencia o surgimento de sobrecarga nos cuidadores.

Por outro lado, Anderson, et al. (1995), não encontraram uma relação significativa entre os problemas psicológicos nos cuidadores e o grau de dependência e dos pacientes.

Para van den Heuvel, et al. (2001) alterações cognitivas severas, comportamentais e emocionais no doente, constituem os principais factores de risco para a sobrecarga do

cuidador, o que também foi referido no estudo de Thommessen, et al. (2002), onde afirmam que uma menor função cognitiva do doente foi associada a uma maior sobrecarga psicológica entre os cônjuges de pacientes com AVC.

van den Heuvel, et al. (2001) apresentam ainda como principais grupos de risco as mulheres, os cuidadores mais jovens e os cuidadores com problemas de saúde, contrapondo que os cuidadores com alta eficácia quando percebida por eles mesmos, com bom suporte social e que frequentemente apliquem estratégias de coping, apresentam menor tensão, maior bem estar emocional e maior vitalidade. O treino ao cuidador, foi também referido como sendo um factor que reduz o risco de sobrecarga por McCullagh, et al. (2005). Ainda no mesmo sentido, Marques (2005), no seu estudo conduzido em Portugal, refere que os cuidadores que residiam no mesmo domicílio do doente tenderam a apresentar menor sobrecarga emocional, menor reacção às exigências e maior satisfação com o seu papel e com o familiar, bem como os cuidadores cônjuges dos doentes e os que apresentam um nível sócio-económico mais elevado.

No estudo de Morimoto, et al. (2003), o aumento da sobrecarga do cuidador foi significativamente relacionado com o agravamento da qualidade de vida no que à saúde concerne, particularmente da saúde mental. Berg, et al. (2005), acrescentam que na fase aguda, a depressão do cuidador foi associada à gravidade do AVC e à idade mais avançada do doente e aos 18 meses de estudo, a idade avançada do doente foi associada à depressão do cônjuge.

McCullagh, et al. (2005) deduziram que a idade avançada e a ansiedade em pacientes e cuidadores, a alta dependência e o reduzido apoio à família sugerem cuidadores em risco de sofrerem efeitos adversos.

Quanto aos estudos nacionais, segundo Marques (2005), os inquiridos não evidenciaram uma sobrecarga muito acentuada, verificando-se, no entanto, que os prestadores mais velhos tenderam a apresentar menor sobrecarga global, menor implicação na sua vida pessoal e menor reacção às exigências. Por seu lado, os prestadores do sexo masculino evidenciaram menor sobrecarga emocional, menores implicações na sua vida pessoal, menor sobrecarga financeira e maiores mecanismos de eficácia e controlo.

Matos (2008), no seu estudo conclui que a sobrecarga emocional e física, deve-se essencialmente à falta de uma terceira pessoa para auxiliar na prestação de cuidados e dar companhia nos momentos de solidão do cuidador.

Para Silva e Patrício (2010), conjugando com os todos os défices do familiar que teve o AVC, as alterações da comunicação podem influenciar a vida de cuidador e doente não só de uma forma negativa como também positiva. Em alguns casos o cuidador e o familiar perdem momentos comunicativos e a relação deteriora-se, mas noutros, este facto levou a uma maior cumplicidade entre eles e a um incrementar da relação.



#### **IV – Conclusão**

Chegando ao epílogo da presente investigação, são apresentadas algumas reflexões finais acerca da mesma, no que às questões de investigação, objetivos propostos e resultados obtidos, diz respeito.

O presente projecto de investigação permitiu estudar e reflectir sobre a sobrecarga no cuidador informal do doente com AVC e perceber de que forma este a sente, como esta pode ser despoletada e de que forma a vida pessoal e profissional do cuidador informal é afectada.

Para este efeito, foi realizada uma pesquisa bibliográfica da literatura, tanto de estudos nacionais como internacionais, de modo a possibilitar uma visão mais abrangente e rica sobre o tema em estudo, uma vez que estão presentes diferentes países, culturas e espaços temporais, o que por conseguinte leva a um maior discernimento acerca das vivências do cuidador informal de um doente com AVC.

Os resultados deste estudo de investigação evidenciam que a sobrecarga no cuidador informal do doente com AVC é geralmente causada pela dependência que o doente apresenta e pela sua incapacidade tanto física, como psicológica, pela grande carga de trabalho em termos da prestação de cuidados, bem como o tempo dispensado, pela falta de treino, pela solidão sentida por parte do cuidador, pela falta de suporte e assistência por parte de terceiros, tanto em termos de apoio psicológico, como em termos de apoio nas tarefas e, por problemas financeiros.

Quanto às manifestações da sobrecarga e à forma como a vida pessoal e profissional do cuidador informal é afectada, foi concluído que o cuidador informal do doente com AVC apresenta efeitos psicológicos adversos, como por exemplo, distúrbios do sono, ansiedade, depressão e tensão, bem como efeitos físicos adversos, tais como o esgotamento e o cansaço. Outras manifestações da sobrecarga encontradas ao longo da investigação foram a redução do tempo de lazer, restrições na vida social, deterioração das relações familiares, desorganização das rotinas domésticas e problemas financeiros,

por vezes acentuados devido ao facto de o cuidador ter de abandonar o emprego de modo a poder dedicar mais tempo ao doente.

No que aos objectivos traçados no início deste estudo diz respeito, estes foram atingidos, uma vez que através da pluralidade dos estudos encontrados, foi possível encontrar as respostas para as questões de investigação, também delineadas no início deste projecto.

Por se tratar da primeira experiência no que à realização de um projecto de investigação concerne, foram sentidas algumas dificuldades e incertezas, mas com empenho, interesse e apoio, estas foram sendo colmatadas e foi possível no final, perceber o contributo que a execução deste estudo trouxe a nível de aprendizagem e conhecimentos.

Com a conclusão deste projecto de investigação, fica um sentimento de enriquecimento pessoal e intelectual, bem como a satisfação de alcançar um objectivo, com o desejo de que o trabalho possa ser útil e impulsionador para a realização de estudos de investigação sobre o desenvolvimento desta temática ou outras consideradas de interesse para a profissão.

## V – Bibliografia

Acidente Vascular Cerebral [Em linha] Disponível em:  
<http://hmsportugal.wordpress.com/2012/03/28/590/> [Consultado em: 19/11/2013]

Acidente Vascular Cerebral [Em linha]. Disponível em:  
<http://www.portaldasauade.pt/portal/conteudos/enciclopedia+da+saude/ministeriosaude/doencas/doencas+do+aparelho+circulatorio/avc.htm> [Consultado em: 19/11/2013]

Acidente Vascular Cerebral [Em linha]. Disponível em:  
[http://www.who.int/topics/cerebrovascular\\_accident/en/](http://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/en/) [Consultado em: 19/11/2013]

Agostinho, A. et al. (2008) Cuidar da pessoa vítima de AVC no domicílio: A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais. [Em linha] Disponível em:  
[http://www.aper.com.pt/index\\_ficheiros/REABIII\\_P45.pdf](http://www.aper.com.pt/index_ficheiros/REABIII_P45.pdf) [Consultado em: 16/11/2013]

Almeida, A. et al. (2012) A Comunicação Enfermeiro-doente como Estratégia para Alívio do Sofrimento na Fase Terminal da Vida: Uma Revisão da Literatura [Em linha] Disponível em:  
<http://www.associacaoamigosdagrandeidade.com/revista/wp-content/uploads/5-comunica%C3%A7%C3%A3o-fase-terminal.pdf> [Consultado em: 03/11/2013]

Anderson, C., et al. (1995) A Population-Based Assessment of the Impact and Burden of Caregiving for Long-term Stroke Survivors. [Em linha] Disponível em:  
<http://stroke.ahajournals.org/content/26/5/843.short> [Consultado em: 12/11/2013]

Anderson, T.P. (1986) Reabilitação do paciente com derrame completado. In Kottke, et al. (1994) - Tratado de medicina física e reabilitação, 3ª ed. São Paulo, Editora Manole LTDA.

Araújo, I. et al. (2010) Cuidar no paradigma da desinstitucionalização: A sustentabilidade do idoso dependente na família [Em linha] Disponível em:  
<http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/ref/v3n2/v3n2a05.pdf> [Consultado em 27/11/2013]

Azeredo, Z. e Matos, E. (2003) Grau de Dependência em Doentes que sofreram AVC.[Em linha] Disponível em:

[http://www.fm.ul.pt/FMLPortal/UserFiles/File/RFML\\_4\\_2003.pdf](http://www.fm.ul.pt/FMLPortal/UserFiles/File/RFML_4_2003.pdf) [Consultado em: 02/11/2013]

Baía, P. (2010) – Doente com AVC: Dificuldades da Família [Em linha] Disponível em: <http://hdl.handle.net/10284/1851> [Consultado em: 16/11/2013]

Bakas, T. e Champion, B. (1999) Development and psychometric testing of the Bakas Caregiving Outcomes Scale In Martins, T. et al (2003). Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI) – Reavaliação das propriedades psicométricas [Em linha] Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/5505/2/9042.pdf> [Consultado em: 17/10/2013]

Barnett , H. J. e Meissner, J. (1990) Doenças Cerebrovasculares. In Baía, P. (2010) – Doente com AVC: Dificuldades da Família

Berg, A. et al. (2005) Depression among caregivers of stroke survivors. [Em linha] Disponível em: <http://stroke.ahajournals.org/content/36/3/639.abstract> [Consultado em: 11/11/2013]

Braithwaite, V. (2000) Contextual or general stress outcomes. In Martins, T. et al. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais

Brito, M. (2000) A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos [Em linha] Disponível em: <http://hdl.handle.net/10216/9933> [Consultado em: 22/10/2013]

Bugge, C., et al. (1999) Stroke Patients' Informal Caregivers: Patient, Caregiver, and Service Factors That Affect Caregiver Strain. [Em linha] Disponível em: <http://stroke.ahajournals.org/content/30/8/1517.short> [Consultado em: 19/11/2013]

Cancela, D. (2008) O Acidente Vascular Cerebral – Classificação, principais consequências e Reabilitação [Em linha] Disponível em: <http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/TL0095.pdf> [Consultado em: 19/11/2013]

Christiansen, C. H. et al. (1992) Cuidados pessoais: avaliação e controle. In Baía, P. (2010) – Doente com AVC: Dificuldades da Família

Correia, M. (2006) cit. In Almeida, J. M. G. (2013) Dia Mundial do Doente com Acidente Vascular Cerebral, [Em linha] Disponível em: <http://www.diariodaregiao.pt/?p=22866> [Consultado em: 10/11/2013]

Cruz, D. et al. (2010) As vivências do cuidador informal do idoso dependente [Em linha] Disponível em: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/ref/v3n2/v3n2a14.pdf> [Consultado em: 23/11/2013]

Cunha, M. (2011) Impacto Positivo do Acto de Cuidar no Cuidador Informal do Idoso: Um estudo exploratório nos domicílios do concelho de Gouveia [Em linha] Disponível em: [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/4334/1/ulfpie039519\\_tm.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/4334/1/ulfpie039519_tm.pdf) [Consultado em: 27/11/2013]

Das, S. et al. (2010) Burden among stroke caregivers: results of a community-based study from Kolkata, India. [Em linha] Disponível em: <http://stroke.ahajournals.org/content/41/12/2965.short> [Consultado em: 04/11/2013]

Deficiência [Em linha] Disponível em: <http://www.infopedia.pt/pesquisa-global/defici%C3%A2ncia> [Consultado em: 23/11/2013]

Doença [Em linha] Disponível em: [http://www.infopedia.pt/\\$doenca](http://www.infopedia.pt/$doenca) [Consultado em: 18/11/2013].

Dubois, G. e Rosa, E. (1998) Prevenir as Doenças Cardiovasculares, Lisboa, Editorial Presença, pp. 11-21.

Factores de risco para acidentes vasculares cerebrais (1995) [Em linha] Disponível em: <http://www.grafix.net/gedcv/risco.html> [Consultado em: 16/11/2013]

Família [Em linha].

Disponível em: <http://www.infopedia.pt/lingua-portuguesa/fam%C3%ADlia> [Consultado em: 17/11/2013].

Faria, et al. (2008). [Em linha] Disponível em: <http://www.bib.uevora.pt/1-1-> [Consultado em: 19/11/2013]

Ferro, M. J. (2006) Prevenção secundária do AVC. Pathos, pp. 8-13.

Fortin, M. (2009) Fundamentos e etapas do processo de investigação. Loures, Lusociência.

Fortin, M. (2003) O Processo de Investigação. Da Concepção à realização. 3ª Edição. Loures, Lusociência.

George, J.B. et al. (2000) Teorias de enfermagem: fundamentos para a prática profissional. 4ª ed. Porto Alegre, Artmed

George, L.K., e Gwyther, L.P. (1986) Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults In Martins, T. et al. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais ???

Gordilho, A. et al (2010) Desafios a serem enfrentados no terceiro milênio pelo setor saúde na atenção ao idoso [Em linha] Disponível em: [http://www.observatorionacionaldoidoso.fiocruz.br/biblioteca/\\_manual/15.pdf](http://www.observatorionacionaldoidoso.fiocruz.br/biblioteca/_manual/15.pdf) [Consultado em: 23/11/2013]

Greenberg, D. A. et al. (2005) Neurologia Clínica. Lisboa, Artmed

Incapacidade [Em linha] Disponível em: <http://www.infopedia.pt/pesquisa-global/incapacidade> [Consultado em: 23/11/2013].

Lawton, M. et al. (1989) Measuring caregiving appraisal In Martins, T. et al. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais ???

Leopardi, M.T. (1999) Teorias em enfermagem: instrumentos para a prática. Florianópolis (SC), Papa-Livro

Marques, S. (2005) Os cuidadores informais de doentes com acidente vascular cerebral. [Em linha] Disponível em: <http://www.interacoes-ismt.com/index.php/revista/article/viewFile/171/175> [Consultado em: 19/11/2013]

Martins, M. (2002) Uma crise acidental na família: O doente com AVC. Coimbra: Formasau

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

Martins, T. et al. (2003) Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais [Em linha] Disponível em: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/psd/v4n1/v4n1a09.pdf> [Consultado em: 22/10/2013]

Matos, G. (2008) As habituais alterações no quotidiano da família face à ocorrência de um Acidente Vascular Cerebral junto de um dos seus elementos. [Em linha] Disponível em: <http://hdl.handle.net/10284/1037> [Consultado em: 16/11/2013]

McCullagh, E. et al. (2005) Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. [Em linha] Disponível em: <http://stroke.ahajournals.org/content/36/10/2181.full.pdf+html> [Consultado em: 11/11/2013]

Mendonça, et al. (2000) - Avaliação das Necessidades dos Prestadores Informais de Cuidados de Saúde. In Marques, S. (2005). Os cuidadores informais de doentes com acidente vascular cerebral.

Morais, C. et al. (2012) Sobrecarga e modificações de vida na perspectiva dos cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral. [Em linha] Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281424796017> [Consultado em: 20/11/2013]

Morimoto, T. et al. (2003) Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. [Em linha] Disponível em: <http://ageing.oxfordjournals.org/content/32/2/218.short> [Consultado em: 28/10/2013]

Número de registos de AVC por número de casos por ano (2013) [Em linha] Disponível em: [http://avc.inem.pt/avc/stats\\_avc\\_site/stats.asp](http://avc.inem.pt/avc/stats_avc_site/stats.asp) [Consultado em: 10/11/2013]

Okamoto, M. (1990) Medicina Física e Reabilitação. Editora Manole LTDA

Oliveira, C. et al. (2003) Acidente Vascular Cerebral. Revista Sinais Vitais. Nº 49. Julho, pp 11-13

Op Reimer, et al. (1998) The Burden of Caregiving in Partners of Long-Term Stroke Survivors. [Em linha] Disponível em: <http://stroke.ahajournals.org/content/29/8/1605.short> [Consultado em: 04/11/2013]

Pais, A. (2012) Conhecimentos dos alunos do 4º ano de Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa - Unidade de Ponte de Lima acerca do Acidente Vascular Cerebral [Em linha] Disponível em: <http://hdl.handle.net/10284/3480> [Consultado em: 16/11/2013]

Pereira, M. e Soares, A. (2011) Sobrecarga em Cuidadores Informais de Dependentes de Substâncias: Adaptação do Caregiver Reaction Assessment (CRA) [Em linha]. Disponível em: [http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S1645-00862011000200011&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S1645-00862011000200011&script=sci_arttext) [Consultado em: 17/11/2013]

Petronilho, F. et al. (2010) Caracterização do doente após evento crítico : impacto da (in)capacidade funcional no grau de dependência no autocuidado [Em linha] Disponível em: <http://hdl.handle.net/1822/13637> [Consultado em: 23/11/2013]

Phipps, W. J. et al. (2003) Enfermagem-Médicocirúrgica – Conceitos e prática clínica. Volume III, 6ª edição. Loures, Lusociência. Pp.1975 – 1997.

Polit, D. e Hungler, B. (2000) Investigación científica en ciencias de la salud, 6ª edição. McGraw Hill

Programa Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Cardiovasculares. Direcção Geral de Saúde. Despacho nº. 16415/2003 (II série) – D.R. nº. 193 de 22 de Agosto. [Em linha] Disponível em: <http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i005644.pdf> [Consultado em: 10/11/2013]

Quevauvilliers, J. e Perlemuter, L. (2001) Dicionário de Medicina para Enfermagem, Lisboa, 6ª Edição, Climepsi Editores

Quivy, R. e Campenhoudt, L. (2008) Manual de Investigação em Ciências Sociais, 5ª edição, Gradiva p. 31-32

Robinson, B. (1983) Validation of a caregiver strain index In Martins, T. et al (2003). Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI) – Reavaliação das propriedades psicométricas [Em linha] Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/5505/2/9042.pdf> [Consultado em: 17/10/2013]

Rocha, S. (2008) Doença Cerebrovascular Isquémica Aguda: Avaliação de Protocolo de Trombólise. [Em linha] Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.6/850> [Consultado em: 17/11/2013]

Rua, M. (2012) Qualidade de vida do doente após acidente vascular cerebral [Em linha] Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.19/1659> [Consultado em: 10/11/2013]

Sá, M. J. (2009) AVC – Primeira causa de morte em Portugal. [Em linha] Disponível em: [http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1258/2/12-19\\_FCS\\_06\\_-2.pdf](http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1258/2/12-19_FCS_06_-2.pdf) [Consultado em: 10/11/2013]

Sá, M. J. (2009) Neurologia Clínica - Compreender as Doenças Neurológicas, Porto, Edições Universidade Fernando Pessoa

Santos, A. (2011) Percepção dos familiares cuidadores informais de utentes hospitalizados no serviço de Medicina 1A com diagnóstico de AVC acerca das ajudas, apoios, ensinamentos [Em linha] Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.19/1661> [Consultado em: 16/11/2013]

Saúde [Em linha] Disponível em: [http://www.infopedia.pt/\\$saude](http://www.infopedia.pt/$saude) [Consultado em: 18/11/2013].

Schäffler, A. e Menche, N. (2004) Medicina Interna e Cuidados de Enfermagem, Loures, Lusociência.

Silva, A. (2007) AVC – O essencial da saúde, Lisboa, Quidnovi

Silva, F. (2004) Acidente vascular cerebral isquémico – Prevenção: Aspectos actuais – É preciso agir [Em linha] Disponível em: [http://www.spmi.pt/revista/vol11/vol11\\_n2\\_2004\\_99\\_108.pdf](http://www.spmi.pt/revista/vol11/vol11_n2_2004_99_108.pdf) [Consultado em: 17/11/2013]

Silva, F. e Patrício, A.B. (2010) Influência da comunicação na vida dos cuidadores de pessoas com afasia. [Em linha] Disponível em: [http://recipp.ipp.pt/bitstream/10400.22/1280/1/COM\\_FSilva\\_2010.pdf](http://recipp.ipp.pt/bitstream/10400.22/1280/1/COM_FSilva_2010.pdf) [Consultado em: 16/11/2013]

Silva, et al. (1995) - O Papel da Família no Idoso . In Marques, S. (2005). Os cuidadores informais de doentes com acidente vascular cerebral.

Sobrecarga [Em linha]. Disponível em: <http://www.infopedia.pt/lingua-portuguesa/sobrecarga> [Consultado em: 17/11/2013]

Thommessen, B. et al. (2002) The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. [Em linha] Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.524/abstract> [Consultado em: 19/11/2013]

Une, D. e Bianchin, M. (2004) A importância do cuidador em pacientes portadores de acidente vascular cerebral [Em linha] Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/183/140> [Consultado em: 11/11/2013]

van den Heuvel, et al. (2001) Risk factors for burn-out in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention. [Em linha] Disponível em: [http://share.eldoc.ub.rug.nl/FILES/root2/2001/Riskfafob/van\\_den\\_Heuvel\\_2001\\_Clinical\\_Rehabilitat.pdf](http://share.eldoc.ub.rug.nl/FILES/root2/2001/Riskfafob/van_den_Heuvel_2001_Clinical_Rehabilitat.pdf) [Consultado em: 28/10/2013]

Zarit, S. et al. (1980) Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden In Martins, T. et al (2003). Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI) – Reavaliação das propriedades psicométricas [Em linha] Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/5505/2/9042.pdf> [Consultado em: 17/10/2013]

