

Glória da Conceição Silva Matos

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

Universidade Fernando Pessoa

Porto, 2008

Glória da Conceição Silva Matos

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

Glória da Conceição Silva Matos.

Monografia apresentada à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa, como parte dos requisitos para a obtenção do grau de licenciatura em Serviço Social, sob orientação do Mestre Luís Santos.

Sumário

O trabalho que se apresenta constitui uma investigação, cujo tema versa sobre as habituais alterações no quotidiano da família face à ocorrência de um AVC junto de um dos seus elementos.

A escolha deste tema surgiu após a familiarização com esta realidade, após a realização do nosso estágio curricular, no Serviço de Medicina Interna A, do Hospital de S. João, EPE, no Porto. Nessa altura, compreendemos o quão complexa é esta problemática e como é elevada a prevalência destes doentes vítimas de AVC.

Deste modo, consideramos pertinente estudar e compreender a doença, bem como os papéis dos prestadores formais e informais de cuidados. Estes doentes dependentes carecem, além do apoio clínico, apoio social e familiar para que se possam recuperar e/ou reabilitar os défices inerentes da doença. Neste sentido, procurámos recolher as opiniões e experiências de um prestador informal de cuidados e de três profissionais de saúde pertencentes à equipa multidisciplinar do Serviço de Medicina Interna A do Hospital de S. João, EPE.

Neste sentido pretendemos conhecer, em contexto particular e, também para os profissionais de saúde do Serviço de Medicina A, quais são as habituais alterações no quotidiano da família perante a ocorrência de um AVC junto de um dos seus elementos.

O presente trabalho adopta 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 de Medicina Interna A e recorre à técnica de análise de conteúdo como forma de análise de dados.

Os resultados obtidos permitem-nos constatar, de uma forma em 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.

Agradecimentos

Aos meus pais que me têm apoiado em todas decisões que tomei ao longo deste curso, pelo carinho e dedicação que têm para comigo.

Ao meu namorado pelo esforço e dedicação durante estes quatro anos.

Aos doze que sempre me acompanharam, acreditaram em mim e me ajudaram a ultrapassar as minhas dificuldades.

A todos os meus amigos pela paciência e amizade que depositaram em mim.

A todos os professores que contribuíram para a minha formação. Com todo o carinho, quero expressar o meu muito obrigado.

Em especial, ao Mestre Luís Santos, pela orientação neste trabalho monográfico, por todo o seu profissionalismo, disponibilidade e paciência de resposta a todas as dúvidas.

À minha querida amiga, Dr.^a Natália Gonçalves, Assistente Social do HSJ, pela afeição, disponibilidade, confianças sempre demonstradas.

À Dr.^a Elsa Pereira, Assistente Social do HSJ, pela simpatia, disponibilidade e respeito sempre demonstrados.

À minha amiga Florbela, por todas as traduções que eu solicitei, pela amizade, carinho, disponibilidade sempre demonstrada.

Aos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Interna A – Homens do HSJ, pela sua colaboração e disponibilidade que tiveram comigo e pela partilha das suas experiências. Agradeço a todos pela colaboração que demonstraram.

E por último, à prestadora de cuidados que se prontificou de imediato a responder a todas as minhas questões.

Muito Obrigada!

Dedicatória

A ti Natália, por acreditar em ti e na tua recuperação!

Índice Geral

Índice de Siglas	XV
Índice de Anexos	XVI
Introdução	17
Parte Teórica	19
Capítulo I – Da Saúde à Doença: o caso específico do AVC	19
1.1. Introdução.....	19
1.2. Saúde e Doença: Realidade Social e Cultural.....	19
1.3. Alguns elementos de análise na área do AVC.....	24
1.3.1. O conceito de Acidente Vascular Cerebral.....	24
1.3.1.1. Tipos e subtipos de AVC.....	24
1.3.2. Factores de risco para o AVC.....	28
1.3.2.1. Factores de risco não modificáveis.....	29
1.3.2.2. Factores de risco modificáveis.....	29
1.3.3. Manifestações clínicas do AVC.....	32
1.3.4. Qualidade de vida dos doentes com AVC.....	35

1.3.5.	Incapacidades do doente com AVC.....	35
1.3.6.	Desvantagens experimentadas pelo doente com AVC.....	37
1.3.7.	Prognóstico dos AVC.....	40
Capítulo II – Prestação de Cuidados: a (Sobre)carga do Cuidador Informal		42
2.1.	Introdução.....	42
2.2.	Conceito de (sobre)carga e cuidador informal.....	42
2.3.	O doente com AVC e o seu cuidador informal.....	44
2.4.	Cuidados informais: tipo de tarefas e apoio.....	50
2.5.	Sobrecarga do cuidador informal.....	53
2.5.1.	Sobrecarga física.....	56
2.5.2.	Sobrecarga emocional e psicológica.....	57
2.5.3.	Sobrecarga social.....	57
2.5.4.	Sobrecarga familiar.....	58
2.6.	Factores que influenciam a sobrecarga do Cuidador Informal.....	58
2.7.	Medidas para avaliar a sobrecarga do Cuidador Informal.....	60
2.8.	Medidas gerais que avaliam a sobrecarga do Cuidador Informal.....	61

Estudo Empírico	64
Capítulo III – Metodologia	64
3.1. Introdução.....	64
3.2. Objectivos de Estudo.....	65
3.3. Instrumentos e Procedimentos.....	65
3.4. Caracterização sócio-demográfica da amostra.....	68
Capítulo IV – Análise e Discussão dos Resultados	70
4.1. Introdução.....	70
4.2. Análise dos Resultados obtidos com a Aplicação da Entrevista ao Prestador Informal de Cuidados	70
4.2.1. Situação familiar do pessoa dependente.....	70
4.2.1.1. Reacções à confirmação do diagnóstico.....	71
4.2.2. Início do processo de cuidar.....	72
4.2.2.1. Razões que levaram a cuidar do doente dependente.....	72
4.2.2.2. Sentimentos vividos no exercício do seu papel.....	74
4.2.3. O prestador informal de cuidados.....	75
4.2.3.1. Alterações na vida quotidiana.....	75

4.2.3.2.	Dificuldades e necessidades sentidas.....	76
4.2.4.	Relação entre a pessoa cuidada e o prestador informal de cuidados.....	77
4.2.4.1.	Mudanças no relacionamento.....	77
4.3.	Análise dos Resultados obtidos com a Aplicação das Entrevistas aos Profissionais de Saúde.....	78
4.3.1.	Considerações acerca do impacto da doença.....	78
4.3.1.1.	No doente.....	78
4.3.1.2.	Para a família.....	80
4.3.1.3.	Para o Estado.....	81
4.3.2.	Principais necessidades verificadas.....	83
4.3.2.1.	Directas/Imediatas.....	83
4.3.2.2.	Indirectas.....	84
4.3.3.	Principais tipos de intervenção.....	85
4.3.3.1.	A nível institucional.....	85
4.3.3.2.	A nível pessoal.....	86
4.3.3.3.	Com o doente.....	87
4.3.3.4.	Com a comunidade em geral.....	88
4.3.4.	Aplicação das medidas.....	89

4.3.4.1.	Sua eficácia, rapidez e economia.....	89
4.3.5.	Carências.....	90
4.3.5.1.	Institucionais.....	90
4.3.5.2.	Ao nível do doente.....	91
4.3.5.3.	Familiares.....	91
4.3.5.4.	Na comunidade em geral.....	92
Reflexões Finais.....		94
Bibliografia.....		98
Anexos		

Índice de Siglas

AIVD: Actividades Instrumentais da Vida Diária

AIT: Acidente Isquémico Transitório

AVC: Acidente Vasculares Cerebral

AVD: Actividades da Vida Diária

AVP: Actividades da Vida Prática

DGS: Direcção Geral de Saúde

EPE: Entidade Pública Empresarial

HSJ: Hospital de S. João

MESS: Ministério do Emprego e da Segurança Social

OMS: Organização Mundial de Saúde

UAVC: Unidade de Acidente Vascular Cerebral

WHO: World Healthy Organization

Índice de Anexos

Anexo A: Guião de entrevista aplicado ao prestador informal da pessoa dependente vítima de um AVC

Anexo B: Guião de entrevista aplicado aos profissionais de saúde pertencentes à equipa multidisciplinar do Serviço de Medicina Interna A, do Hospital de S. João, EPE

Anexo C: Caracterização sócio-demográfica dos entrevistados

Anexo D: Matriz conceptual referente à 3.^a unidade de análise do guião A

Anexo E: Matriz conceptual referente à 4.^a unidade de análise do guião A

Anexo F: Matriz conceptual referente à 5.^a unidade de análise do guião A

Anexo G: Matriz conceptual referente à 7.^a unidade de análise do guião A

Anexo H: Matriz conceptual referente à 2.^a unidade de análise do guião B

Anexo I: Matriz conceptual referente à 3.^a unidade de análise do guião B

Anexo J: Matriz conceptual referente à 4.^a unidade de análise do guião B

Anexo K: Matriz conceptual referente à 5.^a unidade de análise do guião B

Anexo L: Matriz conceptual referente à 6.^a unidade de análise do guião B

Introdução

O Acidente Vascular Cerebral, adiante designado por AVC é a 3.^a causa de morte na Europa e a primeira em Portugal, sendo responsável por 25% dos óbitos e causa de incapacidade permanente (Rosas, 1997).

Tendo presente esta realidade, a presente monografia tem como tema central “As habituais alterações no quotidiano da família face à ocorrência de um AVC junto de um dos seus elementos”.

Nesta linha de raciocínio, a ideia central desta investigação consiste em apurar quais foram as habituais alterações no quotidiano da família após a ocorrência de um AVC, junto de um dos seus familiares. Ao mesmo tempo, pretende-se analisar alguns aspectos relacionados com Sobrecarga e o Cuidador Informal, sendo que, para tal, recorreremos às experiências e opiniões de um prestador informal de cuidados e de três profissionais de saúde pertencentes à equipa multidisciplinar do Serviço de Medicina Interna A do Hospital de S. João, EPE.

O presente estudo encontra-se dividido em duas grandes partes, uma de cariz teórica e outra de cariz empírico. A primeira parte é constituída por dois capítulos referentes à Saúde e Doença: o caso específico do Acidente Vascular Cerebral (AVC) e à Prestação de Cuidados: (Sobre)carga do Cuidador Informal. No primeiro capítulo – Saúde e Doença: o caso específico do AVC – realça-se a relação existente entre a saúde e doença como realidade social e a seguir analisamos alguns elementos na área dos AVC, onde se caracteriza a doença, em particular, os factores de risco, as manifestações clínicas, a qualidade de vida dos doentes, as suas (in)capacidades, as desvantagens experimentadas, bem como o prognóstico da doença. No segundo capítulo – Prestação de Cuidados: (Sobre)carga do Cuidador Informal – destacam-se estes dois conceitos, a sua relação, os tipos e tarefas do cuidador informal, os diferentes tipos de sobrecarga, os factores que influenciam a sobrecarga do cuidador informal, as medidas para avaliar a sobrecarga do cuidador informal e as medidas gerais que avaliam a sobrecarga do cuidador informal.

A segunda parte é composta por dois capítulos sendo que o primeiro refere-se à metodologia utilizada nesta investigação e o segundo à análise e discussão dos resultados obtidos. Assim, o quarto capítulo da monografia define a metodologia utilizada, assim como os objectivos do estudo, os instrumentos e os procedimentos utilizados e, por último, a caracterização sócio-demográfica da amostra.

Por fim, são apresentadas as reflexões finais onde procurámos fazer uma reflexão sobre toda a investigação e o respectivo percurso, a fim de sistematizar os resultados que nos parecem mais pertinentes e as principais conclusões obtidas. Nesta última fase expressamos, também, as várias limitações sentidas durante o desenvolvimento deste estudo e apresentamos algumas pistas de investigação futura que nos parecem mais pertinentes e que no decorreram do carácter exploratório do nosso estudo.

Parte Teórica

Capítulo I – Da Saúde à Doença: o caso específico do AVC

1.1. Introdução

O presente capítulo, intitulado da saúde à doença: o caso específico do AVC, faz referência, em primeiro lugar, à realidade social e cultural do conceito de saúde e doença. Em segundo, retrata a problemática do AVC, onde define o conceito, os factores de risco, as manifestações clínicas dos AVC, as incapacidades dos doentes com AVC, as desvantagens experimentadas pelos doentes e o prognóstico dos AVC.

1.2. Saúde e Doença: Realidade Social e Cultural

Todos os indivíduos são sujeitos a um processo de socialização que lhes transmite os valores e os ideais nos quais assenta a sociedade em que se inserem. Assim, este processo de aprendizagem permite adaptar o indivíduo à sociedade, orientando a sua conduta diária.

Estabelecer uma relação entre o efeito socializador que a sociedade incute no indivíduo e a doença, implica entender a doença como um acontecimento produzido num determinado contexto social, que reflecte as ligações do indivíduo com o meio no qual se insere.

Segundo Carapinheiro (1986, p. 10, *cit. in* Herzlich & Pierret, 1985), existe uma “*construção social da doença*” que varia de acordo com os contextos históricos/sociais, ou seja, existe um conjunto de doenças que tipificam cada sociedade num dado momento.

A concepção do estado de doença varia temporalmente e espacialmente, uma vez que a doença e o corpo estão ligados a certas formas de conhecimento e certos tipos de

representação ligados ao meio de origem, à trajectória e à experiência da vida das pessoas.

Se no passado, em algumas regiões do mundo, a tuberculose era encarada como uma epidemia, pois a ausência de cura, aliada ao fácil contágio (o que incutia nos indivíduos a sensação de medo), devastou um grande número de pessoas, hoje em dia, esta doença não constitui qualquer tipo de ameaça devido ao progresso técnico, que permitiu controlá-la e evitá-la. Neste sentido, o próprio progresso técnico e científico, incrementou uma certa mudança na representação desta doença – a tuberculose.

Em termos de espaço, podemos verificar que a representação de doença também varia de sociedade para sociedade. Segundo Laplantine (1978, *cit. in* Carapinheiro, 1986), as sociedades arcaicas sabem que uma intoxicação intestinal é provocada pela absorção de alimentos nocivos ou ainda que o indivíduo morre quando o coração deixa de bater. No entanto, estimam que esta causalidade natural está duplicada por uma origem mais decisiva do mal e merece, portanto, uma outra explicação. Os Xamãs africanos concebem a doença em volta de um certo misticismo: todas as doenças são o fruto de um espírito maligno.

Já no Ocidente, pensa-se que a doença é uma reacção do indivíduo à agressão de um micróbio ou de um vírus. No Ocidente, os valores e as normas são diferentes, o que se repercute no campo da representação de determinadas doenças, tal como iremos abordar mais adiante.

A concepção que as várias culturas têm acerca da doença pode estar associada ao tipo de tratamento que lhe é administrado. Segundo Laplantine (1978, *cit. in* Carapinheiro, 1986), quando os psiquiatras administram um tratamento químico-terapêutico aos psicóticos e constataam uma melhoria do estado mental destes, vêem nisso a prova do bom fundamento da etiologia organicista que é a sua. Todavia, quando o Xamã africano exorciza o seu cliente “possuído” por um transe violento e o consegue, conclui exactamente da mesma maneira que a sua teoria está confirmada pela eficácia da sua prática: tem sido o ritual mágico desagradável para o demónio, este preferiu ir-se embora.

Segundo o mesmo autor, será mesmo curioso referir o caso dos doentes africanos que pioram o seu estado de saúde mental dia após dia quando internados em hospitais Franceses e tratados por médicos ocidentais. No entanto, basta que um doente destes deixe o hospital e aí regressar ao seu país, regressando mais concretamente ao feiticeiro da sua aldeia, para que os principais sintomas da doença desapareçam. Entretanto, este processo de cura é recusado pela ciência e qualificado como sendo um processo mágico.

Esta situação traduz, de facto, que a forma de responder aos sintomas orgânicos parece ser social e culturalmente apreendida no interior de um grupo.

Cada grupo social detém um sistema de comportamentos corporais, que está ligado às condições objectivas da existência própria desse grupo.

Neste sentido, podemos verificar que o estatuto social que possuem determinados indivíduos, na estrutura social da nossa sociedade, pode estar associado às representações que estes têm de algumas doenças.

Carapinheiro (1986) diz-nos que na década de 20, as mulheres da aristocracia e burguesia, endinheiradas e conscientes do seu estatuto social, ansiavam pela conquista do estado de enfermidade – a colite. O facto de a colite ser creditada como doença da “moda”, demonstra as funções sociais atribuídas à medicina como instituição social (era a classe média a depositária das expectativas sociais de interesse e credibilidade social), e a sua íntima relação com os grupos de poder.

Segundo a mesma autora, uma antologia de ensaios de um médico demonstra que a própria imagem debilitada de um tuberculoso incute na elite de intelectuais, nomeadamente nos poetas, sentimentos de exaltação. Os poetas românticos aspiravam que fosse esta doença que viesse pôr termo aos seus dias atribulados. Neste sentido, a tuberculose tornou-se numa doença eminentemente intelectual.

As representações sociais podem ser diferentes face às várias doenças existentes, isto porque algumas doenças são altamente valorizadas pela carga simbólica que contém e, por isso, são objecto de uma grande censura social, como é o caso da SIDA, que se

traduz num “desrespeito grosseiro” aos valores adquiridos pela sociedade (Herzlich, 1969, *cit. in* Carapinheiro, 1986).

Na perspectiva do senso comum, os seropositivos podem ser associados a certas práticas ditas imorais, o que leva a atitudes de repulsão e condenação por parte da sociedade. Neste sentido, os indivíduos seropositivos podem ser encarados como desviantes por relação aos valores e normas implantadas na sociedade.

Goffman (1982) diz-nos que esta característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande.

Para Parsons (1951, *cit. in* Carapinheiro, 1986), a doença é um desvio social. O autor refere que o conceito de saúde e doença localiza-se na estrutura de papéis de controlo social, logo a situação de doença constitui uma ameaça ao efectivo desempenho dos papéis para os quais os indivíduos foram socializados. Deste modo, coloca no trabalho um papel fundamental e, conseqüentemente, nas representações de doença. O absentismo funciona para o sistema social.

Os indivíduos, no seu quotidiano, alargam múltiplas relações sociais. No fundo, os indivíduos para manter as suas relações sociais com outras pessoas têm de viver em função dessas mesmas pessoas, possuindo ideais, valores e categorias sociais iguais.

Ao interpretarmos as atitudes dos outros, por vezes, assumimos determinadas condutas e adoptarmos estas mesmas condutas estamos a colocar de “lado” pessoas que não se identificam com as nossas acções. Assim, podemos marginalizar um indivíduo que não tenha qualquer experiência ou não esteja apto para enfrentar uma situação de doença, este pode torna-se num ser desviante para a sociedade, no sentido em que não é produtivo para esta.

Ao relacionarmo-nos com os outros, podemos descobrir ou verificar que determinado indivíduo experiencia uma determinada doença que pela sua carga simbólica se torna num objecto de censura social ou quer por impossibilitar o indivíduo de desempenhar o seu papel na sociedade, podemos englobá-lo numa determinada categoria,

transformando-o numa pessoa indesejável. Neste sentido, pode-se dizer que deixamos de considerar uma pessoa comum e total, reduzindo-a a uma pessoa diminuída.

O próprio indivíduo doente pode assumir-se e dar-se, de facto, como um ser em condição inferior, isto porque, segundo a corrente interaccionista, todo o ser humano possui um *self* que é formado através das definições feitas por outros, que servirão de “espelho” ao nosso próprio “eu”.

Como podemos verificar, a doença não é só o resultado de disfunções orgânicas, mas também das condições e estilos de vida, bem como das práticas sociais, que têm um papel determinante na incidência e etiologia da doença.

Na opinião de Zola (*cit. in* Herzlich, 1970), a doença constitui um fenómeno tão social como biológico. Do ponto de vista biológico, a doença consiste numa adaptação do organismo às influências do meio em que está inserido. Do ponto de vista social, ela possui significados, funções, relações, atitudes que permitem aos membros do grupo de uma mesma cultura, identificarem diferentes tipos de doença e problemas.

O reconhecimento de que as relações humanas e as condições do meio ambiente influenciam a saúde, contribuiu para conceber o indivíduo como um ser integrado numa rede relacional, que compreende a família, o trabalho e a comunidade, isto é, o homem deverá ser percebido por referência ao ambiente e ao contexto social em que se actua. É com base nesta ideia que a Organização Mundial de Saúde (OMS) define saúde como sendo “um estado completo bem-estar físico, psíquico e social e não apenas ausência de doença ou enfermidade” (Ferreira, 1990, p. 21, *cit. in*, Imaginário, 2004). A dimensão social incorporada no conceito de saúde contribuiu para reforçar a mudança, porque até então admitia-se que a saúde ou doença dependia fundamentalmente da interacção entre o indivíduo, com a sua carga genética e o meio ambiente (físico e/ou biológico).

1.3. Alguns elementos de análise na área do AVC

1.3.1. O conceito de Acidente Vascular Cerebral

A OMS (1989, p.11) define AVC como:

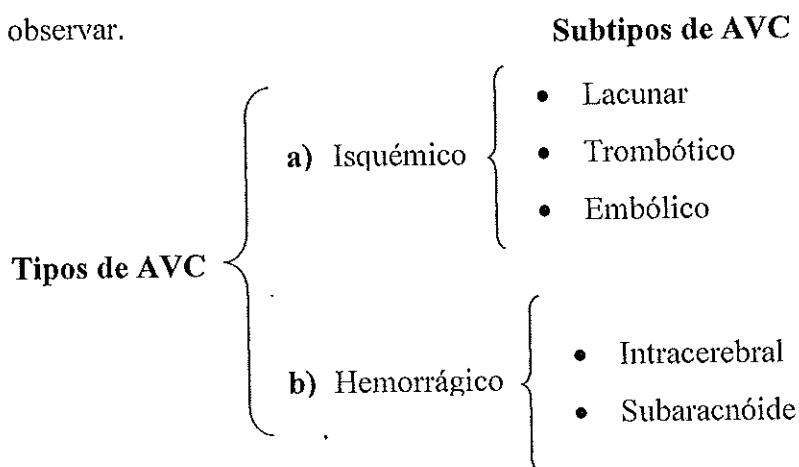
“Rápido desenvolvimento de sinais de perturbação focal (ou parcial) na função cognitiva, conduzindo à morte ou demorando no máximo 24 horas (a menos que seja interrompido por cirurgia ou morte), sem causa aparente que não seja vascular”.

O AVC é uma doença caracterizada pelo início agudo de um défice neurológico (diminuição da função) que persiste pelo menos durante 24 horas, reflectindo envolvimento focal do Sistema Nervoso Central como resultado de um distúrbio na circulação cerebral.

Bonita, Solomon & Broad (1997) consideram que o AVC ocorre quando parte do cérebro é subitamente danificada ou destruída, devido a uma interrupção, ou bloqueio da irrigação sanguínea. Esta lesão provoca o aparecimento súbito de sintomas e sinais focais neurológicos que perduram para além das 24 horas, a não ser que a morte ocorra.

1.3.1.1. Tipos e Subtipos de AVC

Assinalam-se dois tipos de AVC, que se dividem em subtipos, conforme podemos observar.



- a) **AVC Isquémico:** Trata-se de um tipo de AVC que é provocado pelo bloqueio de um vaso sanguíneo ou de uma artéria, o que impede a corrente sanguínea de atingir partes do cérebro. Interfere com as funções neurológicas da região afectada.

A maior ocorrência de casos deste tipo de derrame acontece em pessoas com mais de 60 anos. A isquemia pode ser definitiva ou temporária. Quando o sangue volta a circular após um curto período de isquemia e o paciente não apresenta sequelas, diz-se que ocorreu um **Acidente Isquémico Transitório (AIT)**.

O AIT pode ser definido como um défice neurológico focal decorrente de isquemia de instalação abrupta, persistindo por menos de 24 horas e desaparecendo sem sequelas (Barnett & Meissner, 1990). Os sintomas são, de forma geral, semelhantes aos do AVC, mas têm menor intensidade e duram apenas alguns minutos ou mesmo segundos. No entanto, um AIT pode ocorrer como primeira manifestação clínica de doença cerebrovascular (Garret, 1994).

A maioria do AIT dura 60 segundos mas muitos deles têm uma duração menor (menos de 30 segundos). No entanto, se os sintomas durarem mais de 1 hora, só em menos de 15% dos casos é que a resolução completa se dá nas 24 horas (Rosas, 2003).

Após um AIT, o risco de vir a ter um AVC nos primeiros 90 dias é de 10 a 20%, e em 50% dos doentes este AVC surge nas primeiras 24-48 horas (idem).

Os doentes vítimas deste tipo de Acidente Vascular apresentam um risco aumentando de 13 a 16 vezes de sofrerem um AVC durante o primeiro ano e um risco de sete vezes maior nos anos subsequentes (Feinberg et al., 1994).

Segundo Martins (2002) cerca de 40% dos indivíduos com AIT vêm a sofrer um AVC, sendo esta frequência seis vezes superior do que na restante população da mesma idade.

Dentro deste tipo de AVC existem três subtipos, a saber:

- Os **AVC Lacunares** são definidos como:

“Enfartes muito pequenos (...) que ocorrem somente onde as arteríolas perfurantes se ramificam directamente de grandes vasos (...) nas profundezas do cérebro, na região dos gânglios da base, cápsula interna e trono cerebral” (Garrison et al., 1992, pp. 673-675).

Este subtipo de AVC é, de todos, o que tem melhor prognóstico.

- **Trombose Cerebral**

Traduz-se na formação de um coágulo de sangue (trombo) dentro de um vaso sanguíneo no cérebro, geralmente sobre uma placa de gordura (acumulação de colesterol/substâncias gordas nas paredes das artérias, conhecido como processo de aterosclerose ou ateroma). Isto leva à obstrução total ou parcial do vaso. Os locais mais frequentes para estas ocorrências são as artérias carótidas e cerebrais. Este tipo de acidente tem início abrupto com perda da função máxima ao fim de minutos ou horas e, como ocorre quase sempre à noite, o doente só se apercebe quando acorda. Um acidente vascular provocado por uma trombose tem o nome de **AVC Trombótico**.

- **Embolia Cerebral**

Na origem de certos casos de AVC Isquémico estão êmbolos que se formam numa parte qualquer do corpo (provenientes geralmente do coração ou grandes artérias do pescoço) que se quebram e se deslocam percorrendo os vasos sanguíneos até ficarem “presos” num ponto mais estreito de uma artéria cerebral, e aí causam a obstrução desta, o que está na origem das queixas do doente. Os êmbolos formam-se mais frequentemente no coração, após enfarte do miocárdio, por alterações do ritmo do coração (arritmias) ou por doença nas válvulas cardíacas. O AVC provocado por uma embolia tem o nome de **AVC Embólico**.

- b) **AVC Hemorrágico:** pode ser definido como um extravasamento de sangue no tecido cerebral provocado pela rotura de um vaso sanguíneo ou artéria, que

leva ao derrame de sangue para dentro do cérebro ou para a área que o rodeia. Este tipo de AVC é o mais grave dos derrames, pois o sangue começa a ocupar áreas do cérebro nas quais deveria estar. O número de casos deste tipo de derrame chega a 15% e as maiores vítimas são pessoas entre 50 a 60 anos de idade.

Os AVC Hemorrágicos dividem-se em hemorragia intracerebral e hemorragia subaracnóidea. A hemorragia intracerebral é causada maioritariamente por rotura hipertensiva de um vaso do cérebro e por consequência da rotura de aneurismas cerebrais, malformações cerebrovasculares, abuso de drogas ou tumor cerebral (Whisnant et al., 1990). Por outro lado, a hemorragia subaracnóide pode ser causada por uma rotura de artérias superficiais, malformações vasculares intracranianas, aneurismas saculares, angiomas arteriovenosos ou traumatismo. É a forma de AVC menos frequente e afecta especialmente indivíduos antes dos 35 anos (Hackett & Anderson, 2001). Entre os factores que podem levar um AVC Hemorrágico destacam-se a hipertensão, a aterosclerose, aneurismas congénitos, tumores e traumatismos cranioencefálicos. O quadro clínico e o prognóstico dependem principalmente do grau de hemorragia e do grau de lesão cerebral.

O declínio na mortalidade por AVC é mais acentuado no tipo Hemorrágico do que no Isquémico (Huang, Chiang & Lee, 1997). Este facto é justificado pelo êxito das campanhas intensivas desencadeadas pelos serviços de saúde com vista ao controlo da hipertensão sanguínea.

70 a 84% dos AVC são de origem isquémica e os restantes hemorrágicos (Camargo, 1989). Porém, a prevalência dos AVC Isquémicos nos doentes que sobrevivem ao acidente agudo é mais elevada, devido à mortalidade dos acidentes hemorrágicos (Gonçalves, 2000).

Os AVC são a causa mais comum de morbidade e mortalidade na Europa, sendo a primeira causa de morte em Portugal e a principal causa de incapacidade nas pessoas idosas (Direcção Geral de Saúde (DGS), 2001). A mortalidade geral em Portugal no ano

de 1999 foi de 108 268 óbitos (sexos reunidos). Desses óbitos, 21 617 foram por AVC (Idem).

Segundo Rosas (2000), a primeira causa de morte e de grande morbidade em Portugal ainda é a patologia cerebrovascular (AVC), sendo a terceira causa em Países Industrializados. A sua prevalência na população é crescente, devido ao aumento da sobrevivência e do crescimento da população idosa. A mortalidade por AVC tem vindo a diminuir nestas últimas décadas, mas mais de 30% ainda morre no primeiro ano após um AVC (Brown et al., 1996).

Este tipo de patologia ocorre mais frequentemente nas pessoas idosas, visto que a sua incapacidade aumenta entre os 65 anos e os 90 anos de idade de 3% para 33% no sexo masculino, e 3% para 28% no sexo feminino (Bonita, 1992).

A DGS (2001) assinala que em Portugal, as taxas de mortalidade (padronizadas pela idade/por AVC) têm vindo a decrescer. Na década de 80, registou-se uma redução de 24%; na década de 90, uma redução de 25,1%. São variações significativas entre sexos, mas com grandes assimetrias regionais.

1.3.2. Factores de risco para o AVC

As características ou estilos de vida de um indivíduo (ou população) que indicam se tem uma probabilidade aumentada para AVC, quando comparado com um indivíduo sem essas características ou estilos de vida, constituem os factores de risco. Assim, é possível reduzir a incidência de AVC reduzindo os factores de risco na população e identificando os indivíduos com alto risco, que podem ser tratados (Sociedade Portuguesa de Neurologia, 1997).

A Sociedade Portuguesa de Neurologia distinguiu os factores de risco em não modificáveis e modificáveis. Os primeiros relacionam-se com as características biológicas que não são alteráveis, como idade, sexo e os factores genéticos. Dos factores de risco modificáveis a hipertensão arterial é considerável como um factor potencial de risco. Outros factores modificáveis que contribuem para o aumento das doenças

cerebrovasculares são: o tabaco, o álcool, a diabetes mellitus e o sedentarismo, entre outros.

1.3.2.1. Factores de risco não modificáveis

A **idade** é o factor de risco mais importante (Sacco et al., 1997). Apesar da ocorrência de casos de AVC em adultos jovens e até em crianças, o risco de AVC só é significativo a partir dos 50 anos, duplicando ou triplicando por cada 10 anos de avanço na idade (Fang et al., 1999). A frequência dos AVC aumenta com a idade (Martins, 2002).

Embora o **sexo** não seja determinante, as taxas de incidência são as maiores nos homens até aos 50 anos, idade a partir da qual a tendência é para ser igual em ambos os sexos (Idem).

Os **factores genéticos** podem ser causa de AVC, em pequena percentagem, ou estar associados a AVC (Sociedade Portuguesa de Neurologia, 1997). Têm sido descritos mais casos de AVC em participantes com antecedentes desta patologia (Sacco et al., 1997). Esta associação remete-nos para a existência de factores de risco hereditários como a hipertensão e a doença cardíaca (Whisnant et al., 1990). A par da associação genética do risco, a exposição a factores ambientais e estilos de vida próximos poderão justificar este fenómeno (Sacco et al., 1997).

1.3.2.2. Factores de risco modificáveis

A **hipertensão arterial** (diastólica e/ou sistólica) é um factor de risco causal para todo o tipo de AVC em todas as idades. De facto, a tensão arterial multiplica por 3 a 5 vezes o risco de AVC, em ambos os sexos e em todos os escalões etários. Controlando a tensão arterial elevada, reduz-se substancialmente o risco de morte e de morte de causa vascular. A magnitude desta redução depende da magnitude da redução da tensão arterial (Silva, 2000).

A hipertensão arterial afecta um quarto da população portuguesa, subindo esta percentagem a partir dos 65 anos, o que faz com que seja considerada a principal causa de AVC no nosso país (Cunha, 1999).

A hipertensão é sobretudo grave nos mais jovens, mas o seu contributo é importante em qualquer idade, na prevenção da doença vascular cerebral (Gonçalves, 2000).

No **tabagismo** há evidência epidemiológica, entre o grau de intensidade de exposição ao factor fumo e o risco de AVC (Howard et al., 1998). Aos grandes fumadores (isto é, aqueles que fumam mais de 20 cigarros por dia) está associado um maior risco de todas as formas de AVC, sobretudo nos indivíduos com menos de 65 anos (Silva, 2000). O tabaco é o factor etiológico com maior peso na ocorrência da hemorragia subaracnóide e aumenta duas vezes mais o risco relativo para o AVC Isquémico (Sacco, et al., 1997).

A **diabetes mellitus** também factor de risco confirmado para o AVC Isquémico associando-se à hipertensão, às dislipidemias e à obesidade. Um diabético tem o dobro de risco para AVC, quando comparado com o não diabético.

Lípidos: a redução dos níveis de colesterol com estatinas reduz o risco de AVC, enfarte do miocárdio, morte de causa vascular ou necessidade de intervenção vascular em cerca de 25%, pelo que se recomenda o uso de estatinas nos indivíduos com valores de colesterol acima do normal.

Álcool: o consumo de pequenas quantidades de álcool (12-14g/dia) não é um factor de risco para AVC, tendo sido mesmo associado a uma diminuição de risco de AVC Isquémico. Já o consumo excessivo (> 60g/dia) é descrito como factor de risco para todos os tipos de AVC. A ingestão de álcool aumenta a pressão sanguínea, com consequente aumento do risco de doença coronária, arritmias cardíacas e da aterosclerose da grande artéria cerebral (Camargo, 1989).

Doença Cardíaca: a perturbação da função cardíaca, com embolização cerebral ou por quebra de débito, é o terceiro principal factor de risco para AVC. Patologias como a

endocardite, a hipertrofia ventricular esquerda e a insuficiência cardíaca congestiva estão na origem de muitos AVC (Carvalho & Rosas, 2002).

Sedentarismo: a falta de exercício físico regular é factor de risco para AVC. A falta de actividades físicas leva à obesidade, predispondo à diabetes, à hipertensão e ao aumento do colesterol.

Obesidade: o risco populacional atribuível à obesidade, para AVC de todos os tipos, estaria entre 15 e 25% (Silva, 2002). A obesidade associa-se à hipertensão, à diabetes e ao aumento de lípidos sanguíneos. A concentração de gordura na região abdominal tem pior prognóstico relativamente à concentração nas ancas e coxas (Sacco et al., 1997).

Hormonas Sexuais Femininas: o risco absoluto dos eventos vasculares sérios nas mulheres fazendo contraceção oral (excepto se forem fumadoras e com mais de 30 anos) é muito pequeno. A terapêutica hormonal de substituição em mulheres saudáveis está associada a um aumento do risco de AVC Isquémico. A mulher beneficia de uma protecção hormonal em idades mais jovens, ficando o homem mais exposto à incidência desta patologia. A incidência do AVC é de 1,25 vezes maior no homem (Sacco et al., 1997). No entanto, após a menopausa, a mulher passa a estar mais vulnerável à doença, dada a ausência dos estrogénios endógenos. Como as mulheres vivem em média mais anos, a mortalidade absoluta por AVC é maior que nos homens (Gonçalves, 2000).

Alterações Hematológicas e Hemostase (hematócrito elevado e estados de hipercoagulabilidade do sangue): o aumento dos níveis de fibrinogénio, homocisteína, alterações dos factores da coagulação, concentração sérica de albumina, creatinina, ferro sérico tem sido também associados ao AVC (Ernest & Resch, 1993).

O uso de drogas ilícitas, nomeadamente cocaína, heroína, anfetamina e LSD, descrito como um factor de risco de AVC Isquémico e de hemorragia intracerebral, sobretudo em jovens (Kelly, Golerick & Mirza, 1992).

A existência de múltiplos factores de risco aumenta exponencialmente o risco de AVC (Sacco et al., 1997). O controlo dos factores de risco é a única forma de prevenir um

AVC, sendo um sacrifício que compensa em anos de vida, pois, como assinala Cunha (1999), cerca de 80% dos AVC são evitáveis.

As estatísticas dizem que a mortalidade por AVC tem vindo a diminuir nas últimas décadas. Para tal tem contribuído um maior sobrevida no período agudo, devido aos cuidados de saúde, o controlo de certos factores de risco com é o caso do controlo da hipertensão (Martins, 2002).

1.3.3. Manifestações Clínicas do AVC

Segundo vários estudos, as manifestações clínicas do AVC são de várias ordens, dando origem a inúmeras incapacidades com que o doente e os seus familiares se vão deparar. Ao nível da mobilidade, os doentes podem ser afectados por um dos seguintes acontecimentos:

- o **Hemiplegia** - é um sinal clássico da grande maioria das doenças cerebrovasculares. Trata-se de uma perturbação da mobilidade, que consiste num défice total ou importante da capacidade de efectuar movimentos voluntários (O'Sullivan, 1993);

- o **Hemiparésia** - manifesta-se através da paralisia total ou parcial de metade do corpo (direita ou esquerda), ou que pode atingir certas partes do corpo, como o braço, a perna ou o rosto (Idem, 1993).

Sabe-se que a prevalência da disfunção motora está presente em cerca de 70 a 80% dos acidentes vasculares cerebrais isquémicos (Fontes, 1998).

A sensibilidade pode ser alterada pelo AVC, através da ocorrência de:

- o **Hemianestesia** – consiste na perda de sensação do lado afectado;

- **Parestesia** - perda de sensibilidade, ou por sensação de peso, dormência, formigueiro ou sensibilidade aumentada. Estas alterações da sensação podem comprometer a marcha e contribuir para quedas ou outros acidentes;
- **Alterações Proprioceptivas** - queda de consciência muscular e articular, que afecta o equilíbrio do doente. Surge porque o doente perdeu o mecanismo reflexo postural normal no lado afectado. Significa que o doente perdeu as suas reacções de equilíbrio ou os padrões de movimento que todos usamos para nos virarmos, para nos levantarmos, ou seja, perderam-se os movimentos que retêm o equilíbrio;
- **Alterações do Comportamento** - Devido à lesão, a capacidade de aprendizagem, de memória ou outras funções intelectuais podem ser prejudicadas. Esta disfunção pode manifestar-se por um período de atenção curto, dificuldade de compreensão, esquecimento e falta de motivação que causam graves problemas durante o período de reabilitação. É habitual os doentes apresentarem depressão, hostilidade, frustração, ressentimento e falta de cooperação. A depressão é uma das reacções emocionais mais frequentes pós AVC, estando presente em 25 a 79% dos casos (Provinciali & Coccia, 2002);
- **Alterações Visuais** - Podem ocorrer por paralisias dos nervos ópticos ou músculos oculares. A hemianopsia homónima corresponde a uma visão defeituosa ou perda visual em metade do campo visual de cada olho que pode ser temporária ou permanente. A percepção visual dos planos horizontal e vertical pode também estar comprometida. Muitas vezes os doentes não se apercebem destas dificuldades perceptivas, que os predispõem a acidentes (Black & Massarin-Jacobs, 1996);
- **Agnosia** - Distúrbio de interpretação visual táctil ou de outras estruturas sensoriais. O doente não consegue reconhecer os objectos. A agnosia pode ser visual, auditiva ou táctil. O doente com agnosia visual vê os objectos, mas é incapaz de os reconhecer ou de lhes atribuir qualquer significado. Os objectos, outrora familiares, são observados sem que sejam reconhecidos na sua forma ou

função. Esta situação pode comprometer o auto-cuidado e aumentar o risco de lesão, uma vez que o doente não reconhece o perigo (Idem, 1996).

Este grupo de doentes também pode sofrer alterações na capacidade de comunicar, o que lhe vai dificultar o contacto com os outros, levando muitas vezes ao isolamento e/ou à depressão. Entre estas alterações, cabe assinalar:

- **Afasia:** Consiste na perda das capacidades de linguagem causada pela lesão cerebral, geralmente no hemisfério dominante (Thelan, David & Urden, 1993);
- **Disartria:** É uma perturbação da articulação ou pronúncia das palavras (Sckenk & Nosse, 1990).

São de registar outro tipo de alterações que ocorrem nos doentes vítimas de AVC, e que também vão restringir as suas actividades da vida diária (AVD):

- **Disfagia (dificuldade de deglutição):** Constitui uma das complicações frequentes do AVC, com valores de incidência cumulativa às 48h superiores a 45% (com utilização de técnicas mais sensíveis os números sobem para 51%). Cerca de um terço dos doentes conscientes estão inicialmente afectados. A maioria dos doentes com disfagia recupera ao fim de uma semana; no entanto, um quarto morre e os restantes continuam afectados de alguma forma (Faria, 1998);
- **Incontinência Urinária e Problemas de Eliminação Vesical e Intestinal:** Causados muitas vezes por lapsos de memória, factores emocionais ou incapacidades para comunicar (Black & Matassarini-Jacobs, 1996).

As incapacidades físicas e psíquicas dos doentes vítimas de um AVC são de uma determinante *major* das alterações da qualidade de vida do doente e do prestador de cuidados, dado que afectam o grau de autonomia do doente e a sua capacidade de suportar alterações na dinâmica do quotidiano (Baxter, 1997).

1.3.4. Qualidade de Vida dos doentes com AVC

Após um episódio agudo de AVC, grande parte dos sobreviventes vê-se confrontado com rápidas e inesperadas mudanças no seu modo de vida. Muitos ficam com limitações físicas e cognitivas que os impedem de executar com autonomia um conjunto de actividades da vida diária (AVD) e actividades instrumentais da vida diária (AIVD). Estas limitações afectam, por norma, a função motora, sendo frequentes também défices sensoriais e cognitivos, alterações de visão, da linguagem e instabilidade do humor (Kell-Hayes et al., 1998).

A recuperação funcional obtém-se três a seis meses após o episódio de AVC (Ramires, 1997). Porém, apenas 46% dos doentes conseguem a recuperação completa; 26% ficam com uma pequena incapacidade; 8% com incapacidade moderada e 20% com incapacidade grave permanente (Idem). Mais de metade dos doentes ficam com sequelas que os impedem de retomar o seu estilo de vida anterior (Mathias et al. 1997).

1.3.5. Incapacidades do doente com AVC

Vários estudos sugerem que as incapacidades do doente com AVC são um determinante *major* das alterações da sua qualidade de vida e da do prestador de cuidados.

A incapacidade é definida como qualquer redução ou falta de capacidade para exercer uma actividade dentro dos limites considerados normais para o ser humano. Refere-se a actividades complexas ou integradas que se esperam da pessoa ou do corpo no seu conjunto, como as representadas por tarefas, competências e comportamento (MESS, 1989).

De acordo com Martins (2002), as incapacidades que afectam o doente com AVC são de diversa ordem:

As **incapacidades de comportamento** dizem respeito à consciência e à capacidade que o indivíduo tem para se conduzir normalmente, tanto nas actividades quotidianas como

no relacionamento com os outros. Certos doentes apresentam dificuldade em localizar correctamente os objectos exteriores e os acontecimentos, outros sofrem uma alteração na forma como percebem o seu corpo. A nível afectivo, podem sentir dificuldades em desempenhar o papel de cônjuge ou papel parental. Com frequência, perdem a capacidade de compreender as relações entre objectos e pessoas e de organizar a sua rotina e participação em actividades dos tempos livres.

A **incapacidade de comunicar** relaciona-se com a capacidade de produzir, emitir e compreender mensagens. O doente pode sentir dificuldade em falar, mas também em ouvir e ver.

A **incapacidade no cuidado pessoal** refere-se às dificuldades do indivíduo em cuidar de si próprio no respeitante às actividades fisiológicas básicas. Esta incapacidade abarca as situações de incontinência e de dificuldade de eliminação, quer por diminuição da força ou por inadequação das instalações sanitárias.

A **incapacidade na higiene pessoal** diz respeito ao cuidado com o corpo. Os doentes têm dificuldade em utilizar as instalações sanitárias e em se servirem de instrumentos aí existentes.

A **incapacidade relacionada com o vestuário** centra-se nas dificuldades experimentadas com o vestir e o despir roupa. Também pode experimentar dificuldades no manuseamento das roupas da cama.

A **incapacidade em se alimentar e ter outros cuidados** está relacionada com o acto de levar os alimentos à boca com os seus preparativos directos. O doente pode apresentar dificuldades na mastigação e na deglutição, o que exige cuidados com a consistência dos alimentos que lhe são servidos.

As **incapacidades de locomoção** surgem por lesões dos membros inferiores, por falta de equilíbrio e por diminuição da sensibilidade propioceptiva. Relacionam-se com a marcha, com o transpor de desníveis de terreno, com o subir escadas e ainda com o correr. O doente pode sentir dificuldades para movimentar-se deitado, a partir da

posição de sentado ou de pé, bem como o de alcançar locais. Por tudo isso, o doente experimenta dificuldades em entrar e sair de veículos; usar transportes públicos ou ir às compras em locais afastados pode tornar-se impossível.

As **incapacidades domésticas** podem ocorrer situações de incapacidade para providenciar méis de subsistência, abrir recipientes, preparar comida, misturar alimentos, cozinhar sozinho, servir comida e lavar utensílios alimentares. Outras incapacidades, como seja cuidar da roupa da cama, lavar a roupa ou limpar o pó podem também ocorrer. Surgem ainda problemas relacionados com o apanhar ou alcançar objectos, com o ajoelhar ou agachar-se, ou com equilibrar-se.

As **incapacidades de destreza** referem-se à aptidão de efectuar movimentos com o corpo, de forma a regular os mecanismos de controlo. Inclui as dificuldades relativas à segurança (manusear trincos e fechos), ao acesso (abrir e fechar portas), ao atear do lume (riscar fósforos), ao uso de dispositivos domésticos (abrir torneiras interruptores), à ventilação (abrir janelas). Podem surgir ainda dificuldades com a utilização do telefone ou com o manejar dinheiro ou outros objectos.

1.3.6. Desvantagens experimentadas pelo doente com AVC

As incapacidades podem gerar desvantagem (*handicap*), visto que o indivíduo não pode agir de acordo com o esperado pela sociedade onde se insere. A OMS (1989, p. 132) define desvantagem como a “condição social de prejuízo sofrido por um dado indivíduo, resultante de uma incapacidade que limita ou impede o desempenho de uma actividade considerada normal para esse indivíduo, tendo em atenção a idade, sexo e os factores socioculturais”.

A ocorrência de um AVC diminui, assim, a capacidade do indivíduo intervir e participar na sociedade, dando origem à perda de relações sociais e a uma quebra da comunicação com outros, que levará ao isolamento e à solidão (Pimenta, 1998).

A análise das desvantagens é acrescida no doente com AVC, já que, para além da doença em si mesma, existem outras variáveis como a idade, o meio social, o fim da carreira profissional e outras que contaminam as situações encontradas.

As **desvantagens na orientação** estão relacionadas com a capacidade que o indivíduo tem em se orientar em relação ao seu meio ambiente, podendo mesmo levar à necessidade de cuidados institucionais. Em certos casos, o indivíduo ultrapassa a dificuldade com comportamentos ou objectos auxiliares (por exemplo, uma bengala), embora haja doentes que necessitem de assistência permanente de terceiros. Nos casos mais graves, quando há mais do que uma alteração a criar a desvantagem (uma complicação por cegueira, por exemplo) é necessário um terceiro para substituir o próprio indivíduo.

A **desvantagem na independência física** está relacionada com a capacidade de um indivíduo manter habitualmente uma existência independente. Certos indivíduos requerem ajudas técnicas ou de dispositivos auxiliares; fala-se então de independência assistida. Caso o meio ambiente ou o grupo social coloquem obstáculos físicos à independência, como por exemplo, barreiras arquitectónicas, trata-se da independência por adaptação – um doente pode movimentar-se em casa, graças à cadeira de rodas, mas encontra obstáculos ao sair/entrar. Um outro grupo é composto por indivíduos que utilizam ajudas técnicas ou dispositivos impossíveis ou inacessíveis no meio cultural em que vivem; considera-se que corresponde a uma dependência em certas situações. Certos indivíduos ficam em situações de dependência a intervalos distanciados (dependência temporária), por exemplo, para satisfação de actividades domésticas.

Se o indivíduo requer assistência várias vezes ao dia para satisfação de actividades de higiene pessoal, alimentação, mobilidade, eliminação, considera-se um caso de dependência em intervalos frequentes. Outros indivíduos requerem assistência constantemente disponível, em intervalos curtos ou imprevisíveis. Outros ainda estão na dependência de cuidados constantes, não só por incapacidade mas também por necessidade de vigilância. Finalmente, a dependência de cuidados intensivos refere-se a situações de vigilância constante de terceiros, durante 24 horas, quando o doente necessita de ajuda para todas as actividades, mesmo as excretoras.

Uma outra desvantagem prende-se com os problemas que o indivíduo pode enfrentar na **deslocação** no seu meio ambiente. A mobilidade deficiente pode ocorrer, no doente com AVC, devido à falta de equilíbrio ou parésias, quando estas o impedem de ser independente para tomar transportes ou outros meios de deslocação.

A mobilidade reduzida consiste na restrição da capacidade de se deslocar por insegurança ou fragilidade. Engloba as dificuldades de deslocação em transportes públicos e em manter emprego por limitação na deslocação.

A mobilidade limitada à vizinhança é a desvantagem manifestada por limitação da mobilidade aos locais que rodeiam a residência e que, muitas vezes, ocorre nestes doentes devido às deficiências.

A mobilidade limitada à residência confina toda a mobilidade ao espaço residencial. Em caso de AVC profundo, o doente pode ficar limitado ao quarto, algumas vezes sem possibilidade de recuperação. No caso de mobilidade limitada à cadeira, o doente fica confinado à cadeira, o que se verifica em situações de AVC muito extenso. A restrição total da mobilidade é a situação de alectuamento que nestes apenas pode ocorrer na situação aguda ou então na fase terminal da doença.

A **desvantagem na capacidade de ocupação** é a incapacidade que o indivíduo tem de ocupar o seu tempo de forma habitual para o sexo, idade e cultura. Na desocupação de forma intermitente, o indivíduo tem capacidade de se ocupar, mas apenas por alguns períodos de tempo. Por desmotivação do doente, pode surgir a dificuldade ligada à ocupação, isto é, a redução da capacidade de assumir uma ocupação habitual.

A ocupação confinada é a incapacidade de participar nas actividades habituais para o seu grupo etário. Nos doentes com AVC, esta situação pode ocorrer por falta de concentração ou por impossibilidade física.

A ausência de ocupação inclui a incapacidade de manter uma ocupação devido à deficiência. É o caso da impossibilidade de manter qualquer forma de emprego. Esta situação está associada à idade em que ocorre o AVC.

A **desvantagem na integração social** consiste na incapacidade de um indivíduo participar e manter relações sociais habituais. Pode sentir-se inibido por deficiência ou incapacidade, o que pode levar a que se estabeleça apenas contactos com os familiares, vizinhos ou colegas; em casos graves, o indivíduo limita os contactos a pessoas chegadas. Pode mesmo encontrar dificuldade no relacionamento com as pessoas mais chegadas, o que corresponde a uma relação perturbada. Em caso de alienação, o doente é incapaz de estabelecer qualquer relação com terceiros.

A **desvantagem na independência económica** consiste na incapacidade de um indivíduo assumir a autonomia mantendo uma actividade socioeconómica regular. No entanto, esta desvantagem tem mais a ver com situações individuais do que com a deficiência ou incapacidade, embora possam ocorrer mudanças de situação com o aparecimento do AVC. Note-se que, no caso português, as reformas são baixas e que os encargos económicos associados à doença (medicamentos, consultas, produtos de higiene e conforto, gastos com terceiros que prestam serviços que o indivíduo deixou de poder realizar) são muitas vezes inoportáveis, o que é tanto mais grave quanto se sabe que o bem-estar do doente depende dos recursos financeiros.

1.3.7. Prognóstico dos AVC

A idade é um indicador de mau prognóstico, tanto no que respeita à mortalidade, como no que respeita à recuperação funcional. Os AVC dão causa de incapacidade e geradores de dependência e stresse no idoso. A sua recuperação, que muitas vezes possui défices anteriores ao AVC, centra-se na melhoria da capacidade funcional e no desempenho das AVD, a fim de que o doente possa alcançar um grau de independência suficiente.

Os sobreviventes de AVC tendem a sofrer de depressão, o que complica o processo de reabilitação, pelo que deve ser diagnosticada e tratada precocemente.

Como os doentes que regressam ao domicílio e continuam o seu processo de reabilitação junto das famílias, é evidente que certos membros da família terão um papel muito importante, dado que poderão detectar alterações (sequelas da doença ou

inadaptação do indivíduo ao seu novo estilo de vida) e são o suporte da reabilitação e da reintegração do doente. A família é, assim, o primeiro espaço social da pessoa com AVC após alta hospitalar.

Capítulo II – Prestação de Cuidados: (Sobre)carga dos Cuidadores Informais

2.1. Introdução

O presente capítulo procura referir: os conceitos de sobrecarga e de cuidador informal; ao doente com AVC e o seu cuidador informal. Aborda ainda alguns aspectos relacionados com os cuidados informais destacando: os tipos de tarefas e apoio, a sobrecarga do cuidador informal (onde se aborda os diferentes tipos de sobrecarga), os factores que influenciam a sobrecarga do cuidador informal, as medidas para avaliar a sobrecarga do cuidador informal; e, por último, as medidas gerais que avaliam a sobrecarga do cuidador informal.

2.2. Conceito de (Sobre)carga e Cuidador Informal

Nas últimas décadas a vida humana prolongou-se não só em consequência dos progressos científicos e tecnológicos da Medicina, mas também das transformações socioeconómicas que proporcionam uma melhoria geral da qualidade de vida e do bem-estar das pessoas. A maior longevidade, porém, nem sempre é sinónimo de uma vida funcional independente e sem problemas de saúde. Pelo contrário, o número de indivíduos com perda de autonomia, de invalidez e de dependência não para de aumentar, devido à maior prevalência de doenças crónicas e incapacitantes.

De acordo com Fernandes et al. (2002, p.31):

“(...) surgem continuamente alguns problemas, como o aumento do número de idosos, de doenças crónicas e de pessoas com deficiências e incapacidades adquiridas.”

De entre estas patologias destaca-se o AVC, responsável pelo maior índice de incapacidade e dependência na população adulta portuguesa, sendo também responsável pela maioria dos óbitos registados (DGS, 2001). Pensa-se que após o episódio agudo, mais de metade dos doentes afectados por AVC ficam com sequelas que os impedem de retomar o seu estilo de vida anterior (Mathias et al., 1997).

Paralelamente a este facto, Fernandes et al. (2002, p. 32) afirmam que:

“Neste âmbito insere-se o AVC, como a patologia com graves repercussões a nível funcional, psíquico e socioeconómico do indivíduo.”

Tal como outras doenças crónicas, ao AVC estão associado à deteiorização das capacidades física, emocional e social do indivíduo, que colocam em risco a sua autonomia funcional para o desempenho das AVD, requerendo, assim, a ajuda de terceiros.

Após a fase aguda, procura-se que o doente retorne ao seu contexto familiar o mais cedo possível. A alta hospitalar destes doentes é cada vez mais precoce, sendo muitas vezes encarada como um drama para a família. Assim, desde cedo os familiares são chamados e orientados com vista a colaborar na continuidade de prestação dos cuidados, passando, de alguma forma, a realizar um conjunto de tarefas que até então nunca tinham sido realizadas por estes (Martins et al., 2003).

Aquele que presta cuidados a um doente, chamado cuidador, pode ou não ter vínculo familiar. Existem dois tipos de cuidadores: o formal e o informal.

“O cuidador informal, no entanto, é um membro da família ou da comunidade, que presta cuidados de forma parcial ou integral a doentes com deficit no auto-cuidado. São indivíduos que terão a função de auxiliar e/ou realizar a atenção adequada às pessoas doentes que apresentam limitações para as AVD, estimulando a independência e respeitando a autonomia destas” (Rejane, 1996, *cit. in* Nakatani, 2003, p.17).

Segundo Neto (2002, p. 417), os cuidados informais são:

“(…) cuidados prestados de forma parcial ou integral, por membros da família ou comunidade a pessoas com dificuldades ou impossibilitadas de se auto-cuidarem. Os idosos por estarem mais propensos a desenvolver estas dificuldades ou incapacidades para as actividades da vida diária e actividades da vida prática (AVP), são especialmente beneficiados por este tipo de cuidado.”

No que respeita a pessoas funcionalmente dependentes, com sequelas após determinada patologia, ainda se verifica, na maioria dos casos, os familiares a cuidarem, ou seja, a darem apoio a estes doentes.

Braithwaite (2000, *cit. in* Martins et al., 2003, p. 19) define cuidador informal, como sendo:

“(...) 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 termo cuidador principal refere-se ao indivíduo, familiar ou amigo que assegura a maior parte dos cuidados que o doente requer no domicílio (Anderson et al., 1995). Ao cuidador principal cabem tarefas relacionadas com a prestação de cuidados ao doente, assim como a responsabilidade que tal acarreta. Outros familiares colaboram, pontualmente, na prestação de cuidados com maior ou menor regularidade designando-se cuidadores secundários.

2.3. O Doente com AVC e o seu Cuidador Informal

O cuidador principal, seja familiar ou amigo, habitualmente, procede da rede de suporte informal do doente (Wilson, 1989, *cit. in* Martins, 2006). O indivíduo funcionalmente dependente procura ajuda, primeiro no seio da família, sendo, habitualmente, os familiares directos os mais solicitados para desempenharem este papel. Preferencialmente, a escolha deste elemento tende a cair num elemento do sexo feminino. Se lançarmos um olhar à história, vemos que durante séculos, as mulheres foram responsáveis pela prestação de cuidados a crianças e familiares, em fase aguda ou crónica de doença. Porém, o desenvolvimento socioeconómico registado no último século favoreceu a entrada das mulheres no mundo do trabalho: para além das esposas, das filhas e das noras, muitos cônjuges, filhos ou irmãos passam a assumir o papel de cuidadores principais.

Prevê-se que uma em cada cinco mulheres de meia-idade e ainda muitos homens estejam de alguma forma envolvidos no processo de cuidar de um familiar idoso ou debilitado (Marks, 1997, *cit. in* Martins, 2006).

Farran (2002, *cit. in* Martins, 2006) diz que um quarto das famílias, nos EUA, tem um familiar a seu cargo para cuidar com 50 ou mais anos. Num estudo sobre cuidadoras, Knight et al. (1998, *cit. in* Martins, 2006) encontraram 34% das participantes que tinham a seu cargo mais do que um familiar. Wilkinson et al. (1997) apontam que um ano após um episódio de AVC, 80% dos sujeitos vivem na comunidade, um terço deles requer cuidados de uma terceira pessoa. Facchini (2000, *cit. in* Veríssimo, 2004) ressalta a predominância das mulheres nas relações entre gerações e redes de apoio familiar.

Outra preferência para a escolha dos cuidadores informais recai nos que se encontram afastados da sua actividade profissional, ou os que apresentam trabalhos menos diferenciados ou situações sociais mais vulneráveis colocando-os, desde logo, numa situação de desvantagem social (Marks, 1997, *cit. in* Martins, 2006). Muitos têm que deixar de trabalhar para assistir os familiares (Wade, Legh-Smith & Hewer, 1986, *cit. in* Martins, 2006). É de salientar que o prestador informal de cuidados quase nunca é remunerado economicamente para a realização dos cuidados prestados ao doente.

É na família, que ocorre, na maior parte dos casos, a transmissão de valores éticos, culturais e cívicos. Esta funciona como suporte afectivo, pedagógico e social de todos os seres humanos (Martins, 2002). Segundo Pinto (1994, *cit. in* Martins, 2002, p. 111), a família é o local “(...) adequado onde se nasce, cresce, vive e morre, onde se sofre e ama, onde o homem se realiza na plenitude do seu ser”. Na actualidade, para que seja a família a prestar os cuidados necessários ao doente com deficiência ou incapacitado, vítima de uma doença como o AVC, neste caso particular, é necessário formar condições e medidas de apoio às mesmas.

Segundo Martins (2002, pp. 111-112):

“A família é um sistema dinâmico cujo equilíbrio depende do maior ou menor grau de satisfação das suas necessidades básicas e dos seus elementos, tomados individualmente, bem como das capacidades de adaptação às transformações a que está sujeita”.

A forma como a doença se instala, a extensão e qualidade da deficiência resultante do incidente, constituem, como se compreenderá, fontes de stresse familiar e individual. A funcionalidade da família reside na capacidade que esta demonstra na (re)organização e integração relativamente a esta nova doença. As famílias podem apresentar capacidades diferentes de vivenciar a crise relativamente à crise ocorrida, que é o AVC (Idem).

“Ou seja, os processos de adaptação a novas situações, sejam elas internas ou externas, a fim de assegurar a mudança e continuidade da família, são sempre revestidos de mais ou menos stresse (Santos, 2002, p. 37)”.

“A família é uma unidade flexível que se adapta delicadamente às influências internas e externas (Martins, 2002, p. 116)”.

A ocorrência de um AVC, ou de uma doença grave ou incapacitante, constitui uma fonte de stresse tanto para o indivíduo como para a sua família. As incapacidades e sequelas, resultantes desta patologia, provocam mudanças que causam ansiedade, necessidade de adaptação e resistência (Idem).

Toda a família tem como principal função apoiar os seus elementos (Idem). No caso particular de familiares de doentes com AVC, o importante será a resolução do conflito ou mesmo criar condições de apoio e de resolução da crise/mudança que se instalou subitamente.

No caso da crise acidental, o AVC, como afirma Martins (2002), é importante a criação de redes de suporte familiar e comunitário. A família constitui, assim, o grupo social básico onde existe um intercâmbio de ajuda, para a realização das actividades diárias. A maioria das pessoas com incapacidades, fruto desta patologia, vive na comunidade

graças à ajuda prestada pelo grupo sócio-familiar ou cuidador informal, que pode ser um familiar ou amigo que assegura a maior parte dos cuidados que o doente requer.

“A dinâmica familiar é um outro aspecto investigado, pois como estabelecimento de uma deficiência em um dos seus membros geralmente ocorrem inversões de papéis, sofrimento pelas perdas e uma mudança na maneira de perceber o paciente. Neste sentido, torna-se necessário uma avaliação da configuração familiar (Alves et al., 1993, *cit. in* Martins, 2002, p. 147)”.

Ao abordar esta temática sobre o AVC define-se doença de natureza crónica um doença que provoca transformações tanto nos próprios indivíduos doentes, bem como nos seus familiares, exigindo um reajustamento de ambas as partes, por um longo período de tempo.

Como se pode verificar, na seguinte frase citada por Camdessus (1989, *cit. in* Martins, 2002, p. 150), o começo de uma doença crónica, ou muitas vezes, incapacitante, reflecte-se no seio família,

“ (...) a descoberta de uma dessas doenças provoca sempre uma crise numa família porque põe em causa toda a organização da vida quotidiana e das relações entre as pessoas”.

Dependendo da gravidade das lesões neurológicas, do estado geral de saúde e da idade do familiar, o cuidador pode ser confrontado com situações de fraca expectativa de sobrevivência, confrontando-se com o ter que lidar com o fim da vida. Esta situação pode ser psicologicamente difícil para o cuidador, que terá que activar mecanismos de *coping* baseados em escolhas negativas. Por outro lado, esta situação pode ser fonte de sofrimento, levando o cuidador informal a reflectir e a antever o seu próprio fim.

As solicitações do doente podem absorver de tal forma o tempo do cuidador que este deixa de ter tempo livre para descansar o suficiente, para desenvolver actividades de que gostava e lhe davam prazer. Digamos que o cuidador quase se esquece de si, interrompe o seu projecto de vida. O receio da repetição de um novo episódio de AVC é um constante na vida destas pessoas, podendo desencadear ou potenciar um estado ansioso.

A par disto, muitas vezes o cuidador sente-se inseguro e sem capacidade para lidar com as situações de imprevisto que possam ocorrer, chegando a não reconhecer qualquer importância ao seu trabalho, no sentido de ajudar o doente a recuperar e aumentar o seu potencial de saúde (Paúl, 1997).

As tendências demográficas resultaram em vidas mais longas, famílias mais pequenas, maior número de divórcios e menor número de casamentos. Cada vez mais as pessoas fixam-se em zonas geográficas mais dispersas, dificultando a ajuda intergeracional. A permanência na comunidade dos indivíduos gravemente debilitados e por vezes com um estado de saúde crítico é uma opção alternativa à institucionalização (muitas vezes imposta pelos seus recursos financeiros), o que significa que cuidar de uma pessoa debilitada ou doente recaia sobre menos pessoas, aumentando o risco de algumas delas virem a tornar-se cuidadores mais do que uma vez no decurso da sua vida. A escolha do cuidador tende a seguir uma ordem hierárquica, com as esposas a serem eleitas em primeiro lugar, a seguir as filhas, outros familiares e por último os amigos e vizinhos (Moore et al., 2002, *cit. in* Martins, 2006).

Ao assumir o papel de cuidador, o sujeito vê-se confrontado com uma situação sem alternativa de escolha, pautada por uma forte obrigação moral e social, a qual, raramente, é partilhada com outros elementos da família. O estado de saúde e as solicitações do doente podem absorver de tal forma o tempo do cuidador, que este se vê confrontado com uma grande e contínua sobrecarga física e emocional, que o conduz a um isolamento e diminuição dos contactos sociais (Brito, 2001 & Paúl, 1997).

Tal como Hoffmann & Mitchell (1998, *cit. in* Martins, 2006) referem, cuidar de um familiar doente é uma manifestação de altruísmo e de sacrifício pelos outros. Representa ainda uma forma de retribuir sentimentalmente a quem se dedica um afecto profundo. Porém, a continuidade de cuidados do desempenho deste papel predispõe a situações conflituais resultantes da intercorrência com aspectos da vida pessoal, familiar, profissional e social dos prestadores informais de cuidados, podendo conduzir à sobrecarga, à exaustão ou mesmo à depressão.

Frequentemente, a família ou a pessoa mais directamente envolvida na prestação de cuidados, sobre a qual recaem maiores responsabilidades pela prestação de tarefas e actividades, entram em situação de crise e rotura manifestando, entre outros sintomas, tensão, constrangimentos, fadiga, stresse, frustração, redução do convívio, depressão e alteração da auto-estima.

“Esta sobrecarga ou tensão manifestada pelos cuidadores pode então acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, que em última instância afectam o bem-estar de ambos, doente e cuidador (George & Gwyther, 1986, p. 255)”.

Muitos trabalhos de pesquisa têm revelado que estas pessoas apresentam uma morbidade geral superior aos indivíduos da mesma idade não sujeitos a tal sobrecarga (Ridel, Fredman & Langenberg, 1998, *cit. in* Martins, 2006). As patologias psíquicas, em especial os quadros depressivos e os sintomas psicopatológicos, mostram-se igualmente mais prevalentes (Carnwath & Johnson (1987, *cit. in* Martins, 2006); Haley et al. (1987, *cit. in* Martins, 2006); Wrihgt et al. (1999, *cit. in* Martins, 2006).

A família constitui um sistema vivo e é a primeira unidade social onde o indivíduo se insere, que contribui para o seu desenvolvimento e, respectivamente, socialização e personalidade (Martins, 2002).

Cada indivíduo, dentro da sua própria família, forma um subsistema, desempenhando diferentes níveis de poder e função, muitas vezes alterados e, até mesmo, eliminados devido aos AVC ocorridos.

O auto-cuidado, nestes doentes, deve ser estimulado e requer a presença, relativamente permanente, de uma pessoa, cuidador significativo. A forma como a dependência, produto da incapacidade gerada, vai ser vivenciada pelo indivíduo e pelos familiares dependerá do modo como a patologia é aceite e vivida, no que diz respeito ao dinamismo dependência/autonomia e individualidade/coesão familiar (Martins, 2002).

No início, durante a fase aguda da doença, é difícil para a família/cuidador principal adaptar-se à sua nova forma de viver, tendo muitas vezes dificuldades em aceitar a invalidez do seu familiar, podendo ter expectativas irreais. Esta terá que mudar determinadas actividades diárias que mantinha e reorganizar-se novamente para que, desta forma, favoreça o tratamento e, em particular, a qualidade de vida do seu “ente querido”.

“(…) é importante a adequação de papéis e uma nova organização de responsabilidades entre os elementos desta, a fim de se restabelecer um equilíbrio interno. Em função desta inversão, frequentemente aparecem conflitos internos relativos à dependência *versus* independência, que tem um correlato psíquico de submissão *versus* autoridade (Alves et al., 1993, *cit. in* Martins, 2002, p. 151)”.

A família desempenha um papel muito importante na recuperação do doente e deve ser, de imediato, desde o dia do internamento, integrada na relação terapêutica a estabelecer durante o internamento e, mesmo, no domicílio (Pereira, 1998).

Neste sentido, o profissional de saúde deixa de ser um especialista, mas sim um facilitador de conhecimentos, de forma individualizada, a quem compete criar condições, oportunidades e meios para os familiares poderem adquirir capacidades, competências e destreza manual (Martins, 2002).

A promoção do bem-estar dos cuidadores e a prevenção de crises tornam-se aspectos importantes, que merecem por parte dos profissionais de saúde uma atenção particular, pois deles dependem os doentes a seu cargo, bem como a sua permanência no seio da família e da comunidade.

2.4. Cuidados Informais: tipo de tarefas e apoio

Neri (2000) agrupa em quatro domínios as tarefas que os cuidadores habitualmente prestam a indivíduos com perda de autonomia, a saber:

- 1) Suporte em actividades instrumentais da vida diária (AIVD), nomeadamente arrumar e limpar a habitação, preparar as refeições, fazer compras, pagar contas, etc;
- 2) Assistir nas dificuldades funcionais de auto-cuidado, como dar banho, assegurar a higiene pessoal, vestir, alimentar ou deambular;
- 3) Apoiar emocionalmente o doente, fazer companhia, conversar;
- 4) Lidar com as pressões decorrentes do papel de cuidador.

Os técnicos de saúde procuram envolver e estimular a família a ter em conta aspectos relacionados com a prevenção de situações de crise e complicações de saúde associadas ao AVC. No entanto, os cuidadores preocupam-se prioritariamente em garantir aos seus familiares cuidados que os protejam das ameaças ao seu bem-estar.

O prestar cuidados é definido pelo significado concebido ao comportamento, quer os comportamentos observáveis quer as actividades mentais, como planos e decisões (Santos, 2002). Bowers (1987, *cit. in* Paúl, 1997) define cinco categorias de cuidados distintos nos cuidadores informais: antecipatórios, preventivos, de supervisão, instrumentais e protectores. Na bibliografia encontrada constatou-se que Santos (2002), também definiu cinco categorias de cuidados, designadas da mesma forma que o autor anterior. Farran (2002, *cit. in* Martins, 2006) classifica ainda o suporte emocional como um tipo de cuidado distinto dos anteriores, cuja finalidade é promover o bem-estar psicológico do doente.

Os **cuidados antecipatórios** envolvem aspectos ou comportamentos projectados por antecipação às necessidades reais do doente, podendo ser dirigidos à saúde, à segurança ou a outros domínios. Implicam uma actividade mental e espírito de alerta. Estes cuidados podem passar despercebidos, porque não apresentam grande visibilidade (Bowers 1987, *cit. in* Paúl, 1997).

Os **cuidados preventivos** são mais dirigidos e activos, com alvos bem definidos. Englobam também, preferencialmente, aspectos de saúde e de segurança dirigidos a evitar a doença, prevenir ou retardar a deteiorização física e mental (Idem).

Os **cuidados de supervisão** que envolvem aspectos concretos, activos e directos, são usualmente designados como olhar pelo doente. Estes implicam acções de resolução de problemas, como conduzir o doente aos serviços de saúde quando se detecta algum sintoma de doença, estar atento ao horário da medicação e verificar se o doente a toma correctamente (Idem).

A um nível mais operacional encontram-se os **cuidados instrumentais**, ou seja, fazer pelo outro aquilo que ele não pode, devido à sua incapacidade. Este tipo de cuidados integra tarefas e actividades mais básicas, como providenciar alimentos, confeccionar as refeições, ou mesmo alimentar o doente, assegurando as ABVD ou as AIVD (Idem).

Finalmente, os **cuidados protectores** são dirigidos a alvos específicos que não podem ser evitados. Prendem-se com a protecção específica contra as ameaças à auto-imagem, identidade, bem-estar emocional do indivíduo incapacitado ou dependente, ou seja, desencadeiam-se mecanismos para que a pessoa dependente não percepcione e tome consciência da sua verdadeira limitação e dependência. A inversão de papéis na relação pais/filhos é disto um exemplo. Os pais habituaram-se a ajudar e apoiar os filhos, depois destes se tornarem adultos, e dependendo da proximidade geográfica continuam a colaborar e a apoiar os netos. Para estes pais a situação de dependência é difícil de aceitar e tem de ser gerida de acordo com as características dos doentes (Idem).

O tipo de cuidados a prestar a um indivíduo afectado com AVC, depende não só da lesão cerebral e a sua localização, das sequelas neurológicas, da sua idade, dos recursos disponíveis, das características pessoais dos cuidadores e da relação que se estabelece entre ambos, produzindo assim uma grande variação no inipacto da prestação cuidados no cuidador informal.

Se a relação afectiva estabelecida entre o doente e seu cuidador for consciente e forte, se a rede de apoios é ampla e eficaz, se ao cuidador não é exigida nenhuma tarefa de maior

complexidade, poderão não se registar situações de crise. Contudo, em muitas circunstâncias, estas tarefas podem provocar um conjunto de sintomas, tais como: constrangimentos, fadiga, stresse, frustração, redução do convívio, depressão e alteração da auto-estima na pessoa envolvida pela maioria da prestação de cuidados. Também sobre o cuidador primário recai maior responsabilidade pelo bem-estar e saúde do doente.

2.5. Sobrecarga do Cuidador Informal

Os efeitos da sobrecarga nos CI têm vindo a requerer atenção por parte de alguns profissionais de saúde nos últimos tempos. Foi descrito pela primeira vez em 1950, por Peter Townsend, com a publicação do artigo *The family life of old people: a inquiry in East London* (Hoffmann & Mitchell, 1998, *cit. in* Martins, 2006). Neste estudo foram avaliadas 192 pessoas de ambos os sexos que tinham a seu cargo idosos. O autor identificou níveis moderados ou graves de tensão excessiva em 22% da amostra, resultantes das alterações laborais ou familiares que o processo de cuidar de um familiar idoso provocava, tanto ao nível físico como emocional.

O termo sobrecarga de cuidador refere-se a um estado psicológico resultante da combinação do trabalho físico, da pressão emocional, das restrições sociais e das exigências económicas que surgem ao cuidar do doente (Dillehay & Sandys, 1990, *cit. in* Martins, 2006).

George & Gwyther (1986) referem-se a problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros que podem ser experienciados pelos familiares cuidadores de adultos dependentes.

Braithwaithe (1992) define sobrecarga como uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo da atenção e dos cuidados, correspondendo à percepção subjectiva das ameaças às necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas do cuidador. Quer isto dizer que a sobrecarga é um produto, resultado da avaliação dos cuidadores acerca do papel e das tarefas que realizam, da percepção e desenvolvimento da doença dos familiares e das interferências que estes

factores causam nos vários domínios da vida da pessoa (Deimbling & Bass, 1986 *cit. in* Roing et al. 1998 & Paúl, 1997).

O processo de cuidar de um familiar dependente é descrito pelo mesmo autor como contínuo e, na maioria das vezes, irreversível. Este processo integra cinco situações de crise: consciência de degeneração, imprevisibilidade, limitação de tempo, relação afectiva entre cuidador e sujeito alvo dos cuidados e falta de alternativas de escolha.

De acordo com Martins et al. (2003, p. 17):

“ (...) a um maior nível de sobrecarga associa-se uma percepção de pior qualidade de vida, particularmente sentida nos domínios de saúde mental, função social, vitalidade e saúde em geral”.

Vários autores distinguiram dois tipos de sobrecarga, a objectiva e a subjectiva, que, embora inter-relacionadas, predizem diferentes factores.

A sobrecarga objectiva corresponde a acontecimentos directamente relacionados com as actividades de prestação de cuidados, como por exemplo, restrição de tempo, maior esforço físico, gastos económicos e ao efeito destas alterações no bem-estar psicológico, fisiológico, social e económico do cuidador (Sales, 2003, *cit. in* Martins, 2006).

A sobrecarga subjectiva refere-se aos sentimentos e atitudes tomadas, inerentes às tarefas e actividades desenvolvidas no processo de cuidar, ou seja, relaciona-se com as características pessoais e emocionais do cuidador (Idem).

Dito por outras palavras, enquanto a sobrecarga objectiva está mais associada às tarefas de cuidar, a sobrecarga subjectiva está mais relacionada com as características do cuidador.

Neste sentido, e segundo Bocchi (2004), existem oito aspectos relacionados com a sobrecarga, sendo os primeiros seis considerados objectivos e os dois últimos subjectivos. São eles: rotina familiar, relações familiares, relações sociais, lazer e

profissão, finanças, crianças e parentes, saúde, stresse, relacionado este último com sentimentos e emoções negativas geradas pela experiência.

Vitalino et al. (1991) defendem que qualquer medida de avaliação da sobrecarga deve integrar estas duas perspectivas. É assumido que a um aumento da sobrecarga objectiva está associado um aumento da carga subjectiva (Scholte et al., 1998). Montgomery et al. (1985 *cit. in* Rubio et al., 2000) referem que estas duas perspectivas têm uma forte associação.

George & Gwyther (1986) ao estudarem cuidadores de doentes com demências, defenderam que a sobrecarga e o bem-estar são lados opostos da mesma moeda. Estes autores referem que a quantidade de tarefas e actividades que o cuidador tem que prestar ao familiar é menos determinante no bem-estar do que as características da situação (por exemplo, cuidar de um doente com demência é um processo normalmente desgastante, devido aos problemas comportamentais exibidos).

A sobrecarga, o bem-estar e a satisfação são conceitos multidimensionais, pelo que é necessário analisar com pormenor os mecanismos e situações usualmente envolvidos neste processo. Tal como Braithwaite (1992) descreve, o processo de cuidar de um idoso dependente é contínuo e quase sempre irreversível, comportando cinco situações de crise: consciência de degeneração, imprevisibilidade, limitação de tempo, relação afectiva entre cuidador e sujeito alvo dos cuidados e falta de alternativas de escolha.

Para compreensão da sobrecarga do cuidador é igualmente importante ter em conta as fases de transição da família e o papel identitário dos cuidadores, construído ao longo da vida. Ou seja, cada indivíduo vai assumindo alternativa ou copulativamente diferentes papéis sociais que se vão modificando. Ao assumir um papel, o indivíduo interioriza determinados comportamentos esperados, associados a esse estatuto. Assim, quanto mais os comportamentos normativos associados ao papel são aceites, maior o bem-estar e a auto-estima do cuidador (Martine, 1997).

Mais do que as características objectivas associadas à idade, sexo, à dependência física do doente ou à sua patologia, estes conceitos baseiam-se na representação cognitiva,

uma vez que esta tem um papel determinante na avaliação da situação pelo cuidador. Assim, deste modo, não são tanto as situações concretas que determinam as reacções humanas, mas antes as imagens que temos desses acontecimentos, as quais poderão conduzir a interpretações e comportamentos diferentes duma mesma realidade.

A sobrecarga do cuidador manifesta-se em três grandes domínios: físico, emocional e social. Este fenómeno é multifactorial, ou seja, implica uma constelação de aspectos ou factores correlacionados como idade, sexo, raça/cultura, estado de saúde, factores psicológicos, cuidados e tarefas solicitadas, envolvimento afectivo entre o cuidador e o sujeito alvo dos cuidados, capacidade de envolvimento e de resolução de problemas por parte do cuidador, bem como a capacidade de resistência e seu potencial de saúde.

A tensão ou sobrecarga dos prestadores informais de cuidados pode manifestar-se, simultaneamente, com problemas psicológicos, físicos, emocionais, sociais e financeiros tanto para o indivíduo doente como para o cuidador.

Deste modo, considera-se importante abordar, sinteticamente, as diferentes manifestações de sobrecarga no cuidador.

2.5.1. Sobrecarga Física

“Dependendo do tipo de tarefas e responsabilidades exigida perante o grau de incapacidade e de dependência familiar, o cuidador informal poderá ficar fisicamente exausto e incapaz de cumprir o seu papel” (Fernandes et al., 2002, p. 32).

De entre os problemas físicos do prestador informal de cuidados, podem surgir lombalgias, tendinites e cefaleias, sendo estes os mais comuns. Deste modo, e uma vez que o cuidador pode adoecer fisicamente corre o risco de permanecer incapaz de continuar a cuidar do seu alvo de cuidados – o doente. Desvalorizando-se a si próprio e aos seus problemas de saúde, de um modo geral, surge, simultaneamente, associado a um problema físico, consequências emocionais, o que torna todo o processo num ciclo vicioso.

2.5.2. Sobrecarga Emocional e Psicológica

A sobrecarga emocional é, de acordo com Bocchi (2004), comum entre cuidadores de doentes que sofrem um AVC e que se encontram debilitados física e emocionalmente. O indivíduo responsável pelo doente ao qual presta cuidados está emocionalmente debilitado. Não possui, certamente, recursos psicológicos necessários para oferecer apoio empático ao seu familiar/amigo ao qual presta cuidados, ou manter o seu papel de cuidador por muito mais tempo (Fernandes et al., 20002).

Segundo Gerristen, Van Der Ende, 1994; Kinney e Stephens, 1989; Poulshock & Deimling, 1984, *cit. in* Fernandes et al. (2002, p. 33):

“(...) directamente relacionada com a sobrecarga dos cuidadores, estão sentimentos como ansiedade, frustração, desânimo, depressão, culpa, ressentimento e diminuição da auto-estima.”

A inexistência de redes de apoio aos prestadores informais de cuidados resulta, muitas vezes, em isolamento podendo originar sentimentos de insegurança e ser futuramente um factor de sobrecarga e stresse.

2.5.3. Sobrecarga Social

Os CI de indivíduos com AVC vivenciam mudanças no estilo de vida mudanças essas que reduzem, modificam e geram insatisfações na vida social dos mesmos, provocando o isolamento social (Bocchi, 2004).

Resultante do desempenho do seu papel, o cuidador sofre um isolamento social, fruto da falta de tempo para si e para as suas actividades sociais habituais (Elmstahl, Malmberg & Annerstedt, 1996, *cit. in* Fernandes et al., 2002, p. 33).

Esta situação agrava-se com o abandono da sua actividade profissional, quando o cuidador é o único responsável pelo cuidado prestado ao doente e quando a rede de apoios é inadequada ou mesmo inexistente (Idem).

O mesmo autor salienta ainda que, a interferência a nível profissional é tanto maior quanto mais dependente for aquele que recebe cuidados (Idem).

2.5.4. Sobrecarga Familiar

Relacionado com a sobreposição de papéis do cuidador, surgem, por vezes, conflitos familiares, os quais têm um impacto significativo na sobrecarga, stresse e saúde mental do prestador informal de cuidados (Fernandes et al., 2002).

Segundo Fernandes et al. (2002 p. 33):

“De entre múltiplos factores que poderão estar na origem destes conflitos destacam-se alguns mais evidentes: falta de atenção para a restante família, nomeadamente para os filhos e cônjuge; achar que o cuidador não presta cuidados adequados; os cuidadores recebem críticas negativas pelo que fazem; familiares defendem que o doente deve ser institucionalizado”.

O cuidador confronta-se com um conflito de papéis, resultante das implicações nas tarefas de cuidar e na interferência sobre a sua vida e bem-estar (Lawton et al., 1989). Os autores descrevem este fenómeno associando-o à preocupação, ansiedade, frustração, depressão, fadiga, saúde fraca, culpabilidade e ressentimento.

Segundo Jani-Le Bris (1993, *cit. in* Verissimo, 2004), o cuidador familiar é o membro da família que suporta a maior sobrecarga física e emocional dos cuidados.

2.6. Factores que influenciam a sobrecarga do Cuidador Informal

Os cuidadores expressam altos níveis de sobrecarga (Zarit et al., 1980), *distresse* psicológico (Williams, 1993, *cit. in* Martins, 2006), menos satisfação com o suporte social (Cantor, 1993; George & Gwyther, 1986), mais depressão (Carnwath & Johnson (1987, *cit. in* Martins, 2006); Dennis et al. (1998), uma saúde física mais debilitada e um maior consumo de medicamentos do que controlos comunitários (George & Gwyther, 1986; Poulshcok & Deimling (1984, *cit. in* Martins, 2006); Schulz et al.

(1995, *cit. in* Martins, 2006), apresentando também um bem-estar significativamente mais baixo que populações de controlo (Wyller et al., 2003, *cit. in* Martins, 2006).

A maioria das investigações acerca de sobrecarga do cuidador tem-se centrado nas variáveis que melhor explicam ou predizem este fenómeno. As características do doente parecem não ser o mais importante na percepção da sobrecarga, contudo, desempenham um papel importante (Idem). A dependência física do doente normalmente é apontada como um predictor da depressão no cuidador (Blake & Lincoln, 2000, *cit. in* Martins, 2006). No entanto, a dependência funcional do doente na execução de ABVD parece explicar apenas uma pequena parte dos níveis de sobrecarga (Anderson et al., 1995; Blake & Lincoln (2000, *cit. in* Martins, 2006); Carod-Artal et al., 2000).

O tempo que os cuidadores dispõem para prestar cuidados directos e as horas que passam diariamente com o familiar parecem aumentar directamente a sobrecarga (Jeng-Ru et al. (1998, *cit. in* Martins, 2006); Riedel et al. (1998, *cit. in* Martins, 2006)). Associando-se, assim, a maiores cuidados e mais tempo de assistência está associada maior sobrecarga do cuidador.

Com o passar do tempo, é normal que surja uma acomodação e ajustamento à situação de crise, assim, seria esperado que os níveis de sobrecarga expressos pelos cuidadores tendessem a diminuir ao fim de alguns anos. Porém, como temos de vindo a afirmar, este processo parece não ter uma evolução linear, estando dependente de muitos e diversificados factores.

Num estudo conduzido por Bugge et al. (1999), sobre cuidadores de doentes afectados por AVC, os autores encontraram um número crescente de participantes (25%, 28% e 37%) com níveis elevados de sobrecarga, nomeadamente passados um, dois e seis meses pós o episódio agudo da doença.

Greveson et al. (1991, *cit. in* Martins, 2006) encontram 30% dos cuidadores com níveis elevados de tensão emocional, ao fim de três anos, pós episódio de AVC. Também Wilkinson et al. (1997) encontraram 21% dos cuidadores sob elevada tensão, mesmo passados 5 anos do episódio agudo de doença.

Aspectos relativos ao cuidador, como a percepção e avaliação do seu bem-estar emocional, parecem ter uma associação muito forte com a sobrecarga, o mesmo não se verificando com as características do doente (Anderson et al., 1995; Sholte et al., 1998; Wyller et al. (2003, *cit. in* Martins, 2006)). A percepção da saúde física e psicossocial parecem ser preditores importantes (Anderson et al., 1995; Elmståhl et al. (1996, *cit. in* Martins, 2006); Evans et al. (1988, *cit. in* Martins, 2006); Williams (1993, *cit. in* Martins, 2006)). O humor, a percepção de ter múltiplos papéis e a sobrecarga, a afectividade negativa, o suporte social e a satisfação com a vida parecem ter igualmente um papel influente na determinação dos níveis de sobrecarga do cuidador (Blake & Lincoln (2000, *cit. in* Martins, 2006); Blake, Lincoln & Clarke (2003, *cit. in* Martins, 2006); Kinney et al. (1995, *cit. in* Martins, 2006)). Um maior envolvimento na profissão e satisfação que sente com o processo de cuidar parecem ter efeitos protectores (Idem; Martine et al. (1997, *cit. in* Martins, 2006)).

2.7. Medidas para avaliar a sobrecarga do Cuidador Informal

Segundo Braithwaite (2000) existem dois grandes grupos de medidas para avaliar a sobrecarga do cuidador: as medidas gerais e as medidas contextuais. As primeiras avaliam domínios e conceitos gerais que, de alguma forma, predizem a sobrecarga do cuidador. São exemplo medidas como o bem-estar geral, o bem-estar psicológico, a percepção de qualidade de vida, ou mesmo conceitos relacionados com sintomas de ordem psiquiátricos, como a ansiedade e a depressão. As medidas contextuais prendem-se especificamente com a avaliação da sobrecarga do cuidador. Enquanto que com as primeiras é possível comparar grupos de cuidadores com não cuidadores, permitindo assim identificar diversos tipos de stresse, as medidas contextuais não permitem estas comparações mas são mais sensíveis ao fenómeno em estudo.

George & Gwyther (1986) defendem o uso de medidas gerais, uma vez que estas permitem a clarificação conceptual e a separação empírica dos factores que explicam a sobrecarga do cuidador.

Stull, Kosloski & Kercher (1994, *cit. in* Braithwaite, 2000) referem que a importância do uso de medidas gerais e contextuais, uma vez que a sobrecarga do cuidador é uma

variável de resultado secundária, pois apenas contribui para a compreensão do comportamento do cuidador.

2.8. Medidas gerais que avaliam a sobrecarga do Cuidador Informal

Uma vez que a sobrecarga expressa pelos cuidadores se interrelaciona com o bem-estar físico, emocional e social dos indivíduos, o uso dos instrumentos de avaliação gerais pode ser uma opção. Canan & Acorn (1999, *cit. in* Martins, 2006) referem que se o estudo do impacto e consequências do papel de cuidador for sistematicamente focado através de instrumentos específicos, corre-se o risco de perder informação mais alargada e delimitar o apoio assistencial dos serviços de saúde. Alguns estudos acerca da sobrecarga do cuidador recorreram a medidas gerais de saúde mental (Anderson et al., 1995; Schluz, Tompkins & Rau (1988, *cit. in* Martins, 2006)).

A avaliação da qualidade de vida em geral ou a qualidade de vida relacionada com a saúde são medidas globais que podem ser usadas para medir repercussões na vida pessoal e familiar dos cuidadores, relacionadas com a prestação de cuidados ao doente. A qualidade de vida é um construto multidimensional que integra aspectos físicos, psicológicos, sociais, financeiros e materiais (Canam & Acorn (1999, *cit. in* Martins, 2006); Ribeiro, 1997). É também um conceito profundamente cultural e individual (Paúl & Fonseca, 1999).

Halls & Jonhson (1994, *cit. in* Martins, 2006) consideram que a satisfação para com a vida é o indicador mais relevante na percepção da qualidade de vida. No entanto, a satisfação para com a vida e qualidade de vida não são a mesma coisa; enquanto o primeiro é um conceito puramente subjectivo, o segundo integra também componentes objectivas.

A OMS definiu qualidade de vida como:

“(...) uma percepção individual da sua posição na vida, no contexto dos valores culturais em que está inserido, em relação com os seus objectivos, expectativas e condicionalismos existentes (WHO, 2002, pp. 1-3)”.

“É um conceito alargado de um modo complexo pela saúde física, pelo estado psicológico, nível de independência, relações sociais e factores ambientais (Whoqol Group, 1994, p. 42, *cit. in* Martins, 2006)”.

A qualidade de vida é, assim, descrita como um juízo subjectivo do grau em que se lançou a satisfação ou o sentimento de bem-estar pessoal, mas associado a determinados objectivos, nomeadamente biomédicos, psicológicos e comportamentais (Ribeiro, 1994).

Padilla et al. (1992, *cit. in* Martins, 2006) reforçam a ideia já atrás mencionada que as principais dimensões da qualidade de vida integram o bem-estar psicológico (satisfação para com a vida, significado de vida, objectivos a cumprir e felicidade), bem-estar físico (actividades do dia-a-dia, apetite e dormir), bem-estar social e interpessoal e bem-estar material e financeiro.

Estudos conduzidos com cuidadores não revelam nenhum traço ou característica comum entre os participantes. Assim sendo, deve-se recorrer às medidas mais adaptadas para avaliar a qualidade de vida. Tal como recomendam Canam & Ancorn (1999, *cit. in* Martins, 2006), se possível, devemos recorrer a medidas qualitativas e quantitativas, objectivas e subjectivas para complementar informação.

Parece-nos que na avaliação da qualidade de vida dos cuidadores, para além dos domínios saúde mental e bem-estar psicológico, seja importante a medição da energia/vitalidade destes participantes, uma vez que os problemas de fadiga parecem afectar estas pessoas. Importante é também o sentido de coerência que o cuidador atribui ao seu papel social; sabe-se que um baixo sentido de coerência está associado a *coping* mal sucedido e fraca saúde (Paúl & Fonseca, 1999). Os mesmos autores dizem-

nos que devemos ter em conta que o cuidador, na avaliação que faz sobre a situação de saúde e de qualidade de vida, valoriza de forma negativa e intensa as limitações impostas. Assim, quem valoriza passear e sair de casa evita o isolamento a que fica submetido por assumir o papel de cuidador.

Estudo Empírico

Capítulo III – Metodologia

3.1. Introdução

O presente estudo, qualitativo e de carácter exploratório, foi realizado após um período curricular no âmbito da vertente prática da licenciatura em Serviço Social, tendo envolvido um prestador informal de cuidados e três profissionais de saúde do Serviço de Medicina Interna A do Hospital de S. João, EPE.

Neste sentido, o presente capítulo tem por finalidade a delineação de todo o processo relativo à estratégia de investigação que, segundo Giddens (1997, p. 795), se encontra “relacionado com a forma como a investigação é planeada e realizada (...)”.

Debruçámos a nossa análise numa realidade social muito complexa, procurando seguir os procedimentos científicos necessários e uma análise rigorosa e credível. Nesta investigação não se pretende explicar de um modo exaustivo a realidade em causa, mas sim aprofundar conhecimentos numa perspectiva meramente exploratória, que possibilitem uma maior familiaridade com a investigação (Bravo, 1992).

Uma das técnicas de investigação social escolhidas para a realização desta investigação foi a entrevista qualitativa, semi-estruturada, em profundidade, com questões abertas, aplicada de forma semi-directiva.

Assim, o presente capítulo apresenta o método de amostragem utilizado, os objectos de estudo, os instrumentos concebidos para a recolha da informação, os procedimentos utilizados e termina com a caracterização sócio-demográfica da amostra.

3.2. Objectivos de Estudo

O objecto de estudo desta investigação pretende apurar quais foram as principais alterações do quotidiano da família face à ocorrência de um AVC junto de um dos seus elementos. Esta investigação visa, assim, uma compreensão e ampliação do conhecimento da problemática do AVC e da prestação de cuidados a doentes vítimas desta doença. Para tal, foram definidos os seguintes objectivos:

- a) Analisar as mudanças provocadas no sistema familiar após a ocorrência de um AVC, junto de um dos seus elementos;
- b) Identificar quais as principais necessidades da família da pessoa vítima de AVC;
- c) Indicar as dificuldades da família da pessoa dependente vítima de AVC;
- d) 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.

3.3. Instrumentos e Procedimentos

No seguimento da nossa experiência, construída durante um ano lectivo ou um estágio de Serviço Social no Serviço de Urgência e no Serviço de Medicina Interna A do HSJ, bem como as leituras por nós efectuadas, concebemos dois guiões de entrevista. O Guião A – Guião de Entrevista a aplicar ao Prestador Informal de Cuidados da pessoa dependente vítima de AVC (Anexo A) e o Guião B – Guião de Entrevista a aplicar aos Profissionais de Saúde pertencentes à equipa multidisciplinar do Serviço de Medicina Interna A (Anexo B) do Hospital de S. João, EPE, com vista à recolha de informação.

Os guiões de entrevista enunciam unidades de análise a abordar, que vão de encontro aos objectivos delineados inicialmente. Neste sentido, o guião A é constituído por oito unidades de análise e o guião B é composto por seis unidades de análise.

O guião A abrange a caracterização sócio-demográfica da pessoa cuidada, a caracterização sócio-demográfica do prestador informal de cuidados, a situação familiar da pessoa dependente, o início do processo de cuidador, o prestador de cuidados informal, a relação entre a pessoa dependente e o cuidador informal e a situação social da pessoa dependente e o cuidador informal. A análise destas unidades possibilita-nos uma análise mais profunda sobre a sobrecarga dos prestadores de cuidados.

O guião B abarca a caracterização sócio-demográfica do profissional, as considerações acerca do impacto da doença, as principais necessidades verificadas neste tipo de doença, os principais tipos de intervenção adoptados para superar as dificuldades, a (des)adequação das medidas face à realidade e as carências. Perante a análise destas unidades aferimos as opiniões, dificuldades, estratégias e desafios dos profissionais de saúde nesta área.

Os guiões de entrevistas foram aplicados entre Novembro de 2007 e Fevereiro de 2008.

A entrevista ao prestador informal de cuidados decorreu em Penafiel, mais precisamente no domicílio da pessoa dependente. Quanto às entrevistas aos profissionais de saúde, estas foram realizadas num dos Gabinetes do Serviço de Medicina Interna A, no Hospital de S. João. A duração, destas entrevistas, variou entre 25 e 45 minutos.

Numa primeira fase, foram explicados aos entrevistados os objectivos da investigação, a importância dos seus contributos para a sua concretização e quais as circunstâncias em que iriam decorrer as respectivas entrevistas.

Posteriormente, foi-lhes solicitada a gravação da entrevista em áudio com a finalidade de, numa fase posterior, procedermos à sua transcrição integral. A confidencialidade e o anonimato de todas as informações recolhidas foram, desde logo, salvaguardados.

Neste sentido, o prestador informal de cuidados e os profissionais de saúde acederam, sem reticências a prestar a entrevista sob gravação. É de salientar que já conhecíamos o prestador informal de cuidados e os profissionais entrevistados o que permitiu, desde logo, uma maior empatia, confiança e à vontade durante o decorrer da entrevista. Contudo, à medida que a conversação se foi desenvolvendo a abertura por parte destes foi-se tornando maior. De um modo geral, todas entrevistas foram realizadas num ambiente calmo, afável e propício à recolha da informação.

A elaboração das matrizes conceptuais foi efectuada de acordo com o modelo interactivo de Miles & Huberman (1984, *cit. in* Lessard-Hébert, Goyette & Boutin, 1990). Este modelo apresenta três componentes, designadamente: a redução dos dados, a sua apresentação e a interpretação/verificação das conclusões.

Segundo Miles & Huberman (1984, p. 24, *cit. in* Lessard-Hébert, Goyette & Boutin, 1990), estas três componentes de na análise qualitativa estão também presentes no contexto da análise qualitativa. Estes autores definem a primeira componente como um processo de “selecção, de centração, de simplificação, de abstracção e de transformação” do material compilado.

A redução de dados é uma operação contínua que “vai do momento em que é determinado um campo de observação até à fase em que se decide aplicar um sistemas e codificação e proceder a resumos” (Miles & Huberman, 1984, p. 23, *cit. in* Lessard-Hébert, Goyette & Boutin, 1990).

Van der Maren (1987), numa opinião que também partilham Miles & Huberman, considera que esta primeira fase é o primeiro momento da interpretação dos dados numa investigação. O segundo momento ocorre após o tratamento desses dados o que corresponde à terceira componente defendida por Miles & Hunerman (1984, *cit. in* Lessard-Hébert, Goyette & Boutin, 1990). Estes dois autores colocam o investigador em guarda contra o perigo do processo de redução não passar de uma mera quantificação de dados.

3.4. Caracterização sócio-demográfica da amostra

A amostra é um subconjunto da população e apresenta-se como uma pequena parte dos elementos que compõem essa população, ou seja, é idêntica à população mas menor (May, 2004). O método de amostragem utilizado é um método de amostragem por conveniência, no sentido de permitir uma representatividade, não em números mas em situações, próxima da realidade e orientar a investigação de um modo mais adequado, tendo em conta o fenómeno em questão e a população-alvo (Pardal & Correia, 1995). Saliente-se que a amostra é tida como conveniente por já se haviam estabelecido contactos anteriores, decorrentes do percurso de estágio, com os profissionais que integram a equipa multidisciplinar de saúde e com o prestador de cuidados. Deste modo, a selecção teve em consideração os contactos previamente estabelecidos com os profissionais, bem como a relação empática existente. Importa ainda referir que os resultados obtidos mediante a aplicação deste método só se aplicam à amostra em questão, não podendo ser extrapolados com confiança para o universo.

A amostra da presente investigação é constituída por dois grupos: o prestador informal de cuidados do doente vítima de um AVC e os profissionais de saúde, que integram a equipa multidisciplinar, do Serviço de Medicina Interna A do Hospital de S. João, EPE.

O primeiro grupo é formado pelo doente e pelo seu prestador informal de cuidados, sendo que o primeiro tem 77 anos e o segundo tem 73 anos de idade; o primeiro é do sexo masculino e o do sexo feminino. Estes dois encontram-se casados. Quanto às habilitações literárias, o doente possui o 1.º Ciclo incompleto e o prestador o 1.º Ciclo completo. Os dois elementos do casal encontram-se, no presente, reformados. São casados e, neste sentido, vivem os dois e um filho que se encontra a trabalhar fora de Portugal, mas que pertence ao agregado familiar (Anexo C).

O segundo grupo é composto pelos três profissionais de saúde que integram a equipa multidisciplinar do Serviço de Medicina Interna A do Hospital de S. João, EPE, com idades compreendidas entre os 36 e os 54 anos de idade, dois deles são do sexo feminino e um deles é do sexo masculino. Este grupo contempla diferentes categorias profissionais nomeadamente, Médico Especialista em Medicina Interna, Enfermeiro e

Assistente Social. Relativamente ao tempo de exercício no cargo actual, há um tempo de exercício mínimo de 6 anos e máximo de 28 anos. Todos os entrevistados encontram-se vinculados ao Quadro da Função Pública (Anexo C).

Capítulo V – Análise e Discussão dos Resultados

4.1. Introdução

O presente capítulo tem como finalidade a análise e discussão dos resultados empíricos recolhidos através da aplicação das entrevistas em profundidade, ao cuidador e aos três profissionais de saúde, com o recurso à análise de conteúdo das mesmas. Segundo Bardin (1995, *cit. in* Triviños, 1987), a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas que analisa os intercâmbios verbais, através de procedimentos sistemáticos e objectivos que descrevem o conteúdo das mensagens e permitem obter indicadores que vão permitir a interferência de conhecimentos, face às condições de produção e recepção de mensagens.

A análise e discussão dos resultados seguirá, por isso, uma estrutura que vai de encontro aos respectivos Guiões de Entrevista (A e B), designadamente no que concerne às diferentes unidades de análise. A redução de dados, produzida após a constituição do nosso corpus de análise, foi remetida para anexo, tendo sido organizada em função dos diferentes métodos de análise. Importa ainda referir que a respectiva interpretação dos resultados encontra-se organizada de acordo com as unidades de análise dos Guiões de Entrevista (A e B).

Teremos como principal preocupação, na realização desta análise, a sua aproximação ao quadro teórico que orientou o nosso estudo, no sentido de procedermos à sua compreensão científica e rigorosa das informações recolhidas.

4.2. Análise dos resultados obtidos mediante a aplicação da entrevista ao Prestador de Cuidados

4.2.1. Situação Familiar do Idoso Dependente

4.2.1.1. Reacções à confirmação do diagnóstico

Relativamente à entrevista realizada ao Prestador de Cuidados, designadamente no que diz respeito à reacção à notícia da doença do seu familiar parece verificar-se, de acordo com os resultados obtidos, que a comunicação do AVC colocou a família em estado de choque. Sendo a família um sistema dinâmico, cujo equilíbrio depende do maior ou menor grau de satisfação das suas necessidades básicas e dos seus elementos, podemos analisar que o estado de choque levou a reacções negativistas, onde, num primeiro momento, a família tinha de ter noção de todas as causas que provocaram esta doença, de todas as sequelas que o familiar poderá vir a ter e, também, de todos os cuidados a ter para poder cuidar do doente.

Neste sentido, podemos observar a seguinte passagem discursiva mencionada pelo Prestador de Cuidados:

“Naquele momento achei que a doença era grave [e] fiquei muito preocupada e angustiada, mas com a esperança que ele com o tempo poderia recuperar aos poucos (...) Mas com o passar do tempo, a situação agravou-se e o meu marido acamou verdadeiramente e ficou dependente de mim [e] aí percebi que a doença era muito grave mais do que aquilo que imaginava [e] o que lhe tinha de fazer era de lhe prestar todos os cuidados que ele merece”. Mulher, 73 anos de idade, Prestadora Informal de Cuidados

A ocorrência de uma determinada doença gera, por norma, um impacto muito grande não apenas no doente, mas também na família. No preciso momento da comunicação da doença à família do doente, esta fica, quase sempre, completamente desorganizada e sem forças para enfrentar a sua situação. A desorganização é de tal ordem, que toda a família fica desestruturada, reflectindo-se no seu dia-a-dia. O tempo de cura da doença, como no caso de um AVC, é algo indeterminado, não se sabe quantos dias é que vai demorar a recuperação e qual é o dia exacto, em que o doente se encontra totalmente reabilitado. Ao mesmo tempo que isto sucede, gera-se uma situação de crise, situação que se instala porque não se compreenderem as verdadeiras causas desta doença.

Instalam-se, muitas vezes, sentimentos de culpabilização, por não se ter conhecimento da doença e de como evitá-la, prolongando-se a situação por algum tempo. Contudo, com o passar do tempo, este conhecimento vai-se adquirindo aos poucos através do contacto com os profissionais, que explicam as razões que levaram à ocorrência da doença e, ao mesmo tempo que explicam isto, ajudam na preparação para a prestação de cuidados ao doente. Com a aquisição de novos conhecimentos sobre a doença, a estrutura familiar volta a organizar-se aos poucos, para que, aquando do regresso do seu familiar, esta esteja preparada para o receber e prestar todos cuidados que este irá necessitar.

De acordo com Martins (2002), a funcionalidade da família reside na capacidade que esta demonstra na reorganização e integração relativamente a esta nova doença. As famílias podem apresentar capacidades diferentes de vivenciar a crise relativamente à crise ocorrida, que é o AVC.

Segundo Camdessus (1989, *cit. in* Martins, 2002), o começo de uma doença crónica ou incapacitante provoca sempre uma crise na família porque põe em causa toda a organização da vida quotidiana e das relações entre as pessoas.

4.2.2. Início do Processo de Cuidador

4.2.2.1. Razões que levaram a cuidar do doente dependente

Quanto à entrevista realizada ao Prestador de Cuidados, designadamente no que diz respeito às razões que levaram a cuidar do doente dependente, a nossa entrevistada demonstra que é uma obrigação, uma grande responsabilidade face à forma como se vão prestar os cuidados.

“Os motivos que me levaram a cuidar dele é a obrigação, porque se ele é o meu marido, eu tenho toda a obrigação de cuidar dele.” Mulher, 73 anos de idade, Prestadora Informal de Cuidados

Ao mesmo tempo que manifesta esta opinião, a entrevistada acrescenta ainda que *“além do mais o amor, respeito, carinho e ternura que sinto por ele, faz com que eu me sinta com a obrigação e dedicação em cuidar dele até ao fim da vida”*. Mulher, 73 anos de idade, Prestadora Informal de Cuidados

É importante referir que se trata de uma senhora de 73 anos de idade que, pelo discurso, incorporou um papel de esposa que deverá estar disponível para cuidar do marido até que *“a morte os separe”*. Sendo assim, podemos verificar que a prestadora ainda se rege por valores sociais muito tradicionalistas, em que o casamento era tido como um compromisso que duraria para toda a vida, onde o amor que uma pessoa sentia pela outra tinha de persistir *“na saúde e na doença até que a morte os separe”*. A obrigação da prestação de cuidados, nesta altura, encontra-se bem explícita, pois ao assumir-se como esposa e, segundo estes valores tradicionalistas, faz com que esta tenha a responsabilidade e o dever de cuidar do seu marido em todos os momentos da sua vida, sejam eles de saúde e/ou de doença.

Referindo-nos ainda a esta situação em concreto, podemos verificar que segundo Sousa et al. (2004), quando se trata de um dos cônjuges a prestar cuidados ao outro, nota-se que estes possuem uma motivação interior, em que a solidariedade conjugal vitalícia está presente e que uma vez que estes se encontram casados é para o melhor e para o pior.

Para Brito (2001) & Paúl (1997), uma pessoa ao assumir o papel de cuidador vê-se confrontada com uma situação sem alternativa de escolha, pautada por uma forte obrigação moral e social, a qual raramente, é partilhada com outros elementos da família.

Segundo Hoffmann & Mitchell (1998), cuidar de um familiar doente representa uma forma de retribuir sentimentalmente a quem se dedica um afecto profundo.

4.2.2.2. Sentimentos vividos no exercício do seu papel

No que diz respeito à entrevista realizada ao Prestador de Cuidados, designadamente sobre o sentimento no exercício do seu papel, a entrevistada revela-se, por um lado, feliz por ainda poder cuidar do marido e por ter forças e coragem para lhe satisfazer todas as suas necessidades. Com isto, podemos observar na seguinte expressão mencionada pela Prestadora de Cuidados:

“Eu sinto-me feliz por ainda cuidar dele, por poder [e] ter as forças que tenho [e] a coragem para tratar dele.” Mulher, 73 anos de idade, Prestadora Informal de Cuidados

Por outro lado, esta prestadora revela outro tipo de sentimentos:

“(...) sinto-me triste por estarmos os dois sozinhos aqui em casa [e] também pelo AVC que o meu marido foi vítima (...) sinto-me ainda mais triste por ele não falar e me dizer se tem fome, sede, onde lhe dói, o que lhe dói.” Mulher, 73 anos de idade, Prestadora Informal de Cuidados

A análise das passagens discursivas anteriores revela que quando se nutre um carinho especial pela pessoa que está a ser cuidada, o prestador ganha força e coragem interior para prestar todos os cuidados. Por outro lado, quando o prestador toma noção da realidade, ou seja, de todas as sequelas que a doença deixou, não consegue conter as emoções e, no fundo, sente um grande desespero pela situação, evidenciando a necessidade de ajuda.

A situação em que, muitas vezes, a vítima de um AVC se encontra exige a prestação continuada de cuidados. Tal exigência provoca, não raras vezes, uma grande sobrecarga física e emocional por parte do cuidador, colocando-o, muitas vezes, a um isolamento e, conseqüente, sofrimento (Brito, 2001 & Paúl, 1997).

4.2.3. O Prestador de Cuidados Informal

4.2.3.1. Alterações na vida quotidiana

Relativamente à entrevista realizada ao Prestador de Cuidados, designadamente no que se refere à transformação da vida deste, nota-se que a nossa entrevistada demonstra uma mistura de sentimentos negativistas. Com isto, podemos observar as seguintes passagens discursivas:

“A minha vida é uma prisão, pois se pretendo ir ao médico ou ao supermercado, tenho que ir sempre a correr, mas a pensar se não aconteceu nada ao meu marido e se ele está bem”. Mulher, 73 anos de idade, Prestadora Informal de Cuidados

“(…) Sinto-me muito sozinha, não tenho ninguém com quem desabafar as minhas tristezas e angústias e para além do mais, a perda de um dos meus filhos após a dependência do marido fez com que eu ainda me sentisse mais triste e sem coragem para enfrentar esta vida.” Mulher, 73 anos de idade, Prestadora Informal de Cuidados

A falta desta terceira pessoa é tão notória que a entrevistada demonstra uma elevada sobrecarga emocional e psicológica, que segundo Fernandes et al. (2002, p. 33), está directamente relacionada com a sobrecarga dos cuidadores, onde estão presentes sentimentos como ansiedade, frustração, desânimo, depressão, culpa, ressentimento e diminuição da auto-estima.

Para colmatar as necessidades da prestadora de cuidados torna-se necessário a presença desta terceira pessoa. Tendo um papel tão crucial, seja ele, no sentido de auxiliar a prestadora na prestação de cuidados ao doente como, também, ao mesmo tempo, conviver com a prestadora, para que sentimentos como a solidão, depressão, frustração, entre outros, não se verifiquem.

4.2.3.2. Dificuldades e necessidades sentidas

No que se refere à entrevista ao Prestador de Cuidados, designadamente no que diz respeito às dificuldades e necessidades sentidas podemos analisar que a entrevistada evidencia, como já foi referido no ponto anterior, um imenso nível de sobrecarga emocional e psicológica; como também uma sobrecarga física, tudo isto, derivado à falta de rede de apoio. Sendo assim, podemos observar as seguintes declarações:

“ (...) sinto-me cansada e um pouco esgotada, já são 7 anos a cuidar [e] se calho de perder as forças, não sei quem vai cuidar dele e de mim ao mesmo tempo.” Mulher, 73 anos de idade, Prestadora Informal de Cuidados

“ (...) as dificuldades que eu tenho são não ter ninguém a ajudar-me a cuidar do meu marido, pois sinto-me cansada e um pouco esgotada (...)”. Mulher, 73 anos de idade, Prestadora Informal de Cuidados

A inexistência de redes de apoio aos cuidadores informais resulta, muitas vezes, em isolamento, podendo originar sentimentos de insegurança e ser futuramente um factor de sobrecarga e stresse. O cuidador, ao desvalorizar-se a si próprio e aos seus problemas de saúde, de um modo geral, surge, simultaneamente, associado a um problema físico, consequências emocionais, o que torna todo o processo num ciclo vicioso.

A falta de uma terceira pessoa para auxiliar a prestadora de cuidados durante períodos em alguns períodos de tempo é bastante evidente, como podemos observar na seguinte afirmação:

“ (...) a falta de uma pessoa para me ajudar a cuidar do meu marido, para me auxiliar quando eu preciso de ir ao supermercado, ao médico ou mesmo para ir buscar a medicação para o meu marido”. Mulher, 73 anos de idade, Prestadora Informal de Cuidados

A necessidade de tempo livre é uma necessidade que consiste na possibilidade de o prestador de cuidados ser dispensado, por algum tempo, das suas tarefas e responsabilidades, adquirindo assim espaço para cuidar de si. Para isso, torna-se necessário a existência de uma terceira pessoa de forma a auxiliar a prestadora. Este auxílio, segundo Sousa et al. (2004) só pode ser colmatado através de substituições, sejam elas, por exemplo, por algumas horas ou um ou dois dias, para que a prestadora possa descansar.

4.2.4. Relação entre a pessoa cuidada e o prestador informal de cuidados

4.2.4.1. Mudanças no relacionamento

Quanto à entrevista aplicada ao Prestador de Cuidados, sobretudo no que se refere às mudanças de relacionamento entre o doente e o prestador de cuidados, podemos verificar que a nossa entrevistada refere que *“(...) eu acho que aumentou o meu relacionamento com o meu marido”* [e ainda acrescenta] *“(...) eu ao cuidar sinto-me mais apaixonada por estar a cuidar dele, porque tudo o que eu lhe faço é com muito amor, carinho e respeito que sinto por ele”*. Mulher, 73 anos de idade, Prestadora Informal de Cuidados

Como já foi referido anteriormente, a nossa entrevistada casou-se de acordo com valores muito tradicionalistas, em que o casamento durava a vida inteira, jurando “amar-se e respeitar-se na saúde e na doença até que a morte os separe”. A união do casal é tão forte que, quando se trata de cônjuges a prestar cuidados, existe aqui uma motivação intrínseca, que segundo eles, uma vez que se casam é para o melhor e para o pior, na saúde e na doença (Sousa et al., 2004). Neste sentido, o aumento dos sentimentos é uma retribuição na prestação de cuidados.

4.3. Análise dos resultados obtidos com a aplicação das entrevistas aos profissionais de saúde

4.3.1. Considerações acerca do impacto da doença

4.3.1.1. No Doente

No que diz respeito às entrevistas realizadas aos profissionais de saúde sobre o impacto da doença no doente parece confirmar-se, de acordo com os resultados obtidos, uma unanimidade de respostas, na medida em que esta doença gera uma grande alteração para o doente.

“É brutal, não é? (...) por um lado os doentes podem morrer em consequência da doença, (...) Mas essa nem sempre é a consequência mais penosa (...)” Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna

O mesmo entrevistado refere ainda que, *“é no extremo, a incapacidade funcional e da comunicação da dependência funcional (...) as maiores consequências em termos de impacto para o doente.”* Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna

Este entrevistado acrescenta ainda que *“há perda (...) em termos de pequenos detalhes do dia-a-dia que vão desde a higiene até à alimentação”*. Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna

A dependência, num primeiro momento, é encarada como sendo uma das principais alterações após um AVC. Neste sentido e segundo Sousa et al. (2004), a dependência é vista como uma incapacidade do indivíduo para tomar conta de si próprio, necessitando de ajuda de outros para alcançar um nível aceitável de satisfação das suas necessidades.

Phaneuf (1993, p. 28, *cit. in* Custódio dos Santos, 2002, pp. 49-50) define, também, dependência como a “incapacidade do indivíduo para adoptar comportamentos ou realizar por si mesmo, sem a ajuda de outros, acções que lhe permitam um nível aceitável de satisfação das suas necessidades”.

Segundo Amaral & Vicente (2005, p. 25, *cit. in* Imaginário, 2004, p. 47), o conceito de dependência, definido pelo grupo multidisciplinar do Conselho da Europa, consiste em “a pessoa que por razões ligadas à perda da autonomia física, psíquica ou intelectual tem necessidade de uma ajuda importante, a fim de realizar necessidades específicas resultantes das AVD”.

Um outro entrevistado refere-nos que este impacto “*é uma enorme mudança a todos os níveis: bio-psico-social*. Mulher, 36 anos de idade, Assistente Social

O modelo bio-psico-social da OMS (1989) permite-nos identificar diferentes níveis de intervenção, a saber: doença, deficiência, incapacidade e desvantagem. Este modelo surge com a progressiva mudança nos padrões da doença e com o reconhecimento de um número crescente de doenças crónicas, centrando-se nas consequências e nas doenças o que facilita a criação de respostas adequadas às necessidades de integração bio-psico-social das pessoas incapacitadas e a responsabilidade colectiva na mudança social.

Outro entrevistado refere que o impacto da doença no doente provoca “(...) *uma mudança de vida para o doente dependendo das consequências desse AVC, mas de qualquer forma tem de mudar hábitos*”. Mulher, 51 anos de idade, Enfermeira

O impacto de um AVC origina profundas mudanças num indivíduo, no sentido em que este tem de mudar de hábitos. O choque à notícia da doença torna-se um “pesadelo” para o doente e sua família, na medida em que a pessoa era activa, e após de ser vítima de um AVC, fica dependente de terceiros para as AVD.

Segundo Pereira & Lopes (2005), o impacto da doença, para o doente e sua família, é marcado pelo choque, pela ansiedade e pela reorganização funcional da família.

4.3.1.2. Para a Família

O impacto de uma determinada doença numa família é bastante grande. Por um lado, este implica uma série de transformações sejam elas, ao nível da reorganização e/ou ao nível dos hábitos alimentares e, por outro lado, faz com haja sentimentos de perda, entre eles, a representação da pessoa no seio familiar e uma perda na capacidade de trabalho. Neste sentido, podemos observar as seguintes passagens discursivas dos profissionais:

“A família confronta-se com uma abrupta mudança”. Mulher, 36 anos de idade, Assistente Social

A família também tem de mudar de hábitos”. Mulher, 51 anos de idade, Enfermeira

A Direcção-Geral de Saúde (2003), no âmbito do Programa Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Cardiovasculares, implementa estratégias de intervenção, que assentam nas prevenções primária e secundária das doenças cardiovasculares. Esta intervenção tem como principais objectivos: a diminuição dos factores de risco, tais como: tabagismo, sedentarismo ou erros alimentares, incluindo o abuso do álcool; e aumentar a prevalência de factores de protecção, como a actividade física e a opção por uma alimentação saudável.

Podemos verificar que a DGS, com esta intervenção, prevê a promoção da qualidade de vida dos familiares dos doentes vítima de AVC, no sentido em que, alude os factores de risco que provocam esta doença.

Outro entrevistado realça o facto que *“na família há a perda naturalmente da capacidade produtiva que essas pessoas representam”*. Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna

Cada pessoa, numa determinada família, ocupa um determinado lugar. Quando essa pessoa fica incapacitada, a família é obrigada a reorganizar-se e a prestar todos os cuidados ao familiar dependente.

De acordo com Mateu & Cortacans (1998, *cit. in* Imaginário, 2004), quando um membro da família acama, e à medida que a deteriorização física e psíquica decorre, a estrutura e a dinâmica familiar altera-se de modo a adaptar-se às novas exigências diárias do seu familiar.

“Há aqui uma ruptura emocional, uma ruptura funcional (...) e uma perda da capacidade de trabalho”. Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna

“Numa sociedade onde as famílias estão a ficar cada vez mais pequenas é um impacto muito grande”. Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna

Como podemos verificar através do discurso do nosso entrevistado, a família confronta-se com um grande choque após a recepção de uma notícia de doença de um dos seus familiares. Ao mesmo tempo que a família recebe a notícia, esta depara-se com uma situação-problema de uma doença incapacitante (Silva, 2001). Pode-se definir doença crónica/incapacitante como “todas as doenças de longa duração, que tendem a prolongar-se por toda a vida do doente, que provocam invalidez em graus variáveis, devido a causas não reversíveis, que exigem formas particulares de reeducação, que obrigam o doente a seguir determinadas prescrições terapêuticas, que normalmente exigem a aprendizagem de um novo estilo de vida, que necessitam de controlo periódico, de observação e tratamento regulares”. Giovannini et al. (*cit. in* Ribeiro, 1998).

4.3.1.3. Para o Estado

Relativamente às entrevistas efectuadas aos profissionais de saúde, sobre o impacto da doença para o Estado, os nossos entrevistados explicam que a doença é um problema

para todos, que compromete a necessidade de prestação de cuidados por parte de terceiros e envolve elevados custos, existindo uma necessidade de equacionar serviços.

Neste sentido, podemos observar as diversas opiniões:

“Quando nós temos alguém doente isso é um problema para todos porque as pessoas deixam de ser activas (...)”. Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna

“Por um lado, para o Estado, temos uma pessoa incapacitada que não está autónoma (...) supõe que há outras pessoas que vão ficar presas por esse encargo”. Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna

Um outro entrevistado menciona que os custos *“são elevados, ao nível dos custos de hospitalização, consultas, equipamentos/estruturas adequadas à situação funcional do doente”*. Mulher, 36 anos de idade, Assistente Social

Para o Estado, uma pessoa dependente de terceiros acarreta elevados custos, sejam eles, através de: hospitalização, prestação de cuidados de uma terceira pessoa, cuidados de enfermagem, entre outros.

Segundo Neto (2002), os idosos, ao estarem mais propensos a incapacidades para as AVD e AVP, são especialmente beneficiados pela prestação de cuidados informais.

A redução dos gastos para o Estado só será possível, se reorganizarmos os serviços já existentes para, de uma forma menos dispendiosa, recuperar/reabilitar os doentes vítimas de AVC.

4.3.2. Principais necessidades verificadas

4.3.2.1. Directas/Imediatas

No que se refere às principais necessidades directas/imediatas parece pode dizer-se que existem necessidades claras que estes doentes possuem, tal como podemos observar nas seguintes explicações dos profissionais:

“Tanto quanto mais depressa o doente chegar ao hospital, mais probabilidades tem de ser reabilitado”. Mulher, 51 anos de idade, Enfermeira

Outro entrevistado refere que *“(…) em primeiro lugar, depois de eles adoecerem (…) nós tentamos minimizar a sua deteriorização funcional”* [e acrescenta ainda que] *“(…) Aqui no hospital existe uma Unidade de Acidentes Vasculares Cerebrais, que presta um apoio imediato, no sentido de preservar a vida e a função”*. Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna

Segundo a DGS (2001), os objectivos das Unidade de Acidentes Vasculares Cerebrais (UAVC) são: iniciar precocemente o tratamento e a neuro-reabilitação; prevenir o agravamento do AVC; identificar os factores de risco; implementar medidas preventivas do AVC recorrente; prevenir complicações; tratar situações co-mórbidas; desenvolver um plano de alta e *follow-up* adequados.

Um outro entrevistado menciona que *“(…) estes doentes carecem de cuidados ao nível da garantia das necessidades básicas e em saúde”*. Mulher, 36 anos de idade, Assistente Social

Paúl (1997) define cinco categorias de cuidados: antecipatórios, preventivos, supervisão, instrumentais e protectores. Os cuidados antecipatórios, de acordo com a autora, abarcam comportamentos ou decisões baseadas na antecipação das necessidades dos receptores de cuidados; os cuidados preventivos vão no sentido de evitar a doença e

as deteriorações físicas e mentais; os cuidados de supervisão reportam-se a um envolvimento directo e activo e que lhe é habitualmente conhecido como o cuidar pelo idoso; os cuidados instrumentais têm a ver com o fazer por ou assistir de modo a manter a integridade física e o estado de saúde; os cuidados protectores prendem-se com a protecção relativa ao que não pode ser evitado e tem a ver com as ameaças à auto-imagem, identidade e bem-estar emocional.

Segundo Sinclair et al. (1990, *cit. in* Mendes, 1998) existem sete formas de prestação de cuidados a doentes dependentes, são elas: cuidados práticos, que consistem na ajuda às necessidades básicas, como beber e comer; cuidados de orientação externa, que se prendem com o acompanhamento a serviços, tais como, hospitais, consultas; cuidados de informação/defesa de direitos referentes ao apoio nas situações de previdência social; cuidados de supervisão regular que consistem na disponibilidade imediata para recorrer a emergências; cuidados de integração social relativos ao acompanhamento das necessidades sociais e providenciais formais; cuidados de envolvimento afectivo relacionados com os cuidados prestados num clima de afectos; e por último, os cuidados confidenciais que se referem a situações muito íntimas.

4.3.2.2. Indirectas

Quanto às necessidades indirectas, podemos verificar que o que os profissionais pretendem é prevenir a doença e capacitar a família, no sentido da dinamização das estruturas sociais, tal como podemos constatar pelas seguintes passagens discursivas:

“(...) Nós sermos capazes de tentar por um lado prevenir os problemas e que a gente consiga criar nos circuitos da família, trabalho, das pequenas colectividades os instrumentos que tendam a maximizar este apoio, minimizando as disfunções sociais”. Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna

“Será em termos de apoio dos Centros de Saúde, maior vigilância a estes doentes (...)”. Mulher, 51 anos de idade, Enfermeira

De acordo com Friedmann (1996), o *empowerment* é a capacidade que o indivíduo tem em desenvolver a sua auto-confiança para tomar consciência de todas as suas potencialidades e se tornar capaz de se representar a si mesmo em defesa dos seus interesses.

Segundo Pinto (1998), o *empowerment* é um processo de reconhecimento, criação e utilização de recursos e de instrumentos pelos indivíduos, grupos e comunidades, em si mesmos e no meio envolvente, que se traduz num acréscimo de poder (psicológico, sociocultural, político e económico) que permite a estes sujeitos aumentar a eficácia do exercício da sua cidadania.

4.3.3. Principais tipos de intervenção

4.3.3.1. A nível institucional

No que diz respeito às entrevistas aos profissionais, relativamente aos principais tipos de intervenção ao nível institucional, verificam-se diferentes opiniões, entre as quais, uma maior agilização em facultar alguns exames num escasso período de tempo.

“Dentro do hospital que permitisse que a gente fosse capaz de agilizar alguns exames e algum apoio em tempo oportuno”. Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna

Do ponto de vista social, a nossa entrevistada refere o facto de, existir *“um rastreio precoce das necessidades do doente para planeamento da alta deste”*. Mulher, 36 anos de idade, Assistente Social

De acordo com Kisnerman (1978), o Assistente Social, em contexto hospitalar, deve prestar apoio ao nível bio-psico-social e, como tal, deve ter em conta algumas competências, entre as quais: acolher o doente e promover a informação adequada, tendo como principal objectivo o acompanhamento psicossocial; proceder à análise social das capacidades, pontos de resistência e condições psicossociais dos doentes,

famílias grupos presentes no seu contexto sociocultural, elaborando o respectivo diagnóstico social; proceder ao planeamento social ao nível micro (indivíduo, família, grupo) e macro (Segurança Social, instituição, comunidade); entre outras.

Estes técnicos devem, ainda, integrar a equipa multidisciplinar de saúde e com ela planear o momento da alta hospitalar do doente, não esquecendo a respectiva família e as necessidades decorrentes do estado de saúde do doente. Durante o tempo de internamento do doente, no sentido de recuperar a sua parte física, devem ser trabalhados os seus aspectos sociais de modo a assegurar a retaguarda social, no período pós-alta. Deste modo, deverão unir-se esforços no sentido de apoiar o doente e a sua família em todos os aspectos, minimizando, deste modo, a fase difícil e, por vezes, traumática que é estar internado ou ser-se familiar de alguém internado (Witiuk, 2003).

4.3.3.2. A nível pessoal

No que diz respeito às entrevistas aos profissionais de saúde, designadamente sobre os tipos de intervenção ao nível pessoal, estes manifestam unanimidade nas respostas dadas, pois demonstram que a formação será o melhor tipo de intervenção. Neste sentido, poderemos observar as seguintes declarações:

“Formação específica dos enfermeiros para lidar com este tipo de doentes, há esta necessidade que é necessário limar (...)”. Mulher, 51 anos de idade, Enfermeira

“Formação específica sobre o tema, através de leituras, congressos, conferências, ...”. Mulher, 36 anos de idade, Assistente Social

É necessário formar as pessoas, neste caso, os profissionais para que estes estejam cientes de todos os aspectos relacionados com o AVC, de forma a estarem disponíveis para esclarecer todas as dúvidas que surjam aos doentes e seus familiares.

Assim sendo, os familiares dos doentes vítimas de um AVC podem estar mais conscientes dos problemas do que os próprios doentes. Neste sentido, os familiares e as pessoas, de um modo geral, poderão apoiar de uma forma mais adequada a estes doentes.

4.3.3.3. Com o Doente

No que se refere às respostas sobre os principais tipos de intervenção com o doente, os profissionais declaram que o que têm de fazer é melhorar a qualidade de vida dos doentes e disponibilizar ajudas técnicas para a sua recuperação/reabilitação. Neste sentido, podemos verificar as seguintes afirmações:

“(...) A gente pode melhorar a actividade das pessoas e dar-lhes um sentido de maior utilidade”. Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna

“Os doentes precisam de ajudas técnicas que ajudam, no fundo, a ultrapassar as próprias dificuldades (...) e outros tipos de apoios relacionados com a reabilitação”. Mulher, 51 anos de idade, Enfermeira

Preservar a qualidade de vida após o doente ter sido vítima de um AVC é crucial devido ao facto de se tentar mostrar ao doente, estando ele incapacitado, o seu papel na sociedade, mostrando-lhe que, mesmo incapacitado, este poderá fazer algumas coisas como quando se encontrava activo. Tal facto, estará sempre dependente, como se compreenderá da gravidade do acidente.

A possibilidade de alugar ajudas técnicas, como por exemplo, cadeira de rodas, cama articulada, entre outros é fundamental, pois para além destas facilitarem as tarefas do cuidador, também permitem beneficiar a qualidade de vida do doente (Sousa et al., 2004).

No ponto de vista social, o tipo de intervenção com o doente será, como refere a nossa entrevistada, “*acolhimento ao doente e/ou família de forma a proceder ao levantamento das necessidades para a preparação da alta*”. Mulher, 36 anos de idade, Assistente Social

Após o acolhimento ao doente e/ou seus familiares, numa primeira abordagem, tenta-se estabelecer e compreender os factos que constituem a situação-problema. Nesta abordagem é muito importante clarificar e compreender a situação para se proceder ao levantamento das necessidades (Silva, 2001).

4.3.3.4. Com a Comunidade em Geral

Relativamente às entrevistas realizadas aos profissionais, designadamente no que se refere aos tipos de intervenção com a comunidade em geral, os entrevistados revelam que é necessário sensibilizar a comunidade para a prevenção dos AVC. Neste sentido, podemos observar a seguinte passagem discursiva:

“Eu acho [nesta matéria importa apostar na] mentalização da comunidade para evitar e prevenir [a ocorrência] de Acidentes Vasculares Cerebrais”. Mulher, 51 anos de idade, Enfermeira

A prevenção de AVC só será possível através de campanhas de sensibilização, através de conferências, palestras, rastreios, entre outras, para que se consiga consciencializar a comunidade, a fim de evitar comportamentos de risco.

Uma outra opinião, quanto aos tipos de intervenção com a comunidade em geral, salienta o facto de se estabelecer contactos inter-institucionais, de forma a suprir as necessidades dos doentes e proporcionar-lhes o bem-estar integral no pós-alta. Sendo assim, podemos verificar a seguinte declaração:

“Contactos inter-institucionais para colmatar as necessidades dos doentes proporcionar-lhes um bem-estar integral no pós-alta hospitalar.” Mulher, 36 anos de idade, Assistente Social

4.3.4. Aplicação das medidas

4.3.4.1. Sua Eficácia, Rapidez e Economia

Quanto às respostas dos profissionais, relativamente à aplicação das medidas, estes demonstram opiniões divergentes sobre o assunto.

Um dos nossos entrevistados demonstra que as medidas *“são obviamente eficazes e têm melhorado imenso (...) [e] em muitas circunstâncias são rápidas (...)”*, ao mesmo tempo, refere que *“(...) em termos económicos nós não estamos se calhar ainda bem, até porque continuamos a ter outro problema que é olhar só para o «fim da linha»”*. Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna

As declarações proferidas, por um entrevistado revelam uma opinião favorável quanto à eficácia e rapidez de como as medidas são aplicadas, mas no que refere ao ponto de vista económico, este evidencia uma opinião negativa, declarando que estas medidas ainda carecem de algum aperfeiçoamento.

Outro entrevistado mostra-se duvidoso relativamente à rapidez e eficácia das medidas, verbalizando: *“(...) rápidas e eficazes, acho que tenho dívidas (...)”*. Mulher, 51 anos de idade, Enfermeira

No ponto de vista social, a nossa entrevistada supõe que as medidas sejam eficazes e verbaliza: *“(...) pretende-se que sejam, até porque os contactos inter-institucionais pressupõe que os acordos sejam eficazes com vista ao cumprimento das respostas sociais solicitadas”*. Quanto à rapidez esta justifica *“sim, são. A resposta social deverá culminar com u alta clínica.”* E, por último, relativamente aos custos, esta evidencia que *“(...) existem sempre custos elevados, quando envolvemos a rede social de suporte*

formal e na continuidade do doente ao nível da saúde.” Mulher, 36 anos de idade,
Assistente Social

4.3.5. Carências

4.3.5.1. Institucionais

No que se refere às repostas dos nossos entrevistados, designadamente no que falta a nível institucional, estes evidenciam opiniões diferentes entre as quais, uma prática mais estandardizada, uma capacidade de resposta mais uniforme, criação de uma nova enfermaria e um reforço de parcerias. Sendo assim, podemos verificar as seguintes afirmações:

“É em termos de uma prática mais estandardizada e uma capacidade de resposta mais uniforme”. Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna

“(…) Deviam criar uma nova enfermaria para acolher aqueles que vêm dessa unidade intermédia”. Mulher, 51 anos de idade, Enfermeira

“Reforço das parcerias entre o hospital e a comunidade”. Mulher, 36 anos de idade, Assistente Social

A instauração de novas parcerias permite um trabalho de rede muito mais eficaz. As vantagens destas parcerias são evidentes, no sentido em que estas criam novas estratégias de trabalho entre instituições e permitem aos seus elementos uma integração mais aprofundada em todas as situações.

O trabalho em rede é muito importante, porque é através dele que se estabelecem novas parcerias e ao mesmo tempo partilham-se visões diferentes, estratégias da forma como uma determinada situação é encarada por diversos técnicos.

4.3.5.2. A nível do doente

Relativamente às entrevistas aos profissionais de saúde, designadamente no que diz respeito ao que falta ao doente, os entrevistados declaram a criação de canais de comunicação, onde facilitem a reabilitação e reinserção do doente.

“(...) Criar canais de comunicação que permitiram maximizar a sua reinserção e reabilitação”. Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna

4.3.5.3. Familiares

No que se refere à falta na família, os profissionais declaram que:

“[Importa apostar na] capacitação/sensibilização da família para colmatar as necessidades básicas e prestação de cuidados ao doente”. Mulher, 36 anos de idade, Assistente Social

“(...) Nós co-responsabilizarmos a família por todo este processo de uma forma positiva de forma a permitir que os doentes possam ter um apoio maior (...)”. Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna

“(...) Sensibilizar realmente da necessidade não só do doente, mas também todos da família não corram o risco de ter um AVC, não só são questões médica, mas sim o AVC tem muito haver com o tipo de alimentação e hábitos de risco.” Mulher, 51 anos de idade, Enfermeira

Segundo Silva (2001, p. 29), o “*empowerment* significa o processo de aumentar o poder e é esse conceito que serve muito bem a definição dos objectivos da intervenção psicossocial e do trabalho social em geral”. Este processo abarca, também, a

modificação da atitude do indivíduo face a essas qualidades, o que se procura, o que se faz, é tentar aumentar o seu poder de jogar com a situação.

De acordo com a mesma autora, o papel do profissional centra-se em conseguir convencer a pessoa a vencer a atitude e a empenhar-se numa tentativa de resolução dos seus problemas.

Sensibilizar a sociedade para a prevenção de AVC é algo que aparece, frequentemente na comunicação social. Esta comunicação é feita através de campanhas e rastreios de prevenção, palestras, anúncios de rádio e televisão, congressos, etc.

4.3.5.4. Na comunidade em geral

Quanto às respostas sobre o que falta na comunidade em geral, os profissionais de saúde apelam para uma prevenção primária e para responsabilização, tal como podemos verificar nas seguintes afirmações:

“(...) É a prevenção do AVC, isto é, a correcção de hábitos de risco e da alimentação”. Mulher, 51 anos de idade, Enfermeira

“(...) Co-responsabilização, no sentido de, por um lado, maximizar a utilização de recursos que estejam disponíveis (...) dar a sensação que a comunidade é responsável (...)”. Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna

Como já foi referido anteriormente, a DGS (2003), no âmbito do Programa Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Cardiovasculares, implementou algumas estratégias de intervenção, que assentam na prevenção primária e secundária das doenças cardiovasculares, entre as quais, a diminuição dos factores de risco, como: o tabagismo, sedentarismo ou erros alimentares, incluindo o abuso do álcool; e aumentar a prevalência de factores de protecção, como a actividade física e a opção por uma alimentação saudável.

Ao nível social, a nossa entrevistada salienta a necessidade de criação de novos equipamentos/estruturas sociais para combater as necessidades dos doentes dependentes.

“Mais equipamentos e estruturas de cariz social que colmatem as necessidades do doente dependente”. Mulher, 36 anos de idade
Assistente Social

Reflexões Finais

Encontramo-nos no final do nosso trabalho monográfico. Procuraremos, neste momento, evidenciar os principais resultados obtidos com o nosso estudo referente às alterações verificadas no quotidiano da família face à ocorrência de um AVC junto de um dos seus elementos. Recordamos que este estudo foi realizado com um prestador informal de cuidados de um doente dependente vítima de um AVC e com três profissionais de saúde, que compõem a equipa multidisciplinar do Serviço de Medicina Interna A, do Hospital de S. João, E.P.E.

Como pudémos apurar no decorrer do nosso trabalho, o AVC é a doença responsável pelo maior índice de incapacidade, dependência funcional da população adulta portuguesa e pela maioria dos óbitos registados. Em consequência desta situação, surge a necessidade de compreender as repercussões desta doença perante a dependência de um indivíduo numa determinada família. Sendo assim, pudémos verificar que a ocorrência de um AVC provoca não só no doente como também na sua família grandes dificuldades, exigindo, por parte de todos, diversas (re)organizações e adaptações.

Da análise das entrevistas realizadas ao prestador informal de cuidados e aos profissionais de saúde, pudémos verificar que o AVC provoca um grande choque na família do doente, originando uma grande mudança na sua estrutura e dinâmica familiares.

A (des)organização familiar surge como uma das principais mudanças, no sentido em que os membros que constituem a família são incapazes de manter o seu papel habitual, procurando logo uma explicação para o sucedido, tentando procurar quais as razões que originaram o acontecimento da doença. A pressão familiar ocorre ao mesmo tempo em que a família do doente não se consegue destacar dos sentimentos mais vulneráveis, provocando necessidade de solicitar uma explicação relativamente à verdadeira causa da doença.

Torna-se evidente realçar que a estrutura familiar, no presente caso, era organizada, em que a esposa do doente, apesar de se encontrar reformada, trabalhava como empregada

doméstica em casas particulares, e após a ocorrência do AVC do seu marido, esta teve de deixar o seu trabalho para vir cuidar deste. Nota-se aqui que esta família ficou completamente desorganizada após a situação de crise. A (re)organização familiar surge através de várias mudanças, entre as quais: a nível profissional e a nível pessoal.

No que se refere às alterações a nível profissional, pudémos constatar que a prestadora teve de deixar o seu trabalho em casas particulares para vir cuidar do marido. Torna-se, também, importante mencionar que, segundo declarações da prestadora informal de cuidados, os filhos não se encontram disponíveis para cuidar do pai, afirmando: “os meus filhos não conseguem cuidar dele, porque não podem e não têm disponibilidade para tal situação”.

Quanto às transformações ao nível pessoal nota-se uma sobrecarga emocional e física devido, essencialmente, à falta de uma terceira pessoa para auxiliar na prestação de cuidados ao marido. Para modificar esta situação, seria importante que a prestadora informal de cuidados pudesse contar com o apoio de uma terceira pessoa, não só para auxiliá-la, mas também para lhe fazer companhia nos momentos de solidão.

A desorganização familiar deve-se ao facto de o sistema nacional de saúde português sofrer (ainda) de muitas imperfeições sendo que, neste caso, a falta de preparação dos familiares para a alta hospitalar provocou dificuldades, ao início, ao nível da forma como se deve prestar cuidados ao doente.

Uma das falhas verificadas nesta situação deve-se à falta de informações, sejam elas relativamente ao nível da prestação de cuidados como também ao nível dos apoios existentes na instituição. Para controlar algumas destas falhas, seria importante que as instituições pudessem reforçar o seu quadro de recursos humanos, de forma a possibilitar um trabalho de rede mais activo para permitir um trabalho mais personalizado e, dessa forma, mais eficaz.

A única comparticipação que a cuidadora já possuiu foi, por parte da Segurança Social, ao nível das fraldas e da medicação que, neste momento, não lhe está a ser atribuída por razões que desconhece. Esta comparticipação tornou-se insuficiente (100€ anuais), uma

vez que o doente necessita de medicação para um tratamento prolongado, tendo o custo da medicação consumido uma boa parte da sua reforma.

As estratégias desenvolvidas pela família para colmatar estas necessidades, sejam elas ao nível das ajudas técnicas e ao nível da comparticipação das fraldas e medicação, devem-se ao empréstimo da cama articulada e colchão anti-escaras e dádiva de algumas embalagens de fraldas e bens alimentícios por parte da Conferência de S. Vicente de Paulo da área de residência. Quanto à medicação, esta é comprada com a reforma da prestadora e do doente.

A maioria dos doentes com AVC não possui um suporte social eficaz e organizado para colmatar as necessidades. Neste sentido, cabe ao Assistente Social avaliar cada caso de forma aprofundada, sem facilitismos e sem cair na rotina, para não descurar certos aspectos, como por exemplo, a prestação de informações relativamente aos apoios existentes. Além do mais, o Assistente Social deve servir de mediador entre os profissionais de saúde envolvidos nos cuidados ao doente e a própria família do doente.

As redes de suporte social sejam elas, formal e informal, desempenham um papel muito importante numa comunidade. Dependendo do grau de incapacidade provocado por uma determinada doença, podemos verificar que a comunidade dispõe de estruturas/equipamentos (como por exemplo, centros dia, serviço de apoio domiciliário, centros de acolhimento temporário a idosos, lares, etc.) destinados a apoiar as pessoas. Neste sentido, torna-se importante salientar que estas instituições destinam-se a auxiliar a pessoa dependente e sua família.

O alargamento dos apoios informais, ou seja, a existência de uma terceira pessoa para acompanhar o prestador de cuidados da pessoa incapacitada é fundamental, pois permite que o prestador não desfrute de sentimentos de solidão e, ao mesmo tempo, permite que o cuidador possa descansar alguns períodos da prestação de cuidados à pessoa dependente.

Contudo, a razão pela qual apostámos nesta investigação deve-se ao facto de o AVC ser uma doença que ocorre de um dia para o outro, causando elevados graus de incapacidade funcional e, algumas vezes, provocando a morte.

Não é fácil enfrentar uma grave situação de saúde, principalmente quando atinge os nossos familiares mais próximos. Importa, por isso, criar condições que facilitem uma consciencialização da realidade, bem como o desbloquear de recursos para fazer face às novas exigências.

No que concerne às limitações do nosso trabalho monográfico, podemos dizer que não nos foi fácil aceder a um maior número de sujeitos, facto que, a acontecer, acreditamos, em muito beneficiaria o nosso estudo.

Por último, no que se refere a futuras pistas de investigação, e com base nos nossos resultados, acreditamos que seria interessante, sob ponto de vista científico, apostar numa investigação dirigida à análise das redes de suporte social de apoio, no sentido de examinar os seus contributos para a minimização da sobrecarga dos prestadores informais de cuidados que se encontram ligados aos doentes vítimas de AVC.

Bibliografia

- Anderson, C., Linto, J., Stewart-Wynne, E. (1995). A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke*, 26, pp. 843-849.
- Barbosa, V. (1992). Acidentes Vasculares Cerebrais no Idoso, *Geriatrics*, 5 (50), pp. 24-29.
- Bardin, L. (1995). *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Edições 70.
- Barnett, H. J. & Meissner, J. (1990). Doenças Cerebrovasculares. In: Wyngaarden, J. B., Smith, L. H. & Bennet, J. C. (Eds.). *Cecil Tratado de Medicina Interna*, 18.^a Ed., Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, p. 1891.
- Baxter, E. (1997). Patients, Caregivers and managing care. *Geriatrics*, 52 (2), pp. 48-49.
- Black, J. M. & Matassarini-Jacobs, E. (1996). *Enfermagem médico-cirúrgica: Uma abordagem psicológica*, 4.^a edição. Rio de Janeiro, Guanabara-Koogan.
- Berg-Wegger, M. (1996). *Caring for elderly parents. The relationship between stress and choice*. New York, Garland Publishing.
- Bocchi, S. C. (2004). Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa Acidente Vascular Cerebral (AVC): uma análise de conhecimentos, *Referência*, 1 (12), pp. 115-120.
- Bonita, R., Solomon, N. & Broad, J. (1990). International trends in stroke mortality: 1970-1985, *Stroke*, 21, pp. 989-992.
- Bonita, R. (1992). Epidemiology of Stroke. *Lancet*, 339, pp. 342-347.

- Bonita, R., Solomon, N. & Broad, J. (1997). Prevalence of Stroke and Stroke – related disability. Estimates from Auckland stroke studies. *Stroke*, 28, pp. 1898-1902.
- Braithwaite, V. (1992). Caregiving burden, making the concept scientifically useful and policy relevant. *Research on Aging*, 14 (1), pp. 3-27.
- Braithwaite, V. (2000). Contextual or general stress outcomes. Making choices though caregiving appraisals, *The Gerontologist*, 40 (6), pp. 706-717.
- Bravo, R. (1992). *Técnicas de Investigación Social: teoría e ejercicios*. Madrid, Editorial Paraninfo.
- Brito, L. (2001). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra, Quarteto Editora.
- Brown, R. D. et al. (1996). Stroke incidence, prevalence and survival: secular trends in Rochester, Minnesota, through 1989, *Stroke*, 27, pp. 373-380.
- Bugge, C. et al. (1999). Stroke patient's informal caregivers. Patient, caregiver, and service factors that affect caregiver strain, *Stroke*, 30, pp. 1517-1523.
- Camargo, C. (1989). Moderate alcohol consumption and stroke. The epidemiologic evidenc. *Stroke*, 20, pp. 1611-1624.
- Cantor, M. H. (1983). Strain among caregivers: a study of experiences in United States, *The Gerontologist*, 23, pp. 597-604.
- Carapinheiro, G. (1986). A saúde no contexto da sociologia, *Revista de Sociologia, Problemas e Práticas*, N.º 1.
- Carod-Artal, J. et al. (2000). Quality of life among stroke survivors evaluated 1 year after stroke. Experience of a stroke unit, *Stroke*, 31, pp. 2995-3000.

Carnwath, T. C. M. & Johnson, D. A. W. (1987). Psychiatric morbidity among spouses of patients with stroke, *British Medical Journal*, 294, pp. 409-411.

Carvalho, M. & Rosas, M. I. (2002). Doença Cardíaca Embolígena e AVC Isquémico, *Geriatrics*, 15 (146), pp. 19-32.

Cunha, L. (1999). AVC é a primeira causa de morte em Portugal, *Revista de Medicina e Saúde*, 19, pp. 7-12.

Custódio dos Santos, P. F. (2002). *A Depressão no Idoso*. Coimbra, Quarteto Editora.

Dennis, M. (1998). A quantitative study of the emotional outcome of people caring for stroke survivors, *Stroke*, 29, pp. 1867-1872.

DGS (2001). *Risco de Morrer em Portugal*. Lisboa, DSIA.

DGS (2001). *Unidades de AVC*. Lisboa, Direcção-Geral de Saúde.

DGS (2001). *Unidade de AVC: Recomendações para desenvolvimento*. Lisboa, Direcção-Geral de Saúde.

England, M. (2000). Caregiver strain: considerations for change, *Nursing Diagnosis*, 3 (4), pp. 164-175.

Ernest, D. & Resch, K. L. (1993). Fibrinogen as a cardiovascular risk factor, *Annals of Internal Medicine*, 118 (12), pp. 956-963.

Fang, X. H. et. al. (1999). Prevention of stroke in urban China, *Stroke*, 30, pp. 495-501.

Faria, M. C. (1998). Disfagia no Doente com AVC, *Geriatrics*, 11(110), pp. 13-15.

- Feinberg, W. M. et al. (1994). Guidelines for the management of transient ischemic attacks, *Stroke*, 25, pp. 1320-1335.
- Fernandes, M. C. et al. (2002). Sobrecarga física, emocional e social nos cuidadores informais dos doentes com AVC, *Sinais Vitais*, 43, pp. 31-35.
- Fontes, N. (1998). A doença vascular cerebral estabelecida – recuperação motora, *Geriatrics*, 13 (129), pp. 31-35.
- Friedmann, J. (1996). *Empowerment – Uma política de desenvolvimento alternativo*. Oeiras, Celta Editora.
- Gallant, M. P. & Connel, C. M. (1998). The stress process among dementia spouse caregivers, *Research on Aging*, 20, pp. 267-288.
- Garret, C. (1994). Insuficiência Vascular Cerebral, *Geriatrics*, 7 (70), pp. 5-15.
- Garrison, S. J. et al. (1992). Reabilitação do paciente com AVC. In: DELISA, J. A. *Medicina de Reabilitação: princípios e prática*. São Paulo, Manole, pp. 653-675.
- George, L. K. & Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults, *The Gerontologist*, 26, pp. 253-259.
- Giddens, A. (1997). *Sociologia*. Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.
- Gonçalves, A. F. (2000). Acidentes Vasculares Cerebrais, *Tempo Medicina*, 852, ES1, ES2.
- Hackett, M. L. & Anderson, C. S. (2001). Differences in health – related quality of life among stroke subtypes, *Quality of Life Newsletter*, 26, pp. 22-23.

- Howard, G. et. al. (1998). Cigarette smoking and other risk factors for silent cerebral infarctions in the general populations, *Stroke*, 29, pp. 913-917.
- Huang, Z. S., Chiang, T. L. & Lee, T. K. (1997). Stroke prevalence in Taiwan. Finding from the 1994 National Health interview survey, *Stroke*, 28, pp. 15579-15584.
- Imaginário, C. (2004). *O Idoso Dependente em Contexto Familiar*. Coimbra, Formassau.
- Kelly, M. A., Gorelick, P. B. & Mirza, D. (1992). The role of drugs in the etiology of stroke, *Clinical Neuropharmacology*, 15, pp. 249-275.
- Kerlinger, F. N. (1980). *Metodologia da Pesquisa em Ciências Sociais*. São Paulo, Editora Pedagógica e Universitária.
- Kisnerman, N. (1978). *Serviço Social no Sector da Saúde*. S/local, s/edição.
- Lessard-Hébert, M., Goyette, G. & Boutin, G. (1990). *Investigação Qualitativa – Fundamentos e Práticas*. Lisboa, Instituto Piaget.
- Martine, L. M. et al. (1997). The interplay for work and caregiving: relationships and caregiver's well-being, *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 5 (52), pp. 279-289.
- Martins, M. F. P. (2002). *Uma crise acidental na família – O doente com AVC*. Coimbra, Formassau.
- Martins, T. et al. (2003). Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI): Reavaliação das Propriedades Psicométricas, *Referência*, 11, pp. 11-31.
- Martins, T. (2006). *AVC. Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Coimbra, Formasau Editora.

Mathias, S. D. et al. (1997). Use the health utilities index with stroke patients and their caregivers, *Stroke*, 28, pp. 1888-1894.

May, T. (2004). *Pesquisa Social*. Porto Alegre, Editora Artemed.

Mendes, P. (1998). Cuidadores: heróis anónimos do quotidiano, *Envelhecendo com dependência: revelando cuidadores*, pp. 147-170.

Ministério do Emprego e da Segurança Social (MESS) (1989). *Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (Handicaps)*. Lisboa, MESS, pp. 29-41.

Nakatani, A. et al. (2003). Perfil dos cuidadores informais dos idosos com déficit de autocuidado atendidos pelo Programa de Saúde da Família. [Em linha]. Disponível em <http://www.fen.ufg.br/revista> [Consultado em 13/10/2007].

Neri, A. L. (2000). Qualidade de vida na velhice e atendimento domiciliário. In: Duarte, Y. A. O. & Diogo, M. J. D'E. (Eds.). *Um enfoque gerontológico*. S. Paulo, Atheneu, pp. 33-47.

Neto, M. (2002). *A velhice e o envelhecimento em visão globalizada*. São Paulo, Editora Atheneu.

OMS (1989). *Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (Handicaps)*. Lisboa, Ministério do Emprego e da Segurança Social, SNR (Secretariado Nacional de Reabilitação), pp. 11-41.

O'Sullivan, S. (1993). *Fisioterapia: avaliação e tratamento*, 2.^a Edição. São Paulo, Editora Manole, pp. 385-421.

Pardal, L. & Correia, E. (1995). *Métodos e técnicas de Investigação Social*. Porto, Areal Editores.

Paúl, M. C. (1997). *Lá para o fim da vida. Idosos, família e meio ambiente*. Coimbra, Almedina.

Paúl, M. C. & Fonseca, A. (1999). A saúde e qualidade de vida dos idosos, *Psicologia, Educação e Cultura*, 3 (2), pp. 345-361.

Pereira, M. (1998). Alguns cuidados de enfermagem de reabilitação ao doente com AVC e incapacidade de Hemiplegia, *Servir*, pp. 5-12.

Pereira, M. G. & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa, Climepsi Editores.

Pimenta, S. M. (1998). AVC: Aspectos Sociais. Apoios domiciliários e recursos, *Geriatrics*, 13 (129), pp. 12-16.

Pimm, T. J. (1997). Stroke. In: A. Baum, S. Newman, J. Weinnam & R. West (Eds.). *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine*, pp. 597-600. Cambridge, Cambridge University Press.

Pinto, C. (1998). "Empowerment: uma prática de serviço social", *Política Social*, pp. 247-264.

Provinciali, L. & Coccia, M. (2002). Post-Stroke and Vascular Depression: a critical review, *Neurological Sciences*, 22, pp. 417-428.

Quivy, R. (2003). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa, Gradiva.

Ramires, I. (1997). Reabilitação no acidente vascular cerebral: do hospital à comunidade, *Acta Médica Portuguesa*, 10, pp. 557-562.

Ribeiro, J. L. P. (1997). A promoção da saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crónicas. In: Ribeiro, J.L.P. (Ed.). *Actas do 2.º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*. Braga, Instituto Superior de Psicologia Aplicada, pp. 253-282.

Ribeiro, J. L. P. (1998). *Psicologia e Saúde*. Lisboa, ISPA.

Rosas, M. J. (1997). Avanços terapêuticos nos AVC, *Geriatrics*, 10 (91), pp. 5-9.

Rosas, M. J. (2000). O AVC em Portugal: Unidades de “Stroke” em Portugal, *Geriatrics*, 13 (129), pp. 37-42.

Rosas, M. J. (2003). Como estudar um doente com suspeita de AIT, *Geriatrics*, 15 (157), pp. 13-18.

Rubio, D. et al. (1999). Assessing the validity and reability of well-being and stress in family caregivers, 1 (23), pp. 54-64.

Sacco, R. L. et. al (1997). Risks Factors, *Stroke*, 30, pp. 1507-1517.

Santos, J. (2002). *Parceria nos cuidados: uma metodologia do trabalho centrada no doente*. Porto, Edições Universidade Fernando Pessoa.

Schenk, E. & Nosse, E. S. (1990). Apreciação do Sistema Nervoso. In: Phipps, W. J. et. al.. *Enfermagem Médico-Cirúrgica*, 2.ª Edição. Lisboa, Lusodidacta, pp. 195-284.

Scholte et al. (1998). The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors, *Stoke*, 29, pp. 1605-1611.

Silva, J. C. (2000). *Colesterol, Lípidos e Doença Vascular*. Lisboa, Lidel, pp. 167-187.

Sociedade Portuguesa de Neurologia (1997). Recomendações do grupo de estudo das doenças cerebrovasculares da Sociedade Portuguesa de Neurologia, *Acta Médica Portuguesa*, 10, pp. 607-611.

Sousa, L. et al. (2004). *Envelhecer em Família*. Porto, Âmbar.

Triviños, A. N. S. (1987). *Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais*. São Paulo, Editora Atlas.

Veríssimo, C. M. F. (2004). Cuidar do idoso dependente em contexto comunitário: que qualidade de vida para os cuidadores familiares?, *Boletim da Escola Superior de Enfermagem de Bissau Barreto*, 4, pp. 10-16.

Vitalino, P. P. et al. (1991). Burden: A review of measures used among caregivers of individuals with Dementia, *The Gerontologist*, 31, pp. 67-75.

Whisnant, J. P. et al. (1990). Classification of Cerebrovascular Diseases III, *Stroke*, 21, pp. 638-676.

Wilkinson, P. et al. (1997). A long-term follow-up of stroke patients patients, *Stroke*, 28, pp. 507-512.

Witiuk, I. L. (2003). O Serviço Social Hospitalar: Processo de Trabalho do Assistente Social, *Intervenção Social*, (28), pp. 77-86.

World Health Organization (2002). Healthy ageing is vital for development. [Em linha]. Disponível em: <http://www.who.int> [Consultado em 27/11/2007].

Zarit, S. H. et al. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden, *The Gerontologist*, 20, pp. 649-655.

ANEXOS

ANEXO A

Guião A - Guião de Entrevista Aplicado ao Prestador Informal de Cuidados da Pessoa Dependente Vítima de um Acidente Vascular Cerebral

Guião A

Guião de Entrevista Aplicado ao Prestador Informal de Cuidados da Pessoa Dependente Vítima de um Acidente Vascular Cerebral

1.ª Unidade de Análise

1.1. Caracterização Sócio-Demográfica da Pessoa Cuidada

1.1.1. Sexo

1.1.2. Idade

1.1.3. Estado Civil

1.1.4. Habilitações Literárias

1.1.5. Profissão que exercida anteriormente

1.1.6. Diagnóstico Clínico

1.1.7. Há quanto tempo se encontra em Situação de Dependência

2.ª Unidade de Análise

2.1. Caracterização Sócio-Demográfica do Prestador Informal de Cuidados

2.1.1. Sexo

2.1.2. Idade

2.1.3. Estado civil

Guião A

Guião de Entrevista Aplicado ao Prestador Informal de Cuidados da Pessoa Dependente Vítima de um Acidente Vascular Cerebral

2.1.4. Habilitações literárias

2.1.5. Profissão que exerce/exerceu

2.1.6. Grau de parentesco

2.1.7. Residência (Coabitação ou não com a pessoa cuidada)

3.ª Unidade de Análise

3.1. Situação Familiar do Idoso Dependente

3.1.1. Composição do agregado familiar

3.1.2. Reacções à confirmação do diagnóstico

3.1.3. Conhecer a situação económica

3.1.4. Condições de habitabilidade

3.1.5. Problemas económicos

4.ª Unidade de Análise

4.1. Início do Processo de Cuidar

Guião A

Guião de Entrevista Aplicado ao Prestador Informal de Cuidados da Pessoa Dependente Vítima de um Acidente Vascular Cerebral

- 4.1.1. Saber há quanto tempo coabita com a pessoa cuidada
- 4.1.2. Saber há quanto tempo cuida da pessoa cuidada
- 4.1.3. Conhecer quais as razões que o levaram a cuidar da pessoa dependente
- 4.1.4. Conhecer qual será para o prestador informal de cuidados o local para este permanecer
- 4.1.5. A pessoa participou na decisão de ficar em casa? Porquê?
- 4.1.6. Sentimentos vividos no exercício do seu papel

5.ª Unidade de Análise

5.1. O Prestador Informal de Cuidados

- 5.1.1. Conhecer o prestador informal de cuidados e a sua actividade
- 5.1.2. Actividades inerentes ao grau funcional e ao acto de cuidar
- 5.1.3. Tempo que dedica a essas tarefas (Disponibilidade que tem será suficiente?)
- 5.1.4. Partilha a responsabilidade de cuidar com alguém
- 5.1.5. Alterações na vida quotidiana

Guião A

Guião de Entrevista Aplicado ao Prestador Informal de Cuidados da Pessoa Dependente Vítima de um Acidente Vascular Cerebral

5.1.6. Dificuldades e necessidades sentidas

5.1.7. Como se processa o acesso a consultas e/ou outros serviços

5.1.8. Qualidade das respostas às necessidades do doente

6.ª Unidade de Análise

6.1. O Prestador de Cuidados Formal

6.1.1. Conhecer a Instituição que presta o apoio

6.1.2. Conhecer o tipo de apoio prestado

6.1.3. Regularidade do serviço de apoio prestado

6.1.4. Importância deste serviço de apoio

7.ª Unidade de Análise

7.1. Relação entre a Pessoa Cuidada e o Prestador Informal de Cuidados

7.1.1. Conhecer a relação afectiva entre a Pessoa Cuidada e o Prestador Informal de Cuidados

7.1.2. Mudanças no relacionamento

Guião A

Guião de Entrevista Aplicado ao Prestador Informal de Cuidados da Pessoa Dependente Vítima de um Acidente Vascular Cerebral

7.1.3. Outros apoios (psicológico, emocional, material, informacional, ...)

8.^a Unidade de Análise

8.1. Situação social da Pessoa Cuidada e o Prestador Informal de Cuidados

8.1.1. Interação Social

8.1.1.1. O que faz nos tempos livres?

8.1.1.2. Recebem visitas, de quem? Que função desempenham.

Obrigado pela colaboração!

ANEXO B

GUIÃO B - Guião de Entrevista Aplicado aos Profissionais de Saúde pertencentes à Equipa Multidisciplinar, do Serviço de Medicina Interna A, do Hospital de S. João

Guião B

Guião de entrevista aplicado aos profissionais de saúde pertencentes à equipa multidisciplinar, do Serviço de Medicina Interna A, do Hospital de S. João, EPE

1.ª Unidade de Análise

1.1. Caracterização Sócio-Demográfica do Profissional

- 1.1.1. Sexo
- 1.1.2. Idade
- 1.1.3. Estado civil
- 1.1.4. Profissão
- 1.1.5. Experiência profissional
- 1.1.6. Experiência profissional na área da Saúde

2.ª Unidade de Análise

2.1. Considerações acerca do impacto da doença

- 2.1.1. No doente
- 2.1.2. Na família
- 2.1.3. Para o Estado:
 - 2.1.3.1. Quais os custos?
 - 2.1.3.2. Quais as políticas de Saúde vigentes?

3.ª Unidade de Análise

3.1. Principais necessidades verificadas

- 3.1.1. Directas/imediatas
- 3.1.2. Indirectas

Guião B

Guião de entrevista aplicado aos profissionais de saúde pertencentes à equipa multidisciplinar, do Serviço de Medicina Interna A, do Hospital de S. João, EPE

4.ª Unidade de Análise

4.1. Principais tipos de intervenção adoptados para superar as dificuldades

- 4.1.1. A nível institucional
- 4.1.2. A nível pessoal
- 4.1.3. Com o doente
- 4.1.4. Com a comunidade em geral

5.ª Unidade de Análise

5.1. (Des) Adequação das medidas face à realidade

- 5.1.1. Aplicação das medidas:
 - 5.1.1.1. Sua Eficácia
 - 5.1.1.2. Sua Rapidez
 - 5.1.1.3. Sua Economia

6.ª Unidade de Análise

6.1. Carências

- 6.1.1. Institucionais
- 6.1.2. Ao nível do doente
- 6.1.3. Familiares
- 6.1.4. Na comunidade em geral

Obrigado pela sua Colaboração!

ANEXO C

Caracterização Sócio-Demográfica dos Entrevistados

Caracterização Sócio-Demográfica dos Entrevistados

Categorias	Sujeito A	Sujeito B	Sujeito C	Sujeito D
Idade	73 Anos	54 Anos	51 Anos	36 Anos
Sexo	Feminino	Masculino	Feminino	Feminino
Estado Civil	Casada	Casado	Solteira	Divorciada
Habilitações Literárias	4.º Ano de Escolaridade	Licenciatura em Medicina	Licenciatura em Enfermagem	Licenciatura em Serviço Social
Profissão	Empregada Doméstica	Médico	Enfermeira	Técnica Superior de Serviço Social

Caracterização Sócio-Demográfica dos Entrevistados

Experiência Profissional	-----	20 Anos	28 Anos	11 Anos
Experiência Profissional na área da Saúde	-----	20 Anos	28 Anos	9 Anos
Grau de Parentesco	Esposa	-----	-----	-----
Residência (Coabitação ou não com o cuidado)	Coabitação com o doente	-----	-----	-----

ANEXO D

Matriz Conceptual Referente à 3.^a Unidade de Análise do Guião A

Matriz Conceptual Referente à 3.ª Unidade de Análise do Guião A

Categoria: Situação familiar do Idoso Dependente

Sub-Categoria: Reações à confirmação do diagnóstico

Registro		Contexto
Formal	Semântica	
	Gravidade/inquietação/ angústia/esperança	<p>“Naquele momento achei que a doença era grave e fiquei muito preocupada e angustiada, mas com a esperança que ele com o tempo poderia recuperar aos poucos”. Mulher, 73 anos de idade, Prestadora Informal de Cuidados</p> <p>“ (...) Percebi que a doença era muito grave do que aquilo que imaginava (...)”. Mulher, 73 anos de idade, Prestadora Informal de Cuidados</p>

Matriz Conceptual Referente à 3.ª Unidade de Análise do Guião A

Categoria: Situação familiar do Idoso Dependente

Sub-Categoria: Problemas Económicos

Registo		Contexto
Formal	Semântica	
Comparticipação da medicação/fraldas		“O problema económico que eu tenho é ao nível da comparticipação da medicação e das fraldas . Mulher, 73 anos de idade, Prestadora Informal de Cuidados

ANEXO E

Matriz Conceptual Referente à 4.^a Unidade de Análise do Guião A

Categoria: Início do Processo de Cuidar

Sub-Categoria: Razões que levaram a cuidar do doente dependente

Registro		Contexto
Formal	Semântica	
Obrigação/ amor/ respeito/ carinho/ Cuidados ternura		<p>“Os motivos e/ou razões que me levaram a cuidar dele é a obrigação, porque se ele é meu marido, eu tenho toda a obrigação de cuidar dele”. Mulher, 73 anos de idade, Prestadora Informal de</p> <p>“Além do mais o amor, respeito, carinho e ternura que sinto por ele, faz com que eu me sinta com obrigação e dedicação de cuidar dele até ao fim da vida. Mulher, 73 anos de idade, Prestadora Informal de Cuidados</p>

Matriz Conceptual Referente à 4.ª Unidade de Análise do Guiaão A

Categoria: Início do Processo de Cuidar

Sub-Categoria: Sentimentos vividos no exercício do seu papel

Registro		Contexto
Formal	Semântica	
	Felicidade/força/ coragem	“(...) sinto-me feliz por ainda cuidar dele, por puder e ter as forças que tenho e a coragem para tratar dele. Mulher, 73 anos de idade, Prestadora Informal de Cuidados

ANEXO F

Matriz Conceptual Referente à 5.^a Unidade de Análise do Guião A

Matriz Conceptual Referente à 5.ª Unidade de Análise do Guiaão A

Categoria: O Prestador de Cuidados Informal

Sub-Categoria: Alterações na vida quotidiana

Registro		Contexto
Formal	Semântica	
Prisão/Preocupação		“(...) a minha vida é uma prisão pois se pretendo ir ao médico ou ao supermercado, tenho que ir sempre a corre, mas a pensar se não aconteceu nada ao meu marido e se ele está bem. Mulher, 73 anos de idade, Prestadora Informal de Cuidados
Solidão/Desânimo		“(...) sinto-me muito sozinha, não tenho ninguém com quem desabafar as minhas tristezas e angústias e para, além do mais, a perda de um dos meus filhos após a dependência do meu marido fez com que eu ainda me sentisse mais triste e sem coragem para enfrentar esta vida. Mulher, 73 anos de idade, Prestadora Informal de Cuidados

Matriz Conceptual Referente à 5.ª Unidade de Análise do Guião A

Categoria: O Prestador de Cuidados Informal
Sub-Categoria: Dificuldades e necessidades sentidas

Registro		Contexto
Formal	Semântica	
	Cansaço/ saturação	“(…) sinto-me cansada e pouco esgotada, já são 7 anos a cuidar e se eu calho de perder as forças, não sei quem vai cuidar dele e de mim ao mesmo tempo.” Mulher, 73 anos de idade, Prestadora Informal de Cuidados
	Falta de apoio	“(…) as dificuldades que eu tenho são não ter ninguém a ajudar-me a cuidar do meu marido, pois sinto-me cansada e um pouco esgotada (…)” . Mulher, 73 anos de idade, Prestadora Informal de Cuidados
		“(…) A falta de uma pessoa para me ajudar a cuidar do meu marido, para me auxiliar quando eu preciso de ir ao supermercado, ao médico ou mesmo para ir buscar a medicação para o meu marido” . Mulher, 73 anos de idade, Prestadora Informal de Cuidados

ANEXO G

Matriz Conceptual Referente à 7.^a Unidade de Análise do Guião A

Matriz Conceptual Referente à 7.ª Unidade de Análise do Guião A

Categoria: Relação entre a pessoa cuidada e o prestador informal de cuidados

Sub-Categoria: Mudanças no relacionamento

Registo		Contexto
Formal	Semântica	
	Aumento da relação/ maior afectividade	<p>“(…) Eu acho que aumentou o meu relacionamento com o meu marido.” Mulher, 73 anos de idade, Prestadora Informal de Cuidados</p> <p>“(…) eu ao cuidar sinto-me mais apaixonada por estar a cuidar dele, porque tudo o que eu lhe faço é com muito amor, carinho e respeito que sinto por ele. Mulher, 73 anos de idade, Prestadora Informal de Cuidados</p>

ANEXO H

Matriz Conceptual Referente à 2.^a Unidade de Análise do Guião B

Categoria: Considerações acerca do impacto da doença

Sub-Categoria: No doente

Registo		Contexto
Formal	Semântica	
	Gera profundas alterações no quotidiano	<p>“É brutal, não é?” Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna</p> <p>“É uma mudança de vida para o doente dependendo das consequências desse AVC, mas de qualquer forma tem de mudar hábitos”. Mulher, 51 anos de idade, Enfermeira</p> <p>“É uma enorme mudança a todos os níveis: bio-psico-social”. Mulher, 36 anos de idade, Assistente Social</p> <p>“A família também tem de mudar hábitos”. Mulher, 51 anos de idade, Enfermeira</p> <p>“A família confronta-se com uma abrupta mudança”. Mulher, 36 anos de idade, Assistente Social</p>

Categoria: Considerações acerca do impacto da doença

Sub-Categoria: No doente

Registo		Contexto
Formal	Semântica	
Ficar dependente	AVD's	<p>“(…) por um lado os doentes podem morrer em consequência da doença, não é? Mas essa nem sempre é a consequência mais penosa.” Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista de Medicina Interna</p> <p>“(…) É, no extremo, a incapacidade da comunicação da dependência funcional (…) as maiores consequências em termos de impacto para o doente.” Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna</p> <p>“Há perda (…) em termos de pequenos detalhes do dia-a-dia que vão desde a higiene até à alimentação.” Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna</p>

Matriz Conceptual Referente à 2.ª Unidade de Análise do Guião B

Categoria: Considerações acerca do impacto da doença

Sub-Categoria: Para a família

Registo		Contexto
Formal	Semântica	
Perda da capacidade produtiva		“Na família há a perda naturalmente da capacidade produtiva que essas pessoas representam.” Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna
	Responsável por grandes alterações	“(…) Numa sociedade onde as famílias estão a ficar cada vez mais pequenas é um impacto muito grande. ” Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna
Ruptura emocional; Perda da capacidade de trabalho		“Há aqui uma ruptura emocional , uma ruptura funcional (...) e uma perda da capacidade de trabalho. ” Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna

Matriz Conceptual Referente à 2.ª Unidade de Análise do Guião B

Categoria: Impacto da doença

Sub-Categoria: Para o Estado

Registo		Contexto
Formal	Semântica	
A doença é um problema para todos		“Quando nós temos alguém doente isso é um problema para todos porque as pessoas deixam de ser activas (...).” Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna
Implica a necessidade que de prestação de cuidados por parte de terceiros		“Por outro lado para o Estado temos uma pessoa incapacitada que não está autónoma (...) Supõe há outras pessoas que vão ficar presas por esse encargo. ” Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista de Medicina Interna
Elevados custos		“São elevados , ao nível dos custos da hospitalização, consultas, equipamentos/estruturas adequadas à situação funcional do doente.” Mulher, 36 anos de idade, Assistente Social
Necessidade de equacionar serviços		“(...) Hoje tenta-se pôr as pessoas ou em criar essa espécie de filosofia dos cuidados continuados que por acaso permite tentar fazer a reabilitação das pessoas face à incapacidade de reabilitação.” Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna

ANEXO I

Matriz Conceptual Referente à 3.^a Unidade de Análise do Guião B

Matriz Conceptual Referente à 3.ª Unidade de Análise do Guião B

Categoria: Principais necessidades verificadas

Sub-Categoria: Directas/imediatas

Registo		Contexto
Formal	Semântica	
	Necessidade de uma intervenção rápida	“Tanto quanto mais depressa o doente chegar ao hospital, mais probabilidades tem de ser reabilitado.” Mulher, 51 anos de idade, Enfermeira
	Diminuição da dependência	“Em primeiro lugar a gente depois de eles adoecerem (...) é tentar minimizar a sua deteiorização funcional. ” Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna
	Protecção da vida e da função	“(…) Aqui no hospital existe uma Unidade de Acidentes Vasculares Cerebrais, que presta um apoio imediato, no sentido de preservar a vida e a função. ” Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna
Cuidados ao nível das necessidades básicas e em saúde		“(…) estes doentes carecem de cuidados ao nível da garantia das necessidades básicas e em das saúde. ” Mulher, 36 anos de idade, Assistente Social

Categoria: Principais necessidades verificadas

Sub-Categoria: Indirectas

Registo		Contexto
Formal	Semântica	
	Prevenção da doença/ capacitação da família e dinamização das sociais	<p>“(…) Nós sermos capazes de tentar por um lado prevenir estes problemas e que a gente consiga criar nos circuitos da família, trabalho, das pequenas colectividades os instrumentos que tendam a maximizar este apoio, minimizando as disfunções sociais (…)”.</p> <p>Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna</p>
		<p>“Será em termos de apoio de Centros de Saúde, maior vigilância a estes doentes (…)”.</p> <p>Mulher, 51 anos de idade, Enfermeira</p>

ANEXO J

Matriz Conceptual Referente à 4.^a Unidade de Análise do Guião B

Categoria: Principais tipos de intervenção

Sub-Categoria: A Nível Institucional / A Nível Pessoal

Registo		Contexto
Formal	Semântica	
Formação específica	Objectivo atingido	<p>“(…) Julgo que o hospital tem conseguido em termos médicos dar algumas respostas (...)”.</p> <p>Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna</p> <p>“Formação específica dos enfermeiros para lidar com este tipo de doentes, há esta necessidade que é necessário limar (...)”. Mulher, 51 anos de idade, Enfermeira</p> <p>“Formação específica sobre o tema, através de leituras, congressos, conferências...” Mulher, 36 anos de idade, Assistente Social</p> <p>“Dentro do hospital que permitisse que a gente fosse capaz de agilizar alguns exames e algum apoio em tempo oportuno”. Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna</p> <p>“Rastreio precoce das necessidades do doente para planeamento da alta deste.” Mulher, 36 anos de idade, Assistente Social</p>
Rastreio Precoce		

Categoria: Principais tipos de intervenção

Sub-Categoria: Com o doente / Com a comunidade em geral

Registo		Contexto
Formal	Semântica	
Melhorar a qualidade de vida	<p>(...) A gente pode melhorar a actividade das pessoas e dar-lhes um sentido de maior utilidade".</p> <p>Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna</p>	
Disponibilizar ajudas técnicas	<p>"Os doentes precisam de ajudas técnicas que ajuda no fundo a ultrapassar as próprias dificuldades (...) e outros tipos de apoios mesmo reabilitação." Mulher, 51 anos de idade, Enfermeira</p>	
Acolhimento; Levantamento das Necessidades	<p>"Acolhimento ao doente e/ou família de forma a proceder ao levantamento das necessidades para preparação do planeamento da alta. Mulher, 36 anos de idade, Assistente Social</p>	
Necessidade de consciencializar a população para os AVC's	<p>"Eu acho [nesta matéria importa na] mentalização da comunidade para evitar no fundo, apelando na prevenção de Acidentes Vasculares Cerebrais." Mulher, 51 anos de idade, Enfermeira</p>	
Agilizar os contactos inter-institucionais	<p>"Contactos inter-institucionais para colmatar as necessidades dos doentes e proporcionar-lhes um bem-estar integral no pós-alta hospitalar." Mulher, 36 anos de idade, Assistente Social</p>	

ANEXO K

Matriz Conceptual Referente à 5.^a Unidade de Análise do Guião B

Categoria: Aplicação das medidas

Sub-Categoria: Sua eficácia, rapidez e economia

Registo		Contexto
Formal	Semântica	
Evidentemente eficazes	Cepticismo quanto à rapidez e eficácia	<p>“São obviamente eficazes e têm melhorado imenso (...)”. Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna</p> <p>“Rápidas e eficazes, acho que tenho dúvidas (...)”. Mulher, 51 anos de idade, Enfermeira</p> <p>“Em muitas circunstâncias são rápidas (...)”. Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna</p>
Pretende-se que sejam eficazes	Ainda carecem de melhoramento	<p>(...) Em termos económicos nós não estamos se calhar ainda bem, até porque continuamos a ter outro problema que é olhar só para o «fim da linha»”. Homem, 54 anos De idade, Médico Especialista em Medicina Interna</p> <p>“Pretende-se que sejam, até porque os contactos inter-institucionais pressupõe acordos acerca do cumprimento das respostas sociais solicitadas”. Mulher, 36 anos de idade, Assistente Social</p> <p>“Sim, são. A resposta social deverá culminar com a alta clínica. Mulher, 36 anos de idade, Assistente Social</p>
Custos elevados		<p>“(...) Existem sempre custos elevados, quando envolvemos a rede social de suporte formal e na continuidade do doente ao nível da saúde.” Mulher, 36 anos de idade, Assistente Social</p>

ANEXO L

Matriz Conceptual Referente à 6.^a Unidade de Análise do Guião B

Matriz Conceptual Referente à 6.ª Unidade de Análise do Guião B

Categoria: Carências

Sub-Categoria: Institucionais

Registro		Contexto
Formal	Semântica	
Prática mais estandardizada/resposta uniforme		<p>“É em termos uma prática mais estandardizada e uma capacidade de resposta mais uniforme.”</p> <p>Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna</p>
Reforço de parcerias		<p>“Reforço das parcerias entre o hospital e a comunidade.”</p> <p>Mulher, 36 anos de idade, Assistente Social</p>
	Nova enfermaria	<p>“(…) Deviam criar uma enfermaria para acolher aqueles que vêm dessa unidade intermédia”.</p> <p>Mulher, 51 anos de idade, Enfermeira</p>

Categoria: Carências

Sub-Categoria: Ao nível do doente/Familiares

Registo		Contexto
Formal	Semântica	
Criação de canais de comunicação para aumentar a recuperação		“(…) Criar canais de comunicação que permitiram maximizar a sua reinserção e reabilitação.” Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna
	<i>Empowerment</i>	“[Importa apostar na] capacitação/sensibilização da família para colmatar as necessidades básicas e prestação de cuidados ao doente”. Mulher, 36 anos de idade, Assistente Social
	Co-responsabilização da família	“(…) Nós co-responsabilizarmos a família por todo este processo de uma forma positiva de forma a que o facto que os doentes possam ter um apoio maior (...)”. Homen, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna
	Sensibilização para comportamentos de risco	“(…) Sensibilizar realmente da necessidade não só do doente, mas também todos da família não corram o risco de ter um AVC, não é só de ser médica tem muito haver com o tipo de alimentação, hábitos de risco e da alimentação.” Mulher, 51 anos de idade, Enfermeira

Matriz Conceptual Referente à 6.ª Unidade de Análise do Guião B

Categoria: Carências

Sub-Categoria: Na comunidade em geral

Registo		Contexto
Formal	Semântica	
	Prevenção primária	<p>“(…) É a prevenção do AVC, isto é, a correção de hábitos de risco e da alimentação”. Mulher, 51 anos, Enfermeira</p> <p>“(…) Co-responsabilização no sentido de, por um lado, maximizar a utilização de recursos que estejam disponíveis (...) dar a sensação que a comunidade é responsável (...)”. Homem, 54 anos de idade, Médico Especialista em Medicina Interna</p>
	Novos equipamentos e estruturas	<p>“Mais equipamentos e estruturas de cariz social que colmatem as necessidades do doente dependente.” Mulher, 36 anos de idade, Assistente Social</p>

