

INTRODUÇÃO

Este trabalho tem como tema “Percepções dos familiares/cuidadores informais de utentes hospitalizados no Serviço de Medicina 1 A com diagnóstico de AVC acerca das ajudas/apoio/ensinos”, cuja opção surgiu da constatação, no exercício profissional de Enfermagem de Reabilitação, no Serviço de Medicina 1A do Hospital São Teotónio EPE - Viseu, que são muitas as dificuldades que os familiares/cuidadores informais de doentes que sofreram de Acidente Vascular Cerebral (AVC) demonstram para a garantia dos cuidados necessários para o restabelecimento do doente em contexto domiciliário. Como tal, temo-nos deparado frequentemente com situações constrangedoras aquando do momento da alta hospitalar do doente, notando-se, por vezes, uma tentativa de adiamento desta por parte dos familiares, argumentada com o desespero da constatação de um grau de dependência elevada do doente, da presença de afasias, de sondas para o mesmo se alimentar, de grandes dificuldades na locomoção, entre outros aspectos.

Este é um problema cada vez mais actual, focado na marginalização dos doentes com AVC, após a sua alta clínica, sendo, como tal, importante um estudo mais aprofundado para uma eventual actuação junto das famílias para a necessária modificação desta situação.

Marques (2007) considera que cuidar de alguém com debilidade física, durante um período considerado de tempo, acarreta quer na saúde física e mental, quer na vida social e financeira de quem cuida destes doentes, nomeadamente dos familiares prestadores de cuidados. Ainda, na opinião de Martins (2002), o desempenho do papel de cuidador interfere com aspectos da vida pessoal, familiar, laboral e social dos mesmos, predispondo-os a conflitos. A prestação de cuidados ao doente com AVC constituiu uma tarefa desgastante e árdua, representando uma potencial ameaça para a saúde física e psíquica dos cuidadores.

A grande dificuldade do cuidador informal, na opinião de Marques (2007), surge quando exige uma disponibilidade em tempo quase permanente e a mobilização de recursos por parte de um só familiar. Actividades como o vestir e o despir, os cuidados de higiene e conforto, posicionamentos, levante, a parte da alimentação, os cuidados que tem de ter com a alimentação, as transferências, entre outras, só podem ser bem sucedidas se houver ajuda, apoio e ensinos por parte dos profissionais de saúde, visando

a preparação dos cuidadores informais para uma continuidade de cuidados ao doente no domicílio.

Nesta perspectiva, pareceu-nos muito oportuno realizar um estudo, no sentido de aprofundarmos conhecimentos na área dos cuidados aos doentes com AVC e na área dos cuidadores informais face às ajudas, apoios e ensinos que lhes são dados pelos profissionais de saúde. Além deste objectivo geral, procurámos atingir os seguintes objectivos específicos, facilitadores da compreensão do fenómeno:

- verificar se os familiares cuidadores de doentes vítimas de AVC, internados no Serviço de Medicina 1-A, têm ajuda de familiares ou das redes sociais para cuidar do seu familiar no domicílio (apoio social, emocional, espiritual, consultas médicas ou ajudas familiares);

- averiguar as doenças crónicas do doente;
- verificar as dificuldades funcionais que o doente apresenta;
- saber que ensinos foram realizados por parte dos profissionais de saúde de modo a que exista uma continuidade de cuidados no domicílio;

- conhecer as dificuldades que o cuidador informal sente ao cuidar do seu familiar doente;

- Averiguar sobre o tipo de implicações na vida familiar, social e profissional, pelo facto de ser cuidador do seu familiar;

- conhecer as opiniões dos participantes sobre o que pensam ser melhor para o seu familiar, ir para o lar, ir para o domicílio ou ir para os cuidados continuados.

Optámos por uma metodologia qualitativa e ao tipo de estudo descritivo com características fenomenológicas, cujos dados foram tratados através da análise de conteúdo. O método de recolha de dados foi a entrevista semi-estruturada. Participaram no estudo dez familiares/cuidadoras informais de doentes com AVC, internados no Serviço de Medicina 1-A, seguindo-se uma técnica de amostragem não probabilística.

É necessário que a enfermagem invista na investigação nesta área porque só através dela é possível certificar que as nossas acções são apropriadas e que se traduzem em resultados positivos para os utentes e família (POLIT [et al.], 2004).

A investigação em enfermagem é cada vez mais reconhecida como a ponte para afirmar as aspirações e necessidades da profissão, a promoção e desenvolvimento de conhecimento, baseado em evidência científica com vista a melhorar a qualidade da prática diária de cuidados. Este estudo surge, assim, do reconhecimento que a família que vivencia uma situação de cuidar de um familiar com AVC tem necessidades absolutas de ajuda e de apoio por parte da equipa de enfermagem, mas que podem não estar a corresponder às suas expectativas e dificuldades e que é com base em ensinos

que se pode melhorar a prática. Ou seja, surge da necessidade de reflexão sobre a prática e da necessidade sentida em basear ou alterar essa prática com base na realidade vivenciada por familiares/cuidadores informais de doentes com AVC.

O presente trabalho, apresenta-se dividido em duas partes, que decorrem do processo de investigação.

Na primeira parte será apresentado o quadro teórico que sustenta a problemática em estudo. Assim, abordamos as repercussões do cuidado de um doente com AVC na família cuidadora informal, dando destaque aos ensinamentos realizados por parte dos profissionais de saúde visando a continuidade de cuidados no domicílio.

Na segunda parte apresentaremos a metodologia a utilizar para a efectivação do estudo, assim como os resultados, discussão e análise dos mesmos. Por último, surgem as principais conclusões.

Registamos com este trabalho a emergência de um quadro sólido de referência para a (re)construção de saberes e práticas profissionais junto de doentes com AVC onde a proximidade e a centralidade da família nos cuidados ao doente assumam preponderância.

I PARTE – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1. ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL: REPERCUSSÕES NA FAMÍLIA CUIDADORA INFORMAL

Nesta parte do trabalho é apresentado o referencial teórico em que se enquadra o estudo. Objectiva reunir, analisar e discutir a informação publicada sobre o tema.

O AVC é uma doença cada vez mais comum na sociedade portuguesa, capaz de provocar limitações não só nos indivíduos, bem como à sua família mais próxima, maioritariamente cuidadores informais.

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

Com base no exposto, pretende definir-se AVC, abordar a sua etiologia, os tipos de AVC, os critérios de diagnóstico, os factores de risco e as implicações desta patologia no doente e na família, cuidadora informal.

1.1. DEFINIÇÃO DE AVC

A expressão AVC refere-se a um conjunto de sintomas de deficiência neurológica, resultantes de lesões cerebrais provocadas por alteração da irrigação sanguínea, durante pelo menos 24 horas. O AVC consiste, para todos os efeitos, “na manifestação de uma doença vascular cerebral. Os efeitos são variados e dependem da extensão e da localização da lesão do tecido nervoso” (Martins, 2002, p. 27). Também Phipps [et al.] (2005) referem que o AVC é um défice neurológico, de início súbito, que se prolonga por vinte e quatro horas. Na mesma linha, Sorensen e Luckman (1998) caracterizam o AVC como uma perturbação em que há perda súbita de consciência, ou perda da função motora ou sensorial, em consequência da ruptura ou oclusão de uma artéria cerebral.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2003, *apud* Cardoso; Fonseca; Costa, 2003, p. 239), Acidente Vascular Cerebral (AVC) pode ser definido como “um sinal clínico de desenvolvimento rápido de uma perturbação focal da função cerebral, de possível origem vascular e com mais de 24 horas de duração”.

O AVC é uma manifestação, muitas vezes, súbita de insuficiência vascular do cérebro de origem arterial: espasmo, isquemia, hemorragia, trombose. É uma síndrome neurológica complexa que envolve a anormalidade usualmente súbita do funcionamento cerebral, decorrente de uma interrupção da circulação cerebral ou de hemorragia seja parenquimatosa ou subaracnóidea (MARTINS, 2002, p. 27).

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

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

1.2. ETIOLOGIA DO AVC

As causas imediatas de um AVC agudo são a trombose, a hemorragia, a embolia e a isquemia cerebral transitória. No três últimos casos produz-se uma área focal de necrose celular, que corresponde ao território irrigado pela artéria ou afectado pela hemorragia, envolvida por uma zona de edema mais ou menos extensa (MARTINS, 2002, p. 47).

O AVC agudo é actualmente considerado uma emergência médica, sendo o AVC isquémico responsável por cerca de 75% de todos os casos (RECOMENDAÇÕES CLÍNICAS - ALTO COMISSARIADO DE SAÚDE, 2007).

Etiologicamente, o AVC isquémico ou enfarte cerebral e hemorrágico ou hemorragia intracerebral resultam de diversos problemas, o que causa variados mecanismos de instalação, ou seja, no AVC isquémico pode haver uma interrupção da

circulação cerebral por obstrução arterial, com hipo ou ausência de perfusão do tecido cerebral. No AVC hemorrágico haverá uma ruptura de vasos, com extravasamento de sangue para o tecido cerebral (hemorragia intracerebral) (ROCHA, 2008, p. 7).

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

Todavia, os sinais suprarreferidos não são suficientes por si só para permitir uma categorização segura do tipo de AVC. A única forma eficaz de diferenciar o AVC isquémico do AVC hemorrágico é através de um exame de imagem, como a Tomografia Computorizada (TC) ou a Ressonância Magnética (RM), pelo que a sua realização não deve ser dispensada em caso algum (SILVA, 2004, p. 117).

Em suma, é comumente aceite que a etiologia do AVC se poderá limitar a duas situações: hemorragias e isquemia. Na verdade, estas são as duas situações de base que podem ocorrer (Martins, 2002, p. 48). O mesmo autor refere que Miller e colaboradores (1964), à semelhança de outros, tais como Rocha (2008), optaram por descrever três situações mais específicas: hemorragias, trombose e embolias. São igualmente concordantes ao afirmarem que a causa mais frequente da trombose cerebral e isquémica cerebral transitória é a arteriosclerose.

Em consonância com o tipo de AVC, assim se encontra uma ou outra destas situações etiológicas, sendo este o assunto tratado no ponto que se segue.

1.3. CLASSIFICAÇÃO DO AVC

Não sendo uniformes, as classificações tipológicas do AVC organizam-se, essencialmente, de acordo com um critério etiológico ou de acordo com uma dimensão territorial.

De acordo com as diversas etiologias, o AVC está vulgarmente agrupado em diferentes tipos. Antunes (1986, *apud* Martins, 2002, p. 21) distingue três tipos de AVC: os hemorrágicos, os trombóticos e os embólicos. No entanto, Silva (2007) agrupa-os em

duas grandes classes – isquémicos e hemorrágicos, fazendo depois subclasses de acordo com a sua classificação etiológica.

O acidente isquémico transitório é um episódio, breve, de défice neurológico, que faz remissão sem deixar efeitos residuais (PHIPPS [et al.], 2005).

O AVC hemorrágico acontece quando existe uma ruptura de uma artéria causando um hematoma no cérebro. O AVC isquémico pode surgir por uma obstrução de um vaso provocada por um êmbolo/ trombo ou pela pressão de perfusão cerebral insuficiente (PHIPPS [et al.], 2005).

No que diz respeito à tipologia territorial, esta pode ser, como refere Martins (2002), no território carotídeo – a síndrome de oclusão da carótida interna e da artéria cerebral média, anterior e posterior; e no território vertebro-basilar – trombose da artéria vertebral e seus ramos, trombose da artéria basilar e seus ramos.

Na síndrome da oclusão da artéria carótida interna pode originar-se um quadro clínico que varia com o calibre da artéria atingida e com a capacidade de compensação dos mecanismos anastomóticos. Esta lesão tanto pode ser acompanhada de ausência de sintomatologia como pode dar origem ao coma, este tipo de lesão resulta num edema que vai provocar distorções importantes na massa encefálica, o que por sua vez origina fenómenos compressivos a nível do tronco cerebral, uma das manifestações pode ser hemiplegia e afasia (MARTINS, 2002, p. 56).

A síndrome da artéria cerebral anterior é geralmente originada devido à isquemia, que produz défices motores e sensitivos no membro inferior, quando as duas artérias têm a mesma origem a isquemia é bilateral, o que vai implicar um quadro clínico semelhante, parésia de origem medular. A incontinência urinária é também frequente nestas situações (SILVA, 2007, p. 179).

A lesão nos territórios distais da artéria cerebral posterior resulta em sinais neurológicos. As síndromes do território vertebro-basilar são frequentemente isquemias transitórias, podendo provocar amnésia global transitória, vertigens, mono ou hemiplegia, hemi-hipostesia. Estes dois últimos podem ocorrer tanto em acidentes isquémicos transitórios carotídeos, como nos vertebro-basilares.

No ponto que se segue versa-se sobre os factores de risco para o AVC, sendo apresentados os que assentam em bases epidemiológicas.

1.4. FACTORES DE RISCO

Parece não haver dúvidas que determinados estados fisiológicos patológicos e determinados estilos de vida podem estar associados a um aumento significativo desta patologia. Nesta medida, o conhecimento desses factores é imprescindível, na medida em que permite uma prevenção primária orientada para a alteração de determinados estilos de vida.

A maior parte dos conhecimentos actuais sobre os factores de risco para AVC é oriunda do Estudo Framingham, um dos maiores estudos epidemiológicos já conduzidos (SILVA, 2007, p. 200).

Os factores de risco podem definir-se dois grupos: os modificáveis e os não modificáveis.

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

Quanto aos **factores genéticos**, segundo vários autores, tais como PHIPPS [et al.], (2005); SILVA (2007) e ROCHA (2008), há uma tendência significativa para a ocorrência de AVC entre as diferentes gerações, sendo a prevalência quatro vezes superior em doentes cujos pais também sofrem desta patologia.

Entre os **factores de risco modificáveis**, a hipertensão arterial é o principal deles, acarretando um aumento superior a três vezes na incidência de AVC. Há, ainda, uma clara relação directa entre os níveis da tensão arterial e o aumento da incidência do AVC. A elevação dos níveis sistólicos como dos diastólicos representa um aumento de risco (SILVA, 2007).

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

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

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

O consumo exagerado de **álcool** é igualmente um factor de risco do AVC. Existe uma relação particular entre a ingestão de bebidas alcoólicas e o risco de AVC. Diversos estudos confirmam que bebedores ligeiros têm menor risco de AVC do que os abstémicos, mas os bebedores moderados a intensos têm um risco acrescido de AVC. O abuso de álcool aumenta, em especial, o risco de AVC hemorrágico (FERRO, 2006).

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

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

Conhecendo os factores de risco para a doença vascular é possível reduzir a incidência do AVC, diminuindo a prevalência dos mesmos factores na população e identificando os indivíduos, no sentido de serem tratados. Neste sentido, a prevenção e a modificação dos factores de risco dependem da aderência dos doentes aos programas de sensibilização e informação, assim como ao tratamento instituído. Tendo-se em conta a magnitude da patologia e os problemas decorrentes da mesma, qualquer redução na sua incidência, mortalidade ou morbidade, por mais insignificante que pareça, tem importantes repercussões sociais, familiares e económicas.

As alterações que o doente apresenta, atendendo que a principal característica de um AVC é o desenvolvimento súbito e dramático de um défice neurológico, podem ser

tão leves, como um adormecimento de uma parte do corpo, podem tornar-se como factores perturbadores das actividades de vida diária, ou podem ser tão graves que resultam num estado de inconsciência geral. Assim, de seguida abordam-se, sumariamente, as implicações do AVC no doente e na família.

1.5. IMPLICAÇÕES DO AVC

Existem várias implicações provocadas pelo AVC quer no doente, quer na família, conforme se apresenta.

1.5.1. No doente

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

De acordo com a autora supracitada, todas estas alterações levam à ausência de consciencialização e de perda dos padrões de movimento do hemisfério afectado, bem como a padrões inadequados do lado não afectado, utilizado como compensação. Assim, o doente não consegue rolar, sentar-se sem apoio, manter-se de pé e tem a tendência para transferir o seu peso para o lado sã, por falta de noção da linha média (CANCELA, 2008).

Ainda que a hipotonia possa persistir, é frequente ser seguida pelo aparecimento de um quadro de hipertonia, verificando-se o aumento da resistência ao movimento passivo, sendo isto típico dos padrões espásticos.

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

Segundo Bobath (1990, *apud* CANCELA, 2008, p. 9), as reacções associadas definem-se como respostas automáticas anormais estereotipadas dos membros afectados resultantes de uma acção ocorrida em qualquer parte do corpo, por

estimulação reflexa ou voluntária, como, por exemplo, tossir, espirrar, fazer esforços, inibindo a função.

Estas reacções podem ocorrer quando o doente se esforça para realizar uma tarefa difícil ou quando está ansioso. Quando realiza uma tarefa, como, por exemplo, o vestir, as reacções associadas poderão ser observadas no braço e perna afectadas.

Uma outra implicação tem a ver com a perda do mecanismo de controlo postural. O mecanismo de controlo postural é a base para a realização dos movimentos voluntários normais especializados. “Este mecanismo consiste num grande número e variedade de respostas motoras automáticas, adquiridas na infância, e que são desenvolvidas durante os primeiros três anos de vidas” (CANCELA, 2008, p. 4). De acordo com a mesma autora, este mecanismo é constituído por três grupos de reacções posturais automáticas, sendo estas as reacções de rectificação (mantêm a posição normal da cabeça no espaço), as reacções de equilíbrio (respostas automáticas a alterações de postura e movimento) e as reacções de extensão protectora, ou seja, quando as reacções de equilíbrio e de rectificação se mostram insuficientes.

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

As alterações sensoriais mais frequentes e observáveis nos casos de lesão neurológica do hemicorpo são os défices sensoriais superficiais, proprioceptivos e visuais. A diminuição e ou abolição da sensibilidade superficial (táctil, térmica e dolorosa), contribui para o aparecimento de disfunções perceptivas (alterações da imagem corporal, *neglect* unilateral) e para o risco de auto lesões (MARTINS, 2002).

A diminuição da sensibilidade proprioceptiva, ou seja, postural e vibratória, contribui para a perda da capacidade para executar movimentos eficientes e controlados, para a diminuição da sensação e noção de posição e de movimento, impedindo e diminuindo novas aprendizagens motoras no hemicorpo afectado (MARTINS, 2002).

São bastante comuns em pessoas que sofreram um AVC distúrbios do campo visual, apresentando diminuição da acuidade visual, hemianopsia e diplopia. O distúrbio visual mais comum é a hemianopsia homónima (cegueira da metade nasal de um dos olhos e da metade temporal do outro olho). É um défice visual que contribui para a diminuição do nível de consciência e/ou diminuição da noção do hemicorpo afectado (CANCELA, 2008).

A autora supracitada refere que, após a ocorrência de AVC poderão estar presentes alguns défices perceptivos. O seu tipo e extensão vão depender do local da lesão. As lesões do hemisfério não dominante, para a maioria dos doentes, o hemisfério direito, produzem distúrbios da percepção. Os distúrbios podem ser a nível da figura de fundo, posição no espaço, constância da forma, percepção da profundidade, relações espaciais e orientação topográfica.

A apraxia e a agnosia são outros dos distúrbios frequentes em doentes que sofreram um AVC. A apraxia consiste

“na incapacidade para programar uma sequência de movimentos, apesar das funções motora e sensorial estarem aparentemente conservadas. A apraxia pode manifestar-se de várias formas, sendo estas, a apraxia ideomotora (gestos); a apraxia ideativa (tarefa); a apraxia do vestir (incapacidade para efectuar as tarefas funcionais do acto de vestir) e a apraxia construtiva (incapacidade para construir modelos a duas ou a três dimensões)” (CANCELA, 2008, p. 6).

A agnosia, consiste na incapacidade de reconhecer objectos familiares de uso pessoal e de lhe dar uma função, ainda que os órgãos sensoriais não estejam lesados (CANCELA, 2008).

Poderão, igualmente, surgir alterações a nível da imagem e esquema corporal, onde se incluem o *neglect* unilateral e falhas na discriminação esquerda/direita (MARTINS, 2002).

Os problemas da comunicação são frequentes nos doentes que sofreram um AVC, por obstrução da artéria cerebral média no hemisfério esquerdo.

A afasia é uma perturbação da linguagem que resulta de uma lesão cerebral, localizada nas estruturas que se supõe estarem envolvidas no processo da linguagem (ARAÚJO; PAÚL; MARTINS, 2010).

As pessoas com lesão no hemicorpo esquerdo e direito diferem amplamente nos seus efeitos comportamentais. Os indivíduos com lesão do hemicorpo direito têm um comportamento lento, são muito cuidadosos, incertos e inseguros, logo, ao desempenharem tarefas estes apresentam-se ansiosos e hesitantes, exigindo frequentemente *feedback* e apoio. Tendem a ser realistas na avaliação dos próprios problemas (MARTINS, 2002).

A labilidade emocional é, geralmente, encontrada nos casos de hemiplegia. Os doentes “apresentam emoções instáveis, sendo capazes de inibir a expressão das emoções espontâneas, que rapidamente alteram o seu comportamento emocional sem qualquer razão aparente” (CANELAS, 2008, p. 7). A mesma autora refere, ainda, que os doentes com lesão neurológica do hemicorpo estão predispostos ao aparecimento de

problemas secundários e/ou complicações, relacionados com o seu estado patológico que frequentemente, funcionam como um obstáculo à reabilitação dos mesmos.

1.5.2. Na família

A família representa a instituição mais antiga e a que sofreu, ao longo dos tempos, profundas alterações quer na sua constituição, quer na sua estrutura, de forma a assegurar a continuidade e o desenvolvimento dos seus membros (ARAÚJO; PAÚL; MARTINS, 2010).

A família cresce e desenvolve-se no equilíbrio do contexto de vida e da continuidade geracional, vivendo, simultaneamente, momentos de estabilidade e mudança (MARTINS, 2006).

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

Deste modo, cuidar do doente com AVC inclui cuidar da família. Neste sentido, afigura-se de grande importância a preocupação dos enfermeiros em dotar os cuidadores de um conjunto de conhecimentos, de capacidades e de recursos da comunidade que lhe possibilitem auxiliar o seu familiar dependente em alguns auto-cuidados, na gestão do regime terapêutico, na prevenção de complicações e no seu bem-estar psicológico (GOMES; NASCIMENTO; MATOS, 2008).

Famílias com um indivíduo dependente por AVC solicitam cuidados especiais e continuados.

Os enfermeiros têm responsabilidades sobre como estes cuidados devem ser prestados e orientar os familiares face às dificuldades/necessidades com que se debatem. O enfermeiro pode ser o profissional que supervisiona e apoia as famílias sobre como devem prestar os cuidados e como adaptar-se a uma situação instável (ARAÚJO; PAÚL; MARTINS, 2008, p. 44).

Neste contexto, as autoras supracitadas acrescentam que a realização de ensinos e a promoção de um ambiente empático, através do qual se possa apoiar o desenvolvimento do doente e da família, são métodos de ajuda que o enfermeiro deve ter em conta na prestação de cuidados.

Como tal, “os enfermeiros têm competências para assistir indivíduos no contexto da sua família mas também para cuidar da família como sistema sendo ela própria foco do cuidar” (Araújo; Paúl; Martins, 2008, p. 44). Estas autoras recordam que “a família é

um espaço natural em relação ao qual a sociedade espera, a reprodução, a educação das crianças, mas também, a estabilização de personalidades adultas”.

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

A doença significa a perda da homeostasia, que solicita ao doente e à família o restabelecimento de um novo equilíbrio. A doença gera crises e momentos de desestruturação para esta díade, pois é o primeiro grupo de relações em que o indivíduo está inserido.

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

A prestação de cuidados à família remonta aos primórdios da profissão de enfermagem, uma vez que, na sua origem, os cuidados de enfermagem eram prestados na casa dos doentes e, portanto, nada mais natural do que a família ser envolvida nesses cuidados informais (GOMES; NASCIMENTO; MATOS, 2008).

Tal como afirma Hanson (2005), o alvo dos cuidados de enfermagem é a pessoa, a família e a comunidade. No entanto, a atenção centrada na família, cuidadora informal, ainda é muito mais um ideal verbalizado do que uma prática prevalente. Esta afirmação é subsequente da quantidade de familiares que prestam cuidados informais a entes queridos, no contexto domiciliário, particularmente aos doentes vítimas de AVC, com elevados índices de dependência nas actividades de vida diária.

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

Consequentemente, a necessidade de fazer face a estas mudanças vão criar necessidades que variam durante o processo de doença até à alta hospitalar, que acarretam a sobrecarga física, psicológica e profissional ao cuidador informal (HANSON, 2005).

Sendo assim, pode considerar-se que o doente e a família são a unidade do cuidar, o doente é o protagonista, a família o prestador de cuidados deste e a equipa de

saúde a coordenadora da unidade ou o apoio. Este é um facto que todos os enfermeiros deveriam ter em conta para que o cuidar se torne verdadeiramente num cuidar holístico.

1.6. ENSINOS REALIZADOS POR PARTE DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE VISANDO A CONTINUIDADE DE CUIDADOS NO DOMICÍLIO

A função pedagógica do enfermeiro reveste-se de grande importância, ao nível da educação ao doente e da sua família, tanto no momento da alta como em todo o processo de doença. FERNANDES [et al.] (2004, p. 32) afirmam que o termo ensino às famílias usa-se para “acentuar as técnicas de ensino, utilizadas nos cuidados de saúde domiciliários, envolvem toda a família ou todos os que são próximos do doente”.

Um programa de informação estruturado é, sem dúvida, de acordo com os mesmos autores, uma necessidade para os doentes e para os seus familiares, ou seja, quanto mais esclarecidos estiverem, melhor será a sua participação e consequentemente melhor o prognóstico do doente.

A maior parte dos indivíduos vítimas de AVC sobrevivem com variadíssimos graus de incapacidade e morbilidade, constituindo-se um factor perturbador do quotidiano do doente, tanto a nível familiar, como social (MARTINS, 2002).

Todos os fenómenos são potencialmente stressantes ou destabilizadores e, quando não existe apoio ou preparação, podem desencadear efeitos nocivos em termos mentais e/ou físicos. Podemos estabelecer um princípio geral, que o indivíduo com bom suporte social experiênciamos acontecimentos significativos mais adequadamente (MARQUES, 2007).

Representando a família um papel fundamental durante a fase de recuperação do doente com AVC, principalmente aquando do regresso do doente ao domicílio (Fontes, 1996) esta deve partilhar responsabilidades no processo de recuperação do doente, especialmente a longo prazo, contribuindo para o seu bem-estar. Os doentes vítimas de AVC sem suporte familiar sofrem deterioração emocional sem outra razão aparente, levando a que um deficiente funcionamento familiar possa ter um impacto negativo na reabilitação (MARQUES, 2007).

No regresso a casa, o doente é confrontado com a mudança: na recuperação funcional, no seu papel na família, na vida social e no estatuto de emprego. Os acontecimentos experimentados tendem a ser negativos para o indivíduo resultando numa situação de stresse. Neste sentido, o suporte social terá como função amortecer as consequências da situação stressante, tornando-as, de algum modo, mais toleráveis e

suportáveis, protegendo, assim, o doente de potenciais efeitos patogénicos (MARQUES, 2007).

Os ensinamentos dados pelos profissionais de saúde devem abranger o posicionamento correcto do corpo, uma vez que o bom posicionamento vai ajudar a: prevenir deformidades músculo-esqueléticas; prevenir escaras; prevenir problemas circulatórios (sanguíneos e linfáticos); enviar informações normais ao cérebro, contrastando com a ausência temporária de informações sensoriais causada pelo AVC; promover o reconhecimento e a consciência do lado afectado (LOPES, 2003).

Importa que os profissionais de saúde informem os cuidadores informais que o facto de o doente ficar deitado na cama durante várias horas na mesma posição não é bom para o mesmo. O simples facto de mudar de posição vai proporcionar estímulos diferentes, que podem ajudar a restaurar a função sensorial. O mau posicionamento vai levar à rigidez, a uma limitação na amplitude de movimento e a retracções musculares. Estas são condições que pioram a incapacidade causada pelo AVC.

As posições do doente na cama devem ser ajustadas a cada duas ou três horas. As posições devem ser alternadas entre deitar de costas (supino) e deitar de lado (decúbito lateral) sobre os dois lados e, assim, por diante. Dessa maneira, as posições das articulações e das partes do corpo alterarão e, como resultado, estímulos diferentes serão enviados ao cérebro. No entanto, o posicionamento não deve ser aplicado de maneira estrita ou estática. Será um meio de prevenir limitações articulares e não uma fonte de outras limitações (LOPES, 2003).

O posicionamento do quadril e do ombro é de fundamental importância. Ambos devem ser mantidos para a frente, com a perna levemente rodada para dentro e o braço, para fora. A posição deitar de costas (posição supino) quando é utilizada sem a devida atenção pode causar escaras e reforçar o padrão de espasmo característico. Para tal, deve-se sempre ter muito cuidado ao posicionar o doente no padrão anti-espasmo:

O processo de sair da cama e ir para a cadeira é um exercício específico no programa de ensinamentos. É importante colocar o doente numa posição sentada. De início, a transferência é principalmente uma actividade passiva assistida.

O objectivo fundamental dos ensinamentos é ajudar o doente a fazer o máximo possível dentro das limitações de qualquer incapacidade residual. Para que esse objectivo seja alcançado, não deve haver demora no início das actividades de autocuidado. Desde o AVC, toda a actividade da vida diária pode e deve ser incorporada ao plano de tratamento.

Rolar na cama, ponte, elevação dupla do braço, rolar para alcançar objectos numa mesa-de-cabeceira, rolar para sentar, sentar para levantar e vice-versa têm-se mostrado

passos necessários no programa de ensinos. São também passos para o autocuidado. Além disso, o doente que sofreu um AVC precisa de aprender a vestir-se e a despir-se, lavar-se, quando não consegue desempenhar estas actividades, têm de ser ensinadas aos cuidadores informais. Alimentar-se e ser independente na higiene pessoal é fundamental. Na prática dessas actividades, serão adoptados padrões normais de movimento. Além disso, essas actividades também são necessárias para a recuperação da perda sensorial.

Todos os movimentos de autocuidado serão activos-assistidos no início e, com a melhora do funcionamento motor do indivíduo, devem tornar-se movimentos activo-voluntários. Mais uma vez, para evitar a frustração do fracasso, qualquer progresso no programa de ensinos deve ser realizado de acordo com a capacidade do doente (LOPES, 2004).

II PARTE – ESTUDO EMPÍRICO

1. METODOLOGIA

Nesta segunda parte, destinada ao enquadramento do estudo realizado, à sua análise e à discussão dos resultados obtidos, começaremos por tecer algumas considerações acerca de alguns dos pressupostos metodológicos da investigação realizada, indicando, seguidamente, o método e as técnicas de recolha de dados adoptados no âmbito desta investigação empírica.

No seguimento, analisamos os dados e fazemos a sua discussão, sugerindo eventuais propostas para a intervenção. No final, faremos referência aos condicionamentos e limitações com que nos deparamos no decorrer da nossa investigação e indicaremos possíveis pistas para trabalhos futuros neste domínio.

Na escolha do caminho a percorrer, encontram-se várias possibilidades com as quais o investigador se vê confrontado. Desta forma, é necessário optar por uma determinada metodologia. Um estudo de investigação requer sempre um conjunto de artes e técnicas para a colheita, descrição e análise de dados. Exige portanto, uma metodologia própria, que tem um conjunto de etapas a percorrer e de meios que conduzem a um resultado (FORTIN, 2009).

A metodologia é um instrumento importante no processo de investigação uma vez que nos permite elaborar o estudo de forma ordenada na tentativa de atingir os objectivos, os quais apresentamos de seguida.

2. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

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

peçoal. No entanto, existem, igualmente, factores positivos na relação entre o cuidador e o doente, favorecendo uma relação satisfatória e gerando sentimentos de prazer e de conforto (MARQUES, 2007).

Uma doença incapacitante, como é o caso do AVC, exige enormes reajustamentos, com implicações frequentes na dinâmica familiar. As famílias podem ter maior ou menor capacidade de viver a crise decorrente da doença de um dos seus familiares. Na perspectiva de Martins (2002), a funcionalidade conseguida vai, sem dúvida, interferir na forma como a família integra a doença e a crise subsequente, bem como na reorganização que consegue implementar.

A doença de um membro da família afecta todo o sistema familiar. A família desorganiza-se e os seus membros abandonam as suas actividades normais e dedicam-se a restaurar o equilíbrio da unidade. Os papéis e as responsabilidades previamente assumidas pelo doente delegam-se a outros membros ou, simplesmente, deixam de ser cumpridas. A família sofre um marcado processo de ansiedade, devido às responsabilidades adicionais (MARQUES, 2007).

A vida dos cuidadores informais pode ser afectada de várias formas, sendo frequentes aqueles que apresentarem modificações ao nível das relações familiares, trabalho, situação económica, tempo de lazer, saúde e estado de ânimo. A prestação de cuidados representa custos, físicos, sociais, financeiros e afectivos (Silva et al., 2005). Ainda, na opinião de Martins (2003), o desempenho do papel de cuidador informal interfere com aspectos da vida pessoal, familiar, laboral, e social dos mesmos, predispondo-os a conflitos.

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

Neste contexto, os familiares cuidadores necessitam de apoios de outros familiares ou de redes sociais para cuidar do seu familiar no domicílio (apoio social, emocional, espiritual, consultas médicas ou ajudas familiares). Necessitam igualmente de ensinamentos, por parte dos profissionais de saúde, de modo a que exista uma continuidade de cuidados no domicílio e que estes contribuam para a recuperação do seu familiar.

A família assume, intrinsecamente, um papel fundamental na recuperação e manutenção do bem-estar físico, social e emocional do doente. Se é no seio da família que a doença ocorre, também é no quadro da família que a doença é vivida. Se o doente se confronta com as limitações causadas pela situação, a família tem de aprender a lidar com os sentimentos, emoções, o sofrimento e as limitações funcionais que a doença

acarreta, além das novas responsabilidades inerentes ao cuidado do doente. A sobrecarga física, psicológica e social, a falta de apoio, quer a nível da prestação de cuidados, quer a nível financeiro, torna as vivências dos familiares, esgotantes e com marcadas implicações na sua qualidade de vida. As famílias confrontam-se com um conjunto de transformações complexas e com obstáculos para assegurar cuidados sistemáticos aos doentes após um AVC.

A questão central desta pesquisa é, por isso, associada aos familiares/cuidadores de doentes vítimas de AVC, em resultado da prestação de cuidados no domicílio. O problema conduziu à formulação da questão de investigação, que esteve na base da orientação do estudo:

- Qual a percepção dos familiares/cuidadores de doentes com AVC, internados no Serviço de Medicina 1-A, acerca das ajudas, apoios e ensinamentos?

3. CONCEPTUALIZAÇÃO E OBJECTIVOS DO ESTUDO

Os objectivos são essenciais na elaboração de um estudo, pois introduzem o seu porquê. São enunciados declarativos que precisam a orientação de investigação, de acordo com o nível de conhecimentos existentes (FORTIN, 2009).

Partindo-se do pressuposto que a formulação do objectivo de um trabalho de investigação é um processo que possibilita ao investigador explorar, identificar, descrever ou, ainda, explicar e prever um determinado fenómeno, conforme argumenta a autora supracitada, devendo ser formulado com grande economia de palavras, este processo implica que se estabeleça uma relação de causa/efeito, para que se atinjam os objectivos propostos.

Objectivo geral:

- verificar qual a percepção dos familiares/cuidadores de doentes com AVC, internados no Serviço de Medicina 1-A, acerca das ajudas, apoios e ensinamentos.

Objectivos Específicos:

Além do objectivo geral, procura-se atingir os seguintes objectivos específicos que vão facilitar a compreensão do fenómeno:

- verificar se os familiares cuidadores de doentes vítimas de AVC, internados no Serviço de Medicina 1-A, têm ajuda de familiares ou das redes sociais para cuidar do seu familiar no domicílio (apoio social, emocional, espiritual, consultas médicas ou ajudas familiares);

- averiguar as doenças crónicas do doente;

- verificar as dificuldades funcionais que o doente apresenta;

- saber que ensinos foram realizados por parte dos profissionais de saúde de modo a que exista uma continuidade de cuidados no domicílio;

- conhecer as dificuldades que o cuidador informal sente ao cuidar do seu familiar doente;

- Averiguar sobre o tipo de implicações na vida familiar, social e profissional, pelo facto de ser cuidador do seu familiar;

- conhecer as opiniões dos participantes sobre o que pensam ser melhor para o seu familiar, ir para o lar, ir para o domicílio ou ir para os cuidados continuados.

Estes objectivos assumem-se como relevantes, uma vez que a investigação em enfermagem incorpora um papel fulcral para o estabelecimento de uma base científica para conduzir a uma prática de cuidados responsável, fazendo parte integrante do dever da profissão (FORTIN, 2009).

4. TIPO DE ESTUDO

Considerando-se a natureza e os objectivos do estudo optámos por uma abordagem qualitativa e pelo estudo descritivo, na medida em que esta metodologia aplicada à saúde é ampla e oferece ao investigador a possibilidade de: captar o modo como os indivíduos pensam e reagem frente a determinadas situações; compreender a dinâmica e as mobilizações que as pessoas envolvidas com o processo de saúde-doença vivenciam; auxiliar na aproximação dos sentimentos, crenças, atitudes. Este conhecimento possibilita ao pesquisador planear acções que valorizem o ser que está a ser investigado, pois consegue, pelos dados colhidos, conhecer em profundidade a experiência vivida de forma única e singular por cada sujeito DIAS [et al.] (2004).

Streubert e Carpenter (2002) enfatizam na investigação qualitativa, seis características importantes desta investigação: a crença em múltiplas realidades; o compromisso com a identificação de uma abordagem para compreender o fenómeno

estudado; o compromisso com o ponto de vista do participante; a conduta de pesquisa que limita a corrupção do contexto natural do fenómeno de interesse, o reconhecimento da participação do investigador na investigação e a compreensão do fenómeno, relatando-o de forma literária e incluindo os comentários dos participantes.

A investigação qualitativa, na área da saúde, oferece ao investigador a possibilidade de captar a maneira pela qual os indivíduos pensam e reagem face a determinadas situações; de o aproximar dos sentimentos, valores, crenças e atitudes desses indivíduos, o que vai permitir conhecer em profundidade a experiência vivida de forma única e singular de cada indivíduo (STREUBERT e CARPENTER, 2002).

Caracterizando-se a prática da enfermagem como profundamente humana e dinâmica, e tendo como objectivo principal desta investigação, a descrição e a compreensão das experiências humanas, esta investigação assumiu assim, um cariz verdadeiramente humanista, logo qualitativo.

Tendo em conta que neste estudo procuramos verificar qual a percepção dos familiares/cuidadores de doentes com AVC, internados no Serviço de Medicina 1-A, acerca das ajudas, apoios e ensinos, decidimos enveredar por uma metodologia que nos permitisse compreender as vivências dos familiares/cuidadores e as suas expectativas face aos contributos da enfermagem, em termos de ensinos que possam ajudar a prestar cuidados em contexto domiciliário.

Face ao exposto, consideramos que este estudo se insere no âmbito do estudo descritivo com características fenomenológicas. Segundo FORTIN (2009), os estudos descritivos visam a caracterização do fenómeno pelo qual alguém se interessa. O seu objectivo consiste em descrever os factores determinantes ou conceitos que, eventualmente, possam estar associados ao fenómeno em estudo. São procuradas as relações entre os conceitos, a fim de obter um perfil geral do fenómeno, mas o exame dos tipos e graus de relação não é objectivo deste nível de investigação.

O propósito da investigação fenomenológica é explicar a estrutura ou essência das experiências vividas de um fenómeno, na procura da unidade de significado o qual é a identificação da essência de um fenómeno e a sua descrição rigorosa, através da experiência vivida quotidiana (STREUBERT e CARPENTER, 2002).

“Os fenomenologistas investigam os fenómenos subjectivos na crença de que as verdades críticas sobre a realidade estejam fundamentadas nas experiências vividas pelas pessoas” (Polit [et al.], 2004, p. 207). Procuram-se experiências que os sujeitos vivenciam, mediante os sentidos, lembranças de como e quando o fenómeno se lhes apresenta na consciência.

A fenomenologia pode dar um contributo fundamental para o pensar e o fazer enfermagem na medida em que procura compreender a realidade atendendo à sua subjectividade sem, no entanto, esquecer a objectividade. Permite descrever o fenómeno tal qual ele aparece. Isto porque para a fenomenologia os fenómenos acontecem dentro de um determinado tempo e espaço e precisam de ser mostrados para que se alcance a compreensão da vivência. Procura revelar a essência do fenómeno tal como ele é experimentado na consciência (STREUBERT e CARPENTER, 2002).

Procuram-se experiências que os sujeitos vivenciam, mediante os sentidos, lembranças de como e quando o fenómeno se lhes apresenta na experiência “Os fenomenologistas investigam os fenómenos subjectivos na crença de que as verdades críticas sobre a realidade estejam fundamentadas nas experiências vividas pelas pessoas” (POLIT [et al.], 2004, p. 207).

Com este(s) sentido(s) sustenta-se, por um lado, a descrição do vivido e, por outro, na descrição do significado das expressões dessa mesma experiência – a percepção dos familiares/cuidadores de doentes com AVC, internados no Serviço de Medicina 1-A, acerca das ajudas, apoios e ensinos e os contributos da enfermagem.

5. PARTICIPANTES

Denomina-se de população os elementos ou sujeitos que partilham características comuns definidas por um conjunto de critérios (FORTIN, 2009)

Os investigadores qualitativos não designam os indivíduos que participam no seu estudo por sujeitos mas sim “participantes” ou “informantes” pelo facto que “não se age nas pessoas que tomam parte da investigação, mas estas são activas no estudo” (STREUBERT e CARPENTER, 2002, p.25).

A selecção dos indivíduos para participar na investigação faz-se de acordo com a sua experiência pessoal na cultura, interacção social ou fenómeno a investigar.

Este tipo de amostragem foi designado de amostra intencional ou amostra teórica (STREUBERT e CARPENTER, 2002).

Aquilo que ambos os termos pretendem realçar é a valorização do compromisso de observar e entrevistar pessoas que vivenciem ou tenham vivenciado a cultura ou o fenómeno de interesse, de modo a obter uma descrição rica e densa dessa vivência cultural ou fenómeno e não a utilização de técnicas de amostragem que permitam a generalização dos resultados.

A selecção de informantes ou acontecimentos é inicialmente intencional e sujeita às oportunidades existentes. O investigador procura os informantes, acontecimentos, locais, documentos e outras fontes de informação que proporcionam as melhores oportunidades para a recolha de dados relevantes, de modo que a amostragem seja cada vez mais teórica e orientada para o objectivo do estudo (STREUBERT e CARPENTER, 2002).

Ao seleccionarmos os familiares/cuidadores de doentes vítimas de AVC, para o nosso estudo, atendemos aos seguintes critérios de inclusão:

- Ter um familiar internado, por primeiro AVC, no Serviço de Medicina 1-A, do Hospital São Teotónio de Viseu – EPE;
- Ter boa capacidade e facilidade de expressão;
- Aceitar participar no estudo depois de devidamente esclarecida.

Foram realizadas oito entrevistas a familiares/cuidadores de doentes vítimas de AVC, internados no Serviço de Medicina 1-A, do Hospital São Teotónio de Viseu – EPE.

Passamos, de seguida, à descrição das participantes no estudo.

6. INSTRUMENTOS DE MEDIDA

Segundo Yin (2005, p. 51), “nenhum método de recolha de dados pode ser considerado como perfeitamente adequado ao projecto de investigação que o torna necessário ou ainda, como perfeitamente neutro”. No entanto, cabe ao investigador recolher e seleccionar a informação pertinente para alcançar o objectivo que pretende, ou seja, nem toda a informação é importante para ajudar a responder à pergunta de partida, à problemática que nos propomos estudar, mas a utilização dos instrumentos adequados podem conduzir-nos a resultados de maior validade.

A investigação em Enfermagem orienta-se actualmente para a adopção de métodos qualitativos, numa perspectiva construtivista. Esta metodologia permite estudar a realidade sem a fragmentar ou descontextualizar e, em simultâneo, partir dos próprios dados para os compreender ou explicar (método indutivo), centrando-se mais nas particularidades do que na obtenção de leis gerais (YIN, 2005).

A escolha do instrumento de colheita de dados depende do objectivo do estudo (FORTIN, 2009).

Pelo facto de pretendermos descrever a percepção dos familiares/cuidadores de doentes com AVC, internados no Serviço de Medicina 1-A, acerca das ajudas, apoios e ensinos, optou-se pela utilização da entrevista semi-estruturada (cf. Anexo I).

A colheita de dados apoia-se numa gama de técnicas, cada uma das quais satisfazendo regras próprias de utilização. Várias técnicas podem e devem ser empregues na mesma pesquisa, para reunirmos um conjunto de dados em conformidade com os objectivos da investigação.

A entrevista é um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os informantes, com o objectivo de colher dados relativos às questões de investigação. Citando-se Bogdan e Biklen (1994, p.134), “a entrevista é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo”.

Os mesmos autores assemelham a entrevista etnográfica a um diálogo amigável, porque permite colher informações junto dos informantes, relativos aos factos, às ideias, aos comportamentos, atitudes e sentimentos. É de salientar que as entrevistas qualitativas variam no grau de estruturação, tendo sido escolhida para este estudo a entrevista semi-estruturada pois, conforme referem Bogdan e Biklen (1994, p. 134), “fica-se com a certeza de obtermos dados comparáveis entre os vários sujeitos...”

Os dez familiares/cuidadores informais entrevistados foram considerados informantes-chave.

Foi elaborado um guião de entrevista, onde foram formuladas questões abertas que tinham como objectivo orientar a entrevista e estimular o pensamento livre, como refere Fortin (2009). Na elaboração das questões, ao longo da entrevista semi-estruturada, seguiram-se os seguintes critérios: as perguntas só devem ser feitas perguntas directamente quando o entrevistado estiver pronto para dar a informação desejada e na forma prevista; em primeiro lugar, fazerem-se perguntas que não conduzam à recusa em responder, ou que possam provocar algum negativismo; fazer uma pergunta de cada vez; nas perguntas não deixar implícitas as respostas; manter na mente as questões mais importantes até que se tenha a informação adequada sobre elas, uma vez que a questão tenha sido respondida, deve ser abandonada em favor da questão seguinte (YIN, 2005).

Para que a entrevista seja adequadamente desenvolvida, como defende Yin (2005), “(...) é de fundamental importância que desde o primeiro momento se crie uma atmosfera de cordialidade e simpatia.” Para tal, antes do início da entrevista explicámos a sua finalidade, objectivo da pesquisa, a importância para o grupo em estudo, deixando também claro o seu carácter confidencial e que todas as informações prestadas permaneceriam no anonimato, como propõe este autor.

Para registar os dados da entrevista, foi utilizado o gravador, não sem antes ter sido pedida a autorização aos participantes.

7. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS E PROCEDIMENTOS

A investigação e os princípios éticos devem caminhar lado a lado, na procura de novos conhecimentos.

Actualmente, duas abordagens são essenciais no âmbito da ética, no que diz respeito à investigação com humanos; o consentimento informado e a protecção dos sujeitos e outra qualquer espécie de danos.

Nesta perspectiva, Streubert e Carpenter (2002) defendem que, relativamente à investigação, as considerações éticas são e sempre serão de consideração crítica. O compromisso de um estudo de investigação implica a responsabilidade pessoal e profissional de assegurar que o desenho dos estudos quantitativos e/ou qualitativos seja sólido do ponto de vista ético e moral.

Os princípios gerais que orientam os investigadores qualitativos, segundo Bogdan e Biklen (1994, p.77) são as seguintes e passamos a citar:

“1 – As identidades dos sujeitos devem ser protegidas, para que a informação que o investigador recolhe não possa causar-lhes qualquer tipo de transtorno ou prejuízo (...). 2 – Os sujeitos devem ser tratados respeitosamente e de modo a obter-se a sua cooperação na investigação. 3 – Ao negociar a autorização, para efectuar um estudo, o investigador deve ser claro e explícito com todos os intervenientes relativamente aos termos do acordo e deve respeitá-lo até à conclusão do estudo. 4 – Seja autêntico quando escrever os resultados.”

No entanto, por vezes os assuntos éticos da investigação qualitativa não são claros, como tal, citando Streubert e Carpenter (2002, p.38) “Em última análise, os investigadores devem ser responsáveis pelas decisões éticas tomadas na produção de qualquer investigação”.

Em estudos qualitativos deve-se obter o consentimento informado pois este, uma vez obtido significa que os participantes possuem informação adequada no que se refere à investigação; são capazes de compreender a informação; têm a capacidade de escolher livremente, e estão capacitados para consentir ou declinar voluntariamente a sua participação na investigação (POLIT [et al.], 2004).

Conforme preconizado procurou-se inicialmente explicitar aos familiares/cuidadores os objectivos do estudo, reafirmar a sua vontade de participação e esclarecer dúvidas existentes. Procurou-se fazer o menor número de perguntas adicionais, mantendo, contudo, algum dinamismo na entrevista e dirigindo para o tema

sempre que necessário. Procurou-se também não preencher os silêncios, importantes para a reflexão dos entrevistados e respeitar os períodos de pausa que ocorreram.

A análise dos dados foi efectuada após transcrição integral das entrevistas gravadas (com o consentimento dos participantes), recorrendo à técnica de Análise de Conteúdo, definida por Bardin (2004, p. 7) como uma “técnica de investigação que tem por finalidade a descrição objectiva, sistemática e qualitativa do conteúdo manifesto da comunicação”.

É a técnica que permite inferir sobre algo, exige esforço interpretativo e baseia-se por um lado no rigor da objectividade e por outro na fecundidade da subjectividade. Neste tipo de análise, recorre-se geralmente a três fontes: a utilização de documentos; a observação pelo investigador; e a informação fornecida pelos sujeitos (Bardin, 2004), de forma semelhante, organiza a análise de conteúdo em três pólos cronológicos: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Na fase de pré-análise, que compreende a fase de organização propriamente dita, realizámos o processo de leitura de vários textos, na escolha dos documentos, ou seja, na demarcação do universo de análise.

A primeira etapa, referente à leitura flutuante consistiu num primeiro contacto com os documentos a analisar, sendo que, nesta altura, segundo Bardin (2004) o investigador se deixa invadir por impressões e orientações.

A preparação do material foi a etapa seguinte, em que todo o material foi reunido e preparado, antes da análise propriamente dita. As entrevistas gravadas foram transcritas na íntegra em suporte informático, constituindo o *corpus* de análise (cf. Anexo II). As gravações foram conservadas.

Na transcrição cada entrevistado é denominado de E, sendo seguido de um número, que indica cronologicamente as entrevistas (como os exemplos: E1; E2; E3; E4; E5; E6; E7; E8; E9; E10). Desta forma, foi mantida a confidencialidade. As expressões retiradas do discurso aparecem com a associação relativa à entrevista a que pertence (E1, por exemplo).

De referir que, no estabelecimento das categorias, foi considerado o preconizado por Bardin (2004), acerca dos princípios a seguir: de exaustividade (todo o conteúdo deve ser integralmente incluído nas categorias consideradas, sendo possível, no entanto e de acordo com os objectivos, não considerar alguns aspectos do conteúdo); de exclusividade (os mesmos elementos devem pertencer a uma e não a várias categorias); de objectividade (as características de cada categoria devem ser explicadas sem ambiguidade e de forma suficientemente clara de modo a que diferentes codificadores classifiquem os diversos elementos, que seleccionaram dos conteúdos em análise,

nessas mesmas categorias); de pertinência (devem manter estreita relação com os objectivos e com o conteúdo que está a ser classificado).

Por último, no tratamento dos dados que, segundo Bardin (2004), contempla a interpretação dos mesmos, procurou-se que os resultados fossem significativos e válidos. Na compreensão dos dados foi usado o suporte teórico, tendo em conta também a sua adequação ou não, aos objectivos do estudo.

Foram estabelecidos quadros de resultados e texto, que condensam e fazem sobressair as informações mais relevantes, contidas nas entrevistas, numa análise global das narrativas.

Durante o processo de análise dos dados foram considerados os critérios de validade e fidelidade. POLIT [et al.] (2004) consideram que a validade deve ser defendida em função da capacidade em produzir uma resposta correcta, ou seja, levanta o problema de saber se o investigador observa aquilo que realmente pensa estar a observar e de saber se as variáveis recebem as designações correctas.

Uma análise de conteúdo será válida quando a descrição que se fornece sobre o conteúdo tem significado para o problema em causa e reproduz fielmente a realidade dos factos. Para isso, é necessário que todas as etapas que integram o processo de análise sejam correctamente executadas.

8. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Nesta parte do trabalho apresentamos os dados obtidos através dos discursos produzidos pelas participantes do estudo.

Os dados provenientes das entrevistas foram organizados, como já mencionamos anteriormente, em unidades temáticas, ou seja, categorias. Para tal, procuramos semelhanças e diferenças, agrupamentos de ideias e aspectos significativos do que, na nossa opinião, deve ser apreendido e, a decisão final do que vai ser transmitido.

Ao iniciar este percurso foi necessário considerar, tal como nos diz Barros (2008), que é da interpretação dos dados de uma situação e do significado que lhe é atribuído, que resulta a compreensão de uma determinada situação, tornando-se incompleta uma análise que não contemple o significado que os participantes atribuem ao fenómeno.

Acompanhamos a descrição dos dados com excertos das entrevistas que consideramos mais relevantes, de acordo com o processo de codificação realizado. Cada unidade de significação é identificada a partir da fonte de informação que foi previamente codificada: «E» – Corresponde à Entrevista. 1, 2, 3,..., 10, correspondendo às familiares

(cuidadoras) que foram entrevistadas. Assim, as unidades de significação apresentadas aparecerão codificadas por exemplo: [E1], indicando-nos que a transcrição pertence à Entrevista realizada à familiar 1.

Cada categoria é desenvolvida individualmente, sendo analisados os resultados obtidos. Começa-se por apresentar uma tabela com a caracterização das participantes no estudo.

Pelos dados expostos na Tabela 1, podemos dizer que todas as participantes (n=10) são do sexo feminino, cujas idades variam entre os 28 e os 74 anos, sendo maioritariamente casadas, excepto a E10 que é viúva. Prevalece, ao nível de habilitações literárias, o Ensino Básico (1º e 2º Ciclos), indicativo de um nível escolar baixo. Apenas, a E1 possui o 3º Ciclo (9º ano de escolaridade) e a E8 o Ensino Secundário (12º ano). Em termos de profissão, temos três entrevistadas domésticas (E2, E6, E7), a E1 é empregada de balcão; a E3 trabalha no “campo” [expressão usada pela mesma], ou seja, na agricultura. A E5 encontra-se desempregada e a E8 e a E10 são reformadas da Função Pública. Praticamente, todas as participantes vivem em zonas urbanas, à excepção da E2 que referiu viver “entre os dois”.

Quanto ao grau de parentesco das entrevistadas com os utentes, verificámos que as E1, E2, E4, E7, E9 e E10 são filhas; as E3, E6 e E8 são esposas dos utentes.

Foi-lhes perguntado se eram cuidadoras o tempo inteiro, tendo a E1 respondido: *“Mais ou menos... É assim, Tomo conta dele só quando estou quando não estou ele está sozinho”*. A E2 alegou que *“Se a gente não o conseguir meter num Centro de Dia ou num Lar vou ser cuidadora a tempo inteiro”*; a E3, com um ar de apreensão e certa tristeza, em termos de facies, disse: *“Tenho de ser. Já que fui até aqui”*; as E5 e E6 disseram que eram cuidadoras a tempo inteiro, inclusive, a última respondeu: *“Se Deus me der vida e saúde”*. Apenas, a E4 e a E7 admitiram que não são cuidadoras a tempo inteiro: *“Aos bocadinhos, ou seja, como trabalho tenho pouco tempo para cuidar dele”* (E4); *“Não”* (E7). A E8 referiu que, presentemente (hospitalização do marido), ainda não pensou bem no caso, porque, conforme verbalizou: *“Quer dizer eu tenho as minhas voltas a dar, tenho a minha vida, e tenho que organizar a minha vida agora quando ele for para casa”* (E8). Porém, admitiu que será a sua cuidadora. A E9 e a E10 responderam também que são cuidadoras a tempo inteiro, tendo a E10, inclusive, verbalizado: *“Sou mesmo cuidadora a tempo inteiro. Os meus irmãos estão longe, sou a única filha e como estou reformada, acabei por assumir. Mas é muito complicado”*.

Tabela 1 – Dados caracterizadores das participantes

Entr.	Sexo	Idade	Estado civil	Nível de instrução	Profissão	Residência	Grau de parentesco com o utente
E1	Fem.	35 anos	Casada	9º Ano (3º CEB)	Empregada de balcão	Urbana	Filha
E2	Fem.	28 anos	Casada	5º ano (2º CEB)	Doméstica	Entre os dois	Filha
E3	Fem.	69 anos	Casada	3ª ano (1º CEB)	Agricultora	Urbana	Esposa
E4	Fem.	48 anos	Casada	3ª ano (1º CEB)	Auxiliar de balcão	Urbana	Filha
E5	Fem.	57 anos	Casada	6ª ano (2º CEB)	Desempregada	Urbana	Esposa
E6	Fem.	74 anos	Casada	4º ano (1º CEB)	Doméstica	Urbana	Esposa
E7	Fem.	40 anos	Casada	6ª ano (2º CEB)	Doméstica	Urbana	Filha
E8	Fem.	74 anos	Casada	12º ano	Reformada da Função Pública	Urbana	Esposa
E9	Fem.	40 anos	Casada	9º Ano (3º CEB)	Desempregada	Urbana	Filha
E10	Fem.	72 anos	Viúva	6ª ano (2º CEB)	Reformada da Função Pública	Urbana	Filha

Categoria 1 - Ajudas familiares e/ou das redes sociais que coadjuvem a tomar conta do familiar no domicílio

Houve participantes a admitir que podem contar com a ajuda de familiares, sendo estas a E2, E3, E6, E7, E9 e E10. Neste sentido, a E2 aludiu que a situação do pai foi muito repentina e que tem a ajuda de um irmão. Estes estão a tratar de verificar quais as ajudas a que têm direito, conforme o seu testemunho:

“É assim, vamos ter de arranjar, para já foi tudo de repente que ainda estamos a digerir isto, mas vamos ter de arranjar. Ainda estamos a ver que ajudas...temos direito... tenho um irmão que vive perto de mim. Pronto, nós vamo-nos adaptar a ele, ainda não tivemos com ele para ver se é suficiente não é? Certo!” (E2).

A E3 admitiu ter a ajuda das irmãs, caso venha a necessitar: *“Se eu precisar de ajuda tenho quem me ajude sim, tenho as minhas irmãs”*, garantindo, inclusive, que essas ajudas são suficientes; E 6 e E7. Na mesma linha, a E6 também referiu que apenas com a ajuda familiar, particularmente das filhas, no entanto, estas não estão junto de si, mas sempre é uma ajuda, segundo a mesma.

A E7 também referiu ter ajudas para cuidar do seu pai, ou seja, referiu que, para além dela, existe a ajuda de familiares, tendo já pensado num Lar, como fez no caso da

mãe. Esta entrevistada veio da Alemanha, mas admite a hipótese de institucionalizar o pai. Para já, vai ser cuidadora, vindo sempre que possível a Portugal. Admitiu que a ajuda de um Lar será a

“...100%. Se cá estivesse a viver eu preferia fazer de outra maneira, mas não estou a viver e não posso deixar os meus filhos, tenho um de 14 e um de 4, deixei-os lá agora sozinhos com o pai, não é possível; o que eu posso fazer, é o que fiz para a minha mãe, vir de vez em quando cá vindo vê-la, é tudo o que eu posso fazer e não lhe vai faltar nada” (E7).

A E7 acrescentou que, quando tiver de institucionalizar o pai, apesar de estar ausente, far-se-á presenciar por telefone, como fez no caso da mãe.

A E10 referiu que apenas conta com a ajuda de uma filha (a mais nova) para cuidar da sua mãe: *“...mesmo quando não lhe tinha dado o AVC, sempre contei com a ajuda da minha filha mais nova, a qual está sempre disposta a ajudar, principalmente nos cuidados de higiene, como cortar as unhas e o banho...de resto, não conto com mais nada...só com a reforma minha e da minha mãe”.*

Também a E8 admitiu que, actualmente, não tem outro tipo de ajuda, a não ser os filhos, que se revelam dispostos a ajudá-la. No entanto, pondera a ideia de poder vir a contratar alguém que fique a cuidar do marido, uma vez que não desejaria deixar de fazer as coisas que lhe agradam, como a natação e outros afazeres pessoais:

“Não tenho nada. E ajuda de familiares tem se for necessário? Ah! Isso tenho dos filhos, claro...quando eu ligo e eu peço ele vêm...eu precisava de arranjar alguém que me ficasse com ele quando eu precisasse de sair, porque eu faço natação e essas coisas e quando eu precisasse de sair alguém ficasse com ele.

Por sua vez, a E1 disse que, actualmente, não tem qualquer tipo de ajuda, nem mesmo familiar, atendendo ao facto de ter relações cortadas com a irmã e a sua mãe já ter falecido. Esta afirmou que ainda não necessitou de ajuda, conforme a mesma *“...sou eu que tenho de fazer o que tenho de fazer sozinha”.* Porém, admite o recurso à mesma, como é o caso de um Centro de Dia:

“Daqui para a frente poderei pedir este tipo de ajudas, até agora não tive nada, mas para já não tenho nunca precisei. Na nossa zona nós temos lá, um centro de Dia, mas duvido que ele queira ir. Eu sou filha única, quer dizer,

tenho outra irmã mas como não falamos há muitos anos, sou filha única. A minha mãe já faleceu” (E1).

Decorrente das respostas dadas pelas entrevistadas, podemos dizer que as mesmas, na sua maioria, contam com a ajuda de familiares, não havendo nenhuma situação em que já tenham recorrido à institucionalização ou ao apoio de um Centro de Dia, mas esta é uma hipótese a ponderar, para algumas delas.

Categoria 2 - Dificuldades funcionais do utente – ser cuidado

Antes de descrevermos as dificuldades funcionais dos utentes, passamos a mencionar alguns elementos caracterizadores dos mesmos, tendo em conta as respostas dadas pelas entrevistadas.

Constatámos que o pai da E1 tem 71 anos e que não tinha tido outro problema de saúde crónico, a não ser o AVC. O pai da E2 tem 79 anos, tem úlceras varicosas, “...um bocadinho de bronquite, pronto e agora o AVC. Ah! Tinha a tensão um cadinho mais alta e tem arritmia cardíaca”. O marido da E3 situa-se na faixa etária dos 73 anos e, de acordo com a entrevistada, apenas teve agora uma doença crónica, o AVC. Segundo a E4, o seu pai tem 85 anos e “...estava a sofrer dos rins, ele tinha uns quistositos nos rins e não tomava medicamentos para isso e agora ultimamente também da próstata também. Agora foi um AVC”. A E5, esposa do utente, referiu que este tem 65 anos e que nunca lhe “conheceu nenhuma doença crónica” [adaptação da expressão da participante]. A E6 disse que o marido tem 74 anos e quando questionada acerca de doenças crónicas que o mesmo possuía, esta respondeu: “Tem tiróide e tem colesterol. Não sei se é crónico”. A E7 informou-nos que o seu marido tem 77 anos e que este é hipertenso. A E8 informou-nos que o seu marido tem 77 anos e que “Foi operado ao estômago, ao duodeno e ao apêndice tudo ao mesmo tempo” (E8), possuindo Osteoporose. A E9 referiu que o seu pai tem 75 anos e que este é hipertenso. Por fim, a E10 mencionou que a sua mãe tem 97 anos e que é diabética. Acrescentou que a sua mãe já teve uma fractura do colo do fémur há uns 5 anos atrás e que mais dependente para satisfazer as suas necessidades humanas básicas, o que é agudizado com o avançar da idade.

Questionámos as entrevistadas acerca das dificuldades que os seus doentes apresentam em termos de mobilização e equilíbrio, ao que a E1 referiu que o seu pai não as apresenta no momento, salientando um pouco a falta de equilíbrio e referiu uma certa disartria, bem como alguma dificuldade na alimentação:

“Até agora não, é só mesmo a parte da fala, pelo que eu me tenho apercebido aqui ele caminha, acho que está mais ou menos bem. Ele estar parado [nada contribui para a sua recuperação], porque ele sempre teve uma vida activa e é muito complicado ele estar parado ali em casa” (E1).

Contrariamente, a E2 disse que o seu pai tem muitas limitações, necessitando de ajuda para a realização das actividades de vida diária:

“Agora acho que ele é a mover por ele próprio, a auto-mobilidade dele, ele tem dificuldade em tudo, ele precisa de ajuda para tudo” (E2).

A E3 também admitiu que o seu marido apresenta muita dependência funcional em várias áreas, sendo a sua maior dificuldade os levantes, conforme podemos ver no seu testemunho:

“No levantar, no deitar, no comer, no andar, tem muitas dificuldades. A maior dificuldade dele é levantar-se da cama para andar” (E3).

Constatámos igualmente que o pai da E4 tem dificuldades funcionais, isto é, tem dificuldades no levanto, na deslocação, no sentar-se, na comunicação, linguagem, alimentação, admitindo que este está dependente e necessita de ajuda para a satisfação das suas necessidades humanas básicas:

“Agora está com o AVC, não caminha, a comida tem de ser aquela comidinha passadinha, porque ainda não tem aquela... portanto ainda não mastiga como deve ser...” (E4).

Na mesma situação encontra-se o marido da E5, apresentando muitas dificuldades funcionais (levante, na deslocação, sentar-se, comunicação, linguagem e alimentação), dizendo que o mesmo tem hemiplasia esquerda, tendo resultado no comprometimento físico, falta de coordenação e equilíbrio:

“Ele ficou completamente dependente em tudo, na totalidade, até para urinar ele não consegue fazer sozinho, tem a gente de estar a controlar...ele está dependente de nós em tudo” (E5).

Relativamente ao marido da E6, esta referiu que a sua maior limitação é na deslocação:

“A maior dificuldade é só quando é a caminhar, caminha devagar, é só isso. Mas de resto tem consciência do que diz, do que faz, conversa muito bem” (E6).

Por fim, a E7 referiu que o seu pai tem muitas dificuldades funcionais, conforme o seu testemunho:

“Em tudo, em tudo, no falar, às vezes está a falar, está a falar bem depois não fala bem, não fala coisa com coisa e é isso que me atrapalha a mim, choca-me um bocado porque eu deixei-o há três meses, estive aqui um mês ao pé dele e agora encontro-o assim” (E7).

A E8 também referiu que o seu marido tem limitações funcionais, revelando muitas dificuldades na deslocação:

“...nós ...de noite levamo-lo para a cama, quer dizer... e ele essa noite era só “ai levanta-me. Ai levanta-me”, mas eu levantava-o e ele caía para o lado e eu dizia-lhe que não o podia levantar...depois daquilo [AVC] ficou e depois daquela altura veio para aqui logo” (E8).

Na mesma situação, encontram-se as entrevistadas 9 e 10, as quais admitiram que os seus familiares (pai e mãe) ficaram com dificuldades acrescidas por causa do AVC, nomeadamente: no levantar, no vestir-se/despirm-se, na higiene, na locomoção, na alimentação e na comunicação. A E10 acrescentou:

“...a minha mãe já tinha ficado com a fala muito comprometida, agora piorou. Também tenho de ter em consideração o factor idade, pois já são quase 100 anos...Mas seja o que Deus quiser”.

Aludiu que sente uma enorme tristeza ao ver a mãe degradar-se física e psicologicamente, o que lhe provoca revolta e um exacerbante sentimento de impotência.

Em suma, constatámos que todos os utentes apresentam sequelas devido ao AVC, traduzindo-se em dependência funcional, na deslocação, no equilíbrio, no sentar-

se, na comunicação, na linguagem e na alimentação, o que traduz na necessidade de cuidados persistentes e muito acompanhamento por parte das cuidadoras.

Categoria 3 - Ensinos realizados por parte dos profissionais de saúde de modo a que exista uma continuidade de cuidados no domicílio

No que se refere aos ensinos que foram realizados por parte dos profissionais de saúde de modo a que exista uma continuidade de cuidados no domicílio, a E1 admitiu que houve uma preocupação dos profissionais de saúde em transmitir-lhe ensinos que a tem ajudado a cuidar do seu pai, quer em termos de alimentação, levante, mobilização e transferências:

“Bem a nível da alimentação já se sabe que vai ter uma alimentação diferente, não é? Não pode comer certas coisas que ele gostava de comer. Mas pronto, mediante o que se pode fazer vai-se ter o máximo cuidado, de outra maneira não sei como é que vai ser. Mas ao nível da alimentação vai ter de ter cuidado com aquilo que come, mas pronto se não...[a nível do levantar, do caminhar, das transferências] ...eu acho que com isso acho que não vai haver problemas, mas pelo menos aparentemente pelo que eu me tenho apercebido ele agora está mais ou menos” (E1).

Numa posição análoga estão a E3, a E4 e a E5, as quais afirmaram que houve uma grande preocupação por parte dos profissionais de saúde a realizarem-lhes os ensinos necessários para que possa haver uma continuidade de cuidados no domicílio (vestir/ despir, os cuidados de higiene, os posicionamentos, o levante, transferência da cama para a cadeira, da cadeira para a cama, de marcha e alimentação).

Neste sentido, passamos a transcrever a unidade de registo da E5, a qual foi bem explícita:

“Portanto, ensinaram como é que devia vestir e despir, como é que devia lavá-lo, os posicionamentos, o levanto, a alimentação, a transferência da cama para a cadeira, da cadeira para a cama...” (E5).

A E6 enfatizou os ensinos que lhe foram dados acerca da alimentação do marido, conforme está expresso no seu testemunho:

“...nada de fritos, tudo grelhados e cozidos, nada de gorduras, quer dizer o que ele faz, faço eu porque eu tenho de o fazer também, foi assim que me deram as instruções em Lisboa, no hospital de Santa Maria e mais nada” (E6).

A mesma entrevistada também referiu que lhe foram realizados ensinamentos sobre como ajudar o seu marido a vestir e a despir, bem como a fazer as transferências da cama para a cadeira, inclusive, admitiu que estas são actividades que ele já se tornou menos dependente: “*Sim, sim. Ele agora fez muito bem, deitou-se sozinho*” (E6).

Na mesma situação, encontra-se a E8 que afirmou a existência de ensinamentos, alegando: “*As senhoras são que me têm ajudado muito nisso*” (E8), contudo, salvaguardou que “*...a teoria é uma coisa a prática é outra!*”.

A E9 confirmou que os profissionais de saúde lhe fizeram os ensinamentos, dizendo:

“Ensinaram-me a dar-lhe banho, a mudar de fralda e a despi-lo. Ensinaram-me a levantá-lo para a cadeira e a deitá-lo. Ensinaram-me como ele deve andar com o andarilho e também me ensinaram como deve subir as escadas com um apoio, o tripé, porque na nossa casa o meu pai vai ter que subir quatro degraus à entrada. Na alimentação, o meu pai engasga-se um pouco, principalmente quando bebe água. Então, ensinaram-me a pôr um pó que se compra na farmácia, que é o espessante de alimentos, e também me ensinaram que quando está deitado não deve estar na mesma posição, mais de duas horas. Tenho de ajudá-lo a virar-se. Disseram-me que de manhã devo logo levantá-lo para a cadeira, para não estar muito tempo na cama e que devo pô-lo a andar com o andarilho, quando ele quiser ir para o jardim. Deve usar o tripé para descer as escadas e depois para caminhar em frente é melhor o andarilho, porque ele tem mais apoio com o andarilho” (E9).

A mesma entrevistada (E9) confirmou que os ensinamentos foram suficientes, salvaguardando que, caso venha a necessitar, ligue para o Serviço, via telefónica.

Analogamente, a E10 confirmou que os profissionais de saúde lhe têm estado a ensinar como deve ajudar a sua mãe no regresso ao domicílio. Esta admitiu que lhe foi explicado que a sua mãe ia ficar com ausência de movimento voluntário, assim como com a diminuição da força muscular, o que lhe limitará a capacidade para a realização de actividades da vida diária e dificuldades na manutenção de uma postura corporal correcta e do equilíbrio. Como tal, referiu que lhe ensinaram como ajudar a sua mãe a superar as incapacidades provocadas pelo AVC. Esta entrevistada referiu que os ensinamentos foram:

“...ao nível da deambulação da minha mãe, o que tem de ser feito com a ajuda do andarilho, o que ela já fazia, antes de ter o AVC, por causa da queda. Também me disseram para lhe dar um pouco de comida na boca e que, depois, a devo incentivar a comer. Como a minha mãe se engasga muito, principalmente a beber líquidos, disseram-me para triturar a comida e estar sempre ao seu lado, enquanto come. A este nível, também me deram conselhos sobre a sua dieta, devido à diabetes...disseram-me que não a devo ter muito tempo deitada, por exemplo, limitá-la à cama, fazer com que ela se levante com a ajuda do andarilho. Disseram-me muita coisa, mas eu ainda estou a tentar aprender mais e, claro está, quando for com ela para casa, quando lhe derem alta, aí é que vão surgir as dúvidas...aliás, as enfermeiras já me disseram que se houver dúvidas para entrar em contacto com o serviço” (E10).

A E2 referiu que os profissionais de saúde ainda estão a realizar os ensinos: “*Ainda me estão a ensinar tudo isto*”. Na mesma situação, está a E7 a qual referiu: “*Tive hoje com a senhora*”.

Na globalidade, verificámos que foram realizados ensinos por parte dos profissionais de saúde de modo a que exista uma continuidade de cuidados no domicílio. Salvaguardamos que houve entrevistadas a referir que, *a priori*, não têm dúvidas, mas que, *a posteriori*, essas poderão surgir e dificultar os cuidados a prestar ao seu doente.

Categoria 4 - Dificuldades sentidas ao cuidar do familiar doente

Questionámos as entrevistadas acerca das maiores dificuldades que sentem em cuidar do seu familiar. Neste sentido, a E1 respondeu que a sua maior dificuldade se prende com o facto de o pai ter de ficar muito tempo sozinho, sem a sua presença:

“...deixá-lo passar o tempo sozinho. É como lhe digo, saio de manhã às sete horas e trinta minutos de casa e chego a casa às dezanove horas e trinta minutos e é muito tempo para ele estar sozinho” (E1).

Por sua vez, a E2 admitiu que as suas maiores dificuldades serão ao nível da higiene, por questões de pudismo, para o seu pai e para si, ou seja, enfrentar a nudez do seu progenitor:

“Talvez seja mais o banho, a higiene, mudar... é sempre uma coisa que ele se vai retrair, se for outra pessoa a mudar-lhe a fralda ou assim ele se calhar não deixa é a filha. Para mim, vai ser mesmo isso a higiene, entrar em contacto com a parte mais íntima, porque para ele também não vai ser fácil, ora não vai ser fácil para os dois” (E2).

A E3 referiu também, como maiores dificuldades, o banho e com o levantar, conforme se pode observar na sua unidade de registo:

“Acho que é em dar-lhe banho, porque posso não o segurar...levantar para ele vir tomar banho, para a casa de banho... para depois lhe poder dar banho. Eu dava-lhe sempre banho duas vezes por semana e, nos outros dias, limpava-o com toalhetes e ao fim de tomar banho punha-lhe bastante pomada” (E3).

Na opinião da E4, as suas dificuldades, para cuidar do seu pai no domicílio, serão muitas, porque sente que não tem muita prática. Estas prendem-se com:

“O vestir e o despir, a alimentação, o levantar, os posicionamentos, as transferências, a marcha” (E4).

A E5 salientou que a mobilização do marido é o que lhe causa muitas dificuldades nos cuidados a prestar-lhe, particularmente no que diz respeito à higiene, a qual tem de ser realizada na cama, devido ao elevado grau de dependência do mesmo:

“É assim, é mais na parte... sanitária ele não sai da cama, temos que fazer tudo lá, não o vamos agora tirar com aquele grau de deficiência, com o corpo paralisado... até aqui ele ainda andava e dávamos-lhe banho na casa de banho, agora não pode. As dificuldades que eu sinto é realmente no movê-lo, movê-lo no corpo, na parte de baixo ainda movo de um lado e do outro e consigo mas...” (E5).

Contrariamente às outras entrevistadas, a E6 referiu não ter dificuldades em cuidar do seu marido, alegando: “*Sinto-me feliz em o ajudar*”. Acrescentou que se sente muito elucidada, inclusive, em relação à alimentação “...*ele alimenta-se como eu. É a mesma alimentação*”.

A E7 referiu que as dificuldades, que sentirá par cuidar do seu familiar doente, serão várias, conforme certificou:

“...vestir e despir, a alimentação, os cuidados de higiene, o levante, os posicionamentos, as transferências da cama para a cadeira, a marcha...”
(E7).

As E9 e E10 também confessaram que, antes dos ensinios realizados pelos profissionais de saúde, sentiam muitas dificuldades. Salientaram que se sentiam muito angustiadas quando observavam os cuidados que eram prestados pelos profissionais de saúde durante o internamento. No entanto, após os ensinios realizados, a E9 referiu:

“Eu sentia dificuldades e medo de como iria ser como ia levá-lo, levantá-lo, vesti-lo como, como ia comunicar, uma vez que ele ficou com menos forças do lado esquerdo. Depois, os enfermeiros marcaram-me um dia de manhã para eu vir para aqui para o serviço e dei-lhe banho com a ajuda da enfermeira. Despi-o, vesti-o, mudei-lhe a fralda, levantei-o para a cadeira. Ensinaram-me a pôr o espessante na comida porque ele se engasga um bocado. Também me ensinaram a pô-lo a andar com o andarilho e com o tripé. O andarilho para andar em casa, o tripé para subir e descer as escadas. O que me custa mais é mudar a fralda, mas tem de ser, porque, para já, não sente quando quer fazer as suas necessidades. Mas disseram-me que ele ... ontem pediu para o levarem à casa de banho e foi com o andarilho e fez na sanita. Vamos lá ver” (E9).

É importante referir que a ideia mais emergente das respostas dadas pelas entrevistadas foi a de que, após os ensinios realizados pelos profissionais de saúde, estas começaram a aprender como cuidar do seu doente no domicílio. No entanto, deixaram em aberto que essas dificuldades poderão ser acrescidas na prática, ou seja, que quando se encontrarem sozinhas a cuidar do seu doente é que virão as grandes dificuldades.

Categoria 5 – Implicações de se ser cuidador informal na vida familiar, social e profissional

Referente às implicações de se ser cuidador informal na vida familiar, social e profissional, a E1 referiu que não está a ser afectada a nível profissional, o mesmo discurso possui a E6:

“Hmm, é o tempo que eu tenho de perder para disponibilizar para o poder apoiar a ele, porque a nível do trabalho acho que não estou a afectar os padrões em nada” (E1).

Tanto a E2 como a E3 aludem que, como estão desempregadas, o facto de serem cuidadoras não está a interferir nas suas vidas. Porém, a E2 refere a possibilidade do pai ir, primeiramente, para um Centro de Dia e, posteriormente, para um Lar:

“ (...) ...[estou] desempregada neste momento é impossível ficar, nós vamos ter que entre todos arranjar uma maneira de, nem que seja num Centro de Dia, e ele à noite venha para o lar, para não ser tão violento, pronto venha para a casinha dele, pronto, quando arranjar a melhor maneira dele também não ficar revoltado connosco porque não é tirá-lo da casa dele de repente vamos tentar arranjar a melhor maneira para ele e para nós” (E2).

“Eu nunca estive empregada, trabalhei sempre na agricultura. Agora sinto uma tristeza muito grande porque ele não se pode levantar mais. Há-de ser o que Deus quiser” (E3).

A E4 refere que não são apenas as implicações de ser cuidadora, mas várias, uma vez que não tem saúde e possui um trabalho que não lhe deixa ser cuidadora como desejaria e a tempo inteiro:

“-É assim, eu não tenho saúde mesmo para fazer, isso sozinha não consigo, não consigo fazer, tenho mesmo que meter o meu pai num lar porque nós não podemos cuidar dele, eu trabalho, tenho a... trabalho e tenho problemas de saúde, só tenho mais um irmão que também trabalha, não podemos cuidar dele e a casa não tem condições para ele estar, não é? Portanto temos que o pôr num lar” (E4).

Quanto à E5, a participante referiu que ser cuidadora lhe está a proporcionar níveis de cansaço elevados, particularmente psicológico, tal facto devido a ser a única cuidadora do seu familiar:

“Estou cansada porque... pronto falta-me tudo praticamente, nunca tive atenções de ninguém e fui incompreendida, havia muitas discussões por o facto de não compreenderem o meu lado e eu também nunca me deixei levar

para o lado mais complicado, também levei sempre a minha teimosia, depois fiquei um pouco cansada, esgotada” (E5)

A E6 demonstrou muita tristeza, pois não está a conseguir dedicar mais tempo aos seus filhos, como desejaria, uma vez que tem de ser a cuidadora do marido, ou seja, a doença do seu marido trouxe-lhe grandes implicações a nível familiar: “*De momento abandonei os meus filhos ... abandonei ...*” (E6).

A E8 referiu que o facto ser cuidadora, no actual momento, não lhe trouxe qualquer implicação na vida familiar, social e profissional: “*Para já não me sinto cansada, também ele tem estado aqui. Vamos ver agora*” (E8). No entanto, era visível o seu estado depressivo, pois, chorava constantemente.

No que se refere à parte psicológica de ser cuidadora a E1, E2, E3, E4, E5 e a E8 aludiram que se sentem tristes, revoltados e infelizes por verem os seus familiares daquele modo. No entanto, a E6 relatou: “*sinto-me segura. Peço a Deus para o ajudar*”, na mesma linha a E7 diz que se sente feliz por poder ser a cuidadora do seu familiar: “*Estou feliz por estar ao pé do meu pai*”.

Questionámos as entrevistadas acerca do que seria melhor para o seu familiar: se seria melhor ir para um lar, para um Centro de Dia, ficar em casa ou ser ingressado numa unidade de Cuidados Continuados. Decorrente deste facto a E1 referiu que o melhor para o seu familiar era estar inserido num Centro de Dia e à noite retornar a casa para junto da família:

“Se ele quisesse ir e tivesse essa disponibilidade para ir para o Centro de Dia já à noite já estaria em casa e já era outra coisa não é? Agora assim vai ser complicado ele vai ter de ficar o dia inteiro em casa sozinho” (E1).

Por sua vez, a E2 alude que o melhor para o seu familiar era ficar em casa: “*O melhor para ele era ele ficar em casa, mas o problema é a nossa vida também. Não há nada melhor que a casa dele*”. No mesmo sentido, a E3 refere que o seu familiar vai ficar em casa dela: “*(...) ele fica na minha casa, eu gosto que ele esteja na minha casa, gosto que seja tratado na minha casa*”. Por sua vez, a E6, a E7, a E8 e a E10 aludem, igualmente, que os seus familiares ficaram em casa.

Neste sentido, a E10 referiu que, como apenas tem contado com a ajuda da filha mais nova, a qual vive numa casa quase contígua à sua, mas que a mesma tem a sua vida [é professora] nem sempre pode assegurar o cuidado à avó, o que se tornará ainda

mais complicado, para a cuidadora, quando a mãe tiver alta, atendendo ao seu grau de dependência para a satisfação das necessidades humanas básicas:

“A minha mãe, mesmo antes de ter o AVC, já estava muito dependentes, não controlava muito bem os esfíncteres urinários e fecais, tenho de lhe colocar a fralda...mas ela, às vezes, tirara-a e sujou-se toda...chego a dar-lhe banho duas vezes por dia. Esta é uma pequena amostra do que tenho passado. Agora não sei como vai ser daqui para a frente. Mas, com os ensinamentos que aqui me têm dado, acho que vou conseguir um pouco mais superar a minha cruz. De resto, não tenho outros apoios. Aliás, quando a minha mãe necessitou de ter um andador, porque sofreu uma queda, o que lhe trouxe muito medo em andar pela casa, fui à Assistente Social, porque o médico de família me recomendou para pedir um andador, esta respondeu-me se eu não teria 40 euros para tirar do meu ordenado...como vê, senhora Enfermeira, as ajudas exteriores são muito poucas, pois só conto com a minha reforma e com a da minha mãe. Mas, tenho o apoio da minha filha e de Deus. Sinto-me muito cansada psicologicamente, triste, amargurada, mas fico ainda mais quando a minha mãe não corresponde com um carinho, faço tudo por ela. Por vezes, tem atitudes que me magoam, atendendo a que ainda está no seu perfeito juízo. Mas, tenho de a perdoar, pois é minha mãe e esta sempre teve um feitio complicado e agora com a idade as coisas pioram. Às vezes faz as necessidades onde lhe apetece, não me chama ou tira a fralda e às vezes é de mazinha. Até é agressiva verbalmente. Mas, por vezes, agradece. Outras vezes, chora e diz que é um fardo e que a morte era preferível. Confesso que gostaria de me dedicar mais aos netos e aos filhos. Ir a lugares que gostaria de ter ido. Mas, o bom cuidador é alguém que se dá inteiramente, olhando para o seu semelhante, como sendo verdadeiramente gente, que já não se basta a si próprio” (E10).

A E4 menciona que o seu familiar terá de ir para um Lar, para receber todos os cuidados necessários: “(...) neste momento é mesmo ir para um lar, onde lhe façam tudo o que ele precise, precisa de fisioterapia, precisa de todos, todos os cuidados (...)”. Neste seguimento, a E5 alude que o melhor para o seu familiar seria ficar num sítio onde recebesse todos os cuidados necessários no caso de ele se sentir pior, admitindo assim que o melhor seria mesmo ser inserido num Lar: “no caso de as coisas piorarem se calhar seria melhor um lar”.

Por sua vez, a E9 demonstrou uma grande preocupação com o futuro, argumentando:

“Olhe, eu estou desempregada, mas tenho quatro filhos e um deles tem apenas três anos. Sou eu que tomo conta deles, do meu marido, da casa, e, ainda, trato de um terreno que tenho lá. Agora não sei como vai ser, vou ter menos tempo. Penso que o melhor, para ele, é ficar comigo, que sou a única filha que ele tem” (E9).

Num cômputo geral, verifica-se que há implicações psicológicas muito grandes devido ao papel de cuidadora informal de doentes pós AVC, com um grande nível de dependência funcional. Certo é que, ao entrevistarmos as 10 cuidadoras, eram notáveis as suas alterações a nível psicológico, sempre com choro fácil, voz embargada e fácies carregado de tristeza. Ainda é de referir que a maioria das entrevistadas considera que o melhor lugar para o seu familiar é em casa e não em lares, Centros de Dia ou em Unidades de Cuidados Continuados.

9. DISCUSÃO DOS RESULTADOS

De seguida procedemos à discussão dos principais resultados encontrados no estudo empírico de natureza qualitativa.

Começamos por dizer que todas as entrevistadas (n=10) são do sexo feminino, cujas idades variam entre os 28 e os 74 anos, quase todas são casadas, excepto a E10 que é viúva, predominando, em termos de habilitações literárias, o Ensino Básico (1º e 2º Ciclos), indicativo de um nível escolar baixo. Apenas, a E1 possui o 3º Ciclo (9º ano de escolaridade) e a E8 o Ensino Secundário (12º ano). Três entrevistadas são domésticas (E2, E6, E7), a E1 é empregada de balcão; a E3 trabalha na agricultura. A E5 e a E9 encontram-se desempregadas e as E8 e E10 são reformadas da Função Pública. Praticamente, todas as participantes vivem em zonas urbanas, à excepção da E2 que referiu viver “entre os dois”. Quanto ao grau de parentesco das entrevistadas com os utentes, verificámos que as E1, E2, E4, E7, E9 e E10 são filhas; as E3, E6 e E8 são esposas dos utentes.

Os resultados demonstram que as mulheres continuam a ser cuidadoras informais dos membros da família que necessitam de cuidados, corroborando os dados obtidos por Marques (2007) e por Gomes e Fernandes (2008), o que leva a afirmar que, sendo as mulheres predominantes entre os descendentes que prestam cuidados, esta subida da actividade feminina conduz frequentemente à conclusão de uma redução do potencial de outras pessoas que poderão prestar cuidados informais no futuro, em contexto domiciliário.

A este propósito, Marques (2004) refere que a continuidade do despenho desta função pode conduzir à exaustão, como consequência dos efeitos negativos da prestação de cuidado e da relação efectiva das pessoas que cuidam. Esta realmente é uma outra questão, pois, como, por exemplo, no caso da E7, houve uma grande manifestação sofrida de ver o pai no estado de dependência que se encontra, pós AVC.

Ajudas familiares e/ou das redes sociais que coadjuvam a tomar conta do familiar no domicílio

No nosso estudo, na globalidade, as cuidadoras não têm outro tipo de ajuda para cuidar o seu doente, a não ser a ajuda de outros familiares. Contudo, salvaguardamos que estas ainda estão numa fase de negação do que lhes está a acontecer, inclusive, quase todas, à excepção da E8, choravam com muita frequência, demonstrando uma

angústia muito grande, o que, aliás, se veio a repercutir na forma evasiva com que respondiam às questões. Desta realidade, sobressaiu uma grande fragilidade psicológica. Salientamos que estes resultados estão em conformidade com os encontrados por Gomes e Fernandes (2008), onde as mulheres são cuidadoras informais prevaletentes e, na maioria, não têm com quem partilhar esta tarefa, resultando quase sempre no desejo de institucionalização ou de apoio dos Centros de Dia.

Constámos que a maioria das entrevistadas considera que o melhor lugar para o seu familiar é em casa e não em lares, Centros de Dia ou em Unidades de Cuidados Continuados, contudo, esta não é uma realidade a ser completamente rejeitada, particularmente para as E4, E5 e E7. Por outro lado, a E8 admitiu a necessidade de ter de contratar uma pessoa para a ajudar nos cuidados ao marido, uma vez que ser cuidadora informal a tempo inteiro alterará toda a sua rotina de vida, como, por exemplo, deixar de praticar desporto (natação). Na mesma linha, a E10 referiu que gostaria de se dedicar mais aos netos e filhos e a outras coisas que sempre gostou de fazer e que abdicou e terá de abdicar ainda mais, quando a sua mãe tiver alta.

De certa forma, podemos dizer que os discursos das entrevistadas deixaram transparecer um desejo de protelar o regresso do doente a casa, o que decorre, provavelmente, da insegurança e do medo de não ter capacidade de resposta perante a nova situação do seu familiar, agora dependente. Os seus discursos demonstraram, simultaneamente, que estas cuidadoras já começam a ter a noção do esforço que lhe irá ser exigido de futuro, no domicílio.

Dificuldades funcionais do utente – ser cuidado *versus* dificuldades sentidas ao cuidar do familiar doente

Como constatámos, as entrevistadas referiram os ensinamentos realizados pelos profissionais de saúde, sendo estes ao nível do vestir e do despir, dos cuidados de higiene e conforto, dos posicionamentos, do levantar, da alimentação e das transferências. As mesmas consideraram-nos imprescindíveis para o cuidado a prestarem ao seu doente no domicílio, indo ao encontro das suas maiores dificuldades. No entanto, salvaguardaram que ainda era precoce falar sobre a eficácia dos ensinamentos, uma vez que uma coisa é observar e outra é pôr em prática sozinhas. Neste contexto, as E9 e E10 mencionaram que, em caso de dúvidas, os enfermeiros lhes disponibilizaram o número do Serviço, para posteriores esclarecimentos de dúvidas e apoio.

A este propósito referimos o estudo exploratório, descritivo e quantitativo de Perlini e Faro (2005), que procurou identificar e descrever os ensinamentos dados ao familiar

que cuida de pessoas incapacitadas por AVC no domicílio, por parte dos profissionais de saúde. Concluíram que também se tratava de uma amostra, na globalidade, constituída por mulheres, esposas ou filhas, tal como na nossa amostra. As orientações recebidas denotam um certo compromisso dos profissionais com a continuidade dos cuidados e que as cuidadoras aprendiam a cuidar no quotidiano, com base na observação e auxílio da equipa de enfermagem, durante a hospitalização, o que foi corroborado pelo nosso estudo.

As dificuldades pautavam-se no esforço físico e no medo de não conseguirem cuidar sozinhas do seu doente, uma realidade também presente nos discursos das cuidadoras participantes no nosso estudo, tendo algumas delas referido o factor tempo e a falta de ajuda. Os autores citados também concluíram que algumas das cuidadoras demonstraram sentir constrangimento e vergonha em lidar com o corpo do outro, sendo esta uma constatação a que chegámos no caso da E2.

O estudo de Perlini e Faro (2005) demonstra a necessidade de uma maior preparação dos cuidadores informais de doentes com AVC para a alta hospitalar, sendo esta uma opinião com a qual concordamos.

A experiência de cuidar de alguém que tenha sofrido um AVC, no domicílio, tem-se tornado cada vez mais frequente no quotidiano das famílias. Nos hospitais, a política de incentivo à alta dos doentes o mais cedo possível impõe um desafio constante aos enfermeiros: preparar doentes e famílias para reorganizarem a vida nos seus lares, de modo que possam assumir os cuidados próprios ou de familiares em poucos dias, detectando, prevenindo e controlando as situações que possam ocorrer. É que a fase final da recuperação irá acontecer no domicílio (LACERDA, 2001).

Para alguns autores, como é o caso de Lacerda (2001) e de Perlini e Faro (2005), é consensual que os cuidadores informais recebem alguma orientação por parte dos profissionais de saúde, no que se refere aos cuidados a ter com o doente no domicílio, o que pode se justificado, na maioria dos casos, com período de internamento.

Os mesmos autores consideram que, embora não haja uma preparação suficiente, os cuidadores informais aprendem, mesmo que de uma forma intuitiva, com base nas suas crenças, possíveis experiências anteriores, bem como pela troca de informações com outras pessoas, amigos, vizinhos, enfim, com a ajuda das redes de apoio social. No entanto, no nosso caso, verificámos que as entrevistadas não se referiram a quaisquer ajudas de redes sociais, apenas a alguns familiares e aos ensinos realizados pelos profissionais de saúde.

Ensinos realizados por parte dos profissionais de saúde de modo a que exista uma continuidade de cuidados no domicílio

Verificámos que vestir o doente ou auxiliá-lo a trocar de roupa, bem como ao nível da alimentação e higiene, foram actividades mencionadas por quase todas as entrevistadas, partes integrantes dos ensinos realizados pelos profissionais de saúde. Importa referir que é importante que se realizem ensinos aos familiares ao nível da satisfação das necessidades humanas básicas, atendendo-se que um dos défices apresentados como complicações do AVC é a disfunção motora e/ou sensorial que pode ser manifestada através das hemiplégias, hemiparesias ou parestesias.

Perlini e Faro (2005) também constaram, no seu estudo, que os ensinos realizados ao nível da deambulação dos doentes após AVC foram referidos por quase todas as cuidadoras da sua amostra. Esta é uma realidade corroborada pelas nossas entrevistadas. Há doentes que, para se movimentarem/deslocarem, necessitam apenas de amparo em determinadas situações e outros que dependem constantemente de alguém para movimentá-los. Neste âmbito, as E9 e E10 aludiram aos ensinos realizados acerca da locomoção dos seus doentes com auxílio do andarilho e do tripé, inclusivamente, a E9 salientou o facto de os enfermeiros lhe terem explicado a funcionalidade de cada auxiliar de marcha.

Constatámos que os ensinos realizados, de acordo com a opinião das cuidadoras entrevistadas, estavam em consonância com as condições dos próprios doentes e com as suas necessidades, ainda que as mesmas tenham admitido que a sua concretização é que iria confirmar essa aprendizagem e a sua eficácia. É que, quanto mais comprometida está a sua autonomia, maiores são as exigências e a complexidade dos cuidados a serem prestados pelos cuidadores no domicílio. Assim sendo, julgamos que quanto maior for a dependência dos doentes após AVC, maior terá de ser a necessidade de envolvimento pessoal dos cuidadores, o que implica, reciprocamente, mais ensinos, por parte dos profissionais de saúde, para que haja uma continuidade desses cuidados no domicílio. No entanto, referimos que estes ensinos deveriam ter continuidade no domicílio com a ajuda e apoio dos profissionais de saúde.

Implicações de se ser cuidador informal na vida familiar, social e profissional

No decorrer da partilha de experiências das cuidadoras informais, participantes neste estudo, ficou ainda mais acentuada a ideia que ser-se cuidador de um doente pós AVC é uma tarefa complexa, que acarreta desgaste físico e psicológico a quem cuida, o

que corrobora Gomes; Fernandes; Matos (2008), quando afirma que a doença de um familiar pode colocar a família perante uma das situações mais difíceis que tenha de enfrentar, particularmente quando não se conta com muitas ajudas e os ensinamentos realizados pelos profissionais de saúde não são suficientes para que haja uma continuidade dos cuidados no domicílio. Todos os familiares podem ser afectados, já que as rotinas se alteram, as responsabilidades dos membros da família mudam e passa a existir maior preocupação e inquietação. Cada elemento individualmente e, a família na globalidade, têm que assumir papéis para os quais nem sempre estão preparados – ser cuidador.

Consequentemente, a necessidade de fazer face a estas mudanças vão criar necessidades que variam durante o processo de doença e acarretam a sobrecarga física, psicológica e profissional ao cuidador informal (GOMES; FERNANDES; MATOS, 2008).

A preocupação com o reconhecimento da importância das crises interpessoais e do seu impacto psicológico, profissional, físico e social no cuidador informal é um assunto merecedor de destaque, objectivando-se a valorização do seu papel, o que requer ensinamentos por parte dos profissionais de saúde e de apoio emocional (GOMES; FERNANDES; MATOS, 2008).

Baseado em estudos sobre os efeitos de doenças crónicas nos idosos e a forma como essa mesma doença afecta a estrutura familiar, Bolander (1998) conclui que quando a família tem um membro a sofrer de doença, todos os seus membros sofrem ansiedade e stresse. Os membros da família preocupam-se com a gravidade da doença, com o sofrimento e a possível morte, e como sequela destas preocupações, estes demonstram sentimentos de medo, desamparo, vulnerabilidade, insegurança, frustração e depressão. Por outro lado, a unidade familiar sofre rupturas no seu estilo de vida a vários níveis, desde a privacidade até aos rendimentos.

No seio familiar, o prestador de cuidados, no caso do nosso estudo esposas e filhas, ao doente pós AVC será presumivelmente o elemento mais afectado pela ansiedade e pelo stresse, o que ficou particularmente demonstrado quando estas referiram que não sabem como irá ser o futuro e que as dúvidas, em relação a todo o processo de cuidar do seu doente, poderão surgir a partir do momento em que se irão encontrar sozinhas. Por conseguinte, a função do cuidar pode ser desgastante para as cuidadoras informais, o que requer mais tempo de ensinamentos por parte dos profissionais de saúde, como uma forma de se poder aliviar toda esta sobrecarga do cuidador informal. Segundo Lage (2002), existem estudos que mostram que os cuidadores informais têm uma maior morbilidade do que aqueles que não têm esta função.

Partilhando da mesma opinião, Martins, Ribeiro e Garrett (2003) referem que os stressores secundários equivalem aos conflitos entre o cuidador com as obrigações familiares e profissionais, aos problemas financeiros e às alterações das actividades sociais, resultantes directamente dos stressores primários.

Assim, em relação à saúde mental, o aparecimento de sentimentos de raiva, de ansiedade e de depressão associam-se aos cuidadores informais (familiares) que cuidam dos seus doentes dependentes (Zarit e Gaugler, 2000, *apud* MARQUES, 2007), sendo esta uma realidade a ser começada a vivenciar pelas nossas entrevistadas, as quais deixaram transparecer nos seus testemunhos que, até à data, a maior ajuda estava a ser a dos profissionais de saúde, em termos de ensino, no entanto, a sua ansiedade era crescente, porque sofriam com o que seria o futuro, no ambiente domiciliário, tendo, inclusive, a E8 afirmado que a teoria é uma coisa e a prática outra bem distinta.

As atitudes/reacções de quase todas as entrevistadas da nossa amostra deixaram transparecer um humor depressivo e muita tensão emocional, decorrente de se estarem a dar conta do grau de dependência funcional do seu doente das dificuldades que as mesmas acarretam para os mesmos, ao nível da satisfação das suas necessidades humanas básicas, o que lhes trará complicações para elas, enquanto cuidadoras no domicílio.

Gallant e Connell (1998, cit. por Santos, 2005) explicitam que, no seu estudo, os problemas mais relatados pelos familiares cuidadores foram os seguintes: a depressão, a fadiga, a raiva, o conflito familiar, a culpa, a tensão emocional, a sobrecarga financeira e as alterações psicossomáticas. Por outro lado, o relacionamento entre casais que têm a seu cargo familiares dependentes sofre maior tensão, comparativamente àqueles que não têm este tipo de situação (ZARIT e GAUGLER, 2000, *apud* MARQUES, 2007).

Comparando a sobrecarga do cuidador informal, com o grau e tempo de dependência do doente, em situação domiciliar, MARQUES (2007) menciona que essas pessoas podem estar envolvidas em tarefas desagradáveis e desconfortáveis, levando a um dispêndio significativo de energia e tempo, e que estes factores dependem, evidentemente, do tipo e estágio de desenvolvimento da doença e do grau de dependência do doente.

Em suma, os enfermeiros podem ajudar ainda mais o cuidador informal a superar as suas preocupações, mostrando-se disponíveis para ouvir, facilitando a comunicação, a resolução de problemas e realizar todos os ensinos necessários para que haja uma continuidade dos cuidados no domicílio, sendo esta uma realidade confirmada pelas nossas entrevistadas.

CONCLUSÃO

Retomando os tempos, os processos e os percursos deste estudo, revisitaremos o quadro teórico e metodológico, que nos permitiram dar sentido aos discursos das entrevistadas e chegar às conclusões. É também um momento e um espaço para lançar novos desafios.

O AVC é uma perturbação da função do cérebro que está relacionada com a obstrução ou com a hemorragia de uma artéria que irriga áreas dos hemisférios cerebrais ou que irriga o tronco cerebral (Marques, 2007). Ao nível dos países industrializados, é a terceira causa de morte, logo a seguir à doença coronária isquémica e ao cancro. Caracteriza-se por ser mais incapacitante do que mortal, na medida em que pode provocar uma diminuição do grau da capacidade de trabalho, um aumento de internamentos e um aumento de pessoas que necessitam de ajuda para os cuidados de higiene e para a deambulação (SILVA, 2000).

É a família, mais concretamente os familiares do género feminino, que são os responsáveis pela prestação destes cuidados e pela manutenção do bem-estar e prevenção de complicações no estado de saúde da pessoa dependente (Rodriguez, 2001). Mas, cuidar da pessoa com AVC exige por parte do familiar/cuidador informal uma entrega total, solicitando uma disponibilidade elevada, tanto a nível cognitivo, emocional e físico, bem como sentir-se motivado para cuidar do seu doente. Assim, ganha muita relevância a habilidade e os conhecimentos que os familiares/cuidadores destes doentes devem possuir, o que depende dos ensinamentos que lhe são dados pelos profissionais de saúde durante a hospitalização (RODRIGUEZ [et al.], 2001; MARQUES, 2007).

A complexidade do tema levou-nos a optar pelo método qualitativo e pelo estudo descritivo, com características fenomenológicas, uma vez que visou verificar qual a percepção dos familiares/cuidadores informais de doentes com AVC, internados no Serviço de Medicina 1-A, acerca das ajudas, apoios e ensinamentos.

O facto de termos optado por um estudo descritivo com características fenomenológicas privilegiou o contacto com dez cuidadoras informais e a partilha das suas vivências face às dificuldades que têm acerca do cuidar o seu doente no domicílio e face à importância dos ensinamentos dados pelos profissionais de saúde e eficácia dos mesmos.

Destacamos que o recurso à entrevista semi-estruturada, como método de recolha de dados, se revelou um método eficaz para o efeito, e que nos encaminhou para a escuta e para a disponibilidade para com as cuidadoras informais (o que nem sempre

nos é possível no contexto da prática hospitalar) e para dar maior liberdade de expressão às mesmas.

Da análise de conteúdo das respostas dadas pelas dez cuidadoras informais emergiram cinco categorias: ajudas familiares e/ou das redes sociais que coadjuvem a tomar conta do familiar no domicílio; dificuldades funcionais do utente – ser cuidado; ensinos realizados por parte dos profissionais de saúde de modo a que exista uma continuidade de cuidados no domicílio; dificuldades sentidas ao cuidar do familiar doente; Implicações de se ser cuidador informal na vida familiar, social e profissional.

Concluimos que as cuidadoras informais são esposas e filhas, o que corrobora os estudos encontrados. Na globalidade, as cuidadoras não têm outro tipo de ajuda para cuidar o seu doente, a não ser a ajuda de outros familiares. Estas não se referiram a quaisquer ajudas de redes sociais, apenas a alguns familiares e aos ensinos realizados pelos profissionais de saúde, tais como: vestir o doente ou auxiliá-lo a trocar de roupa, levantar, caminhar, transferências, bem como ao nível da alimentação e higiene, foram actividades mencionadas por quase todas as entrevistadas, partes integrantes dos ensinos realizados pelos profissionais de saúde, os quais foram ao encontro das suas maiores dificuldades. Também concluimos que as entrevistadas se sentem abaladas psicologicamente, o que advém da angústia da situação actual e do futuro, ponderando algumas a necessidade de recorrer à institucionalização do seu doente. Ficou explícito que as cuidadoras informais revelam muito medo face ao que as possa esperar no domicílio, quando tiverem de cuidar do seu doente sem outras ajudas técnicas, pois, de acordo com as mesmas, actualmente, a única ajuda que possuem é de alguns familiares.

Face a esta realidade, sugere-se que a função pedagógica do enfermeiro se revista cada vez mais de grande relevância, particularmente ao nível da educação ao doente e da sua família, tanto no momento de alta, como em todo o processo de doença e reabilitação.

Um programa de informação estruturado é, sem dúvida, uma necessidade par os doentes com AVC e para os seus familiares, ou seja, quanto mais esclarecidos estiverem, melhor será a sua participação nos cuidados a ter e, conseqüentemente, melhor o prognóstico do doente.

Devemos reforçar a ideia de que é fundamental centrar os cuidados não apenas no doente, mas também no cuidador informal, uma vez que o bem-estar de um depende do bem-estar do outro. Os cuidados de enfermagem devem alargar-se aos prestadores de cuidados informais tendo em conta as suas dificuldades e a sobrecarga a que estão sujeitos, para evitar que o aumento do stresse provoque a ruptura na prestação de

cuidados e que tenha repercussões nefastas e excessivas na sua saúde física e emocional.

É um facto que, no nosso País, os apoios às famílias que cuidam dos seus doentes dependentes são insuficientes. As redes de apoio formais, destes doentes e dos seus cuidadores, continuam a ser insuficientes. Assim, é imperativo desenvolver um conjunto de serviços acessíveis e promover uma política social mais atenta à realidade da família, contemplando as suas necessidades reais e apoiando a família, confrontada com esta situação.

Relativamente às limitações sentidas na elaboração deste trabalho, salientamos a falta de bibliografia específica sobre os ensinamentos dados pelos profissionais de saúde a familiares/cuidadores informais de doentes com AVC. Os estudos encontrados, na sua grande maioria, reportavam-se à sobrecarga física, psicológica, profissional e social de cuidadores informais de doentes dependentes.

A realização deste trabalho foi uma grande oportunidade de aprendizagem, uma forte motivação para a continuação da nossa actividade profissional junto dos doentes com AVC e dos seus familiares.

BIBLIOGRAFIA

ARAÚJO, Isabel Araújo; PAÚL, Constança; MARTINS, Manuela – **Cuidar no paradigma da desinstitucionalização: A sustentabilidade do idoso dependente na família.** Revista de Enfermagem Referência. III Série – nº 2 – Dezembro de 2010, pp.45-53.

BARDIN, Laurence - **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2004.

BOGDAN, Robert C.; BIKLEN, Sari K. – **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos**. Porto: Porto Editora, 1994.

CANCELA, Diana Manuela Gomes – **O Acidente Vascular Cerebral – Classificação, principais consequências e Reabilitação** (2008). Disponível em: <http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/TL0095.pdf>. Consultado em Janeiro de 2011.

CARDOSO, Teresa; FONSECA, Teresa e COSTA, MANUELA – **Acidente Vascular Cerebral no Adulto Jovem**. Acta Médica Portuguesa, nº 16. Porto: Departamento de Medicina. Hospital Pedro Hispano. Unidade Local de Saúde de Matosinhos, 2003, pp. 239-244.

Despacho nº. 16415/2003 - **Programa Nacional de Prevenção e Controlo das doenças cardiovasculares**.

DIAS, Leda [et al.] – **Qualitativo e quantitativo: evidenciando a Enfermagem como ciência e arte do cuidado**. Revista de Pesquisa: cuidado é fundamental. Ano 8, 1,2 (2004), pp. 131-137. Disponível em: <<http://www.unirio.br/repef>>. Consultado em Janeiro de 2011.

DUBOIS, Gérard e ROSA, Emílio La – **Prevenir as Doenças Cardiovasculares**. Lisboa: Editorial Presença, 1998, pp. 11-21.

FERNANDES, Margarida C. [et al.] – **Sobrecarga física, emocional e social nos Cuidadores Informais de doentes com AVC**. Revista Sinais Vitais. Coimbra. Nº 43 (Julho 2002), pp.31-35.

FERRO, M. José – **Prevenção secundária do AVC**. Pathos. nº 10 Julho/Agosto, pp. 8-13, 2006.

FORTIN, Marie-Fabienne – **O processo de investigação – da concepção à realização**. Loures: Lusociência, 2009.

GOMES, Ana; NASCIMENTO, Edite; MATOS, Luís et al. – **Acidente Vascular Cerebral no adulto jovem: Estudo prospectivo de 58 doentes.** Medicina Interna. Vol.15, nº 3, pp. 161-168, 2008.

HANSON, S. M. – **Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação.** Loures: Lusodidacta, 2005.

LACERDA, M.R. - **Metodologia para o cuidado domiciliar de enfermagem.** In: Westephalen MEA, Carraro, T.E., organizadores. Metodologia para a assistência de enfermagem: teorizações, modelos e subsídios para a prática. Goiânia: AB; 2001.

LOPES, Magda França – **Promovendo Qualidade de Vida Após AVC- um guia para fisioterapeutas e profissionais de atenção primária à saúde.** Organização Mundial de Saúde. Porto Alegre: Artmed, 2003.

MARQUES, Sónia - **Os Cuidadores Informais de Doentes com Acidente Vascular Cerebral.** Interacções, nº 9, pp. 130-141.

MARQUES, Sónia Catarina Lopes – **Os Cuidadores Informais de doentes com Acidente Vascular Cerebral.** Coimbra: Formasau, 2007.

MARTINS, Maria Manuela Ferreira Pereira da Silva – **Uma crise acidental na família: O doente com AVC.** Coimbra: Formasau, 2002.

MARTINS, Teresa – **Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores.** Coimbra: Formasau, 2006.

MENDONÇA, Francisco; MARTINEZ, M^ª da Assunção; RODRIGUES, Milheiras – **Avaliação das necessidades dos prestadores informais de cuidados de saúde.** Revista Geriatria. Lisboa. Ano XII. Vol.XIII. Nº 127 (Outubro 2000), p. 33-49.

PERLINI, Nara Marilene Oliveira Girardon; FARO, Ana Cristina Mancussi – **Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar.** Revista da Escola de Enfermagem – USP, 2005, nº 39(2), pp. 154-63.

PHIPPS, Wilma J.; SANDS, Judith K.; MAREK, Jane F. – **Enfermagem Médico-cirúrgica – Conceitos e prática clínica.** 6^ª ed. Loures: Lusociência, 2005. Volume III. Pp.1975 – 1997.

POLIT, D.; BECK, C.; HUNGLER, B. – **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização.** Porto Alegre: Artmed, 2004.

RECOMENDAÇÕES PARA O TRATAMENTO DO AVC ISQUÉMICO – Recomendações para o Tratamento do AVC Isquémico e do Acidente Isquémico Transitório, 2007.

ROCHA, Sara Isabel Mendes – **Doença Cerebrovascular Isquémica Aguda: Avaliação de Protocolo de Trombólise**. Unidade de Acidentes Vasculares Cerebrais. Centro Hospitalar Cova da Beira, E.P.E. Covilhã: Universidade da Beira Interior. Faculdade e Ciências da Saúde. Dissertação de Mestrado Integrado em Medicina, 2008.

RODRÍGUEZ, Bibiana; ÁLVAREZ, Estela Díaz; CORTÉS, Olga Pascual – **Cuidadores informales: Necesidades y ayudas**. Revista de enfermaria Rol. Barcelona.Vol.24. Nº3 (Março 2001), Pp.23-29.

SANTOS, Paulo Alexandre – **O Familiar Cuidador em Ambiente Domiciliário: Sobrecarga física, emocional e social**. [Dissertação de Mestrado] Lisboa: Universidade Nova de Lisboa – Escola Nacional de Saúde Pública, 2005. Disponível em: <http://cuidadoscontinuados.no.sapo.pt/tese.htm>. Acedido em: Maio de 2011.

SILVA, Francisco – **Acidente vascular cerebral isquémico – Prevenção: Aspectos actuais – É preciso agir**. Medicina Interna, Vol. 11, nº 2, pp. 99-108, 2004.

SILVA, José Manuel Carvalho – **Colesterol, Lípidos e Doença Vascolar**. Lisboa: Lidel, 2000.P p.167-188.

STREUBERT, Helen; CARPENTER, Dona – **Investigação qualitativa e Enfermagem: avançando o imperativo humanista**. Loures: Lusociência, 2002.

YIN, R. - **Estudo de caso: planeamento e métodos**. Bookman: Porto Alegre, 2005.

ANEXOS