



ANA LUÍSA SANTOS FREIRE

**Necessidades de Formação/Informação de
Cuidadores Informais de Indivíduos com Sequelas
de Acidente Vascular Cerebral: Proposta de um
Programa de formação**

Mestrado em Intervenção para um Envelhecimento Ativo

**Dissertação realizada sob a orientação do Professor Doutor Jaime Ribeiro e da Professora
Doutora Catarina Mangas**

Leiria, 2014

Necessidades de Formação/Informação de Cuidadores Informais de Indivíduos com Sequelas de Acidente Vascular Cerebral: Proposta de um Programa de formação

Dissertação apresentada ao Instituto Politécnico de Leiria na Escola Superior de Saúde e Escola Superior de Educação e Ciências Sociais para cumprimento dos requisitos necessários para obtenção do grau de Mestre em Intervenção para um Envelhecimento Ativo, realizada sob orientação científica do Professor Doutor Jaime Ribeiro, Professor Adjunto Convidado da Escola Superior de Saúde - Instituto Politécnico de Leiria e da Professora Doutora Catarina Mangas, Professora Assistente da Escola Superior de Educação e Ciências Sociais – Instituto Politécnico de Leiria.

O júri

Presidente

Doutor/a _____

Doutor/a _____

Doutor/a _____

Doutor/a _____

Doutor/a _____

Agradecimentos

Agradeço à minha orientadora, Professora Doutora Catarina Mangas pela orientação, dedicação e apoio prestado na condução deste trabalho.

Agradeço ao meu orientador Doutor Jaime Ribeiro por sempre arranjar um momento para me ouvir, para ajudar a ultrapassar algumas barreiras e pela sua paciência e dedicação.

Agradeço ao Professor Doutor Ricardo Baltazar por me ter incentivado a escolher esta temática que desenvolveu em mim uma grande paixão.

Agradeço à minha amiga Doutora Mariana Verdingola, diretora técnica do Lar Nossa Senhora da Encarnação que colocou os utentes e equipa técnica à disposição.

Agradeço aos funcionários do Lar Nossa Senhora da Encarnação pela pronta disponibilidade e apoio demonstrados.

Agradeço à minha família e amigos o encorajamento e o carinho.

Agradeço a todos aqueles que cruzaram o meu caminho e me ajudaram a crescer enquanto pessoa.

Dedico este trabalho à minha família, tendo sido o meu apoio nas alturas menos boas!

Resumo

Este trabalho propõe-se identificar as necessidades de formação e informação dos cuidadores informais de indivíduos com sequelas de Acidente Vascular Cerebral (AVC) de forma a projetar uma proposta de formação que colmate essas mesmas necessidades. A investigação incide sobre uma área ainda pouco explorada a nível nacional e de grande relevância face ao envelhecimento populacional e suas consequências. Constata-se a insuficiência de informação/formação nesta área, pelo que se reforça a necessidade de preencher as lacunas de (in)formação daqueles que estão na primeira linha de prestação de cuidados ao idoso com sequelas de AVC. A dificuldade de encontrar uma formação para este público-alvo deve-se ao escasso conhecimento das suas reais necessidades, bem como, pelo facto de não ser dirigido a estas necessidades um plano formal e sistemático. A oferta de (in)formação assume-se como um pilar decisivo para dotar o cuidador informal de competências que salvaguardem o bem-estar da pessoa cuidada, assim como o seu próprio.

No enquadramento teórico, houve a necessidade de contextualizar esta problemática abordando-se o AVC e suas sequelas, as idiossincrasias da educação de adultos cuidadores, bem como uma contextualização aprofundada das necessidades dos cuidadores informais. O reconhecimento do papel da família no ato de cuidar, e um apontamento acerca do cuidador informal são fatores determinantes neste processo.

Para a identificação das necessidades foi conduzido um inquérito por entrevista semi-estruturada ao público-alvo, os cuidadores informais, bem como a informadores-chave (cuidadores formais e indivíduos com sequelas de AVC), efetuando-se uma subsequente análise de conteúdo. Verificou-se a importância da informação/formação neste processo do ato de cuidar em diferentes dimensões. Os dados obtidos permitiram o desenvolvimento de uma proposta de formação para cuidadores informais.

Palavras-chave

Cuidador informal; Necessidades de formação e informação; Indivíduos com sequelas de AVC; Proposta de formação

Abstract

This study aims to identify the information and training and needs of informal caregivers of individuals with sequelae of cerebrovascular accident (stroke) in order to design a training programme proposal to fulfil those needs. The research focuses on an area still to be explored nationwide and of great relevance in the face of population ageing and its consequences. There is a lack of information and training in this area, so it reinforces the need to fill these lacks of those who are at the forefront of providing care to the elderly with symptomatic stroke. The difficulty of finding a training for this target public is due to the limited knowledge of their real needs as well, as to the fact that there isn't a formal and systematic plan addressed to these needs. The provision of information and training is assumed as a decisive step towards the development of informal caregivers skills that safeguard the wellbeing of the cared person as well as their own. In the theoretical framework, it was necessary to contextualize this problematic, addressing stroke and its sequelae, the idiosyncrasies of adult and caregivers education, as well as a thorough contextualization of the informal caregivers needs. Recognition of the role of the family in caring, and a note about the informal caregiver are determining factors in this process. To identify the needs it was conducted by a survey through a semi-structured interview to the target public, the informal caregivers, as well as to key informants (formal caregivers and individuals with symptomatic stroke), and performing a subsequent content analysis. It was verified the importance of information and training in the caregiving process at different dimensions. The data obtained allowed the development of a training proposal for informal caregivers.

Keywords

Informal caregivers, information and training needs, individuals with stroke sequelae, training proposal.

Índice de Siglas/Abreviaturas

Art. - Artigo

AVC- Acidente Vascular Cerebral

AVC1- Indivíduo com sequelas de Acidente Vascular Cerebral 1

AVC2- Indivíduo com sequelas de Acidente Vascular Cerebral 2

AVC3- Indivíduo com sequelas de Acidente Vascular Cerebral 3

AVC4- Indivíduo com sequelas de Acidente Vascular Cerebral 4

AVD- Atividades da Vida Diária

CEPCEP- Centro de Estudos dos Povos e Culturas de Expressão Portuguesa

CI- Cuidador Informal

CI1- Cuidador Informal 1

CI2- Cuidador Informal 2

CI3- Cuidador Informal 3

CI4- Cuidador Informal 4

CF1- Cuidador Formal 1

CF2- Cuidador Formal 2

CF3- Cuidador Formal 3

CF4- Cuidador Formal 4

DGS- Direção Geral da Saúde

DCV- Doenças Cérebro Cardiovasculares

INE- Instituto Nacional de Estatística

INS 4º- Inquérito Nacional de Saúde

OMS- Organização Mundial de Saúde

PA- Programa Ação

PLN- Plano Nacional de Saúde

PNAI- Plano Nacional de Ação para Inclusão

RNCCI- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SAPA- Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio

WebQDA- Software de Apoio à Análise Qualitativa

Índice

Introdução	1
1- Envelhecimento.....	3
1.1 Envelhecimento Demográfico	4
1.2 Envelhecimento e Esperança Média de Vida	6
1.3 Envelhecimento e a pobreza	8
1.4 Envelhecimento e a saúde	9
1.4.1- Alterações decorrentes do envelhecimento.....	13
1.4.2- AVC.....	15
1.4.2.1 Repercussões do AVC na população idosa	19
1.5 Envelhecimento Ativo	20
2. Cuidadores informais e formais de idosos	22
2.1. Ser cuidador	22
2.2. Cuidar o quê	23
2.3. Cuidador formal	23
2.4. Cuidador informal	24
2.4.1. Necessidades do cuidador informal	25
2.4.2. Família e cuidados	30
2.4.3. Mulher na sociedade e na família.....	32
3. Educação de Adultos/ Educação para a saúde.....	33
3.1. Formação do cuidador informal	35
3.1.1. Necessidades de formação do cuidador informal	35
Parte II.....	37
Capítulo II- Metodologia de Investigação	37
4. Desenho da investigação.....	37
4.1 Participantes.....	38
5. Método de Investigação	40
5.1 Survey: a metodologia de investigação aplicada.....	43
5.2 Inquérito por Entrevista	44
5.2.1 Inquérito por Entrevista como recolha de dados	47
5.3 Etapas da construção do guião da entrevista.....	48
5.3.1 Definição dos dados a recolher	49

5.3.2 Preocupações na construção	51
5.3.3 Teste piloto	51
Capítulo III- Apresentação e discussão de resultados.....	53
6. Análise de conteúdo	53
6.1 Análise e interpretação de dados	55
6.2 Análise de Conteúdo dos dados dos participantes.....	65
Capítulo IV- Proposta de Formação	74
7. Proposta de um programa de formação para cuidadores informais	74
Capítulo IV- Conclusões	86
8. Conclusões, Limitações/constrangimentos, Implicações e Sugestões para Investigações futuras	86
9. Bibliografia	89

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Índice de Envelhecimento em Portugal (2001, 2011) :Fonte: Instituto Nacional Estatística	5
Tabela 2- Indicadores de envelhecimento entre 1960 e 2011. Fonte: INE, Pordata Última atualização 2012-11-20	5
Tabela 3- Número médio de anos que uma pessoa à nascença pode esperar viver, mantendo-se as taxas de mortalidade por idades observadas no momento de referência. Fontes/Entidades: INE, PORDATA/ Última atualização: 2013-01-07	7
Tabela 4- População residente por tipo de doença crónica existente, sexo e grupo etária, Fontes/Entidades: INE, DGS, 4º INS, CEPCEP – Relatório Final «O Envelhecimento da População», 2012.....	11
Tabela 5 - Informações Idade e sexo dos participantes do estudo.....	40
Tabela 6- Caracterização dos participantes	56
Tabela 7-Síntese do número e referências por subcategoria identificadas pelo conjunto de participantes	60
Tabela 8- Resultados da análise de conteúdo em percentagem para cada categoria	66

Índice de Quadros

Quadro1 -Principais problemas de saúde dos idosos; Fontes/Entidades: Martins (2000), CEPCEP – Relatório Final «O Envelhecimento da População», 2012.....	10
Quadro 2- Principais alterações dos órgãos vitais com envelhecimento: Fontes: (Quarteto, 2001; Correia, 2003)	14
Quadro 3- Alterações que decorrem de um AVC. Fonte: Silva (2011)	15
Quadro 4- Fatores de Risco de AVC: Fontes (Martins, 2006)	16
Quadro 5- Fatores de Risco de AVC: Fontes (Ferro, e Pimentel, Neurologia: princípios diagnóstico e tratamento, 2006)	17
Quadro 6- Apoios da Segurança Social aos idosos (Fonte: Programa de Ação de Envelhecimento Ativo no ano 2012).....	22
Quadro 7 – Metodologia de uma entrevista. Fonte:(Fortin1999; Hill&Hill2009)	45
Quadro 8- Dados da Análise de Conteúdo: Categorias, Subcategorias e Indicadores	59
Quadro 9-Categorias de análise e indicadores de dados relativamente as necessidades do cuidador informal e indivíduos com sequelas de AVC	65
Quadro 10-Necessidade de Formação com a educação de cuidadores informais	77
Quadro 11-Blocos e conteúdos da formação	83

Índice de Apêndices

Apêndice 1- Autorização para a realização das entrevistas

Apêndice 2- Guião de entrevista aos cuidadores informais

Apêndice 3- Guião de entrevista aos cuidadores formais

Apêndice 4- Guião de entrevista aos indivíduos com Sequelas de AVC

Apêndice 5- Transcrição da Entrevista ao Cuidador Informal 1

Apêndice 6- Transcrição da Entrevista ao Cuidador Informal 2

Apêndice 7- Transcrição da Entrevista ao Cuidador Informal 3

Apêndice 8- Transcrição da Entrevista ao Cuidador Informal 4

Apêndice 9- Transcrição da Entrevista ao Cuidador Formal 1

Apêndice 10- Transcrição da Entrevista ao Cuidador Formal 2

Apêndice 11- Transcrição da Entrevista ao Cuidador Formal 3

Apêndice 12- Transcrição da Entrevista ao Cuidador Formal 4

Apêndice 13- Transcrição da Entrevista ao Indivíduo com sequelas AVC 1

Apêndice 14- Transcrição da Entrevista ao Indivíduo com sequelas AVC 2

Apêndice 15- Transcrição da Entrevista ao Indivíduo com sequelas AVC 3

Apêndice 16- Transcrição da Entrevista ao Indivíduo com sequelas AVC 4

Apêndice 17- Tabela relativa às necessidades identificadas

Apêndice 18- Aplicação de Mini- Mental Test ao Indivíduo com Sequelas AVC1

Apêndice 19- Aplicação de Mini- Mental Test ao Indivíduo com Sequelas AVC2

Apêndice 20- Aplicação de Mini- Mental Test ao Indivíduo com Sequelas AVC3

Apêndice 21- Aplicação de Mini- Mental Test ao Indivíduo com Sequelas AVC4

Introdução

O envelhecimento reclama a necessidade de se repensar o papel das pessoas idosas e das suas pluripatologias. O Acidente Vascular Cerebral é entendido como um problema de saúde pública e como uma doença crónica, donde advêm, em maior ou menor extensão, um conjunto de implicações motoras, sensoriais, cognitivas e comunicacionais, obrigando frequentemente a um processo de reabilitação contínuo.

A (in)formação é imprescindível para o ato de cuidar de modo a proporcionar-se assistência de uma forma confortável para indivíduos e seus cuidadores. As carências dos cuidadores informais incidem sobretudo sobre a necessidade de resposta a uma situação que surge frequentemente de forma abrupta e a que se associa, não raras vezes, a uma insuficiente informação, pelo que a aquisição de novas competências e aprendizagens no ato de cuidar irá necessariamente contribuir para a sua capacitação. Como refere Sequeira (2007), cuidar de um familiar com dependência é uma experiência cada vez mais normativa, sendo um enorme desafio que implica estar exposto a consequências associadas a uma relação com prestação de cuidado.

Lage (2004) enquadra as necessidades dos cuidadores informais num conjunto de fatores que incluem: suporte psicológico, emocional, financeiro, cuidados e assistência nas atividades diárias e essenciais na vida. Estas necessidades vão ao encontro dos escassos conhecimentos dos cuidadores informais que são frequentemente uma realidade.

Com esta investigação ambicionámos responder a seguinte questão: Qual o modelo de (in)formação, perspetivando o suporte efetivo aos idosos com sequelas de AVC, que melhor se adequa às necessidades de formação teórica, prática e atitudinal dos cuidadores informais?

A metodologia utilizada no presente estudo foi concretizada através de um *survey* por entrevista no âmbito de uma investigação qualitativa, recolhendo-se os dados junto da equipa técnica, utentes e familiares do lar Nossa Senhora da Encarnação em Leiria. Os dados recolhidos foram sujeitos a análise de conteúdo, através da elaboração de um conjunto de categorias, filtrando as necessidades referenciadas nas entrevistas.

Dado tratar-se de um território ainda pouco explorado, o estudo aqui presente procurou identificar as necessidades dos cuidadores informais de modo a capacitá-los, contribuindo para uma melhor prestação de cuidados junto de indivíduos com sequelas de AVC.

O presente estudo principia com a apresentação sumária da finalidade da investigação, questões de investigação e respetivos objetivos.

No capítulo um, designado por enquadramento teórico, é apresentado a revisão da literatura do processo de investigação.

O capítulo dois faz referência à metodologia desenvolvida, evidenciando-se a criação de um inquérito por entrevista para levantamento das necessidades dos cuidadores informais, sendo, no capítulo três, analisados e discutidos os dados obtidos.

O capítulo quatro apresenta a proposta de formação concebida para colmatar as necessidades identificadas, contemplando o último (capítulo cinco) uma reflexão final do trabalho e algumas considerações.

Parte I

Capítulo I- Enquadramento Teórico

1- Envelhecimento

O envelhecimento acarreta diversificadas alterações na vida pessoal, e conseqüentemente a necessidade de uma readaptação. Enquanto fenómeno biológico apresenta-se de modo singular e individual assistindo-se ao decréscimo das funções de cada órgão, podendo a velhice ser declarada como uma fase de modificações e de incapacidades na vida (Martins, Ferro & Pimentel, 2006; Fernández-Ballesteros, 2000).

Gorman (2000, p.7) coaduna a dimensão biológica com a dimensão social, referindo que:

O processo de envelhecimento é, naturalmente, uma realidade biológica que tem a sua dinâmica própria, em grande parte fora do controle humano. No entanto, ele também está sujeito às construções pelas quais em cada sociedade faz sentido a velhice. No mundo desenvolvido, o tempo cronológico desempenha um papel essencial em que a idade de 60 ou 65 anos, está legislada ser a idade de reforma e ser assim o início da velhice. Mas em muitas regiões do mundo em desenvolvimento, o tempo cronológico tem pouca ou nenhuma importância no sentido da velhice.

Os 65 anos como linha para a definição da terceira idade surgiram como fenómeno de modernização, através do chanceler Otto Bismark (1880). Sendo este um dominador da política europeia, estabeleceu esta idade como a elegível para benefício de uma reforma. Em Portugal, as mudanças políticas e sociais também tiveram este patamar em consideração, tendo apesar disso aumentado recentemente esta idade para os 66 anos, momento estipulado para a reforma (Decreto-Lei 187-E/2013 e se a Portaria 378-G/2013, Segundo Ministério Solidariedade, Emprego e Segurança Social, 2013).

Com o fenómeno do envelhecimento surgem mudanças físicas e sociais tais como a diminuição da saúde e o conseqüente afastamento do mercado de trabalho (Figueira, 2010), sendo que cada indivíduo as vivencia de diferentes maneiras, tratando-se de uma experiência revestida de particularidades inerentes às diferenças e vivências do indivíduo.

Segundo Assis (2005), citado por Ferrari (2009,p.1-2)

O envelhecimento humano é um processo universal, progressivo e gradual. Trata-se de uma experiência diversificada entre os indivíduos, para a qual concorre uma multiplicidade de fatores de ordem genética, biológica, social, ambiental, psicológica e cultural. Não há uma correspondência linear entre idade cronológica e idade biológica. A variabilidade individual e os ritmos diferenciados de envelhecimento tendem a acentuar-se conforme as oportunidades e constrangimentos vigentes sob dadas condições.

Para Karinkanta et al (2005) citados por Lobo & Pereira (2007) o processo de envelhecimento insere inúmeras alterações na vida do idoso, afetando a funcionalidade, a mobilidade e a saúde, existindo assim uma menor qualidade de vida, sendo um processo natural que é mediado por fatores biológicos, psicológicos e sociais. O envelhecimento é portanto um processo gradual e natural, biopsicossocial e cultural relacionado com a história de vida de cada ser humano. Contudo, Marques e Dixe (2010), fazem referência que não se pode esquecer que o envelhecimento não é sinónimo de doença, mas um conjunto de fatores relacionados com o avanço da idade, sendo um processo natural da evolução dos seres humanos, o que significa que a pessoa não fica incapacitada porque envelhece.

1.1 Envelhecimento Demográfico

Na sociedade atual tem-se vindo a verificar o aumento da população idosa. Segundo Ribeiro e Paúl (2007, p.7) “o envelhecimento demográfico da população é um dado conhecido que se prevê que continue nas próximas décadas“. O Instituto Nacional de Estatística (INE) calcula que a população portuguesa continuará a crescer até 2034, “(...) a par de um aumento do peso relativo da população com mais de 65 anos ou mais anos, que se prevê que duplique nos próximos 50 anos” (INE, 2002, s.p.).

Os dados do Censos 2011 através do Instituto Nacional de Estatística confirmam o aumento da população idosa e a diminuição da população jovem em Portugal, sendo que, atualmente, 15% da população residente em Portugal se encontra no grupo etário mais jovem (0-14 anos) e cerca de 19% pertence ao grupo dos mais idosos, com 65 ou mais anos de idade. O índice de envelhecimento da população é de 129, o que significa que por cada por cada 100 jovens há hoje 129 idosos.

Segundo as projeções Eurostat, entre 2004-2050, a percentagem dos idosos portugueses praticamente duplicará, atingindo o valor histórico de 31,9% da população total, o que significa que em meados do século XXI, cerca de um em cada três portugueses terão 65 ou mais anos (Paúl & Fonseca, 2005). Neste âmbito, de acordo com informações do INE, verifica-se que a população idosa duplicou nos últimos 40 anos e que entre 2004 e 2009 o “índice de envelhecimento aumentou de 109 para 118 idosos por cada 100 jovens” (INE, 2010, p. 10).

O índice de envelhecimento da população reflete também esta tendência. Em 2011 o índice de envelhecimento acentuou o predomínio da população idosa sobre a população jovem.

Os resultados dos Censos 2011 indicam que o índice de envelhecimento do país é de 129, o que significa que Portugal tem hoje mais população idosa do que jovem” (Instituto Nacional de Estatística, 2011, s.p.).

A tabela um abaixo (Tabela 1) ilustra a diferença do Índice de Envelhecimento ocorrida em Portugal nos anos de 2001 e 2011.

Tabela 1 - Índice de Envelhecimento em Portugal (2001, 2011). Fonte: Instituto Nacional Estatística.

Índice de Envelhecimento	2001			2011		
	Total	M	H	Total	M	H
Portugal	102,23	83,56	121,78	127,84	104,77	151,98

Ainda neste ponto, Mesquita (2012) reforça que em Portugal o envelhecimento da população tem vindo a acentuar-se pela diminuição da população jovem, da baixa natalidade e de uma diminuição significativa dos agregados familiares, surgindo assim o duplo envelhecimento.

A tabela dois expõe os indicadores de envelhecimento, ilustrando o aumento com o decorrer dos anos.

Tabela 2- Indicadores de envelhecimento entre 1960 e 2011. Fonte: INE, Pordata Última atualização 2012-11-20

Anos	Índice de envelhecimento (A)	Índice de dependência total (A)	Índice de dependência jovens (A)	Índice de dependência idosos (A)	Índice de longevidade (B)
1960	27,3	59,1	46,4	12,7	33,6
1970	34,0	61,7	46,0	15,6	32,8
1981	44,9	58,6	40,5	18,2	34,2
1991	68,1	50,6	30,1	20,5	39,3
2001	102,2	47,8	23,6	24,2	41,4
2011	127,8	51,3	22,5	28,8	47,9

Da análise da tabela dois (tabela 2) é importante ressaltar a dependência dos idosos que aumentou significativamente ao longo dos anos a par do índice de envelhecimento e do índice de longevidade. Ainda assim, um estudo realizado por Sousa e Figueiredo (2003) conclui que cerca de metade (54%) da população idosa é completamente independente e que apenas 12% da população é totalmente dependente.

Como já foi referido, nas últimas décadas, temos assistido ao aumento do número das pessoas idosas e prevê-se que este número continuará a aumentar. A par desta realidade, assiste-se a um já referido duplo envelhecimento da população que se traduz num incremento do número de idosos pelo aumento da esperança média de vida à nascença (número de anos que, em média se pode esperar viver no momento do nascimento), e por um decréscimo da taxa de natalidade (número de nados vivos por mil habitantes), assim como de mortalidade.

1.2 Envelhecimento e Esperança Média de Vida

Os valores da esperança média de vida têm vindo a aumentar ao longo do tempo. Entre 1960 e o ano 2000, a população entre os 75-84 anos aumentou de 2,7% para 6,7% e a população com mais de 85 anos aumentou de 0,4% para 1,5% do total da população (INE, 2002).

Segundo dados recolhidos pelo INE (2002) no período de 1960-2001, verificou-se um decréscimo de 36% da população jovem e um aumento de 140% da população idosa.

Analisando, os resultados obtidos pelo INE (2007), a esperança média de vida à nascença, em 2006, era de 75,2 anos para os homens e de 81,8 para as mulheres.

Relativamente ao sexo verifica-se um aumento da incidência do envelhecimento no sexo feminino em detrimento do sexo masculino, devido à maior mortalidade masculina evidenciada na tabela três.

Em 2011, o valor da esperança média de vida à nascença foi estimado em 79,45 anos. O Instituto Nacional de Estatística (INE) confirmou o aumento da esperança média de vida à nascença em 2012, face a 2011, para 79,78 anos. Neste âmbito, Martins (2002) refere que o progressivo aumento da esperança média de vida, é traduzido pela melhoria dos serviços de saúde e técnicas médicas, pelo maior acesso de grande parte da população aos cuidados de saúde, e pela melhoria da qualidade de vida, devido a um maior conhecimento sobre a alimentação saudável e variada, associada a um desenvolvimento económico global.

Na tabela três (Tabela 3), abaixo, observa-se a evolução do aumento da longevidade num período de 50 anos, entre 1960 e 2010.

Tabela 3- Número médio de anos que uma pessoa à nascença pode esperar viver, mantendo-se as taxas de mortalidade por idades observadas no momento de referência. Fontes/Entidades: INE, PORTDATA/ Última atualização: 2013-01-07

	Sexo		
	Total	Masculino	Feminino
+ - 1960	X	60,7	66,4
+ - 1970	67,1	64,0	70,3
+ -1980	71,1	67,8	74,8
+ -1990	74,1	70,6	77,5
2000	76,4	72,9	79,9
2001	↓76,7	↓73,3	↓80,1
2002	77,0	73,6	80,2
2003	77,4	74,1	80,6
2004	77,7	74,4	80,9
2005	78,2	74,8	81,3
2006	78,5	75,2	81,6
2007	78,7	75,5	81,8
2008	78,9	75,8	81,9
2009	79,3	76,2	82,2
2010	79,6	76,5	82,

Da análise da tabela acima (Tabela 3) observa-se, por um lado, o aumento do número médio de anos que uma pessoa à nascença pode esperar viver, verificando-se que os indivíduos do sexo feminino vivem entre mais cinco a sete anos que o sexo masculino e que os indivíduos morrem com idade cada vez mais avançada.

Entre 2009 e 2010, houve um decréscimo no sexo feminino e um aumento no sexo masculino. No intervalo de tempo analisado verifica-se um aumento de cerca de 16 anos, sendo mais evidente no sexo masculino.

Estes dados justificam-se pela evolução dos cuidados alimentares e de saúde e por uma adaptação a novos estilos de vida. Os progressos da medicina, bem como da geriatria, ao melhorar a qualidade de vida dos idosos levaram, segundo Junges (2006), a uma compreensão da velhice baseada na terapêutica. Este facto, de consequências positivas, reforçado culturalmente pela ideologia da saúde perfeita, provocou uma crescente medicalização da velhice, considerada uma doença a ser curada (Simões, 2008).

O índice de longevidade é outro indicador que se elevou ao longo dos anos, verificando-se um aumento significativo nos últimos dez anos, constatando-se o já mencionado aumento da esperança média de vida.

Segundo as projeções do Instituto Nacional de Estatística (2009), no que concerne à população idosa, com 65 e mais anos, o cenário será de aumento pois esta quase duplicará, de 17,4% em 2008 para 32,3% em 2060, devido à tendência de longevidade da população mais idosa, ou seja, com mais de 80 anos que passará de 4,2% em 2008 para 15,8% em 2060, efeito do aumento da esperança média de vida.

1.3 Envelhecimento e a pobreza

Um aspeto a considerar no envelhecimento é o baixo nível socioeconómico que acomete os idosos. O envelhecimento em Portugal traduz-se em diferentes formas, como a degradação da situação social e económica, assumindo-se como um problema social. Neste âmbito, vários estudos realizados no território nacional concluíram que os idosos são o grupo mais vulnerável à pobreza e exclusão social, sendo considerados como os mais pobres da população pobre (INE, 1999; PNAI, 2008-2010). Nunes (2009) destaca que a intensidade da pobreza atinge níveis muito preocupantes nos agregados familiares com idosos, que apresentam rendimentos muito inferiores ao valor estipulado para o limiar da pobreza.

A pobreza, segundo Silva (2008), é um fenómeno complexo, multidimensional, com privação acentuada dos elementos básicos para uma vida longa e saudável, incluindo falta de alimentação adequada, carência de habitação e vestuário, baixa escolaridade, inserção instável no mercado de trabalho, falta ou pouco acesso a serviços de saúde, a participação social e a decisões políticas, entre outros aspetos. Pimentel (2000) refere que este fenómeno tem a sua génese em diversas causas, tais como a crise dos sistemas de proteção social (que se apresentarão ineficazes em apenas alguns anos no que toca ao sistema de reformas), às “mutações que se têm vindo a operar ao nível das estruturas familiares” (Pimentel, 2000, p.13), em que as famílias deixam de conseguir responder às necessidades dos seus idosos, à “despersonalização das relações sociais” e à desvalorização do conhecimento do idoso. Verifica-se, portanto, que o envelhecimento está fortemente associado a um conjunto de características que contribuem para o agravamento de problemas de pobreza. Neste âmbito Luís Capucha (2001) refere que é nesta faixa etária que se agudiza o problema de autonomia na realização de tarefas correntes da vida quotidiana. Com a família totalmente ausente, ou situação em que os idosos podem só contar com o/a companheiro/a igualmente idoso/a, aos problemas de pobreza juntam-se-lhes os relativos à fruição do dia-a-dia.

1.4 Envelhecimento e a saúde

Netto e Borgonovi (2002, p. 44) , definem envelhecimento como um:

Processo dinâmico e progressivo, no qual há modificações morfológicas, fisiológicas, bioquímicas e psicológicas, que determinam a perda progressiva da capacidade de adaptação do indivíduo ao meio ambiente, ocasionando maior vulnerabilidade e maior incidência de processos patológicos, que terminam por levá-lo à morte conseqüentemente.

Da definição anterior, deduz-se que a saúde nos idosos é um aspeto importante a considerar, quando se pretende conseguir um envelhecimento ótimo, já que os problemas de saúde são uma preocupação constante com o aumento da idade. Paúl (2005) refere que, no idoso, a probabilidade de morrer aumenta com o passar dos anos e a repercussão de uma doença mesmo não mortal nem particularmente debilitante, é com frequência maior do que num jovem adulto. Com o avanço da idade, surgem as doenças nos idosos que levam frequentemente à dependência de terceiros, de cuidadores informais e formais. Neste âmbito, Oliveira (2009) refere que a dependência do idoso caracteriza-se pela degenerescência decorrente de doenças crónicas ou de outras patologias que ameaçam a integridade física, social e económica do indivíduo, diminuindo ou impedindo a sua capacidade para atender às suas necessidades. O fenómeno da idade traduz um aumento da esperança média de vida que inevitavelmente contribui para o aumento da probabilidade de os idosos virem a desenvolver pluripatologias e doenças crónicas-degenerativas, verificando-se um incremento do número de idosos que vivem durante longos anos num estado de dependência total (Nunes, 2009).

O relatório CEPCEP de 2012 – Relatório Final: O Envelhecimento da População – apresenta uma divisão em três que descreve a tridimensionalidade do aumento da idade:

Parece ser vantajoso o recurso às seguintes “categorias” de idade defendidas por Birren e Cunningham (1985) - *idade biológica*: o funcionamento dos sistemas vitais do organismo humano, importante na vertente saúde que afeta os indivíduos - o funcionamento desses sistemas diminui com o tempo; *idade psicológica*: capacidades de natureza psicológica das pessoas para se adaptarem às mudanças de natureza ambiental, determinando as suas competências fundamentais para o controlo pessoal e a autoestima; *idade sociocultural*: conjunto específico de papéis sociais que os indivíduos adotam numa sociedade, influenciando os comportamentos, hábitos, estilos de relacionamento interpessoal (CEPCEP – Relatório Final «O Envelhecimento da População», 2012, p.35).

Um envelhecimento em plena saúde por vezes não é possível, sendo frequente a existência de doenças crónicas e não transmissíveis. Neste âmbito verifica-se que as patologias incapacitantes mais presentes nas pessoas idosas são as fraturas, incontinência, perturbações do sono, perturbações ligadas à sexualidade, perturbações de memória, demência (nomeadamente doença de

Alzheimer e doença de Parkinson), problemas auditivos, visuais, de comunicação e da fala (Ministério da Saúde, 2005).

As características do envelhecimento humano mais relevantes, em concordância com especialistas de saúde, são a sua individualidade e diversidade, sendo que as modificações fisiológicas inertes devem-se a fatores intrínsecos e extrínsecos ao indivíduo. Normalmente estas mudanças são perpectivadas de forma negativa sendo o idoso encarado como vulnerável fisicamente e mentalmente e considerado pela sociedade como dependente.

A dependência está, portanto, relacionada com o processo de envelhecimento, surgindo assim como um fenómeno de declínio, uma detioração e perda do funcionamento mental e físico (CEPCEP – Relatório Final «O Envelhecimento da População», 2012, p.117).

Todas as condições acima descritas contribuem para a perda de autonomia do idoso e subjacente necessidade de cuidados por terceiros.

Neste campo, Martins (2000) refere que os problemas dos idosos que surgem de doenças são sobretudo ao nível do sistema nervoso central, do aparelho locomotor, do sistema vascular, do sistema respiratório e do sistema urinário. No quadro em abaixo (Quadro 1), sintetizamos os principais problemas de saúde que se apresentam como condicionantes do desempenho e qualidade de vida do idoso.

Quadro1 -Principais problemas de saúde dos idosos; Fontes/Entidades: Martins (2000), CEPCEP – Relatório Final «O Envelhecimento da População», 2012

Sistema nervoso central	Demências Doenças neurológicas Padrões de sono Delirium Depressões
Aparelho Locomotor	Limitações físicas incapacitantes Artropatias Imobilidade Instabilidade postural/quedas Reumatismos
Sistema Vascular	Arteriosclerose Hipertensão Cardiopatias
Sistema Respiratório	Afeções pulmonares
Sistema Urinário	Incontinência Perturbações renais

Estes resultados foram obtidos através de vários inquéritos à Saúde promovidos pelo Ministério da Saúde (e pelo INE) e têm sido relevantes no estudo desta questão (CEPCEP – Relatório Final - O Envelhecimento da População, 2012). Graf (2006) e Caeiro (2008), salientam que metade da população apresenta pelo menos uma doença crónica, impedindo a sua funcionalidade diária, sendo que destas doenças destacam-se as doenças reumáticas, cardiovasculares, respiratórias, em especial o AVC, neoplasia, incontinência urinária e diabetes.

Outros problemas existem que necessitam de supervisão em permanência bem como a monitorização dos tratamentos administrados que passam necessariamente por terapia medicamentosa que, quando não utilizada nas dosagens determinadas, acarreta problemas de saúde acrescidos.

Todavia, estes são apenas alguns dos problemas associados à idade avançada, devendo ter-se também em consideração os efeitos a nível cognitivo que surgem com a degenerescência do sistema nervoso central. Como sublinha Fernandes (1999, p. 19),“(…) a humanidade ficará agora mais sujeita ao risco de doença, levando a um verdadeiro pandemónio de perturbações mentais, patologias crónicas e incapacidades. O prolongamento da vida, uma das grandes conquistas da nossa civilização corre o risco de se transformar num verdadeiro drama”.

A tabela quatro (Tabela 4),traduz as doenças crónicas mais frequentes, evidenciando a idade e o género que permite estabelecer uma comparação.

Tabela 4- População residente por tipo de doença crónica existente, sexo e grupo etária, Fontes/Entidades: INE, DGS, 4º INS, CEPCEP – Relatório Final «O Envelhecimento da População», 2012

Doenças	HM			Homem			Mulher			
	Total	65 a 74 anos	75 a 84 anos	85 anos ou mais	65 a 74 anos	75 a 84 anos	85 anos ou mais	65 a 74 anos	75 a 84 anos	85 anos ou mais
Tensão arterial	19,8	51,9	51,3	43,2	46,3	43,2	33,9	56,4	56,6	47,6
Dor reumática	16,0	31,6	34,4	29,6	26,2	26,8	17,6	36,1	39,4	35,3
Dor crónica	16,0	31,6	34,4	29,6	26,2	26,8	17,6	36,1	39,4	35,3
Depressão	8,2	12,0	8,2	6,0	7,1	4,7	1,4	16,0	10,5	8,2
Diabetes	6,5	17,9	17,8	10,2	17,8	17,9	11,9	17,9	17,7	9,4
Osteoporose	6,2	18,2	18,0	21,6	3,8	4,0	8,6	29,9	27,1	27,8
Asma	5,5	7,5	7,1	6,9	6,0	6,0	5,9	8,7	7,8	7,3
Pedra Rins	4,8	12,2	9,7	6,5	12,6	12,0	6,7	11,9	8,3	6,3
Ansiedade cronica	4,5	7,6	7,5	3,9	3,6	4,3	3,4	10,8	9,5	4,2
Obesidade	3,8	6,2	4,2	2,9	4,3	4,0	2,6	7,7	4,3	3,0
Bronquite cronica	3,6	8,1	10,9	10,3	8,4	12,4	9,7	7,8	10,0	10,5
Tumor/Cancro	1,9	4,4	5,9	5,6	4,0	7,5	4,9	4,7	4,8	6,0
AVC	1,6	5,0	7,6	9,9	6,6	10,8	5,6	3,6	5,5	12,0

Insuficiência renal	1,5	3,0	4,2	4,8	3,4	5,0	5,0	2,8	3,7	4,8
Enfarte miocárdio	1,3	4,0	6,7	4,1	5,4	10,7	5,1	2,8	4,0	3,6
Ferida crónica	0,9	3,4	3,6	2,6	3,1	2,6	2,7	3,5	4,2	2,6
Retinopatia	0,8	1,8	2,9	6,7	1,4	3,7	7,3	2,1	2,4	6,4
Glaucoma	0,7	2,0	2,7	4,1	1,6	2,3	2,0	2,4	3,0	5,0
Outras doenças crónicas	24,3	35,4	34,5	32,8	34,1	39,7	24,6	36,4	31,1	36,7

A tabela acima (Tabela 4) contém os principais dados do Quarto Inquérito Nacional de Saúde (INS) realizado pelo Instituto Nacional de Estatística (2005-2006) relativo à incidência das principais doenças crónicas que afetam os idosos. Os dados obtidos a partir deste inquérito evidenciam que a população idosa apresenta taxas de incidência de doenças crónicas bastante superiores para o total da população residente. Estas doenças incluem a tensão arterial alta, a doença reumática, dor crónica, depressão, que afetam significativamente as pessoas mais idosas (Almeida, 2009).

As doenças crónicas nos idosos, podem levar à sua dependência, podendo existir uma necessidade de um cuidado mais aprofundado de modo a acautelar a sua qualidade de vida.

Consideram-se em situação de dependência os indivíduos que não possam praticar com autonomia os atos indispensáveis à satisfação das necessidades básicas da vida quotidiana, carecendo da assistência de outrem. “Consideram-se atos indispensáveis à satisfação das necessidades básicas, nomeadamente os relativos à realização dos serviços domésticos, à locomoção e cuidados de higiene”. (Decreto-Lei n.º 265/99 de 14 de Julho (prestação pecuniária - Complemento por dependência).

No contexto da saúde atual e de apoio ao idoso apresenta-se de grande importância o Plano Nacional de Saúde para Idosos, integrando a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) que tem por objetivo geral a prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência. A prestação de cuidados continuados integrados é assegurada por Unidades de internamento e de ambulatório, bem como por equipas hospitalares e domiciliárias (CEPCEP – Relatório Final «O Envelhecimento da População», 2012, p.119).

As necessidades dos cuidados continuados são relativas às mudanças físicas, mentais e alterações das capacidades cognitivas. Os cuidados continuados têm que ter em conta as necessidades do indivíduo, sendo o principal objetivo garantir que um indivíduo em situação de dependência possa ter qualidade de vida, maior grau de independência, autonomia, participação e dignidade humana.

Os cuidados continuados intervêm em situações de dependência e diferentes patologias do envelhecimento, devendo promover a saúde dos idosos.

Num estudo realizado por Almeida (2009), na sequência da Carta de Otava, a Promoção da Saúde (2000, p.6) é entendida como “o processo de capacitar as pessoas para assumirem maior controle e para melhorarem, a sua saúde”.

A Organização Mundial de Saúde (2003), define os Cuidados Continuados como sendo as atividades dirigidas para as pessoas que se encontram em situação de incapacidade para o desenvolvimento autónomo de cuidados básicos de saúde, levadas a cabo, por cuidadores informais (família e amigos), por cuidadores formais, incluindo profissionais e para-profissionais de saúde, de apoio social e de outras áreas, por cuidadores tradicionais e voluntários.

Os cuidados continuados têm na sua constituição uma equipa de cuidadores formais que possuem uma formação e informação para cuidar dos doentes, sendo que prestam cuidados integrados de suporte, de promoção de autonomia e apoio social, em regime ambulatorio, a pessoas com diferentes níveis de dependência que não reúnam condições para ser cuidadas no domicílio (n.º 1 do Art.º 21.º do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho).

As instituições que prestam serviços de cuidados continuados, encontram-se dotadas de recursos específicos e constituem, deste modo, a primeira linha de cuidados formais ao idoso em situação de reabilitação e dependência e tornam-se, assim, o espaço de excelência para a (in)formação do idoso e, principalmente, do seu cuidador informal. Após o internamento assume-se que a (in)formação é facultada ao cuidador informal para este poder cuidar melhor do seu familiar.

1.4.1- Alterações decorrentes do envelhecimento

Os indivíduos envelhecem de formas muito diversas, equacionando-se neste fenómeno idade biológica, a idade psicológica e a idade social já anteriormente referidas, sendo estas muito diferentes da idade cronológica (Fontaine, 2000). A idade biológica surge ligada ao envelhecimento orgânico, cada órgão sofre modificações que diminuem o seu funcionamento durante a vida. A idade psicológica relaciona-se com as competências comportamentais decorrentes de problemas de memória, inteligência e motivação. Já a idade social refere-se aos hábitos e estatutos da pessoa relativos à sociedade, estando ligada à cultura do indivíduo.

Estas alterações operadas no envelhecimento também dependem do estilo de vida de cada indivíduo, sendo que o organismo envelhece num todo, mas os órgãos têm envelhecimento diferenciado (Cancela, 2007).

No quadro dois abaixo (Quadro 2) sintetizamos os principais órgãos vitais e as respetivas alterações que surgem com o envelhecimento, uma vez que estas alterações repercutem-se no estado de saúde e dependência do indivíduo (Quarteto, 2001 citado por Correia, 2003).

Quadro 2- Principais alterações dos órgãos vitais com envelhecimento: Fontes: (Quarteto, 2001; Correia, 2003)

Órgãos Vitais	Alterações	Consequências
Coração	Com a alteração da idade são encontradas dificuldades de duas ordens: a primeira diz respeito às limitações, a segunda diz respeito às doenças coronárias, sendo prevalentes com aumento da idade. Com o aumento da idade verifica-se: o débito cardíaco em repouso, o volume e a massa do coração aumentam com a idade; há uma hipertrofia miocárdica adaptativa; há uma dilatação da aurícula esquerda, consumo máximo de oxigénio diminui com a idade.	Fadiga, frequência cardíaca baixa, inchaço dos membros inferiores.
Rim	As alterações que ocorrem no rim com o envelhecimento decorrem das funções centrais deste órgão. O rim é um dos órgãos mais vulneráveis ao envelhecimento. As alterações iniciais do rim são atribuíveis à idade são natureza estrutural, sendo os vasos os primeiros a serem atingidos. Ocorre uma hipertrofia dos nefrónios cerca 10 a 30% nos 70 anos de idade, diminuição das células epiteliais, a membrana basal aumenta de espessura, a taxa de filtração glomerular diminui ao longo da vida, diminui a capacidade de diluição, de eliminação de sódio.	As principais repercussões que derivam destas alterações são: infeções urinárias, tumores na bexiga, insuficiência renal, incontinência e retenção de líquidos.
Cérebro	As principais alterações morfológicas a nível cerebral são: diminuição do peso do cérebro, diminuição do volume do cérebro, alterações da relação neurónio/glia, perda de dendrites, alargamento dos sulcos e dos ventrículos, placas senis, tranças neurofibrilares, depósito de lipofuscina, depósito alumínio, depósito ferro, cobre e melanina	As alterações que ocorrem com o envelhecimento afetam as atividades instrumentais ou ocupacionais da vida diária. As principais repercussões que derivam destas alterações são: demência, doença Alzheimer, doença vascular cerebral, depressão, doença de Parkinson.
Pulmões	As principais alterações da função pulmonar que ocorrem com o envelhecimento são: diminuição das propriedades elásticas do pulmão, aumento da rigidez da parede torácica, diminuição da capacidade motora.	As principais repercussões que derivam destas alterações são: doenças crónicas (bronquite e asma).

Como se depreende do Quadro dois, todos os órgãos vão sofrendo alterações negativas com o aumento da idade. O envelhecimento acarreta alterações sistémicas que derivam em doenças,

tornando-se predominantes as doenças crónicas e degenerativas e as suas complicações associadas (Alves et al, 2008). Caeiro e Silva (2006), referem ainda que metade da população idosa apresenta pelo menos uma doença crónica que impede a sua funcionalidade diária, sendo que destas doenças se destacam as doenças reumáticas, cardiovasculares e respiratórias, sendo o AVC a que mais se destaca (Kriegsman et al, 2001 Graf, 2006; citados por Menoita, 2012). A pessoa confronta-se com uma situação nova, que pode limitar o desempenho das suas obrigações sociais, profissionais e familiares, podendo ser acompanhada de ansiedade, projetada e depositada na rede social (Oliveira, 2000).

O Acidente Vascular Cerebral, normalmente designado por AVC, assume, neste sentido, grande destaque no processo de envelhecimento, acarretando frequentemente limitações funcionais ao indivíduo decorrentes das sequelas que prevalecem. Tratando-se de um ponto fundamental do presente trabalho, é-lhe dedicada a seguinte secção.

1.4.2- AVC

De acordo com a Direção 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”. O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é caracterizado por uma interrupção ou bloqueio da irrigação sanguínea que danifica ou destrói parte do cérebro, resultando um conjunto de sintomas de alteração neurológica (Martins, 2002; Martins, 2006). Trata-se. Portanto, de uma doença neurológica provocada pela diminuição súbita do aporte de sangue a uma determinada região do cérebro que poderá ter como origem o “entupimento” de uma artéria cerebral, ficando impossibilitada a chegada de sangue a essa região do cérebro (AVC isquémico) ou o “rompimento” de uma artéria (AVC hemorrágico) (Direção-Geral da Saúde, Data de publicação 03.07.2012).

Ao surgir um AVC o indivíduo vai sofrer mudanças na sua vida que estão sintetizadas no Quadro três (Quadro 3) que se segue.

Quadro 3- Alterações que decorrem de um AVC. Fonte: Silva (2011)

Alterações que decorrem quando surge um AVC	
Paralisia e alterações da motricidade	Um lado do corpo direito ou esquerdo fica paralisado uma parte ou mesmo toda a metade do corpo e podendo ser total (hemiplegia) ou parcial (hemiparesia), sendo que também podem ocorrer problemas de equilíbrio e/ou coordenação
Alterações sensoriais	Doentes podem experienciar alterações de

Alterações que decorrem quando surge um AVC	
	sensibilidade “formigueiro” (parestesia), sensações cutâneas subjetivas na ausência de estímulo (frio, calor, formigueiro, pressão)
Alterações da comunicação	A afasia está geralmente associada à lesão do hemisfério dominante, dificuldade em falar, compreensão, exprimir palavras corretamente, afetando a comunicação.
Alterações da cognição	Alterações cognitivas (processamento mais lento da informação, ou podem ocorrer ainda alterações ao nível da orientação, atenção, memória, visão espacial e construtiva, flexibilidade mental, planeamento e organização, linguagem)
Distúrbios emocionais	Os sinais como medo, ansiedade, frustração, raiva, tristeza e uma enorme mágoa pelas suas perdas físicas e psicológicas, contribuem para as alterações emocionais e de personalidade. A depressão é o fator mais comum e evidenciado, com este fenómeno surgem distúrbios do sono, alteração na alimentação, excessivo e súbito aumento ou perda de peso, falta de motivação, isolamento social, cansaço, ideias suicidas.

Os fatores de riscos de um AVC, segundo Ferro e Verdelho (2000), citados por Salgueiro (2008, p. 53), “são umas características que estão presentes nalguns indivíduos de uma população, uma característica do seu ecossistema ou um modo particular de interagir com esse ecossistema e que aumenta a probabilidade desse indivíduo vir a ser afetado por uma determinada doença”.

Martins (2006), citado por Branco e Santos (2010, p.13) referem ainda que “os fatores de risco surgem associados, potencializando-se mutuamente e conduzindo a um sinergismo do risco, dificultando o reconhecimento do seu papel individual”.

De acordo com Martins (2006), o *National Institute of Neurological Disorders and Stroke*, dos EUA, subdividiu os fatores de risco em dois eixos: primeiro corresponde aos confirmados e possíveis, segundo às características pessoais e estilos de vida, patologias ou marcadores patológicos e lesões estruturais. O quadro quatro (Quadro 4) abaixo sintetiza o referido anteriormente.

Quadro 4- Fatores de Risco de AVC: Fontes (Martins, 2006)

Confirmados	Possíveis
Características e estilos de vida	
Idade, sexo, hereditariedade, tabaco, Consumo exagerado álcool e drogas	Personalidade, localização geográfica, estação ano, clima, fatores económicos, mortalidade materna, uso contraceptivos orais, dietas ricas em gordura animal, obesidade e hiperlipidémia.
Patologias ou marcadores patológicos	

Hipertensão arterial, doença cardíaca, acidente isquémico transitório, hematócrito elevado, diabetes mellitus, elevada concentração de fibrinogénio, enxaqueca	Hiperuricemia e hipotiroidismo
Lesões estruturais assomáticas	

Segundo Ferro e Pimentel (2006), os fatores de risco dividem-se em modificáveis e não modificáveis consoante existem ou não intervenções. O quadro cinco (Quadro 5) abaixo sintetiza a informação referenciada.

Quadro 5- Fatores de Risco de AVC: Fontes (Ferro, e Pimentel, Neurologia: princípios diagnóstico e tratamento, 2006)

Fatores de Risco	
Não modificáveis	Modificáveis
Idade	Hipertensão arterial, diabetes mellitus, hiperlipidémia
Género	Tabagismo, Alcoolismo
Etnia	Obesidade, sedentarismo, Acidente isquémico transitório

Considerando o fator idade, Rocha (2008), diz-nos que com o aumento da idade, há uma maior probabilidade de AVC, sendo que os indivíduos em faixas etárias mais avançadas são mais afetados por AVC comparativamente aos mais novos. No que se reporta ao género, para Martins (2006, p.15) “a mulher beneficia de uma proteção hormonal em idades mais jovens, ficando o homem mais exposto à incidência dessa patologia”. Relativamente à etnia, as pessoas oriundas da África Ocidental e das Caraíbas têm o dobro do risco de AVC (Menoita, 2012). Em relação à hipertensão arterial Ferro e Pimentel (2006) referem que existe uma relação direta entre valores tensionais e a incidência de AVC, assim como a Diabetes Mellitus (Menoita, 2012). Hiperlipidémia é fator de risco que menos contribui para o risco de AVC.

O tabagismo aumenta o risco de AVC duas a quatro vezes, podendo contribuir entre 12 a 14% (Ferreira et al, 2006 citados por Menoita, 2012). Ao nível do alcoolismo, sabe-se que quantidades moderadas de álcool ingeridas diminuem o risco, enquanto quantidades excessivas aumentam o risco (Ferro &Pimentel, 2006).

Os fatores de risco devem ser considerados em duas estratégias que incluem campanhas e atenção redobrada às pessoas com risco de AVC. As campanhas contra o consumo de gorduras, de sal, de açúcares, consumo de álcool elevado e promoção do consumo de frutas, vegetais, e fibras para uma

alimentação correta, campanhas contra malefícios do tabaco e álcool e campanhas sobre os benefícios do exercício físico regular e o controlo da tensão arterial são essenciais para alertar e informar a população (Salgueiro, 2008, citado por Menoita, 2012). Por outro lado, a identificação e tratamento de pessoas com risco de AVC, é também fundamental, aplicando-se cuidados personalizados. Por outro lado, pode-se reduzir a incidência do AVC com o controle dos fatores de risco acima referenciados. Neste contexto, torna-se também de crucial importância instruir os indivíduos e seus cuidadores no sentido de evitar repetições de AVC que podem acarretar novas limitações funcionais e conseqüentemente maiores níveis de dependência.

É, neste sentido, importante para a prevenção do AVC, a “especial atenção à sua efetiva prevenção, deteção e correção” (Branco & Santos, 2010, p. 12). Neste contexto, segundo Ferro e Verdelho (2000), citados por Salgueiro (2008), existe a prevenção primária e secundária:

- A prevenção primária relaciona-se com estilos de vida e tem como objetivo diminuir a incidência. Branco e Santos (2010), referem a história natural da doença que aponta que muitos dos fatores de risco são identificáveis nas idades jovens;

- A prevenção secundária pretende não só prevenir o AVC, mas também o enfarte do miocárdio e a morte de causa vascular. Ferro & Pimentel (2006) referem que este tipo de prevenção compreende o controlo de fatores de risco, a terapêutica farmacológica e medidas gerais.

Em relação à classificação do AVC, é possível identificar duas classes: o AVC hemorrágico e isquémico.

O AVC isquémico pode ser trombótico (obstrução de um vaso que se desenvolve no próprio local, oclusão), embólico (oclusão arterial de um corpo estranho (êmbolo) em circulação na corrente sanguínea) e lacunar (oclusão de vasos penetrantes). A este tipo de AVC associam-se fatores como a hipertensão arterial, diabetes, idade e tabagismo (Menoita, 2012).

O AVC de natureza hemorrágica pode ser devido a hemorragia intracerebral, hemorragia parenquimatosa (vasos perfurantes nos ramos das artérias) e a hemorragia subaracnoídea (rutura artérias superficiais) (Martins, 2002). Este tipo de AVC ocorre com a rutura de um vaso sanguíneo no cérebro. O fator principal neste tipo de AVC é a tensão arterial alta, que pode enfraquecer as artérias no cérebro e torná-las melindrosas o que gera rompimento.

O diagnóstico de um AVC deve ser feito com exames complementares e um conjunto de métodos e técnicas destinados a esclarecer a lesão. As técnicas utilizadas para um diagnóstico são: Exames

Imagiológicos como a Tomografia Computorizada, Ressonância Nuclear Magnética, Angiografia Cerebral ou de Subtração digital, Punção lombar e eletroencefalografia (Menoita, 2012).

Após o diagnóstico e a ocorrência de um AVC terá que haver um tratamento específico para a situação. Os produtos farmacológicos referidos para o tratamento de AVC isquémico, são fármacos anticoagulantes, tais como o ácido acetilsalicílico. Com este tipo de medicamentos o risco de repetição de AVC pode diminuir.

A reabilitação após um AVC é um processo educativo, dinâmico, contínuo e progressivo, tendo como objetivo a recuperação funcional da pessoa e a sua reintegração na família, comunidade e sociedade (Menoita, 2012). Este processo deve ser iniciado o mais cedo possível, logo que as lesões sejam identificadas (Hesbeen, 2003). Também a terapia da fala nos doentes afásicos deverá ser começada rapidamente (Ferro, 2006), tal com atividades de terapia ocupacional e sessões de fisioterapia. Kelly-Hayes (2000) diz-nos que o objetivo da reabilitação é melhorar e substituir a incapacidade. Em relação ao AVC, a rapidez de atuação verifica ganhos substanciais na recuperação. A implementação de cuidados deve iniciar-se entre as quarenta e oito e setenta e duas horas após o AVC (Martins, 2006).

Este processo deve considerar a complexidade e especificidade da pessoa com AVC, sendo essencial transmitir fundamentos específicos relativos à reabilitação da pessoa e à promoção da resiliência (Menoita, 2012).

Ventura (2002, p.21) acrescenta “o objetivo de minimizar a incapacidade do doente através do estímulo da autoconfiança é uma readaptação futura, em que o indivíduo é auxiliado na sua deficiência, desenvolve novas capacidades, aprendendo a viver com as incapacidades permanentes”.

1.4.2.1 Repercussões do AVC na população idosa

A Direção Geral de Saúde (2013) aponta que as doenças cardiovasculares constituem a causa de morte mais significativa em toda a Europa, incluindo Portugal, e englobam um vasto conjunto de situações clínicas afetando o sistema circulatório em diferentes localizações.

Segundo informação constante no Inquérito Unidades de Saúde (2013) foram admitidos cerca 19177 indivíduos com AVC nos Hospitais em Portugal no ano de 2012. Portugal posiciona-se, assim, como um dos países com taxas de AVC mais elevadas do mundo, verificando-se 129 mortes de homens por cada 100.000 habitantes e de mulheres 107 por cada 100.000 habitantes (Ribeiro,1998; Martins,

2006). A Direção Geral de Saúde (2006, p.5), informa que os AVC's "são responsáveis por perto de 50% das mortes ocorridas em 1999 (42.998 num total de 100.252).

Costa (2003), prevê que no ano de 2023 haverá um aumento absoluto do número de AVC's na ordem dos 30%, comparando com o ano de 1983. A prevalência total rondará os 5/1000 na população, e um ano após o AVC, 65% dos sobreviventes será dependente. O AVC traduz-se num fenómeno de dependência/(in)capacidade funcional, sendo a sua avaliação das mais complexas, porque envolve a conjugação de vários fatores, tais como: ambientais, recursos económicos e sociais, fatores comportamentais e motivacionais (Organização Mundial de Saúde, 2003).

O idoso que sofreu AVC, após o período de hospitalização, pode ficar com sequelas físicas, cognitivas, comunicacionais e emocionais, comprometedoras da capacidade funcional, da independência e da autonomia (Gonçalves, 2011). Os diversos problemas de saúde que acompanham os idosos afetam consideravelmente a autonomia levando-os a recorrer a recursos que progressivamente escasseiam nos seus contextos mais próximos, sendo que, "quando as incapacidades físicas e psicológicas da pessoa idosa aumentam e as capacidades do meio habitacional diminuem é necessário encarar a hipótese de internamento numa instituição de acolhimento para idosos, ou seja, um Lar de Terceira Idade (Azeredo & Matos, 2003; Pimentel, 2005; Vaz, 2008).

Ao ocorrer um declínio funcional em decorrência de algum processo patológico, é a família que se envolve nos aspetos da assistência, na supervisão das responsabilidades e na provisão direta dos cuidados (Marques, Rodrigues & Kusumota, 2006). No entanto, nem sempre a família está presente, dado que há cada vez mais idosos institucionalizados.

1.5 Envelhecimento Ativo

O conceito de envelhecimento ativo, foi desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002, p.12), definindo-o como o "processo de otimização das oportunidades para a saúde, participação e segurança, para melhorar a qualidade de vida das pessoas que envelhecem".

Envelhecer ativamente é uma forma de interferir no processo de envelhecimento que quando preparado ao longo da vida permite, ter tempo para novas aprendizagens com uma melhor qualidade de vida. Este processo é individual dado que cada indivíduo o experiencia de modo diferente, dependendo da cultura em que o mesmo está inserido, do género, do sistema de saúde e de apoio social, dos estilos de vida, dos fatores ambientais e pessoais, do ambiente social e de fatores económicos.

Envelhecer ativamente traduz-se numa (...) “conduta de opção de estilos de vida saudáveis, atividade física, participação na sociedade, económica, cultural, espiritual e cívica” (Paúl, 2005, p. 112). Nunes (2005) reforça que o envelhecimento ativo permite às pessoas mais velhas otimizar os seus recursos de forma a conseguirem realizar as atividades de vida diária (alimentação, higiene, vestuário, mobilidade...). Dissecando o acima referido verifica-se que o envelhecimento ativo pode ser influenciado pelos fatores intrínsecos abaixo apresentados (Paúl, 2005):

- Cultura que “pode condicionar o estilo de vida adotado” e que está associado às opções de promoção da saúde;
- Género, já que existe a “prevalência de baixo nível socioeconómico em mulheres idosas”;
- O determinante do foro ao nível dos serviços de saúde verifica-se a “prevenção de doenças, acessibilidade a cuidados de saúde, adequação do uso medicamentos, e a prestação de cuidados formais ou informais”;
- O meio ambiente interfere para “contribuir para o isolamento”.
- No ambiente social existe a “solidão, acesso formação e informação e a remuneração mensal”.

A promoção da prática do envelhecimento ativo procura contribuir para o bem-estar das pessoas, a sua autodeterminação e autonomia nas suas tarefas do dia-a-dia. Em Portugal tem havido um desenvolvimento de medidas que contribuem para o envelhecimento ativo e qualidade de vida das pessoas, procurando-se promover o bem-estar e a inclusão social e reconhecer a importância dos mais velhos (Programa Ação, 2012).

Para a promoção de um envelhecimento ativo houve a necessidade de se desenvolverem medidas comunitárias e públicas, pelo que foi criado um Plano Nacional de Saúde (2011-2016), com o intuito de adequar melhor os cuidados de saúde às pessoas idosas, bem como de promover ambientes seguros e capacitadores de autonomia.

Surgiram, assim, as seguintes sugestões/propostas para desenvolver a promoção de envelhecimento ativo:

- Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (SAPA);
- Programa Conforto Habitacional para Pessoas Idosas (2007-2012);
- Programa de Saúde e Termalismo Sénior;
- Complemento Solidário para Idosos e Complemento por Dependência (Segurança Social), mencionados no quadro seis (Quadro 6), abaixo.

Quadro 6- Apoios da Segurança Social aos idosos (Fonte: Programa de Ação de Envelhecimento Ativo no ano 2012).

Segurança Social perante eventualidades de vida: continuidade, e ajuste, de prestações sociais e familiares que garantam o apoio pecuniário em situações de velhice, pobreza, dependência ou necessidade de assistência por outrem, viuvez.	Complemento Solidário para Idosos	Uma prestação extraordinária de combate à pobreza de pessoas idosas que visa a melhoria do seu nível de rendimentos;
	Complemento por Dependência	Atribuído a pensionistas dos regimes de segurança social que se encontrem em situação de dependência

2. Cuidadores informais e formais de idosos

2.1. Ser cuidador

Ao ser cuidador a disposição e a capacidade para assumir uma responsabilidade a longo prazo depende de um conjunto de circunstâncias e motivações (Lage, 2004). O cuidador é a pessoa que presta cuidados a uma pessoa dependente, que pode ser familiar, amigo, vizinho, entre outros, sem retribuição económica pelo ato que realizam.

Na sociedade prevalecem as pessoas do sexo feminino como cuidadoras (Jamuna, 1997; Brito, 2002; Lage, 2004; Neno, 2004) sendo maioritariamente pessoas de meia-idade que, ou não trabalham fora de casa ou, no caso de trabalharem, tiveram que adaptar o seu horário laboral às exigências do cuidado a prestar. Estas, segundo Roger & Bonet (2000), cuidam frequentemente de mais do que uma pessoa e não têm ajuda para as tarefas domésticas ou para os cuidados prestados aos idosos. Noutra vertente, Lage (2004) revela que os cuidadores principais envolvidos têm um perfil demográfico e social comparável ao dos cuidadores referidos em outros estudos.

A proximidade da residência acabará por influenciar o papel do cuidador, sendo que a escolha normalmente recai sobre a filha economicamente mais desfavorecida, mais marcada pela tradição familiar, sem profissão, reformada ou solteira (Ross, 1991 Brody et al, 1994;) ou sobre o filho único (Ross, 1991).

A assunção da função de cuidador, surge em função de motivações, de responsabilidade ou mesmo dever moral, procurando-se um sentimento de dever cumprido. Por outro lado, há também quem cuide por reconhecimento familiar e social (Lage, 2004). Estes reconhecem que esta função pode, por um lado, ser desgastante, mas por outro identificam uma dimensão positiva do ato de cuidar, representando esta uma mais-valia para os cuidadores informais, na medida em que a relação poderá ser fortalecida, quando é reforçado um sentimento de gratificação (Araújo, 2009).

Todavia, Andrade (2009) alerta para o facto de esta experiência poder ser tanto mais positiva quanto maior for a informação, educação e suporte de pessoas com experiência que possam ajudar a satisfazer as necessidades da pessoa ao seu cuidado.

2.2. Cuidar o quê

Os cuidados prestados aos idosos contribuem para o seu bem-estar, suporte psicológico e assistência nas atividades da vida diária. Sendo o ato de cuidar um ato difícil que ocupa a maior parte do tempo ao cuidador informal, é necessário ter em conta o seu estado físico, psicológico e social (Lage, 2004). Neste sentido, é fundamental desenvolver à sua volta estratégias para salvaguardar a sua integridade e a sua saúde, através dos profissionais de saúde. Estes devem desenvolver e incentivar vários tipos de intervenções com a finalidade de salvaguardar a integridade física e emocional dos cuidadores, incluindo apoios formais; programas psico-educativos; grupos de ajuda e intervenções psicoterapêuticas (López, 2007).

Também devem ser incentivadas medidas como: proporcionar formação adequada dos cuidadores objetivando a melhoria dos cuidados prestados, prevenir lesões e redução do stress; fornecer informação sobre técnicas de planeamento com a finalidade de gerir melhor o tempo; proporcionar opções de escolha (sistemas de apoio) para que em momentos de dificuldade, o cuidador informal possa recorrer a ajuda (López, 2007).

A realidade é que todos os cuidadores requerem informação, educação, encorajamento e suporte para satisfazer as suas necessidades (Andrade, 2009).

O cuidador informal é, portanto, uma figura principal e reconhecida (Menoita, 2012) no que concerne ao acompanhamento de pessoas com AVC, dado que esta é uma problemática que precisa de cuidados específicos e, conseqüentemente, de (in)formação particular dada aos cuidadores, para realizar melhores cuidados (Menoita, 2012).

2.3. Cuidador formal

No âmbito do contexto da prestação de cuidados, Sequeira (2007) distingue dois tipos de cuidados que se relacionam com o cuidador em questão: cuidado formal e cuidado informal. O cuidado formal é uma atividade profissional onde a prestação de cuidados é por norma executada por pessoas qualificadas, podendo estas serem médicos, enfermeiros, assistentes sociais, entre outros, que ganham a designação de cuidadores formais pela preparação específica para a atividade profissional que desempenham, sendo esta variada de acordo com o contexto onde desempenham funções (lares, hospitais, instituições comunitárias...). O cuidado informal, contempla a prestação de cuidados

levados a cabo no domicílio e, por norma, fica sob a responsabilidade dos elementos da família, amigos, entre outros, designando-se assim de cuidadores informais.

Um dado importante é que a prestação do cuidador informal necessita de uma relação viva e sinérgica com o cuidador formal, os sistemas formais e informais não podem ser processos independentes, mas sim complementares. Os dispositivos de ajuda devem girar em torno de eixos como informação, formação, suporte, alívio e intervenção psicoterapêutica na coordenação, precocidade e adaptação aos serviços (Joel, 2002), mas imprescindível será que as equipas multidisciplinares desenvolvam avaliações para uma melhor intervenção na continuidade dos cuidados (Quintela, 2002).

Os cuidadores formais tais como enfermeiros e educadores para a saúde devem centrar a sua atenção na problemática dos cuidados, desenvolver competências no cuidado e aumentar o sentimento de satisfação no ensino e aconselhamento de práticas promotoras da saúde. Este deve avaliar as consequências da responsabilidade dos cuidados, dos recursos pessoais do cuidador e da necessidade de recursos comunitários e disponibilidade de suporte informal (Lage, 2004).

Embora os estudos focalizem os resultados no lado negativo, para Ribeiro (2009) os cuidadores formais de idosos não vivenciam a sua profissão da mesma forma, e os sentimentos de conforto são experimentados quando os resultados provenientes do cuidado ao idoso são benéficos, embora os mesmos requeiram esforços físicos e psíquicos.

2.4. Cuidador informal

O cuidador informal é o que realiza mais de metade do cuidado recebido pela pessoa dependente. Realiza grande parte das tarefas relativas ao transporte, preparação de comida, lides domésticas, lavagens de roupa e cuidados pessoais (Paúl, 2005). Os fatores em consideração para definir e identificar um cuidador informal são: relação familiar, coresidência, género do cuidador e condicionantes relativos aos descendentes (Paúl, 2005). O cuidado informal é o prestar de cuidados a pessoas dependentes por parte da família, amigos, vizinhos ou outros grupos, que não recebem retribuição económica pela ajuda (Figueiredo, 2007).

O cuidado familiar resulta usualmente da transição de papéis tais como, paternidade e viuvez (Paúl, 2005). Com frequência, este papel surge num momento da vida negativo, observando-se a alternância de papéis em que o anterior cuidador passa a ser a pessoa cuidada.

A entrada no cuidado informal principia com o aparecimento de doença ou dependência dos idosos, que pode ser abrupto ou gradual, desde que o idoso começa a sentir necessidade do cuidado ou aparecimento de um estado de doença mais avançado (Seltezer & Wailing, 1996 citado por Carrero, 2002).

Contudo, Figueiredo (2007, p.106) diz-nos que: “ a maioria dos cuidadores prestam ajuda porque crê que é essa a sua obrigação”, tendo o dever como motor principal. O dever e a pressão social, são conseqüências impostas pela sociedade e pelas suas normas, sentindo-se desvalorizados se não tomarem conta dos seus familiares, e por outro lado valorizados se corresponderem ao ato como dever moral, no sentido de “dar em troca, não se sentir culpado e/ou cumprimento de uma promessa feita” (Figueiredo, 2007, p.107). Numa outra vertente, segundo Villar (2009), 85% dos cuidadores prestam cuidados diariamente, uns por obrigação e outros por satisfação, reciprocidade e amor à pessoa cuidada. A função/papel que o cuidador informal desempenha é algo complexo, assume a prestação dos cuidados, tendo em conta as necessidades de cuidar de um idoso, sendo elas:

I- Apoio na informação e orientação de técnicas para facilitar o cuidado;

II- Apoio emocional, com o objetivo fundamental de partilha e afeto trabalhando para a construção e manutenção da autoestima;

III- Apoio instrumental que inclui todo o tipo de cuidados que se devem prestar ao idoso dependente (Sequeira, 2010).

Este apoio, para que se exerça no sentido de melhorar o ato de cuidar não se deve focalizar na patologia, mas priorizar a promoção, manutenção e recuperação da saúde (Martins, 2007).

2.4.1. Necessidades do cuidador informal

Lage (2004, p.223) afirma que o cuidador informal “necessita de uma relação viva e sinérgica com o cuidador formal, sendo que os sistemas informais não podem ser processos independentes mas complementares”. As necessidades das pessoas idosas e da família devem, portanto, convergir numa unidade com objetivos comuns para poderem atuar de modo adequado.

Identificar as necessidades dos cuidadores informais trata-se de um processo complexo, condicionado pelas características individuais e estado de saúde de cada pessoa cuidada, pela fase e grau de dependência da pessoa que necessita dos cuidados e, pelo contexto onde os cuidados decorrem. No entanto, Figueiredo (2007) aponta alguns tipos de necessidades que podem ser agrupadas em: ajudas práticas e técnicas, apoio financeiro, apoio psicossocial, tempo livre, informação e de formação. Borgermans, Nolan e Philp, (2001) acrescentam que os cuidadores informais apresentam

inúmeras necessidades que podem ser tanto de carácter material, emocional e informativo/formativo. Estes autores referem ainda necessidades de apoio domiciliário e ajudas técnicas; de apoio financeiro; de apoio emocional e aconselhamento; de tempo livre; e de informação e formação.

Um estudo realizado por Rua, Costa, Melo, Sousa, Teixeira & Torres (2012, p.356) sobre as necessidades dos cuidadores informais obteve os seguintes resultados:

- Os cuidadores informais têm idades superiores a 44 anos,
- 87,5% são mulheres, 80,7% são casados, sendo de considerar uma percentagem de 10,2% de solteiros.
- A situação ocupacional varia entre 35,2% de domésticas, 23,8% de aposentados, 18,2% de desempregados, 14,8% empregados a tempo inteiro e 6,8% empregados a tempo parcial.
- A maioria dos cuidadores tem apenas o nível de escolaridade básica (antiga quarta classe), sendo de considerar que 3,4% não frequentou qualquer tipo de escolaridade.
- Nos cuidados ao idoso 42,0% gastam por semana mais de 120h. Este papel de cuidador tem implicações na sua vida profissional, estando conscientes do efeito negativo no seu bem-estar emocional e físico, considerando a sua saúde fraca: apesar de não receberem nenhum apoio dos serviços sociais e de saúde para si próprios, sentem satisfação pessoal na prestação de cuidados. Evidenciam-se como necessidades dos cuidadores o apoio, a nível dos conhecimentos para prestação dos cuidados e a nível da gestão das emoções. Como já foi referido acima, concretiza-se que as necessidades sentidas por parte das pessoas que prestam cuidados dependem de vários fatores, variando consoante a sua condição individual. Sequeira (2010), diz-nos que as principais necessidades são a informação, desempenho do papel e dificuldades em lidar com os problemas e sofrimento do doente.

Cerqueira (2005) alerta que a maioria dos cuidadores informais não tem formação específica que lhes permita garantir a qualidade dos cuidados, que são assegurados por eles quando a pessoa se torna dependente, nem emocionalmente preparados para assumir os mesmos.

Destaca-se a informação disponibilizada pela Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde (2007), com a referência de vários autores, que identifica como necessidade primária e fundamental a informação, sendo esta evidenciada em elevada frequência.

Menoita (2012) acrescenta que a informação desajustada e fraca associada a recursos económicos e sociais reduzidos dos cuidadores informais dificultam o processo de cuidar.

Essa condição acentua-se com uma situação económica frágil elevado grau de dependência do idoso e a existência ou não de meios de apoio na comunidade.

Quaresma (1996) aponta como principais necessidades do prestador de cuidados informais as seguintes:

I- Necessidades económicas: Verificadas pelo aumento das despesas com o idoso ao nível da alimentação, saúde e de apoio social.

II- Necessidades de produtos de apoio: tais como camas articuladas, cadeiras de rodas e bengalas que possibilitam uma maior autonomia ao idoso dependente e, simultaneamente, facilitam o trabalho do prestador.

III- Necessidades de proteção social: Decorrentes da falta de compatibilidade entre o desempenho profissional e a prestação de cuidados intrafamiliares.

A legislação portuguesa apresenta lacunas a este respeito. A reestruturação do Serviço Nacional de Saúde com a constituição das Unidades Funcionais, especificamente com a Unidade de Cuidados na Comunidade (Decreto-Lei nº 28/2008) foi uma medida política que procurou dar resposta —[...] especialmente às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis, em situação de maior risco ou dependência física e funcional ou doença que requeira acompanhamento próximo, e atua ainda na educação para a saúde, na integração em redes de apoio à família [...] (artigo 10º, p. 1184). Já anteriormente, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, outra das medidas políticas, tinha como objetivo —O apoio aos familiares ou prestadores informais, na respectivas qualificação e na prestação de cuidados (Decreto-Lei nº 101/2006, artigo 4º, p. 3858) (Cardoso, 2011).

IV- Necessidades da existência de apoios na comunidade: os prestadores de cuidados, por vezes, não têm acesso aos serviços por falta de informação.

V- Necessidade de tempo livre para si próprios: o prestador de cuidados sente necessidade de “ser temporariamente dispensado” das suas funções e responsabilidades, tempo para si próprio dado que o isolamento é quase total.

VI- Necessidade de convívio, companhia e apoio psicossocial: os prestadores de cuidados têm necessidade de falar sobre a sua situação, os seus medos e dificuldades.

VII- Necessidade de informação: acerca da situação de dependência, de como ajudar a pessoa dependente e quais os serviços disponíveis na comunidade.

VIII- Necessidade de formação: no sentido de conhecerem práticas que lhes permitam ajudar, de forma mais adequada, as pessoas de quem cuidam. Os prestadores poderão, assim, sentir-se mais seguros sobre a melhor maneira de ajudar um idoso que se encontra dependente.

Figueiredo (2006) refere também um conjunto de necessidades enquadradas em várias categorias: materiais, relacionadas com os recursos financeiros, produtos de apoio, utilização de serviços; emocionais, suporte emocional, grupos de apoio e informativas. Estas últimas incluem aspetos como a forma como se deve realizar os cuidados, como adaptar o ambiente arquitetónico ao doente, assim como os seus direitos e deveres.

As dificuldades provêm, entre outras razões, da insuficiência de conhecimentos de recursos e de acompanhamento dos serviços comunitários.

A este respeito, Paúl (1997) refere que para além da falta de conhecimento sobre as técnicas para cuidar e dos recursos comunitários, há também falta de conhecimento dos cuidadores para lidar com o stress que advém da prestação de cuidados. Acrescenta-se a necessidade de informação e de formação que se agrava principalmente quando a dependência se instala de forma repentina (Figueiredo, 2006).

Este tipo de informações encontra-se, muitas vezes, disperso, dificultando o acesso. Em relação à formação, os cuidadores procuram adquirir conhecimentos práticos, por exemplo, como levantar o idoso dependente, como cuidar da sua higiene, como vesti-lo, etc. e procuram também, adquirir conhecimentos acerca da própria doença e dependência, quais as causas, evolução, tratamentos, etc. (Figueiredo, 2006).

No estudo desenvolvido por Palma (1999) citado por Andrade (2009), as necessidades de formação/informação invocadas pelas prestadoras de cuidados eram relativas à situação de saúde da pessoa idosa e às técnicas de cuidar, que lhes permitissem diminuir o esforço físico na prestação de cuidados e o risco de acidentes para a pessoa idosa. Possuir conhecimentos sobre práticas de cuidar e sobre a doença e dependência da pessoa idosa facilita e melhora a qualidade da prestação dos cuidados.

Por vezes, os familiares lidam com comportamentos e sintomas complexos, sem conhecimentos teóricos, sem treino e sem ter descanso. É necessário integrar as famílias nas estratégias de

tratamento pois cuidarão melhor do seu ente querido se os serviços os “ajudarem a ajudar”. É importante procurar as dificuldades das famílias, devendo reconhecer-se explicitamente o direito à saúde por parte dos cuidadores (Pereira & Mateos, 2006).

Percebe-se, pelo atrás exposto, que cuidar de um doente com sequelas de AVC não é tarefa fácil, e que as famílias enfrentam com frequência a situação como um problema, devido às exigências progressivas do cuidado informal e repercussões em diversas vertentes como a saúde física e emocional, diminuição das relações sociais e diminuição da sua capacidade monetária, a que diferentes autores atribuem o nome de sobrecarga do cuidador (Cardoso, 2011). Também Marques (2005) refere que 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 os outros membros da família, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, o desempenho profissional e inúmeros aspetos da vida familiar.

O acesso ao serviço de saúde é uma dificuldade referida pelos cuidadores, que realçam a falta de apoio médico domiciliário, dificuldade de transporte, consultas médicas, dificuldade no acesso à informação sobre a doença e ajudas técnicas, dificuldade para a concretização de internamentos temporários para descanso do cuidador e falta de informação/divulgação de apoios existentes (Cardoso, 2011)

Constatou-se ainda a falta de apoio de uma equipa multidisciplinar que dê suporte aos cuidadores a nível médico, de enfermagem, social, emocional e económico (Mendonça, Martinez, & Rodrigues, 2000; Rocha, Vieira, & Sena, 2008; Fernandes, 2009; Sarmiento, Pinto & Monteiro, 2010).

A prestação de cuidados constitui, desta forma, uma tarefa árdua e desgastante, representando uma potencial ameaça para a saúde física e psíquica dos cuidadores, verificando-se entre os mesmos uma maior prevalência de problemas psiquiátricos, problemas físicos e de procura dos serviços de saúde (Cochrane 1998, citado por Mendonça 2000).

Na prestação de cuidados, o cuidador disponibiliza muito tempo e dedicação, deixando de ter tempo para os outros membros da família, facto que afeta as relações familiares. As alterações psicossociais são das mais sentidas pelo cuidador, pois este apercebe-se que o quotidiano do seu próprio núcleo familiar é terrivelmente afetado. O prestador passa a ter menos tempo para si próprio e para os outros, quer familiares quer amigos; existe por vezes um afastamento das relações familiares e de amizade, bem como o desfavorecimento da possibilidade de convívio e da participação em atividades de cariz social, promovendo-se o isolamento (Brito, 2003).

A assistência financeira em Portugal é prestada de forma direta, através do apoio monetário disponibilizado às famílias pela Segurança Social e de forma indireta, através da viabilização económica no acesso a serviços sociais, a serviços de saúde, a medicamentos e bens alimentares. É tida como uma das respostas mais solicitadas na medida em que permite a continuação da prestação de cuidados por mais tempo e em melhores condições (Casado, 2008 citado por Pinto, 2010).

Para o cuidador ter períodos de descanso, pode recorrer às unidades de cuidados continuados. Já anteriormente mencionada, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, tem como objetivo o apoio aos familiares ou prestadores informais, na respetiva qualificação e na prestação de cuidados (Decreto-Lei nº 101/2006, artigo 4º, p. 3858).

Sendo o cuidador informal o foco da nossa atenção, torna-se importante destacar, dentre os estudos consultados, as constantes menções ao insuficiente conhecimento, informação e formação por parte destes, surgindo frequentemente como necessidades primordiais, justificando a necessidade do presente estudo.

2.4.2. Família e cuidados

Família tem sido um conceito em mutação e com grande diversidade de estruturas, formas de organização e representações, o que conduziu a que a sua definição se tornasse complexa e polissémica (Leandro, 2001). A definição de C. Levi-Strauss (1979), apresenta a família como um grupo social com as seguintes características em comum: tem origem no casamento; compreende marido, esposa, filhos nascidos dessa união por laços de aliança, de sangue, religiosos de natureza económica, social, cultural e ideológica; rede definida de leis quer pelos costumes, direitos e obrigações, sentimentos, respeito, afeição, a sujeição incluindo constrangimentos sociais e culturais.

Para Minuchin (1985, 1988), a família é um complexo sistema de organização, com crenças, valores e práticas desenvolvidas ligadas diretamente às transformações da sociedade, em busca da melhor adaptação possível para a sobrevivência de seus membros e da instituição como um todo. Contudo, de acordo com o Instituto Nacional de Estatística (2001) família é o conjunto de indivíduos que residem no mesmo alojamento e que tem relações de parentesco (de direito ou de facto) entre si.

A palavra família, núcleo constituído por pai, mãe e filhos, que partilham habitação, afetos, convívios quotidianos que se ajudam mutuamente, não é, de todo, uma realidade universal e transversal às diferentes sociedades e culturas, nem aos diferentes períodos que fomos vivendo ao longo da história da humanidade (Gimeno, 2003; Amaro, 2006).

Nos dias de hoje o conceito de família já não se traduz na construção mental que faz parte de cada um de nós, pai, mãe e filhos. Cada vez mais encontramos famílias “normais”, à luz dos novos paradigmas, em que os membros nem sempre partilham a mesma residência, nem sempre os descendentes são filhos dos adultos da família e nem sempre os adultos são de sexos diferentes (Alarcão & Relvas, 2002).

Em suma, existem vários autores que referem não existir uma definição única e exclusiva para o conceito de família. O conceito de família como “unidade universal” tem muitas definições, tendo umas que ora privilegiam uns elementos e ora outros, estabelecendo-se por vezes algumas clivagens entre os que pertencem e os que não pertencem ao grupo. No entanto, é claro que a família procura estabilizar e perpetuar aspetos chave nos números e tipos de família. O conceito de família é relativo, não absoluto, qualquer definição é sempre incompleta e condicionada (Dias, 2011). Podemos afirmar que a família não depende só de laços sanguíneos mas também e sobretudo de ligações afetivas (Santos, 2002).

Uma das funções básicas da família é a proteção de saúde e a prestação de cuidados quando estes necessitam (Moreira, 2001). Petronilho (2007), reforça que apesar da mudança da família, esta ainda continua a ser a principal unidade no suporte dos cuidados. Sendo a família a unidade básica da sociedade, tem como característica o facto de os membros cuidarem uns dos outros. (Augusto, 2005). Estes cuidados, apesar da existência de novos paradigmas, referentes às diferentes estruturas da família e à igualdade de papéis, continuam a recair maioritariamente na mulher que assume funções alusivas à organização interna da vida familiar, como os trabalhos domésticos, os cuidados com as crianças e com as pessoas dependentes (Dias, 2011).

A maior parte dos cuidados é prestada na infância e velhice, “desde sempre as famílias são conhecidas no contexto para a promoção e manutenção de independência e da saúde dos seus membros, sendo a principal prestadora cuidados em situação de dependência, havendo obrigações desde nascimento à morte” (Richards & Lilly, 2001, s.p.”). A família é um dos lugares privilegiados para que o idoso viva com qualidade de vida e bem-estar, colaborando a “ajudar o velho a viver não só mais, como melhor, de forma a não se tornar um peso para a família e para os que o cercam, e sim uma pessoa integrada no sistema familiar” (Zimerman, 2000, p. 51). Com a crise dos sistemas de saúde e da proteção social “a família ressurgente então como elemento importante no cuidado” (Paúl, 2005).

Nas sociedades ocidentais, a solidariedade intrínseca à maioria das relações entre gerações assenta cada vez mais na afetividade e não na obrigatoriedade porque “o respeito que se tinha pelos mais velhos baseado na autoridade vai-se perdendo e, em seu lugar, fica cada vez mais a afetividade nascidas das relações familiares, de parentesco e de vizinhança” (Hespanha, 1993, p. 321). Como cuidadora a família assume-se parte integrante na intervenção para a saúde do idoso e no contexto de assistência (Paúl, 2005).

Em suma, a família é importante no ato de cuidar pois o seu papel é preponderante; “o seu papel, a sua disponibilidade e capacidade das famílias, nomeadamente das mulheres assumem a crescente responsabilidade “ (Paúl, 2005). Vários estudos apontam para o facto de a maior parte dos cuidados a idosos dependentes serem prestados pelo cônjuge em que a idade avançada e os problemas de saúde dificultam a prestação desses cuidados. A seguir surgem as filhas, posteriormente as noras e só depois aparecem outros tipos de parentesco, vizinhos e amigos, predominando, em qualquer dos casos, sempre as mulheres (Paúl, 1997; Brito, 2002).

2.4.3. Mulher na sociedade e na família

Desde os primórdios, a família apresenta um papel determinante na vida do ser humano, pois sempre influenciou, como o indivíduo se comportava e o seu papel na vida.

Há alguns anos atrás, o modelo era a família patriarcal talvez o único, o homem trabalhava e a mulher ficava em casa a tomar conta dos filhos, e estes obedeciam ao pai sem o questionar.

Os anos foram passando, e as alterações socioeconómicas, sociais, políticas, a organização do trabalho e emprego, da cultura, do sistema jurídico, da religião e das mentalidades levaram a novas organizações na família (Dias, 2000).

O ponto de mudança e fulcral na família ocorre devido às modificações da economia portuguesa, às guerras, à emigração, à alteração entre o meio rural e o urbano, e à revolução política de 1974.

As modificações são imensas, a dimensão salarial feminina traz consigo a capacidade das mulheres não estarem confinadas a um espaço doméstico, tendo o seu próprio salário. Segundo Maria Leandro (2001), o salário feminino outorgando à mulher uma maior capacidade de afirmação e independência, permite-lhe deixar de estar confinada ao seu papel de esposa e mãe no seio familiar, leva-a a fazer um percurso rumo à igualdade.

Para demonstrar a importância desta afirmação podemos pensar na percentagem de população feminina ativa em Portugal que, segundo o Instituto Nacional de Estatística, é cerca de 72,7% observando-se um progressivo crescimento ao longo dos anos.

Esta situação apresentada e outros aspetos deriva de duas razões principais: uma relaciona-se com a tradição ligada ao papel da mulher no trabalho; a outra razão é a existência de um número considerável de famílias de condição social modesta. Segundo Amâncio (1994) ainda que não contabilizadas pelas estatísticas, as mulheres portuguesas, com alguma exceção das burguesas, sempre se mostraram muito ativas no exercício de atividades suplementares às domésticas ligadas à agricultura, ao artesanato, ao comércio familiar, dando um contributo para a economia doméstica.

Em caso de doença, contactos com a escola, idas ao médico é geralmente a mulher que deve prescindir do emprego a favor da família. Esta prioridade ligada à mulher teima em persistir, ainda que as leis da Constituição da República de dois de Abril de 1976 quer do modo original ou das sucessivas revisões em 1989, 1992 e 1997, no seu artigo 13º, estabeleçam a igualdade de direito para todos os cidadãos, independente da “ascendência, sexo, raça, língua, território de origem, religião, convicções políticas ou ideológicas, instrução, situação económica ou condição social”. Mas nem sempre estes papéis se assumem no espaço doméstico.

Os cuidados a menores e a pessoas dependentes são, também, assegurados essencialmente pelas mulheres. A existência de filhos, sobretudo em idades mais baixas, e o nível de escolaridade condicionam a participação feminina no mercado de trabalho (INE, 2010).

Um estudo realizado pelo Instituto Nacional de Estatística (2010), revelou que num total de 648,4 mil mulheres, com idades entre 15 e 64 anos (18,1% do total de mulheres deste âmbito etário), prestava regularmente cuidados a crianças com menos de 15 anos (para além dos seus próprios filhos ou dos filhos do cônjuge) e a pessoas doentes, incapacitadas ou idosas. Isto significa que 64,4% dos prestadores de cuidados eram mulheres.

Contudo é de salientar que o acesso a uma escolarização prolongada, mercado de trabalho e à igualdade de direitos concedem à mulher a construção de uma nova identidade perante a sociedade e a família.

3. Educação de Adultos/ Educação para a saúde

A educação de adultos para prestar cuidados é um processo complexo, observando-se a necessidade de aquisição de conhecimentos, tanto a nível informal como saber sobre a doença, assim como sobre

o ato de cuidar de pessoas doentes que precisem de cuidados ao nível das suas necessidades básicas e diárias.

Definimos o conceito de educação através de Dias (1993, p.4) *“O conceito de educação parece envolver a ideia de um processo de desenvolvimento, de algum modo natural e espontâneo e que se deseja global e harmónico, estruturado e hierarquizado, das capacidades do homem.”*

A educação e todo o seu processo envolvente, leva o ser humano a adquirir uma qualidade de vida e a ter uma maior consciência na saúde. A educação vê-se como uma das melhores maneiras para elevar a qualidade de vida e o nível de saúde das pessoas (Gonzalez, 1998). Carvalho (2006, p.12) destaca que *“o papel do educador é criar condições para que o homem possa desenvolver as suas capacidades”*.

A conceptualização da educação para a saúde atualmente mais aceite é a proposta por Tones e Tilford (1994, p.11):

Educação para a saúde é toda a atividade intencional conducente a aprendizagens relacionadas com saúde e doença [...], produzindo mudanças no conhecimento e compreensão e nas formas de pensar. Pode influenciar ou clarificar valores, pode proporcionar mudanças de convicções e atitudes; pode facilitar a aquisição de competências; pode ainda conduzir a mudanças de comportamentos e de estilos de vida.

Pode-se então concluir, que a educação condiciona a própria saúde da pessoa (Dias, 1997).

A educação de adultos e a educação na saúde estão interligadas no ato de cuidar. É fundamental, conhecer a forma de cuidar, adquirindo uma aprendizagem sobre procedimentos específicos relativos aos cuidados de saúde que deveremos ter perante uma patologia apresentada. Ou seja, *“ao assumir um papel ativo no seu processo de saúde, através da adoção de estilos de vida e comportamentos saudáveis, torna-se necessário que a pessoa, escolha e assuma as suas opções de vida, responsabilizando-se pela sua saúde”* (Carvalho, 2006, p.22).

A capacitação da educação para a saúde leva à informação de estratégias, proporcionar competências aos indivíduos na forma de cuidar de um doente e de melhorar o seu estado, sendo a formação uma das melhores formas para desenvolver conhecimentos.

Carvalho (2006, p.23) afirma que:

A saúde, é considerada resultante do comportamento do indivíduo, determinado por estímulos do meio onde está inserido; o processo educativo gira em torno da aprendizagem e a preocupação centra-se em como dirigir a aprendizagem; a finalidade é produzir mudanças

estáveis de comportamento; a Educação para a saúde é entendida como um processo tecnológico a aplicar a pessoas e grupos com comportamentos-problema.

A Educação em Saúde é importante para a população, ela tem o intuito de melhorar a vida das pessoas. A promoção e a educação da saúde é uma tarefa desafiante, no que se refere a cuidar de alguém no domicílio, sendo que essa tarefa deverá partir de uma equipa profissional multidisciplinar para promover a saúde. Esta promoção e educação deverá identificar as necessidades existentes, e permitir assim que estas sejam derrubadas permitindo a autonomia e a corresponsabilidade (Martins, 2007).

A educação para a saúde, define um conjunto de aprendizagens para atingir uma melhor qualidade de vida. As políticas da saúde estão em mutação e um doente poderá estar internado durante menos dias, vindo para o domicílio onde será feita a sua reabilitação.

Carvalho (2002) acrescenta à preocupação de mudança social da Educação para a Saúde, o ajudar as pessoas a desenvolverem competências pessoais e sociais necessárias à escolha de comportamentos saudáveis, isto é, elevando o seu nível de literacia para a saúde. Cuidar de um idoso deve estar em consonância com a educação, pois esta permite a partilha do conhecimento, podendo assim resultar na melhoria do processo de cuidado. Um processo importante na autonomia e independência de um idoso é a ação educativa e o modo assistencial, podendo este ter um papel mais ativo (Martins, 2007).

3.1. Formação do cuidador informal

3.1.1. Necessidades de formação do cuidador informal

O cuidador preocupa-se mais com a pessoa que cuida, do que consigo próprio. Este pode apresentar necessidades a nível económico, informativo, bem como a nível emocional. As necessidades dependem do grau de dependência da pessoa cuidada, do grau de informação da patologia, da existência de ajudas (outros cuidadores), da idade e saúde do cuidador, dos recursos económicos e da existência ou não de serviços de apoio (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004 citados por Ferreira, 2008).

Um cuidador informado, é um cuidador menos ansioso, mais confiante dos seus atos de cuidar, tendo uma maior destreza e disponibilidade para cuidar de um doente. Contudo, é importante referir que as instituições sociais e de saúde devem prestar informação e formação ao cuidador (Melo, 2010).

Um estudo desenvolvido por Driscoll (2000), conclui que a informação recebida através de atividades realizadas na pessoa, os sinais e complicações como a informação escrita a realizar no domicílio

diminuíram problemas após a alta hospitalar. Por outro lado, é importante referir que a informação insuficiente e inadequada são fatores inibidores nos cuidados de saúde (Menoita, 2012).

É fundamental que os cuidadores estejam preparados para aspetos práticos e para enfrentar os problemas de um doente. A monitorização e a eficácia através do ensino pode assim, levar à evolução da situação. Meleis et al (2000), refere que a informação disponibilizada por um enfermeiro, facilita a transição de uma pessoa saudável para o domicílio.

Noutro estudo de Pitschel-Walz et al (2001) é realizada uma metanálise de 25 estudos e é concluído que os familiares necessitam de mais informação sobre a doença e sobre como lidar com o doente, indo ao encontro do que já aqui referenciámos

Noutra vertente Mendes (2005) adiciona que as intervenções dos profissionais de saúde devem ser orientadas para os cuidadores, encarando-os não unicamente como recetores de cuidados mas como parceiros do cuidar.

Ser cuidador de idosos dependentes no domicílio requer, portanto, uma constante aprendizagem, conhecimentos e habilidades baseados nas necessidades dos cuidadores, sejam físicas, psíquicas, biológicas e sociais (Gomes & Mata, 2012).

A ação educativa é um processo para a capacitação de indivíduos, com o intuito de melhorar as condições de vida e saúde do seu familiar ou população. Este processo deve consistir num diálogo, reflexão, questionamento, e uma ação de partilha entre intervenientes. Intervir na educação dos indivíduos e seus cuidadores pode assim mudar o estilo de vida, o conhecimento, condições de saúde tendo como proporcionar uma aprendizagem de novas formas de cuidar, e mesmo ter a oportunidade de poder sentir-se melhor a nível pessoal e emocional (Martins, 2007).

Pode-se então concluir que os programas ou sessões de formação são importantes para os cuidadores informais, sendo que estas podem proporcionar uma educação para a saúde, na base do conhecimento para melhorar qualidade de vida dos doentes dependentes.

Parte II

Capítulo II- Metodologia de Investigação

4. Desenho da investigação

Este capítulo aspira referir as opções metodológicas utilizadas, como a forma de fundamentar e a sua utilização no âmbito de um trabalho de investigação. Refere assim, as opções e estratégias adotadas para a investigação e a escolha do *survey* como a preferência de orientação metodológica da investigação.

A investigação supracitada tem como finalidade identificar as necessidades de formação dos cuidadores informais perspetivando a conceção de um programa de formação. Como tal procurou responder à seguinte questão de investigação: Qual o modelo de (in)formação, perspetivando o suporte efetivo aos idosos com sequelas de AVC, que melhor se adequa às necessidades de formação teórica, prática e atitudinal dos cuidadores informais?

Tendo sido realizados trabalhos para cumprir o seguinte objetivo proposto:

- Identificar as necessidades de informação e formação de cuidadores informais de indivíduos com sequelas de AVC.
- Promover a reflexão sobre a intervenção junto dos cuidadores informais por parte de profissionais especializados com vista à prestação de melhores cuidados e à proteção da saúde dos indivíduos com sequelas de AVC e seus cuidadores informais;
- Conceber um programa de formação para cuidadores informais de indivíduos com sequelas de AVC;
- Fomentar um melhor aproveitamento das potencialidades dos técnicos especializados como formadores, enquanto profissionais da linha da frente na prestação de cuidados os indivíduos com sequelas de AVC.

A presente questão de investigação tem uma preocupação em aprofundar a investigação das necessidades dos cuidadores informais. Procura-se compreender e identificar as necessidades dos cuidadores informais, através da perceção do público-alvo, e dos indivíduos com sequelas de AVC na temática da investigação através da estrutura de *survey* (inquérito) por entrevista.

No método de investigação referido, a abordagem principal da investigação é realizada através de um *survey* que teve como intuito o levantamento das necessidades dos cuidadores informais, processo antecedente à implementação de qualquer programa de formação. Ao analisarmos as necessidades

dos cuidadores informais, não podemos deixar de referir que são aliadas a indivíduos e aos seus contextos, tendo que responder aos objetivos implica fundamentalmente conhecer a realidade apresentada no contexto informal, formal e dos próprios indivíduos, para que se possa entender de facto quais são as suas principais necessidades para assim, definir a estratégia da proposta de formação.

Tendo o estudo a sua própria natureza, optámos por um plano de investigação indutivo e descritivo, centrado na investigação qualitativa. Neste tipo de investigação há que escolher e selecionar os sujeitos que se vão inquirir. Foram elaboradas um conjunto de perguntas para realizar; equacionar as respostas possíveis para serem analisadas e interpretadas de forma correta (Coutinho, 2013). Com intuito de verificar as necessidades dos cuidadores informais, sendo considerada para a planificação de uma proposta de formação, tendo objetivos orientados e com a informação útil e precisa sobre a forma de cuidar.

Os Surveys são utilizados como um desenho de investigação, constituindo uma forma mais ampla de recolher os dados representativos sobre os participantes do público-alvo, usando-se a técnica de recolha de dados através de entrevistas ou questionários através de face a face, correio, telefone, correio eletrónico. Por outro lado, este estudo pode ser considerado na base da compreensão dos problemas e análise de comportamentos (Sousa & Baptista, 2011), uma vez que se pretende analisar a relação das necessidades com os intervenientes que as referem. Sendo o levantamento por inquérito/ Survey o método mais autónomo de recolha de dados (Mertens, 1998 citado por Pais 2001) dentro deste tipo de investigação. Neste estudo, o Survey realizado permitiu recolher os dados através de entrevistas semiestruturadas, sendo estas implementadas por meio de um guião (apêndices 2,3,4) pretendendo-se gerar uma interação e dar liberdade ao entrevistado. O inquérito por entrevista permite-nos ter consciência e compreensão das posições fora da realidade, podendo não ser as mesmas de quem vivencia a realidade, sendo que Pais (2001) refere que existe um conjunto de tomadas de posição, de qualificações e avaliações que não se compreendem fora do contexto em que são produzidas.

4.1 Participantes

O Conjunto de participantes neste estudo foi constituído por: a) quatro cuidadores informais, b) quatro cuidadores formais e c) quatro indivíduos com sequelas de AVC, tendo os dados sido recolhidos no Lar Nossa Senhora da Encarnação da Santa Casa da Misericórdia de Leiria.

A seleção dos participantes foi realizada considerando os seguintes critérios:

CrITÉrios de incluso dos participantes:

- Cuidadores informais
 - Ser o responsvel principal dos cuidados
 - Ter prestado cuidados durante um ano ou mais

- Cuidadores formais
 - Ter contacto com indivduo com sequelas de AVC
 - Estar h mais de dois anos na instituio

- Indivduos com sequelas de AVC
 - Possurem sequelas de AVC h mais de um ano
 - Ter um resultado no inferior a 24 pontos no Mini-Mental State Examination

Para a seleo dos indivduos com sequelas de AVC foi realizado inicialmente um teste (Mini-Mental Examination) (apndices 18, 19, 20 e 21) na verso portuguesa, sendo que este constitui um teste para o despiste de alteraes cognitivas como estados demenciais. Foi, portanto, utilizado para aferir a capacidade do indivduo com sequelas de AVC para responder  entrevista. Consiste num conjunto de perguntas com o total de 30 pontos em que cada item vale um ponto, discriminando-se as seguintes pontuaes:

- Menor de 24 consideramos a pessoa com demncia,
- Entre 23-21 a demncia leve,
- Entre 20-11 demncia moderada,
- Inferior a 10 demncia severa.

Aps a realizao deste teste foram considerados aptos para a realizao da entrevista quatro participantes. Sendo a recolha de dados realizada atravs de entrevista semiestruturada com um guio correspondente. Como j foi referido, os participantes do estudo foram inquiridos no Lar Nossa Senhora da Encarnao em Leiria, com agendamento prvio e permisso de todos os participantes atravs de consentimento informado e autorizao da direo da instituio (apndice 1).

As entrevistas foram realizadas no perodo de maro a maio de 2014, na instituio, e gravadas com um gravador digital, com a autorizao dos respondentes, sendo estas transcritas (apndice 5 a 16).

Tabela 5 - Informações Idade e sexo dos participantes do estudo

Cuidador informal			Cuidador formal			Indivíduo com sequelas de AVC		
Cuidador	Idade	Sexo	Cuidador	Idade	Sexo	Indivíduo	Idade	Sexo
1	66	Feminino	1	32	Feminino	1	87	Feminino
2	58	Feminino	2	52	Feminino	2	70	Masculino
3	61	Masculino	3	29	Masculino	3	69	Feminino
4	61	Feminino	4	29	Feminino	4	92	Masculino

A tabela cinco (Tabela 5), acima referida refere as informações relativamente à idade e ao sexo dos três grupos estudados (cuidadores informais, cuidadores formais e indivíduos com sequelas de AVC).

O estudo acabou por ser realizado com base numa amostra não probabilística por conveniência, constituída por um total de 12 participantes, em função da sua acessibilidade e disponibilidade.

5. Método de Investigação

A presente metodologia apresenta um carácter indutivo com uma componente maioritariamente qualitativa. Bell (2004, p. 19-20) refere que os “investigadores quantitativos recolhem os factos e estudam a relação entre eles, enquanto os investigadores qualitativos estão mais interessados em compreender as perceções individuais do mundo”. Através de uma abordagem mais eclética o presente estudo tenciona obter mais informações sobre as necessidades da população estudada e facultar o conhecimento desta temática através da conceção de um programa de formação desenvolvido nesta investigação.

No processo de abordagem qualitativa, ocorrem em simultâneo certas etapas do processo de investigação, sendo as principais etapas:- formulação de um problema geral de investigação, a partir de uma situação concreta que comporta um fenómeno descritivo e compreendido, atribuído pelos participantes aos acontecimentos (McMillan & Schumaker, 1989 citados por Fortin,1999); - enunciado de questões precisas com vista a explorar elementos estruturais, fenómenos descritivos e elaborar conceitos; - escolha do método de recolha de dados (entrevista, observação e registos); - a escolha do contexto social e da amostra; - colheita de dados e análise, uma descrição de acontecimentos relatados pelos participantes que viveram a situação ou a experiência; -elaboração a partir de conhecimentos obtidos para dar a significação à situação; - reformulação interativa do problema das questões e integração de novos conceitos (Gauthier,1992 citado por Fortin,1999).

O núcleo deste estudo é a investigação qualitativa, sendo que esta investigação se centra na compreensão dos problemas e análise de comportamentos, assistindo-se a uma preocupação com a dimensão da amostra (Sousa & Baptista, 2011). Segundo vários autores, as características da

investigação qualitativa são múltiplas: a)- apresenta um interesse no próprio processo de investigação e não em resultados; b)-o investigador desempenha um papel fundamental na recolha de dados. A sua validade e fiabilidade depende da sua sensibilidade, da sua integridade e conhecimento; c)- o investigador mostra grande sensibilidade face ao contexto de realização da investigação; d)-a investigação qualitativa é indutiva, sendo que o investigador desenvolve conceitos e chega à compreensão de fenómenos a partir da recolha de dados; e)- a investigação qualitativa é holística, tendo em conta a complexidade e a realidade; f)- o significado tem grande importância, o investigador tenta compreender o sujeito de investigação a partir de quadros de transferência, dos significados aos acontecimentos, das palavras aos objetos; g)- o investigador estuda sistemas dinâmicos; h)- utilizam-se procedimentos interpretativos, não experimentais com valorização dos pressupostos realistas; i)- a investigação qualitativa é descritiva, produz dados a partir de entrevistas (Sousa & Baptista, 2011).

A investigação qualitativa tem um domínio ligado à observação, conceitos, definição conceptual e definição operacional. Através desta perspetiva e da experiência de atores, o conhecimento será percecionado para que sejam identificadas as necessidades dos cuidadores informais.

O desenvolvimento deste estudo foi operacionalizado em cinco fases:

- Primeira fase - recolha bibliográfica de acordo com os conceitos abordados
- Segunda fase - construção de três guiões de entrevista,
- Terceira fase - concretização e aplicação das entrevistas,
- Quarta fase - análise e discussão dos resultados recolhidos com uma reflexão conclusiva,
- Quinta fase - criação de uma proposta de formação para os cuidadores informais, tendo em conta as reflexões e a interpretação dos dados obtidos.

As entrevistas semiestruturadas foram o principal motor do trabalho realizado de uma forma consistente, recorrendo-se a análise de conteúdo para o tratamento dos dados obtidos.

A recolha de dados incidiu especificamente nos cuidadores informais dos indivíduos da instituição, acerca das suas necessidades sentidas, tendo em consideração a necessidade de informação/formação como fator principal. Como já foi mencionado, foram utilizados doze participantes repartidos equitativamente por cuidadores formais, cuidadores informais e os indivíduos com sequelas de AVC. Para um aprofundamento deste estudo realizaram-se entrevistas aos

cuidadores formais, que pela sua experiência e relação próxima com a pessoa cuidada e seus cuidadores informais, revelaram possuir conhecimentos de uma realidade mais detalhada.

A investigação através do inquérito por entrevista foi realizada em cinco passos:

- Criação dos instrumentos (guiões), sendo três guiões diferentes - um para cuidadores informais, um para cuidadores formais e outro para indivíduos com sequelas de AVC;
- Validação dos instrumentos trata-se da validação de conteúdo por um especialista na matéria e validação de face por um especialista na construção de questionários.
- Aplicação dos instrumentos, recolha de dados;
- Processamento e análise de dados;
- Criação de categorias na análise de dados;

A validação dos instrumentos poderia ter sido complementada através de uma aplicação piloto mas tal não foi possível pelo curto período de tempo disponível, sob o risco de não viabilizar a recolha atempada dos dados.

Contudo, é importante referir a validade do estudo, que contempla: a credibilidade; “a credibilidade é um conceito que engloba a qualidade, sendo outro fator a considerar a fiabilidade no processo de recolha de dados” (Sousa & Baptista, 2011); os critérios e procedimentos, que segundo Miles & Huberman (1994) preocupam-se com os problemas de critérios científicos, a clarificação dos critérios, a operacionalização desses critérios e a explicitação da operacionalização dos critérios; objetividade, fidelidade e validade.

Ao falar de validade da investigação é importante referir ainda Cohen, Manion & Morrison (2000) que reiteram que uma investigação sem qualquer utilidade não é válida, sendo que a validade interna numa investigação corresponde à observação persistente, partilha de pares e confrontações das perspectivas do investigador, recurso a triangulação com diferentes perspectivas e fontes, registo adequado dos materiais como fonte de dados (Guba & Lincoln, 1988).

Outro aspeto a considerar é a constituição de um grupo alvo, considerar uma totalidade de sujeitos ou uma amostra representativa da população (Miller, 1991; Stern & Kalof, 1996 citado por Fortin 1997).

Para a realização de um survey com qualidade deve-se constituir uma amostra representativa da população, sendo as entrevistas bem concebidas e válidas para o objetivo do estudo (Coutinho, 2013).

5.1 Survey: a metodologia de investigação aplicada

Uma investigação procura encontrar informações sobre as características das populações, sendo estudado um número reduzido, ao qual definimos por participantes, sendo estes mediadores sobre a população.

Como já referido anteriormente a investigação pretendia recolher dados sobre as necessidades dos cuidadores informais. Os dados deveriam referenciar as necessidades sentidas pelos cuidadores informais durante o ato de cuidar de uma pessoa com sequelas de AVC. Coadunando a reflexão dos cuidadores formais e dos próprios indivíduos com sequelas de AVC, existiu uma forma de conhecer a realidade e a sua generalidade.

Na pesquisa bibliográfica referenciou-se a forma mais rentável de recolher os dados, optando-se pela realização de um inquérito por entrevista (ou survey) sendo constituído o método de investigação utilizado nesta investigação. Coutinho (2013) refere que um Survey é uma técnica de recolha de dados que pode ser realizada com uma entrevista por questionário em que a informação pretendida será obtida por resposta dos inquiridos. Em termos genéricos a pesquisa qualitativa está associada à recolha de dados e análise de texto (falado ou escrito) (Moreira, 2002).

A realização de um inquérito por entrevista é fundamental devido a uma descrição rigorosa de uma recolha de dados e da sua interpretação, sendo usados sem manipulações.

Clara Coutinho (2005, p.201) reforça a importância de um survey no processo de investigação:

A utilização do inquérito num projeto de investigação justifica-se sempre que há necessidade de obter informações a respeito de uma grande variedade de comportamentos, para compreender fenómenos como atitudes, opiniões, preferências e representações, para obter dados de alcance geral sobre fenómenos que se produzem num dado momento ou numa dada sociedade.

O pressuposto de um survey é descrever as características da população. No estudo apresentado os participantes foram responsáveis pelo processo da investigação, através deles existiu a recolha e interpretação dos dados na investigação.

Segundo Coutinho, (2005) os surveys podem ser classificados em função de três objetivos básicos: descrever; explicar; explorar, podendo ser do tipo:

Survey descritivo: o objetivo é descobrir a incidência e distribuição das variáveis de uma população, sem as procurar explicar. Do estudo da amostra representativa, o investigador generaliza a descrição para toda a população (Coutinho, 2005).

Survey explicativo: Requer o recurso a técnicas de análise estatística diversas, para a qual é necessário formação do investigador e redobrados cuidados na interpretação dos dados obtidos (Coutinho, 2005).

Survey exploratório: Segundo Babbie (1997, citado em Coutinho, 2005, p.201) “ o objetivo principal é fornecer pistas para estudos futuros”. Este tipo de survey assume grande importância antes de iniciarmos a investigação apenas com base nas nossas conceções, com vista a tornar a investigação mas rigorosa, ou seja, fazer o reconhecimento do estudo (Coutinho, 2005).

Survey transversal: Pretende descrever ou explicar as relações possíveis entre as variáveis. Os dados da amostra representativa da população são recolhidos num só momento (Coutinho, 2005).

Survey longitudinal: independentemente de ser descritivo ou explicativo, o investigador faz a análise dos dados ao longo de um determinado período de tempo, e observa e explica as alterações ocorridas (Coutinho, 2005).

De acordo com a classificação acima descrita, neste estudo assume-se um survey descritivo. O survey deste estudo teve como principal objetivo a seguinte questão de investigação: Qual o modelo de (in)formação, perspetivando o suporte efetivo aos idosos com sequelas de AVC, que melhor se adequa às necessidades de formação teórica, prática e atitudinal dos cuidadores informais?

Para a realização de um survey devemos obedecer a um conjunto de pressupostos: definir os objetivos; identificar a amostra/população; determinar a recolha de dados; criação do instrumento; pilotagem do instrumento; aplicação do instrumento; análise de dados.

5.2 Inquérito por Entrevista

Entre as técnicas de recolha de dados analisadas, onde frequentemente se incluem o inquérito por questionário, por entrevista ou a técnica focus-group, considerámos através da literatura consultada enveredar pelo inquérito por entrevista.

Tendo esta técnica como condições metodológicas, segundo Albarello, Digneffe, Hiernaux, Maroy, Ruquoy & Georges (1997).

- Uma relação verbal entre o investigador e a pessoa interrogada: relação direta (frente a frente) ou indireta (telefone por exemplo)

- Uma entrevista provocada pelo investigador: considerando uma parte de artificialismo por parte do investigador
- Uma entrevista para fins de investigação: leva a pessoa a exprimir o seu problema
- Uma entrevista baseada na utilização de um guia de entrevista: para colocar o entrevistado em situações de exprimir, seguindo o seu pensamento, sendo o método por questionário supõe que o investigador já conhece as questões tratadas pelo público visado, não formulando questões inoperantes;
- Uma entrevista numa perspectiva intensiva: conhecer a profundidade das reações da pessoa e detetar processos; (Albarello, Digneffe, Hiernaux, Maroy, Ruquoy, Georges, 1997)

Quadro 7 – Metodologia de uma entrevista: (Fortin1999, ; Hill&Hill2009)

Metodologia de uma entrevista	
- Instauração clima confiança	- Segue a linha pensamento do interlocutor
-obter informações	-Pertinência de afirmações em relação ao objeto de pesquisa
- Valorização do entrevistado	- Possui uma finalidade precisa, poendo em presença indivíduos que não se conchem
- Permite a clareza de expressão dos detalhes do entrevistado	- Tem tendência para julgar, avaliar
- Deve ser analisada como um processo de influência, sendo esta inevitável	- A entrevista constitui um processo de interações entre X e Y
- Minimizar o impacte de influências e detetá-las, minimizadas sendo susceptíveis para a análise	- O entrevistador para pertinência de dados com qualidade deve ter em atenção: - Tema entrevista; contexto interpessoal; condições sociais de interação

Através da análise do quadro acima (Quadro 7), acima, verifica-se que a técnica de recolha de dados que mais se apropria ao nosso estudo é efetivamente a de inquérito por entrevista. Esta tem um carácter essencialmente social desenrolada num contexto da investigação realizada, considerando a metodologia desta natureza exposta no quadro, como um ajustamento à técnica utilizada.

Apresentando-se assim, o método mais eficaz, tendo sido considerado os prós e contras deste tipo de metodologia para o propósito principal da investigação: identificar as necessidades dos cuidadores informais.

Em todos estes casos a entrevista é um meio mais poderoso para chegar ao entendimento dos seres humanos e para obtenção de informações, sendo esta um meio potencial de transferência de uma pessoa para a outra de pura informação, um método de excelência na recolha de dados.

A transcrição possui inevitáveis pressupostos que devem ser reconhecidos e controlados para um bom plano de investigação, sendo estes designados por: emoções, necessidades inconscientes, influências interpessoais.

Uma entrevista deverá ser uma conversa intencional e orientada com objetivos precisos. Sublinha-se que a entrevista é o método adequado para a análise, no sentido que os atores dão às suas práticas e aos acontecimentos com quais se veem confrontados diversos sistemas de valores, referências, interpretações de situações, leituras que fazem das suas próprias experiências (Quivy & Campenhout, 1998)

Na atualidade a entrevista assume grandes variedades, ao mesmo tempo que se apresenta com os mais diversos fins e usos. Sendo classificadas de diferentes modos, quanto à sua estrutura e função.

As entrevistas relativamente à sua estrutura podem ser:

- **Entrevista estruturada ou diretiva:** centra-se num tema determinado e restrito, por exemplo pelo impacto ou experiência do qual o investigador tem conhecimento prévio, perguntas colocadas de modo estandardizado a todos os entrevistados, não havendo flexibilidade. As respostas vão ao encontro das categorias pré-estabelecidas, o entrevistador deve ser neutral, impressivo, diretivo (Quivy & Campenhout, 1998)
- **Entrevista semiestruturada ou semi-diretiva:** as questões derivam de plano prévio, de um guião pré-estabelecido, dando liberdade de resposta ao entrevistado. Este tipo de entrevista é de natureza qualitativa, permite o entrevistador discorrer sobre o tema proposto, usando a ordem e palavras mais convinentes e possibilitar uma captação imediata (Bogdan & Biklen, 1994; Ghiglione & Matalon, 1992; Quivy & Campenhout, 1998). Pais (2001), refere que este tipo de entrevista em estados (auto) biográficos, nota que o entrevistador tem tendência a responder em “juízos de valor”, um conjunto de tomada de posição, qualificações, descrições e avaliações que não são compreendidas fora do contexto em que são produzidas.
- **Entrevista não estruturada ou não diretiva:** tem uma grande complexidade do comportamento humano, procurando entendê-lo sem categorias prévias de questões, existindo competência e sensibilidade por parte do entrevistador.
- **Entrevista informal:** tem um papel relevante na investigação etnográfica, sendo realizada por nós de carácter etnográfico (Amado, 2001), captando perspetiva de ocorrências marcantes e

traços gerais. Completa-se com o registo, cruzando informações para a compreensão de dados, variando conforme objetivos e oportunidades.

As entrevistas relativamente à sua função podem ser:

- **Entrevista de investigação-controlo:** avaliar a adequação de processos e perspetivas das caracterizações dos sujeitos, sendo adequada na entrevista direta
- **Entrevista diagnóstico-caracterização:** fornecer pistas para caracterização do processo de estudo, estrutura adequada a entrevista semi-diretiva.
- **Entrevistas terapêuticas:** trata-se de entrevista essencialmente para fins de ajuda e conselho.

Os investigadores qualitativos estão divididos pela neutralidade da entrevista, sendo que uns consideram que o investigador é neutral e invisível e outros reconhecem o instrumento como pouco neutral, já que é influenciado pelo contexto social em que está inserido (Fontana & Frey, 2003).

5.2.1 Inquérito por Entrevista como recolha de dados

Para a recolha de dados neste estudo foram realizadas entrevistas semi-diretivas, sendo estas gravadas e a *posteriori* transcritas. Este tipo de entrevista deve assentar nos seguintes propósitos:

- Deve ser usado como principal meio de recolha de dados, sendo apoiada com os objetivos da investigação (é uma técnica não observável com opiniões, representações, afetos, intenções, ideias e valores de uma pessoa a comportar-se de um determinado modo);
- Deve ser usada para testar hipóteses, podendo para explorar ou identificar variáveis e relações, Matalon (1992), coloca a questão “porque é que queremos conhecer estes estados anteriores não observáveis?”;
- Deve ser usada em conjugação de métodos (Cohen & Cohen, 1990) referem que deve ser usada para perseguir a resultados inesperados, validar métodos, para entrar nas motivações dos respondentes;

No caso do estudo aqui representado utilizou-se este tipo de entrevista referido acima, sendo esta opção a mais favorável, com maior conjunto de vantagens para poder chegar aos nossos objetivos. Sendo um facto que utilizando este tipo de entrevista para um menor número de indivíduos, permite assim recolher dados com maior validade.

A entrevista semi-diretiva exige um esforço na sua preparação, devendo-se ter ideias claras sobre o que se procura compreender e sobre o melhor modo de perguntar (Bertaux, 1997).

Os entrevistados devem ser pessoas com conhecimento privilegiado das situações que se querem investigar, tratando-se de pessoas com responsabilidades e estatutos que estejam envolvidas ou em contacto próximo com o problema em estudo (Quivy & Campenhoudt, 1998).

A estrutura da entrevista em termos objetivos deve ser realizada com um guião de entrevista, devendo conter a formulação do problema, objetivos a alcançar, as questões de ordem lógica e prática, perguntas de recurso se não houver avanço no tema proposto. Tendo como função um conjunto de questões para alcançar a recolha de dados, centrando-se um tema, devendo ter em mente obter o máximo de informação com o mínimo de perguntas.

O guião deve estar dividido por blocos, sendo o primeiro a apresentação, explicitação dos seus objetivos, colocar o entrevistado em posição de colaborador e referenciar o anonimato das informações (Estela, 1984). A explicitação dos objetivos anula ou minimiza a tentativa de adivinhar por parte investigado, evitando interpretações e perguntas (Foddy, 2002).

Os outros blocos deverão servir para guiar a entrevista, estando relacionados com o interesse a explorar, em concordância com a revisão da literatura realizada.

5.3 Etapas da construção do guião da entrevista

O guião da entrevista representa uma parte fundamental no processo de investigação, devendo ser constituído por um conjunto de questões que, numa entrevista semiestruturada, devem ter as seguintes características:

- a)- Perguntas abertas possibilitando respostas nos próprios termos dos entrevistados. Deve-se evitar as respostas de sim ou não (fechadas),
- b)- Perguntas singulares, não devem existir muitas ideias para não confundir o interlocutor
- c)- Perguntas claras, linguagem inteligível, quanto mais possível relacionada com o quadro referência dos entrevistados
- d)- Perguntas neutras, não devem minar a neutralidade, criar ambiente confiança e tranquilo (Abeledo, 1989).

As questões não devem, neste sentido, ser demasiado fechadas, mas também não podem apresentar abertura absoluta (Abeledo,1989; Quivy & Campenhoudt,1998; Bell, 2002).

No presente estudo, foi necessária a criação de instrumentos iniciais com itens relacionados com a revisão da literatura, tendo em conta a singularidade e particularidade dos itens necessários à recolha de dados. Procedeu-se, portanto, à criação de três guiões (apêndice 2,3,4) de entrevista para cuidadores informais, cuidadores formais e indivíduos com sequelas de AVC, sendo estes constituídos por:

- Objetivo geral: Identificar as necessidades
- Bloco temático A: Legitimação da entrevista e motivação entrevistado
- Bloco temático B: Caracterização do entrevistado
- Bloco temático C: Identificação das necessidades dos cuidadores informais
- Bloco temático D: Finalização

5.3.1 Definição dos dados a recolher

Os dados a recolher são delimitados através da revisão da literatura, sendo que é importante definir a informação que se pretende obter como contributo para a resposta à nossa questão de investigação.

Na preparação deve-se ter em conta que a entrevista é uma comunicação verbal, tendo como principal objetivo a recolha de dados relativamente à questão de investigação.

Fortin (1999) refere que a entrevista tem de preencher geralmente três funções sendo estas:

- I- Método exploratório para examinar conceitos;
- II-Servir de principal instrumento de medida da investigação;
- III-Servir de complemento a outros métodos para validar os resultados obtidos;

Para a recolha de dados através de uma entrevista existem diversas abordagens na condução da entrevista, sendo o investigador a exercer o controlo da mesma.

Deve-se estar atento ao contexto, este não pode influenciar as respostas das pessoas. Fortin (1999, p.248) alerta que “o sujeito pode estar influenciando as respostas pela ideia que faz pertinência a entrevista e ao lugar onde esta se desenrola”. O responsável da entrevista deve estar consciente do seu conteúdo e prever as situações difíceis que são apresentadas durante a entrevista, podendo

recorrer a meios para as resolver (Burns & Grove, 1993 citado por Fortin, 1999). Deve ser criado um clima de confiança, tendo atenção ao tom de voz, à expressão facial e à posição do corpo, fatores que podem ser favoráveis ou desfavoráveis ao normal decorrer da entrevista.

Segundo Robert (1988) citado por Fortin (1999), o papel do entrevistador não se limita, portanto, apenas à colocação de questões, mas à procura de qualidade das respostas, procurando-se criar uma situação interpessoal destinada à motivação dos sujeitos para a recolha de dados.

Neste estudo o meio para a recolha de dados é a pergunta. As perguntas devem ser analisadas e estruturadas, sendo o meio que depende o sucesso da recolha de dados. As funções das perguntas/questões devem ser claras e compreendidas pelos entrevistados em função dos temas que se aborda, devendo conter: a) Experiência/comportamento- relaciona-se com o que a pessoa faz, atividade que exerce; b) Opinião/valor- entender os processos cognitivos e interpretativos; c) Conhecimento- descobrir a informação importante para o estudo; d) Sentimento- compreender as respostas e emoções do entrevistado; e) Sensoriais- permitem saber o que o entrevistado ouve, observa; f) Ambiente- para a identificação do entrevistado (Patton, 1990; Maykut & Morehouse, 1994 citado por Fortin, 1999)

As questões relacionadas com esta estrutura regulam o modo da entrevista semi-diretiva, variando de acordo com os fins a obter. As perguntas deverão ter uma flexibilidade para o entrevistado, usando a ordem das perguntas em função do desenvolvimento da mesma. Porém deve-se ter em conta o começar com experiências atuais ou próximas, avançar com questões de opiniões, e deixar as questões de sentimentos, opiniões, interpretações para o final.

Segundo Malaton (1992) refere que as respostas do entrevistado não dependem das condições externas, mas também o que é vivenciado na própria entrevista, o discurso, as etapas da entrevista, a confiança que vai-se adquirindo (Fontana & Frey, 2003), sendo a resposta inicial mais banal, superficial do que a posterior.

A preparação deste conjunto de perguntas para utilização na entrevista semi-diretiva deve obedecer a uma preparação prévia: a duração, o local da entrevista, a identidade e número de entrevistados, possibilidade uso gravador, tomar notas superficiais e por fim a transcrição de todo o conjunto de perguntas e respostas dadas pelo entrevistado.

Neste estudo com a utilização da entrevista semi-diretiva teve como objetivo recolher informações acerca factos, realidades, atitudes e valores vivenciados pelo entrevistado. A duração de cada

entrevista foi cerca de vinte minutos, sendo realizadas no Lar Nossa Senhora da Encarnação em Leiria, com auxílio de um gravador e de notas a *posteriori*.

5.3.2 Preocupações na construção

Como referido anteriormente a construção do guião e das perguntas deve atender a normas e pressupostos para que se possa garantir o sucesso da recolha de dados, evitando sempre que os entrevistados não respondam à questão colocada. Este guião foi constituído com perguntas singulares e claras para poder existir uma maior abertura do entrevistado perante o tema principal. As perguntas foram questões abertas, preparadas de acordo com as categorias a analisar, de modo a facilitar todo o processo de recolha e interpretação de dados. Segundo Fortin (1999) e Hili & Hill (2009), para elaboração e estabelecimento da sequência das questões deve-se:

- Redigir as questões curtas;
- Colocá-las por ordem;
- Questões do mesmo tema devem ser agrupadas em conjunto;
- Recorrer a uma linguagem comum;
- Evitar termos que possam enviesar as respostas;
- Evitar questões que possam direccionar respostas, garantido a neutralidade;
- Evitar questões múltiplas e respostas de sim e não;
- Questões específicas em detrimento que questões mais gerais;

Uma vez redigidas as questões é necessário colocar em ordem, agrupadas em conjunto com referência temporal e lógica. Foi referido que as respostas permaneciam no anonimato, tendo os indivíduos sido informados de: objetivos, legitimidade do investigador, pedidos de cooperação nas respostas e indicações peculiares

Um instrumento obedece a um conjunto de características e pressupostos, assim como a sua validade e fiabilidade.

5.3.3 Teste piloto

A finalização dos guiões de entrevista neste estudo, passaram por uma validação por técnicos especializados trata-se da validação de conteúdo por um especialista na matéria e validação de face

(ou validade aparente) por um especialista na construção de questionários, garantindo a sua validade interna.

De modo geral, os instrumentos construídos têm uma avaliação, devendo-se, antes de passar à sua realização, proceder ao pré -teste ou pilotagem.

O pré-teste dos instrumentos de recolha de dados tem como objetivo principal avaliar a eficácia e pertinência do questionário da entrevista auscultando com particular atenção (Fortin, 2004) se os termos utilizados são compreensíveis, um teste compreensão semântica, se o questionário da entrevista não é longo e não provoca aborrecimento levando ao desinteresse, se as questões não apresentam ambiguidades.

Através da pilotagem de um questionário da entrevista pode-se eventualmente verificar erros que são rapidamente identificadas e podendo ser retificados com facilidade, podendo também aferir o tempo decorrido na sua realização (Wilkinson & Birmingham, 2003 citado por Amado,2006).

Neste estudo os questionários das entrevistas foram submetidos a uma avaliação por especialistas, como referido acima, mas uma aplicação piloto não foi possível devido ao curto espaço de tempo e disponibilidade para a realização.

A análise dos especialistas foi realizada para pesquisar problemas de compreensão em torno da temática apresentada e validar o conteúdo e a adequabilidade das perguntas com os seus objetivos, com os dados que se pretendiam recolher.

Capítulo III- Apresentação e discussão de resultados

6. Análise de conteúdo

Para o tratamento de dados a técnica que permite realizar da melhor forma essa análise, é a análise de conteúdo. A presente investigação é utiliza de um conjunto de metodologias de análise de dados na investigação social baseada na análise de conteúdo, que se define como “um conjunto de técnicas de análise de comunicações” (Bardin, 2011, p.33).

É um método de análise com um conjunto de técnicas que permitem analisar de forma sistemática um corpo de material textual, como forma de desvendar e quantificar a ocorrência do tema para uma comparação (Amado, 2006).

A análise de conteúdo constitui, assim, um conjunto de técnicas para explorar documentos para identificar conceitos, sendo considerada uma análise de texto e estudo de dados (Marshall & Rossman,1989). É um método com êxito no plano qualitativo, o tipo inquérito/ survey que origina dados textuais a extrair que são sentidos ao serem analisados (Bardin, 2011).

O processo de análise de conteúdo, é utilizado para tratamento de questões abertas nas entrevistas, sendo enquanto método um procedimento básico da investigação qualitativa (Bogdan & Biklen, 1994, citados por Amado, 2006).Configura-se como um método que possibilita o exame metódico, sistemático, objetivo, qualitativo para clarificar e interpretar elementos (Amado, 2009), permitindo uma descrição do conteúdo.

A técnica de análise de conteúdo é aplicada no campo das ciências humanas, como uma metodologia para a construção de um instrumento central, sendo também uma pesquisa documental que procura “arrumar” as categorias de significação manifestadas nas entrevistas (Amado, 2009).

Atualmente, com a rapidez e eficácia do desenvolvimento das tecnologias da comunicação, existe a utilização de software de apoio a esta técnica/método que permite assim um maior rigor, sendo que funcionam em pacotes de software e aplicações instalados ou em serviços através da internet. Como exemplo temos WebQDA, que é um software que dá controlo total ao investigador (Neri de Souza, Costa & Moreira, 2011a, 2011 b).

Na investigação é importante explicitar as perspectivas do investigador que se propõem a avançar com os objetivos do estudo em questão (Rodrigues, 2002), sendo que deverá existir a categorização e codificação dos dados, devendo obedecer ao seguinte processo:

- Definição do problema (definir a problemática e os objetivos);

- Explicitação do quadro de referência teórico (permite avançar explicações e interpretações é prescritivo, analítico e metódico);
- Constituição do corpus documental (determina-se o desenho da investigação em busca da informação, levantamento completo dos dados através de documentos recolhidos, existindo homogeneidade com o tema e adequação a objetos de pesquisa);
- Leitura atenta e ativa (consiste na transcrição de entrevistas e inventariação do tema relevante para definir em subconjuntos);
- Formulação de hipótese (através do desenho da investigação podem ser implícitas ou explícitas;
- Categorização (considerar as características relevantes e organizá-las). A categorização permite reunir o maior número de informações na base de uma esquematização e correlacionar os acontecimentos e ordená-los.

Para serem boas categorias devem possuir exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade, fidelidade e, produtividade (Bardin, 2011; Esteves, 2006). Esta considera as características relevantes do conteúdo e organiza esse conteúdo num conjunto de sistemas de categorias (ideias-chave) (Amado, 2009).

Este processo de análise de conteúdo no desenho da investigação permite a elaboração de uma grelha de análise, tendo como finalidade a “observação do conteúdo” e a elaboração de novos conceitos e interpretação dos resultados (Amado, 2009). Surge, assim a análise de ocorrências e a identificação de características e atributos, procurando-se a regularidade dos fenómenos (Amado, 2006).

Ao serem identificados os aspetos de conteúdo é necessário formular as categorias relevantes para o processo de investigação, sendo estas explícitas para outro investigador. O procedimento de análise de conteúdo, vai ao encontro deste tipo de comunicação a ser analisada, pois a partir desta informação ir-se-ão desenvolver as categorias. Neste processo as categorias devem ser organizadas através de um conjunto de mensagens que traduzam as ideias-chaves veiculadas para análise, através de textos da pesquisa bibliográfica, a cada informação atribui um código corresponde ao sistema de categorias, procedendo a codificação das informações descritas (Amado, 2006).

Na investigação foi utilizado o inquérito por entrevista aos cuidadores informais, cuidadores formais e indivíduos com sequelas de AVC, como forma de identificar as necessidades dos cuidadores informais para uma proposta de formação aos mesmos.

As entrevistas realizadas no presente estudo incluíram questões de resposta aberta, sendo que a análise de conteúdo serviu para processar a maior quantidade de informação para assim, proceder à identificação das necessidades e realizar uma proposta de formação aos cuidadores informais, podendo desenvolver competências e uma maior motivação no ato de cuidar.

A análise de conteúdo neste estudo assenta, portanto, na identificação das necessidades criando assim, categorias relacionadas com os dados apresentados na revisão bibliográfica, assim como categorias que emergiram da análise dos dados. Procedeu-se à codificação das categorias referenciadas nas entrevistas, que Amado (2000) e Bardin (1994) referem ser possível determinar o interesse de um emissor num dado objeto pela frequência de ocorrências de indicadores relativos a esse objeto.

No intuito de ir ao encontro dos objetivos, foram pesquisadas as expressões, frases em torno da ideia/objetivo principal sendo definidas como categorias. Após a codificação e a criação de categorias, pode-se assim fazer uma avaliação global de todo o estudo e ter um olhar crítico.

No estudo a análise de conteúdo foi apoiada pelo software WebQDA online, tendo assim uma síntese do trabalho, existindo um maior facilitismo para a referência de dados relacionados com as categorias, sendo estes codificados a partir das entrevistas realizadas e transcritas. Este software permite uma maior rapidez neste processo, para responder à questão de investigação.

6.1 Análise e interpretação de dados

Este capítulo é dedicado especialmente à discussão dos resultados obtidos nas fases da investigação apresentada. O inquérito através de entrevista foi construído no âmbito da investigação e foi realizado na instituição Lar Nossa Senhora da Encarnação em Leiria no presente ano (2014).

Os resultados obtidos através de entrevistas dirigidas aos cuidadores formais, cuidadores informais e indivíduos com sequelas de AVC foram inicialmente analisados e interpretados de forma a convertê-los posteriormente numa proposta de formação.

A análise das entrevistas inicia-se com a apresentação dos objetivos que se pretendem alcançar e com as questões colocadas a cada indivíduo, tendo o propósito de identificar as necessidades dos

cuidadores informais, sendo que à medida que iremos apresentar os resultados, iremos discutir o seu significado e as metodologias utilizadas.

Para cada questão da entrevista serão apresentados individualmente os resultados e a sua respetiva discussão, sendo no final efetuada uma análise-síntese com informação integrada:

a) Caracterização dos participantes

A caracterização dos participantes revela-se fundamental para a proposta de formação, podendo assim esboçar um modelo que permita esclarecer as necessidades dos cuidadores informais.

Deve-se, portanto, conhecer o público-alvo da investigação, e a quem se dirige a proposta de formação apresentada.

b) Caracterização e experiência profissional

A análise dos dados, principia a descrição profissional e a caracterização dos participantes, partindo das informações obtidas nos dados recolhidos.

- Idade
- Sexo
- Número de filhos
- Data AVC
- Data Cuidados
- Formação/Profissão
- Data Experiência Profissional

Tabela 6- Caracterização dos participantes

Caracterização entrevistado	Cuidadores Informais	Cuidadores Formais	Indivíduos Sequelas AVC
Idade	58,61,61,66	29,29,32,52	87,92,69,70
Sexo	Masculino-1 Feminino-3	Masculino-1 Feminino-3	Masculino-2 Feminino-2
Nº de Filhos	1,2,2,2		4,4,4,4
Data AVC	_____	_____	1,2,3,11,
Data Cuidados	1,2,2,3		
Formação	Administrativa	Assistente Social	

Identificar as necessidades de formação dos cuidadores informais perspetivando a conceção de um programa de formação

Caracterização entrevistado	Cuidadores Informais	Cuidadores Formais	Indivíduos Sequelas AVC
	Reformado	Educador Social	
	Enfermeira	Psicóloga	
	Empregada comercio	Enfermeira	
Experiência profissional		4,5,5,28	

Na tabela acima (Tabela 6) apresentamos a caracterização dos participantes, correspondente ao segundo bloco das entrevistas. Verificamos que os cuidadores informais na maioria são mulheres, a suposição do cuidar prevalece na sociedade é que cuidar é o domínio no feminino (Jamuna, 1997, Neno, 2004), em diversos estudos os resultados vão ao encontro do referido por estes autores, referindo que no padrão de cuidados, observa-se que a responsabilidade pelos cuidados a idosos dependentes é na sua maioria assumida por mulheres (Lesemann & Martin, 1993; Brito, 2002, Lage, 2004;). Sendo que a decisão recai sobre a filha economicamente mais desfavorecida e marcada pela tradição familiar, sem profissão, reformada ou solteira, ou sobre o único filho (Ross, 1991), tendo sido verificado também neste estudo que os cuidados recaíram sobre a pessoa com fatores acima mencionados.

Os cuidadores informais têm idades entre os 58 e 66 anos, o número de filhos no máximo são dois filhos, e executaram os cuidados entre um a três anos devido ao surgimento do AVC. Neste ponto, Carrero, (2002) diz-nos que o começo do cuidado pode ser abrupto, no momento que o idoso requiere os cuidados. A idade é uma variável a considerar associada a perceção e mediação da sobrecarga, cuidadores mais jovens apresentam maior capacidade de aprender e lidar com problemas específicos dos doentes (Braithwaite, 2000 citado por Marques, 2005).

Outro fator a considerar é a escolaridade os cuidadores informais deste estudo: entre o 6º ano e uma cuidadora possui licenciatura e mestrado, todavia que, maior a escolaridade, maior a facilidade tem o cuidador de manifestar as suas dificuldades de como cuidar e procurar lidar com os problemas (Riedel et al, 1998 citado Marques, 2005).

Podemos identificar que através dos dados recolhidos nas entrevistas vão ao encontro de estudos revelam que os cuidadores tradicionais têm um perfil tradicional. Roger & Bonet (2000), reportam-se a dados de outros estudos e aos da Foundation Européenne pour l'amélioration des conditions de vie et du travail, descrevem o perfil: mulher de meia-idade, não trabalha fora de casa (e caso trabalhe teve

de adaptar ao horário laboral), cuida mais de que uma pessoa, sem ajuda para as tarefas doméstica ou para cuidar.

Noutro estudo de Lage (2004) revela que os dados dos cuidadores principais são comparáveis aos referidos noutros estudos (Brody & colaboradores; 1994; Insero, 1995; Brito, 2002 ; Carrero, 2002).

Os cuidadores formais deste estudo são maioritariamente mulheres, tendo idades entre 29 e os 52 anos de idades e com uma experiência profissional na instituição superior a quatro anos.

A profissão é relacionada com a sua formação base, os cuidadores formais são importantes no processo de recuperação dos doentes estando estes institucionalizados os cuidadores formais são promotores de saúde.

Podemos assim referir que a saúde dos cuidadores formais a par com a sua atividade profissional, são fatores positivos para prestação informal de cuidados, e reforçam a ideia da necessidade do apoio formal aos cuidadores, possam conciliar o seu papel de prestador de cuidados com boa condição mental e física (Lage, 2004).

Os indivíduos com sequelas de AVC têm entre os 69 e 92 anos, estando institucionalizados, tendo estes todos o mesmo número de filhos, quatro. Podemos verificar que tiveram o AVC relativamente há pouco tempo, tendo sido uma das causas da institucionalização.

Síntese

Neste conjunto de questões em relação à caracterização dos participantes, salienta-se as informações acima referidas. Os participantes das entrevistas (cuidadores formais) revelam ser profissionais, a maioria com experiência profissional para cuidar dos indivíduos com sequelas de AVC e, os cuidadores informais revelam características evidenciadas em estudos de diferentes autores.

Resultados de estudos de investigação realizados no domínio dos cuidadores informais apresentam um perfil comum: mulher de meia-idade, não trabalha fora de casa, cuida mais de uma pessoa, realiza as tarefas domésticas (Roger & Bonet, 2000; Brito, 2002; Carrero, 2002, Mathwhews, 2004 citado por Lage 2004). Lage (2004) identifica junto das famílias cuidadoras estes resultados, revelando assim cuidadores com um perfil demográfico e social em comparação aos estudos acima mencionados.

Os indivíduos com sequelas de AVC foram institucionalizados, devido às suas limitações e à falta de tempo e experiência do cuidador informal, tendo-se verificado um aumento crescente de pessoas idosas com incapacidades funcionais a necessitarem cuidados a longo prazo, sendo estes mais

complexos, interferem na dinâmica do funcionamento do trabalho e das responsabilidades sociais do cuidador, impondo a institucionalização (Lage, 2004).

O quadro oito (quadro 8) abaixo referido tem como finalidade a apresentação das categorias, subcategorias e respectivos indicadores na realização da análise de conteúdo aos dados recolhidos.

a)- Identificação de Necessidades

- Necessidades de produtos de apoio
- Necessidades de informação
- Necessidades de formação
- Necessidades económicas
- Necessidades tempo livre
- Necessidades proteção social
- Necessidades de apoio cuidador informal

Quadro 8- Dados da Análise de Conteúdo: Categorias, Subcategorias e Indicadores

Dados Análise de Conteúdo		
Categorias	Subcategorias	Indicadores
Necessidades do cuidador informal	Necessidades Económicas	Referência as despesas: alimentação, saúde, equipamentos, medicação, fraldas e de apoio social com o idoso.
	Necessidades Produtos de Apoio	Referência a produtos de apoio utilizados como: camas articuladas, cadeira de rodas, bengalas; que permitam uma melhor autonomia do idoso.
	Necessidades Proteção Social	Referência a falta de compatibilidade entre o desempenho profissional e prestação de cuidados intrafamiliares.
	Necessidades Informação	Relativamente à dependência e formas como ajudar a pessoa dependente, serviços relativos a comunidade.
	Necessidades Formação	Relativamente a conhecer as práticas que permitam ajudar de forma adequada as pessoas que cuidam.
	Necessidades Tempo Livre	O prestador de cuidados sente a necessidade de ter tempo para si, sendo desresponsabilizado das suas funções

Dados Análise de Conteúdo		
	Necessidades Apoio Informal	terceiros (familiares ou empregada doméstica) e outros apoios tais como: fisioterapia, terapia da fala, terapia ocupacional.
Necessidades do Indivíduo com sequelas AVC	Necessidades Económicas	Referência as despesas: alimentação, saúde, equipamentos, medicação, fraldas e de apoio social com o idoso.
	Necessidades Produtos de Apoio	Referência a produtos de apoio utilizados como: camas articuladas, cadeira de rodas, bengalas; que permitam uma melhor autonomia do idoso.
	Necessidades Proteção Social	Referência a falta de compatibilidade entre o desempenho profissional e prestação de cuidados intrafamiliares.
	Necessidades Informação	Relativamente à dependência e formas como ajudar a pessoa dependente, serviços relativos a comunidade.
	Necessidades Formação	Relativamente a conhecer as práticas que permitam ajudar de forma adequada as pessoas que cuidam.
	Necessidades Tempo Livre	O prestador de cuidados sente a necessidade de ter tempo para si, sendo desresponsabilizado das suas funções
	Necessidades Apoio Informal	Referências a apoios necessários como: apoio psicológico, apoio de terceiros (familiares ou empregada doméstica) e outros apoios tais como: fisioterapia, terapia da fala, terapia ocupacional.

A seguir é referenciado a Tabela sete (tabela 7) que apresenta o número de referências identificadas no discurso dos cuidadores informais e formais acerca das necessidades dos primeiros e as necessidades identificadas dos indivíduos com sequelas de AVC identificadas pelos próprios.

Tabela 7-Síntese do número e referências por subcategoria identificadas pelo conjunto de participantes

Necessidades Identificadas	Cuidadores Informais	Indivíduos com sequelas AVC
Económicas	9	1
Produtos de Apoio	8	1
Proteção social	11	0
Informação	18	4
Formação	29	8
Tempo Livre	1	0
Apoio cuidador informal	18	2

Na tabela sete (tabela 7), apresentamos as necessidades identificadas através das entrevistas, correspondendo ao terceiro bloco das entrevistas. Verificámos que as necessidades identificadas pelos cuidadores formais se referem exclusivamente aos cuidadores informais.

Este quadro refere o número de referências identificadas nas entrevistas sobre as diferentes necessidades. Podemos assim, verificar que a necessidade com mais referências é a necessidade de formação, seguindo-se a necessidade de informação. Sendo estas as necessidades mais importantes para o estudo, pois assim constatamos a perceção da necessidade de os cuidadores informais frequentarem uma formação para melhor cuidar.

Necessidades económicas

Neste item identificou-se o número de referências feitas pelos participantes, sendo estes os cuidadores formais, cuidadores informais e indivíduos com sequelas de AVC. Considerando as referências pelos cuidadores formais e informais obteve-se 9 referências, e pelos indivíduos com sequelas de AVC, 1 referência.

George e Gwyther (1986) referenciam que estas necessidades económicas advêm de produtos que têm de se comprar para o indivíduo cuidado facto também referenciado pelos entrevistados: “as dificuldades económicas foram porque houve necessidade de mais medicamentos, de fraldas, da cama adaptada e isso tudo custa dinheiro”. Por outro lado, testemunham gastos elevados na reabilitação e promoção da autonomia do indivíduo, “os aspetos económicos era o custo elevado da medicação, das sessões de fisioterapia e das fraldas”. Este aspeto é abordado por Carrero (2002) que afirma que a disponibilidade de recursos económicos é uma consequência negativa no ato de cuidar, tendo repercussões na saúde física e mental dos cuidadores.

Necessidades de produtos de apoio

Neste item identificou-se o número de referências feitas por todos os participantes acerca da utilização/aquisição de produtos de apoio. Considerando a referências pelos cuidadores formais e informais obteve-se 8 referências, e pelos indivíduos com sequelas de AVC, 1 referência. Segundo Bonet & Roger (2000), o cuidador não tem conhecimentos, habilidades ou apoios suficientes para prestar os cuidados, sendo que desconhecem a realidade e como ter acesso a esses apoios perante uma doença. No nosso caso em particular confirma-se que os cuidadores desconhecem a forma de adquirir produtos de apoio de forma gratuita e comparticipada pela segurança social (SAPA – Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio), não existindo informação e estar pouco divulgada a mesma entre o público geral.

Os cuidadores formais deste estudo referem que “Penso que não, que as pessoas não têm, que os familiares não têm muitos conhecimentos nessa área, penso que não. Porque que há falta de informação disponível, indicada para as pessoas”!

Necessidades de proteção social

Neste item foram identificadas 11 referências feitas pelos cuidadores formais e informais, sendo que os indivíduos com sequelas de AVC não referenciaram nenhuma.

Podemos afirmar que, no decorrer das últimas décadas, a proteção social tem sofrido influências de uma crise nos sistemas de saúde. Resulta em parte do envelhecimento das populações, “despejando” sobre a família a responsabilidade dos cuidados a prestar aos seus familiares, assumindo esta o papel central ocupado no cuidar dos idosos (Lage, 2004). Neste âmbito, refere um cuidador informal: “queria só dizer que o país devia investir mais na saúde e no apoio a compartição dos lares, é uma fortuna o que se paga mensalmente”, devia existir um apoio maior do estado para as famílias no cuidar de alguém.

Segundo Joel (2002), a transferência de papéis do estado para as famílias, significa uma incapacidade do Estado - providência para decidir hoje sobre a natureza da resposta a dar à exigência da prestação de cuidados a longo prazo aos idosos.

Necessidades de Informação

Este item corresponde ao segundo com mais referências, tendo 18 referências estabelecidas pelos cuidadores informais e formais e 4 referências pelos indivíduos com sequelas de AVC. Isto pode ser devido a uma constatação de uma falta de informação relativamente grande. Joel (2002) citado por Lage (2004, p.223) diz que “os dispositivos de ajuda aos cuidadores devem girar à volta eixos importantes, tais como: informação e formação, suporte e alívio e intervenção psicoterapêutica ao assentar na coordenação, precocidade e adaptação de serviços”. Andrade (2009) diz-nos que na realidade todos os cuidadores requerem informação, educação para satisfazer as necessidades dos cuidados.

Com estas afirmações referenciadas podemos constatar que para cuidar de alguém, deverá existir uma informação prévia, porém os cuidadores formais referem que: “na minha opinião o que me parece é que as famílias de uma forma geral, principalmente as famílias dos cuidadores...nestes casos são os cuidadores informais, estão muito mal informados a informação de uma forma genérica

não circula pelas pessoas que verdadeiramente necessitam dela, sendo que a informação de uma forma genérica não circula pelas pessoas que verdadeiramente necessitam dela”.

Necessidades de Formação

As necessidades de formação são as mais referenciadas nas entrevistas realizadas, contemplando 29 referências dos cuidadores formais e informais e oito referências dos indivíduos com sequelas de AVC. Pode portanto observar-se a grande importância atribuída pelos respondentes, o que indicia necessidade mais conhecimento por parte dos cuidadores informais de modo a poderem prestar melhores cuidados. Este facto, consubstancia esta necessidade como o pilar basilar do nosso estudo, pois através da verificação da falta de formação podemos considerar que o nosso intuito de criar uma proposta de formação vai ao encontro desta razão.

Podemos assim referir, suportando-nos nos estudos de Roger e Bonet (2000), que com a formação existirá competências mais adequadas e aprofundadas, uma vez que, os que não têm conhecimentos, habilidades ou apoio a prestar efetivamente os cuidados deparam-se com mais e maiores dificuldades, com mais desgaste e, com consequências na sua saúde e qualidade de vida.

Na presente investigação as referências foram direcionadas ao interesse, ao querer como a importância de participar uma formação “Sim gostaria muito, apesar de já ter uma vasta informação”, “Ai acho que sim! Acho que é muito importante haver formação para as famílias”, e aos elementos que podiam ser enquadrados nessa formação “Aprender tudo, porque no lar elas tem técnicas para as agarrar, para meter na sanita, para dar o comer que eu não sei, tinha medo que ela se engasgasse e dava-lhe tudo moído, fazer a higiene e essas coisas e saber como podia ajudá-la a recuperar, tanto da fala como do andar”, e horário e local da formação, “O horário devia ser depois da hora do trabalho e se calhar depois de jantar, à noite talvez. A localização perto do lar ou mesmo no Lar”.

Necessidade de Tempo Livre

Neste item só existiu uma referência por parte de um cuidador informal referindo que “Neste momento não despendo de tempo, porque está no lar, quando a minha mãe teve o AVC, fiquei a tomar conta dela 24h por dia ficou em minha casa, deixei a minha vida de lado para cuidar dela”, não existindo mais referências sobre estas necessidade devido aos indivíduos estarem institucionalizados.

Existem autores tais como (Roca, 1994; Carrero, 2002; Joel, 2002;) que consideram a necessidade de existir pausas nos cuidados, podendo estes passar por um internamento provisório, pensando em

ajudar quem ajudas, favorecendo condições objetivas nas prestações de cuidados e como eles próprios percecionam os fatores no ato de cuidar.

Necessidade ao cuidador informal

Nesta necessidade foram identificadas 18 referências dos cuidadores informais e formais e 2 referências dos indivíduos com sequelas de AVC, enquadrando assim, situações de desgaste psicológico, sobretudo pelo que nos parece ser um sentimento de incapacidade de lidar com as consequências psicológicas decorrentes das sequelas do AVC: “As dificuldades que sentia eram em relação ao seu estado espírito, reagiu nada bem ao que lhe aconteceu devido a ser autónomo a vivia sozinho, teve que ter acompanhamento psicológico e psiquiátrico”; “a nível psicológico houve necessidade de recorrer a um especialista pois o seu estado depressivo estava-se agravar”, “Em termos de apoio psicológico, também às vezes não é feito da maneira como devia ser”, “Devia ser feito pelos centros de saúde, devia de haver um psicólogo que fosse ao domicílio, falasse com os familiares, falasse com a pessoa que teve o AVC...penso que não há”; a referência a ajudas externas tais como empregadas domésticas e tratamentos como fisioterapia, “Eu dava-lhe os medicamentos, ajudava na reabilitação com seus exercícios, dava-lhe a alimentação, só não realizava a higiene, tinha uma pessoa que ia uma vez por dia fazer esse trabalho, sendo homem não me sentia muito bem”, “fazia-lhe alguns exercícios informados pelo fisioterapeuta, depois deitava e ficava lá ao pé até adormecer”.

A vida dos cuidadores é afetada de diferentes formas, apresentando modificações ao nível das relações familiares, trabalho, situações económicas, lazer, estado de saúde e ânimo, sendo a prestação de cuidados representada por custos físicos, sociais, financeiros e afetivos (Silva et al citados por Marques, 2005).

A tarefa de cuidar e o desempenho do papel do cuidador são fatores de importância relativamente à sua saúde, deve-se ensinar e identificar e estar atento a sinais e sintomas sugestivos de doença como: fadiga, ansiedade, alteração de humor, sentimentos de culpa, perturbações no sono, existindo a necessidade de realizar controlos periódicos de saúde, sendo importante a partilha experiências e dificuldades com outras pessoas em igualdade de circunstâncias, especialmente em grupos de autoajuda (Lage, 2004). O mesmo autor diz-nos ainda que existe um conjunto de necessidades que contribuem para a saúde e para o bem-estar dos idosos, sendo o suporte psicológico, emocional, financeiro na vida diária. O cuidar de alguém é um processo complexo, exigente, que envolve situações e experiências que são responsáveis pela alteração do estado de saúde e bem-estar do

prestador de cuidados (Pearlin Mullan & Semple Skaff,1990; Jamuna,1997; Paúl,1997;). Um estudo realizado por Galego e colaboradores citado por Lage (2004), refere que são conscientes os prestadores de cuidados nas dificuldades de satisfação das suas necessidades básicas de saúde, requerem mais atenção e suporte.

Síntese

Para concluir a identificação das necessidades, é possível reiterar que aquelas que se apresentam como as mais significativas dizem respeito à necessidade de informação e necessidade de formação.

6.2 Análise de Conteúdo dos dados dos participantes

As entrevistas realizadas são fidedignas, no que diz respeito à perspectiva e ao ponto de vista dos participantes.

Como referido anteriormente, fizemos a análise de conteúdo com apoio do software WebQDA online para se poderem trabalhar os dados originários das entrevistas realizadas.

Em primeiro lugar, os dados foram inseridos, discriminados por fontes. O tema principal separou-se onde foram extraídas as informações acerca das necessidades dos cuidadores informais, procedendo a:

- Uma leitura dos dados recolhidos e organização do material;
- Criação e desenvolvimento do sistema de codificação dos dados, codificação, classificação, categorização e um quadro de referências;
- Relação entre os dados;

Ao procedermos a identificação das categorias de análise foi realizada com base da leitura dos dados e dos objetivos pretendidos nas entrevistas. Sendo criadas sete categorias, para as necessidades do cuidador informal, quadro nove (Quadro 9) que favorecem o entendimento dos dados obtidos no que concerne à experiência pessoal.

Quadro 9-Categorias de análise e indicadores de dados relativamente as necessidades do cuidador informal e indivíduos com sequelas de AVC

Categoria	Indicadores
Necessidades económicas	Referência as despesas: alimentação, saúde, equipamentos, medicação, fraldas e de apoio social com o idoso.
Necessidades produto de apoio	Referência a produtos de apoio utilizados como: camas articuladas, cadeira de rodas, bengalas; que permitam uma melhor autonomia do idoso.

Identificar as necessidades de formação dos cuidadores informais perspetivando a conceção de um programa de formação

Categoria	Indicadores
Necessidades proteção social	Referência a falta de compatibilidade entre o desempenho profissional e prestação de cuidados intrafamiliares.
Necessidades informação	Relativamente à dependência e formas como ajudar a pessoa dependente, serviços relativos a comunidade.
Necessidades Formação	Relativamente a conhecer as práticas que permitam ajudar de forma adequada as pessoas que cuidam.
Necessidades Tempo Livre	O prestador de cuidados sente a necessidade de ter tempo para si, sendo desresponsabilizado das suas funções
Necessidades Apoio Cuidador Informal	Referências a apoios necessários como: apoio psicológico, apoio de terceiros (familiares ou empregada doméstica) e outros apoios tais como: fisioterapia, terapia da fala, terapia ocupacional.

As codificações realizadas (associação do texto recolhido às categorias definidas) podem ser consultadas (Apêndice 17). Aduzimos de seguida na Tabela oito (tabela 8), onde é possível visualizar a frequência de texto da fonte, associado a cada categoria. Sendo, possível verificar quais as necessidades mais evidenciadas pelos cuidadores formais, cuidadores informais e indivíduos com sequelas de AVC, tal como a maior importância e argumentação em relação a categoria tal como defendem.

Tabela 8- Resultados da análise de conteúdo em percentagem para cada categoria

Categorias- Percentagem de texto atribuído a cada categoria							
Necessidades de:							
Fonte	Económicas	Produtos apoio	Proteção Social	Informação	Formação	Tempo livre	Apoio ao Cuidador Informal
CI1	2,39%	2,59%	7,09%	5,27%	9,12%	3,38%	1,07%
CI2	1,84%	6,84%	12,41%	1,86%	11,5%	0%	8,95%
CI3	4,47%	1,95%	3,28%	4,71%	15,33%	0%	6,14%
CI4	2,32%	2,49%	4,07%	4,67%	14,64%	0%	9,2%
CF1	0%	6,4%	4,04%	8,76%	12,77%	0%	13,43%
CF2	3,43%	0%	3,19%	3,71%	19,69%	0%	9,7%
CF3	1,09%	0%	0%	18,53%	16,38%	0%	4,84% 2,26%
CF4	1,91%	1,65% 1,93%	0%	0%	13,36%	0%	7,47% 4,22%

Categorias- Percentagem de texto atribuído a cada categoria

AVC1	0%	0%	0%	3,47%	1,55%	0%	0%
AVC2	0%	0%	0%	1,29%	1,48%	0%	0%
AVC3	7,49%	0%	0%	6,13%	1,41%	0%	0%
AVC4	0%	1,93%	0%	4,73%	1,09%	0%	0%

As disparidades encontradas no texto devem-se a excertos da entrevista não serem codificados, não sendo relevantes para o estudo. Numa análise geral verificou-se que existe maior número de referências nas categorias de **“Necessidade de Informação”** e **“Necessidade de Formação”**. Sendo indicado pelos participantes as necessidades mais relevantes, verificando-se a título de exemplo, o CF2 que lhe atribui uma maior codificação na narrativa do seu discurso na necessidade de formação, o CF3 que lhe atribui uma maior codificação na narrativa do seu discurso na necessidade de informação.

No estudo são encontradas expressões de carência e da necessidade sobre o assunto, relativamente a necessidade de formação/informação, observando em particular um interesse pela participação numa formação para cuidadores informais.

- **CI4** *“Precisava de aprender mais sobre a doença em si, por outro lado a alimentação adequada e gostava de aprender como por vezes o levantar e virar sem fazer esforços que nos afetam a nós cuidadores”.*

-**CF1** *“Sim, sim. É como lhe disse anteriormente, são os cuidados que hão de ter, como é que hão de cuidar dessa pessoa. Como é que hão de vesti-la, como é que hão de ajudá-la na higiene, com é que hão de.. Ajudá-la a desenvolver o lado que ficou... O que é que poderão fazer para desenvolver o lado que ficou afetado, se podem fazer fisioterapia, as pessoas ficam sem saber esses aspetos. São essas dificuldades. Sim sem dúvida, acho que seria muito importante sim”.*

“E as pessoas ficam assustadas porque não sabem por onde é que hão de pegar, não sabem como é que hão de ajudar a pessoa a prestar os seus cuidados de higiene, a alimentar-se, a vestir-se. Nas suas atividades de vida diária, basicamente”.

“Volto a repetir o mesmo, seria importante dar apoio mais às famílias haver mais informação divulgada, que não há... Os centros de saúde irem mais ao encontro das pessoas, darem apoio à raiz no que eles precisarem, em todos os aspetos”.

Pode-se assim, deduzir que o estudo realizado e a oportunidade de partilha destes fatores conduzem para verificar a necessidade de informação/formação nos cuidadores informais.

Evidenciam-se nos dados recolhidos a necessidade de informação/formação dos cuidadores informais, como relata de forma global e aprofundada o CF2: *“Criar uma formação para já a questão das de prevenções. Acho que devemos começar sempre por aí. Com a população adulta, prevenirmos primeiro. Para que os que são adultos hoje e são saudáveis, evitar que venham a sofrer desta patologia. A primeira coisa é a prevenção a nível alimentar... e pronto e tudo o mais e stress e psicológico, etc. depois e na verdade tudo o que tem a ver com as mobilizações, as consequências de uma pessoa que esteja dependente e que não se consegue movimentar sozinha. Quer seja escaras, tudo o que tem a ver com pressões do próprio corpo. A questão da mobilização, a questão da alimentação, porque muitas vezes a alimentação, umas vezes tem que ser por sonda, outras vezes tem que ser por seringa, outras vezes tem que ser tudo triturado e temos que ter muita atenção porque a parte da deglutição pode ser afetada, por isso: alimentação, mobilização, prevenção primeiro, alimentação e a mobilização. E depois os aspetos psicológicos realmente da relação interpessoal com aquela pessoa, para mim, esses quatro fatores são os mais importantes”.*

No entanto este mesmo CF2 considera que *“a prevenção e até que ponto é que... (isto agora é um aparte, as aspirinas ou os similares não deviam ser dados um bocadinho antes de dar o primeiro AVC, que é para se prevenirem algumas situações), acho que a prevenção aí e os AVC's, é um fator que me assusta bastante, porque sabemos que cada vez mais há AVC's com pessoas relativamente novas, também tive um com alguma dependências, por isso vamos tentar associar a longevidade a maior autonomia”.*

Existindo também considerações relativamente ao horário da formação a que devemos considerar importantes para o estudo o CI1 refere *“O horário devia ser depois da hora do trabalho e se calhar depois de jantar, a noite talvez. A localização perto do lar ou mesmo no lar”,* e o CI2 refere *“o horário deve ser em contexto pós-laboral para haver mais oportunidade para as pessoas frequentarem, cada sessão não deve ser muito extensa para as pessoas ter a capacidade de assimilar o que é explicado, diria no máximo uma hora, a localização pode ser numa zona referência, como a junta de freguesia, a*

santa casa da misericórdia também poderia promover tendo valências que vão ao encontro da temática, centro de saúde”.

A terceira categoria com maior relevância é a “**necessidade de apoio ao cuidador informal**”, o cuidador informal precisa de apoio para resolver os problemas psicológicos dos indivíduos. Nesta categoria agregou dados relativos ao apoio psicológico, e a necessidade de outros apoios tais como: empregada domestica, técnicos de fisioterapia, terapia da fala, terapia ocupacional, sendo referenciado que C12 “*a nível psicológico houve necessidade de recorrer a um especialista pois o seu estado depressivo estava-se agravar*”, C13 “*Eu dava-lhe os medicamentos, ajudava na reabilitação com seus exercícios, dava-lhe a alimentação, só não realizava a higiene, tinha uma pessoa que ia uma vez por dia fazer esse trabalho, sendo homem não me sentia muito bem*”. Podemos ler afirmações que nos ajudam a perceber a necessidade de apoio de terceiros neste processo de necessidades do cuidador informal, observável nestes testemunhos como:

- **C13** “*Nível psicológico foi muito abaixo, foi um choque porque ela era uma pessoa com saúde*”.

- **C14** “*Fazia-lhe alguns exercícios informados pelo fisioterapeuta, depois deitava e ficava lá ao pé até adormecer*”.

“*Os aspetos psicológicos foram muito desgastantes porque saí do trabalho e tinha ali uma pessoa a minha espera para proporcionar alguma qualidade de vida. A nível psicológico fui-me muito abaixo e teve que ir ao médico e ter um tratamento para um início de esgotamento/depressão*”.

- **CF2** “*O processo de reabilitação, muitas vezes passa mais pelas fisioterapias, que muitas até se dá para recuperar, mas muitas são só porque, sei lá, para estimulação muscular e para não haver tanta atrofia tão rapidamente*”.

“*A nível psicológico também porque muitas vezes as pessoas não têm acompanhamentos, nas instituições ainda vão tendo a psicóloga, os assistentes sociais, que vão acompanhando a parte da psicossocial*”.

Por outro lado os cuidadores formais sentem que as instituições não estão preparadas para receber indivíduos com AVC, não tendo pessoal especializado com uma formação e informação adequada:

- **CF2** *“Digo mesmo, as instituições hoje em dia, ainda não estão preparadas e não têm nem equipamentos, nem pessoal especializado, como deveria acontecer, para poderem fazer recuperações e realmente dar mais autonomia a pessoas com AVC”.*

“A nível psicológico também porque muitas vezes as pessoas não têm acompanhamentos, nas instituições ainda vão tendo a psicóloga, os assistentes sociais, que vão acompanhando a parte da psicossocial”.

- **CF3** *“Este caso são os técnicos, e aos cuidadores informais, no que toca á melhor forma de cuidar destas pessoas, fazer crer aos familiares que existe forma de atenuar ou de alguma forma ver "resolvida" da melhor forma a doença de AVC, preparar as instituições para as exigências que estes utentes manifestam. Essencialmente as exigências a nível psicológico, porque manifestam, muitas... Um défice muito grande não só de atenção mas também de cuidados, essencialmente parece-me que são estes os pontos essenciais”.*

“Também apoio psicológico ou apoio físico e é uma forma social, existe quanto a mim uma falha no que toca à existência de técnico especializados, para de alguma forma tentar ajudar os cuidadores como também ajudar o próprio doente de AVC”.

- **CF4** *“E é necessário fazer muitas vezes sessões, nas chamadas sessões de psico - educação para tentar contextualizar aquela pessoa, com a doença, com o incidente que aconteceu e tentar gerir da melhor forma os familiares para conseguirem lidar com a situação”.*

Evidencia-se nas narrativas, o testemunho do CF4 que manifesta que, para cuidar de um indivíduo deve-se fazer uma avaliação prévia “todas estas necessidades e tentar fazer o nosso melhor, fazer uma boa avaliação para poder fazer uma boa intervenção em cada caso”.

Estes testemunhos transmitem a realidade existente, tanto ao nível dos cuidadores informais no contexto domicílio, como numa instituição. São um conjunto de expressões de descontentamento por falta de meios técnicos e pessoais na tentativa de se poder fazer mais e melhor pelos indivíduos com sequelas de AVC.

A Categoria **“necessidade de proteção social”** procurou identificar a falta de compatibilidade no desempenho do profissional e disponibilidade no cuidado intrafamiliar. Verificou-se que nesta categoria houve poucas referências, sendo estas feitas pelos cuidadores informais e formais. Destaca-se assim: CI1 *“No âmbito social nunca recebi nada, nem ajuda de ninguém. Isso do apoio*

domiciliário nunca quis, eu fazia lhe o comer e tratava dela como podia”, demonstrando ainda a falta de conhecimento das pessoas no âmbito da proteção social. CF1 refere que “As pessoas não sabem que existem os apoios da Segurança Social. Normalmente vem pedir... vão pedir apoio...recorrem a lares centros de dia, mas à Segurança Social, até não costumam recorrer, porque não têm conhecimento”.

Sendo que nos promove uma reflexão ao dizer-se que: CF2 ” *Eu penso que não, porque vêm muitas vezes até aqui pedir internamento, ou pedir ajuda porque se deparam com situações complicadas a nível de saúde e de dependência dos seus familiares. E muitas vezes somos nós aqui na instituição, que lhe informamos que podem recorrer ao complemento por dependência ou, outro tipo de apoio que eventualmente não tenham ainda recorrido”.*

Sendo assim, é mencionada uma grande falta de informação e conhecimento sobre a proteção social existente para os indivíduos com sequelas de AVC, podemos assim referir os seguintes testemunhos:

- **CI1** *“Soube quando ela foi para o lar e lá elas trataram para ajudar a pagar o lar, eu nunca soube disso, ninguém me informou de nada”.*

-**CI2** *“Gostava de lembrar que nem todas as pessoas têm a mesma hipóteses e formação como a minha, e por vezes ao acontecer numa família com menos escolaridade e informação tornar-se muito complicado, o AVC traz muitas limitações e é preciso um apoio constante tanto nas famílias como no doente”.*

- **CI3** *“Apoio social nunca tive, o apoio domiciliário não recorri, porque tinha uma senhora que ajudava”.*

- **CI4** *“A nível social não teve apoio, nem de uma equipa de apoio domiciliário, durante o meu horário de trabalho tinha uma vizinha que a ia vigiar, e à hora almoço vinha a casa”.*

A categoria “**necessidades económicas**” é referida como um fator importante, centralizando-se nas referências nas despesas com os idosos ao nível da alimentação, da saúde, apoio social entre outras. Vejamos os testemunhos:

- **CI1** *“As dificuldades económicas foram porque houve necessidade de mais medicamentos, de fraldas, da cama adaptada e isso tudo custa dinheiro”.*

- **CI3** *“Em relação aos aspetos económicos eu tinha a minha reforma e ela dela, mas foi difícil porque recorri a centro fisioterapia privado e foi muito dispendioso, no hospital não notava melhorias e resolvi adotar por essa situação”.*

- **CI4** *“Os aspetos económicos era o custo elevado da medicação, das sessões de fisioterapia e das fraldas”.*

- **CF2** *“A questão económica é sempre, porque uma pessoa fica com dependência... muitas vezes têm reformas de 300, 400 ou mesmo que sejam 500 euros, não dá para pagar um lar! Se as famílias também não podem cuidar deles é muito complicado, é um problema muito grave”.*

A categoria **“necessidades produtos de apoio”**, faz referência a produtos necessários para melhor autonomia do idoso, havendo uma falta de conhecimento como adquirir esses produtos, observando-se um desconhecimento do SAPA (Sistema Atribuição Produtos de Apoio, presente no Decreto de Lei 93/2009 de 16 de Abril, bem como a lista homologada de produtos comparticipados no seguinte Despacho n.º 6133/2012 publicado no Diário da República. - **CI1** *“Os produtos que adquiri para a minha mãe, a cama fui eu que comprei tudo a minha custa, o andarilho que ela anda no lar também fui eu que comprei”.*

-**CI3** *“Em relação aos produtos de apoio foi necessário um andarilho em tripé, e isso foi eu que comprei”.*

- **CI4** *“Os produtos de apoio foram adquiridos por mim, recomendados pelo médico e não tive qualquer apoio nisso”.*

-**CF1** *“Penso que não, que as pessoas não têm, que os familiares não têm muitos conhecimentos nessa área, penso que não. Porque que há falta de informação disponível, indicada para as pessoas”, “Aos meios técnicos... As cadeiras de rodas, os andarilhos, as canadianas, as camas articuladas, as pessoas não sabem como é que hão de arranjar esse material”.*

- **CF4** *“A ideia que eu tenho é que muitas vezes as pessoas não estão informadas, do tipo de apoios que existem, no caso de acontecerem, neste caso os Acidentes Vasculares Cerebrais”.*

Finalmente, a categoria “necessidades de tempo livre” O cuidador sente necessidade de ter um tempo para si próprio, esta categoria foi a menos referenciada, devido atualmente todos os indivíduos cuidados estarem institucionalizados.

- **C11** *“Neste momento não despende de tempo, porque está no lar, quando a minha mãe teve o AVC, fiquei a tomar conta dela 24h por dia ficou em minha casa, deixei a minha vida de lado para cuidar dela”*. A análise de todas estas categorias e as suas narrativas associadas permite-nos assim, confrontar opiniões pessoais, sendo a liberdade expressada através da entrevista fazendo-nos ver as situações impressionáveis e sobretudo a toma de consciência e da realidade das necessidades dos cuidadores informais.

Capítulo IV- Proposta de Formação

7. Proposta de um programa de formação para cuidadores informais

Entre as informações obtidas através do survey, observou-se a necessidade efetiva de formação/informação dos cuidadores informais, que nos permitiu avançar com uma proposta de formação adequada à população estudada. Fazemos também nossas as palavras de Joel (2002) que nos diz que os dispositivos de ajuda ao cuidador devem girar sobre dois eixos, a informação e a formação.

Os inquiridos do nosso estudo, em particular os cuidadores formais e informais, confirmaram a necessidade de uma estrutura formal de formação como se pode verificar pelos seus depoimentos, que destacam esta mesma necessidade e apontam já para conteúdos considerados como cruciais: **CF1** “que devia haver uma formação sobre como cuidar das pessoas no geral, nas atividades da sua vida diárias... apoiar a pessoa psicologicamente, fornecer meios técnicos, às famílias, apoio domiciliário por exemplo e apoio económico”, por outro lado **CF2** “Criar uma formação para já a questão das de prevenções. Acho que devemos começar sempre por aí. Com a população adulta, prevenirmos primeiro. Para que os que são adultos hoje e são saudáveis, evitar que venham a sofrer desta patologia. A primeira coisa é a prevenção a nível alimentar... e pronto e tudo o mais e stress e psicológico, etc. depois e na verdade tudo o que tem a ver com as mobilizações, as consequências de uma pessoa que esteja dependente e que não se consegue movimentar sozinha. Quer seja escaras, tudo o que tem a ver com pressões do próprio corpo. A questão da mobilização, a questão da alimentação, porque muitas vezes a alimentação, umas vezes tem que ser por sonda, outras vezes tem que ser por seringa, outras vezes tem que ser tudo triturado e temos que ter muita atenção porque a parte da deglutição pode ser afetada, por isso: alimentação, mobilização, prevenção primeiro, alimentação e a mobilização. E depois os aspetos psicológicos realmente da relação interpessoal com aquela pessoa, para mim, esses quatro fatores são os mais importantes”. **CI3** “Acho que seria importante aprender como podemos ajudar em casa na recuperação e como devemos oferecer uma melhor qualidade de vida”

Destes conjuntos de resultados verificamos uma relevância de questões relacionadas com alimentação, mobilização, posicionamento para redução de zonas de pressão e conseqüente o surgimento de escaras, assim como apoio psicológico à pessoa com sequelas de AVC.

Também a literatura alerta para esta necessidade, como tem vindo a ser exposto ao longo da revisão do presente estudo, podendo agora destacar-se Brito (2002) e Lage (2004) que referem que uma formação deve constituir-se como recurso pessoal que ajude os prestadores de cuidados a controlar e lidar melhor com a situação com que se deparam.

Pelo que a problemática levantada neste estudo vem mais uma vez salientar a necessidade de um programa de formação ajustado às reais necessidades dos cuidadores informais, a ser instituído de forma sistemática.

A nossa proposta de formação assenta numa formação contínua, tomando assim os novos modelos referidos e procurando suprimir as necessidades dos cuidadores informais.

A lacuna verificada ao nível da formação para cuidadores informais, deve ser preenchida com uma formação de carácter teórico e prático, dinamizada por uma equipa multidisciplinar e especializada, tendo em consideração a técnica aprendendo – fazendo.

Esta formação assenta em fatores pedagógicos adaptados as necessidades dos cuidadores informais como o ajuste com a realidade do seu dia-a-dia e, assim, permitirá uma melhor aprendizagem e novos conhecimentos. Com o desenvolvimento da formação pretende-se dotar os cuidadores informais de competências necessárias para poderem realizar o ato de cuidar de uma maneira mais proficiente e que proteja os indivíduos e cuidadores em simultâneo.

A formação proposta tem uma duração de cerca de 26 horas, devido ao facto de existir uma grande parte prática, que deve ser experienciada. Contudo, a duração foi calculada de modo a precaver a disponibilidade dos cuidadores informais, limitada em grande parte pelo próprio ato de cuidar. Pelo que se equaciona, porventura acautelar o apoio à pessoa cuidada, quando o cuidador informal formando é a única pessoa que presta os cuidados.

A formação tem uma envolvente de técnicos especializados tais como: enfermeira, fisioterapeuta, assistente social e colaboradora da segurança social, uma educadora social, terapeuta ocupacional e dietista. Estes profissionais revelam-se da maior importância na formação desenhada, pelo domínio específico das suas áreas do saber no apoio à pessoa idosa carecente de cuidados multidisciplinares específicos. Os cuidados de saúde desenvolvem-se e inserem-se numa lógica interdisciplinar, os resultados ganhos em saúde para a pessoa derivam do contributo de cada elemento específico, enfermeiros, médicos, nutricionistas, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais entre outros (Pentronilho, 2007 citado por Menoita, 2012), pelo que também a formação dos cuidadores informais

deve revestir-se desta interdisciplinaridade. De forma compreender-se o papel de cada profissional, afigura-se da maior importância identificar e descrever o seu contributo para esta formação:

- O enfermeiro é um educador da saúde ligado aos idosos e as suas problemáticas, sendo a sua contribuição relevante para desenvolver o treino de competências no cuidado. Martins (2007) refere que o enfermeiro desenvolve estratégias de educação em saúde, pois ele tem o entendimento sobre as mesmas, respeito pela saúde e a da qualidade de vida, expondo o conhecimento científico.
- O fisioterapeuta é fundamental no processo de reabilitação do idoso, pois executa técnicas e exercícios que ajudam na sua recuperação, bem como estabelece planos de posturas/posicionamentos de forma a evitar zonas de pressão que podem conduzir à implantação de escaras (Pentronilho, 2007 citado por Menoita, 2012).
- O Terapeuta Ocupacional é fundamental nas atividades de vida diária (AVD), sendo estas definidas por Marques (2007) como atividades que realizamos, necessárias aos cuidados diários, manutenção à vida. A pessoa com AVC manifesta alterações na sua vida diária comprometendo a sua independência, requerendo a prestação de cuidadores. Para o desenvolvimento destas atividades deve-se promover competências, a segurança e no desempenho de atividades. Sendo conhecedor de produtos de apoio e promotor da autonomia deve adequar as suas intervenções para atenuar o problema detetado (Menoita,2012).
- O Dietista recomenda à família formas de deglutição, tendo este processo duas fases distintas, fase oral e fase faríngea (Estoura,1998). De acordo com Leal (2001), a disfagia é um problema comum em pessoas com AVC, entre 25% a 56%, o termo disfagia significa a percepção do de há impedimento à passagem da comida deglutida. Nas pessoas com AVC ocorre disfagia orofaríngea relacionada com a diminuição da força do tónus e/ou sensibilidade dos músculos da face, da mandíbula ou língua.
O dietista tem como função dar a conhecer os alimentos para uma boa nutrição, referir a hidratação do doente, e indicar um programa terapêutico para a dinâmica da deglutição (Menoita,2012).
- O contributo da assistente social e de uma técnica da segurança social são importantes ao nível do conhecimento dos processos burocráticos inerentes à aquisição de produtos de apoio e proteção social ao que os idosos e seus cuidadores têm direito. Um plano de cuidados, necessidades, prioridades delineadas com resultados avaliados pode surgir apoios de

recursos humanos, financeiros, equipamentos comunitários disponíveis para a pessoa (Menoita, 2012).

- Por último uma educadora social pois será importante na mediação da formação e terá um contributo importante na realização do processo de autoajuda. Lage (2004) diz-nos que a partilha de experiências e dificuldades com outras pessoas em iguais circunstâncias, especialmente em grupos de autoajuda, orienta a tomada de decisões.

Os resultados obtidos perante a realização das entrevistas demonstraram a necessidade da formação, sendo esta orientada para apoio ao processo de reabilitação e mediação, assim como para aprendizagens referentes ao ato de cuidar de um indivíduo com sequelas de AVC, contendo assim uma componente prática.

O quadro 10, abaixo mostra os problemas associados a cada necessidade referenciada nas categorias e a produção educativa para resolver o problema. Tendo um resultado que será avaliado.

Quadro 10-Necessidade de Formação com a educação de cuidadores informais

Tipo de Necessidade	Problema associado	Ação educativa	Resultado e Avaliação
Informação	Relativo ao ato cuidar, na alimentação, levante, transferências, mobilizações e posicionamentos. Preocupação com estado de saúde do cuidado e ajudá-lo no domicílio na sua reabilitação Informações relativas ao AVC.	Capacitar os cuidadores informais destes assuntos, e desenvolver a estratégia de coping. Conjunto de exercícios concebidos por um fisioterapeuta	Irão ser observados um mês depois implementação da ação educativa para verificar a aprendizagem. Irão ser observados um mês depois implementação da ação educativa, para verificar a evolução.
Produtos de Apoio	Adquirir produtos necessários para proporcionar autonomia e qualidade de vida ao indivíduo cuidado	Capacitar acerca do processo de aquisição destes produtos específicos, e conhecimento do Sistema Atribuição de Produtos Apoio	Aumento de conhecimentos na aquisição de produtos de apoio
Proteção Social	Dificuldade em adquirir o complemento de dependência	Informar sobre os processos burocráticos para adquirir o complemento	Aumento de conhecimentos, sensação de apoio por alguém com conhecimento
Apoio ao Cuidador Informal	Problemas a nível psicológico (sentimentos de culpa, ansiedade,	Grupos de autoajuda para a partilha de experiências	Melhorar dificuldades sentidas, expondo ao grupo

Tipo de Necessidade	Problema associado	Ação educativa	Resultado e Avaliação
	alterações do sono, revolta)		

No final da frequência à formação é expectável que os formandos (cuidadores informais) sejam capazes de:

- Proporcionar cuidados de forma profícua, com qualidade, conforto e segurança para a pessoa cuidada e para o cuidador informal;
- Conhecer legislação e regulamentos acerca dos direitos da pessoa cuidada e do cuidador informal, no que concerne à aquisição de produtos de apoio e subsídios estatais;
- Utilizar estratégias de modo a evitar o desgaste físico e psicológicos inerentes ao ato de cuidar.

A proposta de formação apresentada foi realizada em concordância com a revisão bibliográfica e com os resultados obtidos durante a investigação. A necessidade de formação, a literatura diz-nos que informar conveniente uma pessoa/família sobre os cuidados necessários, prognósticos, evolução da doença, apoios e recursos existentes, um ensino personalizado capacita a família a prestar cuidados adequados ao doente, diminuindo alguns problemas que possam dificultar uma reinserção social (Marques, 2007 citado por Menoita, 2012).

Um fator ainda a considerar durante a formação é a existência de uma componente de autoajuda, para poderem exprimir dificuldades e sentimentos com indivíduos em igualdade de circunstância, segundo Lage (2004) refere que os grupos de autoajuda ajudam a orientar na tomada de decisões.

Os conteúdos abordados na formação foram extraídos dos depoimentos dos cuidadores informais como é passível de verificar abaixo.

Necessidade de informação, a literatura diz-nos segundo Francisco e Mazarrasa (2000), que a aquisição de conhecimentos sobre a doença e compreender a sua evolução são repercussões positivas no ato de cuidar.

Os dados referem: **CF3**” a minha opinião o que me parece é que as famílias de uma forma geral, principalmente as famílias dos cuidadores... nestes casos são os cuidadores informais, estão muito mal informados a informação de uma forma genérica não circula pelas pessoas que verdadeiramente necessitam dela”! **CF3**” Quanto a mim a informação que existe sobre a doença de AVC está de tal forma dispersa, que dificulta de alguma forma a perceção da doença. O que, numa, em última estância dificulta a perceção da própria doença. O que de alguma forma acaba também por dificultar o

processo de cuidar do próprio doente”. **CI4**” Melhorias que tivesse tido mais informação para cuidar de alguém, não é fácil”.

Os dados referem: **CI1** “Aprender tudo, porque no lar elas tem técnicas para as agarrar, para meter na sanita, para dar o comer que eu não sei, tinha medo que ela se engasga-se e dava-lhe tudo moído, fazer a higiene e essas coisas e saber como podia ajuda-la a recuperar, tanto da fala como do andar”, **CI4** “Precisava de aprender mais sobre a doença em si, por outro lado a alimentação adequada e gostava de aprender como por vezes o levantar e virar sem fazer esforços que nos afetam a nós cuidadores”.

Relativamente a incapacidade que surge no AVC é importante que terapia da fala nos doentes afásicos seja começada rapidamente (Ferro,2006), tal com atividades de terapia ocupacional e sessões de fisioterapia. Kelly-Hayes (2000) diz-nos que o objetivo da reabilitação é melhorar e substituir a incapacidade.

Deste conjunto de dados foram criados um bloco com oito (8) horas com o seguinte objetivo geral:

- Aplicar as técnicas adequadas no processo de alimentação, mobilizações/ posicionamentos, levante/transferências;
- Conhecer os produtos de apoio associados.

Necessidade de Proteção Social, a literatura diz-nos segundo Inverso (1995) e Lage (2004) que deve-se impulsionar e incrementar políticas sociais económicas que favoreçam a igualdade e o equilíbrio social.

Os dados referem: **CF1** “As pessoas não sabem que existem os apoios da Segurança Social. Normalmente vem pedir... vão pedir apoio... recorrem a lares centros de dia, mas à Segurança Social, até não costumam recorrer, porque não têm conhecimento,” **CF2** “Eu penso que não, porque vêm muitas vezes até aqui pedir internamento, ou pedir ajuda porque se deparam com situações complicadas a nível de saúde e de dependência dos seus familiares. E muitas vezes somos nós aqui na instituição, que lhe informamos que podem recorrer ao complemento por dependência ou, outro tipo de apoio que eventualmente não tenham ainda recorrido”.

Deste conjunto de dados concluímos a necessidade de ajudar os indivíduos a recorrer a apoios sociais. Com estes dados criámos um bloco de duas (2) horas tem como objetivo:

- Compreender os processos legais sobre subsídios e produtos de apoio.

Necessidade de Produtos de Apoio a literatura diz-nos segundo Quaresma (1996) tais como, camas articuladas, cadeiras de rodas e bengalas que possibilitam uma maior autonomia ao idoso dependente e, simultaneamente, facilitam o trabalho do prestador.

E os dados referem **CF1** "penso que não, que as pessoas não têm, que os familiares não têm muitos conhecimentos nessa área, penso que não. Porque que há falta de informação disponível, indicada para as pessoas, **CF1** "Aos meios técnicos... As cadeiras de rodas, os andarilhos, as canadianas, as camas articuladas, as pessoas não sabem como é que hão de arranjar esse material". **C11** " Os produtos que adquiri para a minha mãe, a cama fui eu que comprei tudo a minha custa, o andarilho que ela anda no lar também fui eu que comprei.

Deste conjunto criámos um bloco inserido na necessidade de informação, sendo o mesmo bloco com oito (8) horas para ajudar a identificar e como recorrer aos produtos de apoio. O objetivo é:

- Identificar os diferentes tipos de produtos de apoio para a promoção da autonomia no desempenho das Atividades da Vida Diária (AVD).

Necessidade de Apoio ao Cuidador Informal a literatura diz-nos a tarefa de cuidar e o desempenho do papel do cuidador são fatores de importância relativamente à sua saúde, deve-se ensinar, identificar e estar atento a sinais e sintomas sugestivos de doença como: fadiga, ansiedade, alteração de humor, sentimentos de culpa e perturbações no sono, existindo a necessidade de realizar controlos periódicos de saúde, sendo importante a partilha experiências e dificuldades com outras pessoas em igualdade de circunstâncias, especialmente em grupos de autoajuda (Lage, 2004). Um dado importante é que a prestação do cuidador informal necessita de uma relação viva e sinérgica com o cuidador formal pelo que os sistemas formais e informais não podem ser processos independentes, mas sim complementares.

Os dados referem **CF3** "este caso são os técnicos, e aos cuidadores informais, no que toca á melhor forma de cuidar destas pessoas, fazer crer aos familiares que existe forma de atenuar ou de alguma forma ver "resolvida" da melhor forma a doença de AVC, preparar as instituições para as exigências que estes utentes manifestam. Essencialmente as exigências a nível psicológico, porque manifestam, muitas... um défice muito grande não só de atenção mas também de cuidados, essencialmente parece-me que são estes os pontos essenciais. **C12** "As dificuldades que sentia eram em relação ao seu estado espirito, nada reagiu bem ao que lhe aconteceu devido a ser autónomo a vivia sozinho,

teve que ter acompanhamento psicológico e psiquiátrico”. **CI4** “Fazia-lhe alguns exercícios informados pelo fisioterapeuta, depois deitava e ficava lá ao pé até adormecer”.

Deste conjunto de dados concluímos a necessidade de ajudar os indivíduos a recorrer a autoajuda, demonstrando/partilhando os seus problemas e conhecimentos.

Com estes dados criámos um bloco de quatro (4) horas que tem como objetivo:

- Reconhecer e reduzir os efeitos de desgaste do ato de cuidar.

Necessidades Económicas e Necessidades de Tempo Livre, não criamos qualquer bloco para estes dois itens a bibliografia refere segundo Lage (2004) que as mudanças económicas alteram a capacidade de cuidar, sendo a família a instituição mais importante. Em relação a necessidade de tempo livre segundo Lage (2004) refere que o stress ocorre e desenvolve como consequência efeitos na saúde física e mental, e ao nível do bem-estar emocional.

Os dados referem **CI1** “As dificuldades económicas foram porque houve necessidade de mais medicamentos, de fraldas, da cama adaptada e isso tudo custa dinheiro”. **CF2**” questão económica é sempre, porque uma pessoa fica com dependência... muitas vezes têm reformas de 300, 400 ou mesmo que sejam 500 euros, não dá para pagar um lar! Se as famílias também não podem cuidar deles é muito complicado, é um problema muito grave”. **CI1** “Neste momento não depende de tempo, porque está no lar, quando a minha mãe teve o AVC, fiquei a tomar conta dela 24h por dia ficou em minha casa, deixei a minha vida de lado para cuidar dela”.

O quadro 11 apresenta uma esquematização da possível formação. Prevê-se que a formação com um número máximo de 20 formandos, seja realizada ao longo de 13 semanas tenha lugar num espaço de apoio a idosos ou de prestação de cuidados de saúde (públicos ou privados – centros de dia, lares, centros de saúde, unidades de cuidados continuados, etc.).

As sessões serão realizadas dois dias por semana em horário pós-laboral durante a semana, para existir uma aprendizagem contínua e, para possibilitar a frequência de um maior número de pessoas. Considera-se este um horário compatível com a partilha dos cuidados com outros familiares

Cada sessão terá a duração aproximada de duas horas, sendo que esta como referência os dados recolhidos nas entrevistas e, como analisámos em cima, sendo considerado tempo produtivo suficiente para não se tornar algo cansativo, dado o horário da formação e a tarefa de cuidar. Como se poder verificar no quadro seguinte (quadro 11) a formação está estruturada para uma duração de 26 horas, procurando dar resposta as necessidades específicas dos cuidadores informais.

O quadro 11 abaixo demonstra um plano de formação, expondo os objetivos, as estratégias, assim como o tipo de aulas e profissionais adequados. Este plano de formação é a proposta apresentada para colmatar as necessidades dos cuidadores informais, indo ao encontro dos dados recolhidos. A estruturação seguinte é uma proposta de acordo com itens necessários, para colmatar as necessidades identificadas recolhidas nas entrevistas, como os conteúdos apresentados e os seus objetivos iremos proceder a uma descrição mais sumária da formação. Esta formação é dirigida aos cuidadores informais de doentes de AVC, podendo ser adequado a outro tipo de doença.

Razões da formação: As principais razões de uma ação de formação com este modelo, coincide com a investigação realizada. Sendo, que esta formação se justifica pelas necessidades verificadas do cuidador informal. A formação é a chave para uma novidade pedagógica, criando um desenvolvimento relevante para o benefício dos indivíduos cuidados. A presente proposta de formação permite capacitar os cuidadores informais com competências técnicas para cuidar melhor.

Destinatários da formação: Esta proposta de formação foi concebida para dar resposta às necessidades dos cuidadores informais, verificadas através da revisão bibliográfica da presente investigação, como mencionado anteriormente.

Conteúdos da formação: Os módulos e conteúdos da formação estão presentes no quadro 11. Apresentamos um breve sumário dos tópicos, com respetivos objetivos, introduzindo o modo como a formação é apresentada em cada módulo e o profissional a realizar a mesma.

[Escrever texto]

Quadro 11-Blocos e conteúdos da formação

Módulos/ Blocos	Duração	Conteúdos	Objetivos	Atividades/Estratégias Tipo de aulas	Profissional/ Técnico
1	2h	-Apresentação -Atividade de quebra-gelo -Partilha e constatação de experiências	Identificar os cuidadores informais;	- Apresentação - Realização de uma dinâmica de grupo Partilha e constatação de experiências Aula com uma conversa informal e atividade de refuso	Educadora Social
2	4h	- Definição AVC -Conhecer as sequelas de AVC -Fatores de Risco do AVC	Conhecer as características e consequências do AVC; Reconhecer fatores de risco e prevenir repetições de AVC.	Aula expositiva com recurso a material multimédia acerca de AVC, as suas sequelas e fatores de risco	Enfermeira
3	10h	-Processo de alimentação e deglutição -Preparação alimentos -Posicionamentos e mobilizações -Produtos de Apoio de mobilidade e posicionamentos -Promoção da autonomia nos AVD -Produtos de Apoio para cuidados pessoais	Aplicar as técnicas ajustadas: - Processo de alimentação - Mobilizações/ posicionamentos - Levante/transfêrências - Promoção de autonomia Conhecer produtos de apoio para as diferentes AVD	- Aula prática onde serão demonstradas e experimentadas as diferentes técnicas para facilitação do processo de alimentação, posicionamentos, mobilidade e desempenho das AVD Aula prática onde serão demonstradas e experimentadas as diferentes técnicas de mobilizações, transferências/levante, posicionamentos.	Enfermeira Dietista Terapeuta Ocupacional
4	4h	-Técnicas de reabilitação	Compreender o processo de reabilitação e profissionais associados Dar continuidade ao processo de reabilitação	Treino e ensinamento de exercícios para reabilitação no domicílio. Aula prática com experimentação de exercícios para reabilitação no domicílio	Fisioterapeuta, Enfermeira

Identificar as necessidades de formação dos cuidadores informais perspetivando a conceção de um programa de formação

Módulos/ Blocos	Duração	Conteúdos	Objetivos	Atividades/Estratégias Tipo de aulas	Profissional/ Técnico
5	2h	- Legislação e apoios	Compreender os processos legais sobre subsídios e atribuição de produtos de apoio	Conhecer os direitos sociais de cada cuidador e materiais/ equipamentos que sejam necessário adquirir para o doente Apresentação de produtos de apoio por uma empresa Aula informal, onde será explicado e se possível preenchidos os formulários para usufruir de complemento dependência	Assistente Social; Técnica Segurança Social
6	4h	- Autoajuda - Estratégia de evitamento de <i>burnout</i>	Reconhecer sintomas e sinais de desgaste físico e psicológico Utilizar estratégias para redução do desgaste no processo de cuidar.	Em círculo, cada indivíduo expõe perante o grupo as suas dúvidas e conhecimentos que tem. Aula informal	Educadora Social, Psicólogo

[Escrever texto]

Avaliação: Existindo antecipadamente uma avaliação de diagnóstico para verificar o interesse e a doença associada, assim como uma avaliação contínua durante a formação, verificar-se-á as necessidades emergentes dos cuidadores. A avaliação final da formação adotará simultaneamente duas funções: saber os pontos de vista dos cuidadores informais, através de conversas informais, e verificar se os participantes reconhecem a formação como um momento interessante que produziu novos conhecimentos e quais os novos modelos e blocos a inserir numa outra formação, através de um pequeno questionário.

Capítulo IV- Conclusões

8. Conclusões, Limitações/constrangimentos, Implicações e Sugestões para Investigações futuras

No que toca às necessidades de formação dos cuidadores informais, os planos de formação são escassos, sendo poucas as menções encontradas em estudos de âmbito nacional e internacional, apesar de serem vários que se debruçam de diferentes ângulos sobre as necessidades dos cuidadores informais.

Esta investigação procurou contrariar essa tendência, recorrendo hierarquicamente a um conjunto de passos, visando não transpor barreiras incontornáveis, como é o levantamento de necessidades, alicerce e fundamento que deverá influenciar todo e qualquer processo da formação.

Com as carências detetadas e organizadas foi possível constituir um modelo de formação que poderá determinar a organização dos profissionais de saúde de forma a responderem às necessidades dos cuidadores informais. Salienta-se o papel preponderante dos cuidadores formais no apoio aos cuidadores informais, uma vez que detêm o conhecimento técnico-científico que deve ser partilhado na medida necessária, de modo a preencher as lacunas detetadas e a justificar determinados cuidados que são exigidos para promoção da saúde, segurança e conforto da pessoa cuidada.

Martins (2007) destaca claramente a necessidade e importância da educação na saúde, em especial para colmatar lacunas de conhecimento nesta área específica, tanto nas pessoas idosas como nos seus cuidadores familiares.

Não se pode deixar de ter em mente que a formação e informação andam juntas e, assim pode-se construir o conhecimento, rentabilizá-lo na atividade profissional dos prestadores de cuidados de saúde, que devem assimilar o papel de formadores.

No estudo realizado fica a ideia que se avançou, que houve um passo em frente com a criação de um possível modelo de formação apoiado no que devem ser as bases de qualquer projeto educativo, as necessidades reais do público-alvo, concretizado através de um levantamento prévio das mesmas. Torna-se importante referir que esta formação que se pretende que seja sistemática, deve ser sustentada por aqueles que de mais perto lidam com indivíduos com sequelas de AVC e os seus cuidadores, ou seja, os profissionais de saúde e de serviço social. As necessidades dos cuidadores informais são de facto um factor determinante no ato de cuidar uma pessoa. Com a identificação

destas necessidades pode deduzir-se que uma pessoa ao ser cuidada por um cuidador informal com as necessidades (in) formação mencionadas não está, certamente, ser devidamente cuidada.

Procura-se aqui demonstrar que é necessário fazer mais no que diz respeito ao suprir as necessidades dos cuidadores informais, devendo ser uma área com uma prioridade devido ao crescente número de idosos a receberem cuidados apenas no domicílio.

O presente trabalho procurou identificar as necessidades dos cuidadores informais e dar uma resposta às mesmas, com a criação de um modelo de formação onde estas se enquadram. Este processo foi conseguido, com três contribuições distintas, i) os cuidadores informais que identificaram as necessidades sentidas em primeira mão; ii) os cuidadores formais que se deparam com os problemas diários dos cuidadores informais devido a falta de informação sobre a doença e, conseqüentemente a falta de formação de como cuidar de um Indivíduo com sequelas de AVC; e por fim iii) os indivíduos com sequelas de AVC que deram o seu contributo, verificando mesmo com uma amostra pequena, todos preferiam estar em casa e ser cuidados no domicílio pelos seus familiares.

Os dados obtidos com as entrevistas constataram a grave insuficiência de (in) formação nos dias de hoje, confrontado os cuidadores informais com o grave problema na insuficiência de competências para cuidar.

Nas entrevistas realizadas, assim como na bibliografia consultada, a formação é valorizada pelos autores e pelos próprios cuidadores informais, pelo que não pode ser uma prática desvalorizada pela transversalidade que o ato de cuidar apresenta nos dias de hoje.

A proposta de formação emanada neste estudo pretende dar a conhecer aos profissionais de saúde, e a quem está em lugares de decisão, a base do modelo de formação para compreenderem estratégias que possam implementar para ajudar os cuidadores informais de forma mais flexível e abrangente, favorecendo uma oportunidade de aprender com quem sabe.

No modelo de formação foi proposto uma carga horária ajustada, evitando uma sobrecarga na vida quotidiana do cuidador informal, sendo mais produtiva e com uma aprendizagem efetiva. Tivemos sempre a consciência que para apresentar um modelo de formação é imprescindível e determinante um prévio levantamento de necessidades.

Este esforço deve principiar nas instituições de saúde, por exemplo nos centros de saúde, que constituem local de saúde primária que deveria ajudar a colmatar as necessidades sentidas.

Pedras foram surgindo ao longo do trabalho, constrangimentos ultrapassados que ajudaram a refinar todo o processo. Cientes de barreiras surgidas que perto estiveram de inviabilizar este processo de investigação e que foram ultrapassadas, consideramos ter concretizado o objetivo proposto com este trabalho e respondido à questão de investigação formulada.

Este trabalho que agora se finaliza, ainda não é um, produto acabado. Tem possibilidade de ser aprofundado e desenvolvido. É imperativo realizar a avaliação da formação junto dos formandos de modo a melhorá-la e ajustá-la.

Foi um processo de valorização pessoal, crescendo em mim uma enorme paixão por esta área de suporte aos cuidadores informais. Esperamos ter atividades paralelas que proporcionam ajudar de alguma forma pessoas com necessidades, podendo assim ser útil e contributiva para os cuidadores informais.

Esperamos que o estudo tenha também servido aos participantes como uma consciencialização sobre a temática, fazendo-os procurar (in) formação de forma e a contribuir para futuros trabalhos na área que esmerem a formação para que esta seja ajustada e adequada ao meio envolvente.

9. Bibliografia

- Aires, L. (2011). *Paradigma Qualitativo e Práticas de Investigação Educacional*. Universidade aberta 1ª edição.
- Albarello, L; Digneffe.F; Hiernaux.J; Maroy.C; Ruquoy. D; Georges.P .(1997). *Práticas e Métodos de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Abeledo, E.X(1989). A técnica de entrevista na investigação educativa. *Adaxe*. Nº5,p.35-48.
- Almeida, L. & Freire, T. (2000). *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*, 2ª Edição, Braga: Psiquibrios.
- Alves, I. (1997). Direitos legais do idoso em saúde comunitária. In: *Servir*. Lisboa. Nº5. P.229-243.
- Alves, L et al.(2008). Conceituando e mensurando a incapacidade funcional da população idosa: uma revisão de literatura. In: *Ciências saúde coletiva* nº4, p.1199-1207.
- Amado, J.(1989). *A indisciplina numa escola secundária. Análise de Conteúdo de Participações Disciplinares*. F.P.C.E. Universidade de Lisboa (Tese de Mestrado).
- Amado, J (2000). A técnica de análise de conteúdo. *Referência a Revista Educação e Formação em Enfermagem*, E.S.E. Drº Ângelo da Fonseca Coimbra, nº5,p.53-63.
- Amado, J. (2004). *Interação Pedagógica e Indisciplina na aula*. Porto: Edições ASA.
- Amado, J; Boaviada J. (2005). A educação alfa e ómega das ciências da educação. *Revista Portuguesa de Pedagogia*. Faculdade de Psicologia e Ciências da educação, Universidade de Coimbra, ano 39,p.111-120.
- Amado, J. (2009). *Introdução à Investigação Qualitativa em Educação investigação educacional II*. Relatório de disciplina apresentado nas Provas Públicas de Agregação à Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação da Universidade de Coimbra.
- Amâncio, L. (2007). Género e divisão do trabalho doméstico - o caso português em perspectiva. In K. Wall, & L. Amâncio, *Família e Género em Portugal e na Europa* (pp. 181-209). Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais.
- Amaro, F. (2006). *Introdução à Sociologia da Família*. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.

- Andrade, F. M. M. (2009). *Cuidado Informal à Pessoa Idosa Dependente em Domiciliário: Necessidades Educativas do Cuidador Principal* – Dissertação de Mestrado na Universidade do Minho Instituto de Educação e Psicologia.
- André, S., Cunha, M. & Rodrigues, V. (2010). *Família enquanto entidade cuidadora*. Millenium, 39: 131-134.
- Ano Europeu do Envelhecimento Ativo e da Solidariedade entre Gerações Programa de Ação, 2012, Portugal.
- Araújo, F., Ribeiro, J., Oliveira, A. e Pinto, C. (2007). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista de Saúde Pública*. 25 (2): 59-66.
- Assis, M. (1998b). *Aspetos Sociais do Envelhecimento*. In: Caldas, C.P. (org.) *Saúde do Idoso: a arte de cuidar*, pp.39-48. Rio de Janeiro: Eduerj / UnATI.
- Assis, M. (2001). *Avaliação em promoção da saúde no envelhecimento: aproximações com a realidade de saúde e qualidade de vida dos idosos*. VII Jornada Científica da Pós-graduação. 26 a 30 de novembro de 2001, Rio de Janeiro, Fiocruz.
- Augusto, B. et al. (2005). *Cuidados continuados: família, centro de saúde e hospital como parceiros no cuidar*. Coimbra: Formassau – formação em saúde.
- Azeredo: Matos, E. (2003). Grau de dependência em doentes que sofreram AVC. *Revista Faculdade de Medicina de Lisboa*. Vol8,p.199-204.
- Bardin, Laurence. (2004). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bell, J. (2004). *Como realizar um projeto de investigação* (3ª edição). Lisboa: Gradiva.
- Berger, L. & Mailloux-Poirier, D. (1995). *Pessoas idosas. Uma abordagem global*. Trad. M. A. Madeira; F. A. Silva; L. Abecasis & M. C. Rosa. Lisboa: Lusodidacta.
- Bertaux, D.(1997). *Les rectis de vie. Perpective etnoscologique*. Paris: Nathan.
- Braunwald et al (2000) *Epidemiologia, factores de risco e prevenção primária do AVC*. Harrison's Principles of Internal Medicine. 15ª edição. McGraw-Hill. Ferro JM, Verdelho A. Pathos Julho/Agosto 2000; 7-15.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação*. Porto: Porto Editora.

- Borgermans, L., Nolan, M. & Philp, I.(2001). Europe. *In I Philip (Ed.), Family Care of Older.People in Europe* (pp.2-25). Amsterdam: IOS Press.
- Branco, T; Santos, R. (2010). *Reabilitação da pessoa com AVC*. Coimbra. Formassau.
- Brody, E. M.; et al. (1994) - Marital status of daughters and patterns of parent care. "*Journal of Gerontology*", Vol. 49. Nº 42, 95-103.
- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto.
- Caeiro, M e Silva, M. (2003). *Fatores predisponentes e incidentes críticos do declínio funcional da pessoa idosa*. Disponível em www.ess.ips.pt acedido em Junho de 2014.
- Cambier, J et al (2005). *Manual de Neurologia*, Rio de Janeiro: Editora Masson Brasil.
- Cancela, D. M. Gomes. (2008). *O Acidente Vascular Cerebral – Classificação, Principais consequência e Reabilitação*. Disponível em: <http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/TL0095.pdf>. Consultado em Maio de 2014.
- Capucha, L., Almeida, J., Pedroso, P. & Silva, J. (1996). *Metodologias de avaliação: o estado da arte em Portugal*. Sociologia - Problemas e Práticas (22), 9-27.
- Cardoso, M. J. da S. P. de O. (Outubro 2011).*Promover o bem-estar no cuidador*. Universidade Católica Portuguesa Instituto de Ciências da Saúde.
- Carmo, H. & Ferreira, M. (1998). *Metodologia da investigação: guia para autoaprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Carneiro. R; Chau. F; Soares.C; Fialho S.A.J; Sacadura; J.M (2012) *Centro de Estudos dos povos e culturas de expressão portuguesa*. Faculdade de Ciências Humana Universidade Católica Portuguesa. O Envelhecimento da População: tendência, Ativação e Qualidade Lisboa, 31 de Agosto de 2012.
- Carrero, M. (2002). *Ante la enfermedad de alzhemier: pistas para cuidadores y familiares*, Bilbao, Ed. Desclée de Brouwer.

- Carvalho, A. S. C. & Carvalho, G. S. (2006). *Educação para a saúde: Conceitos, práticas e necessidades de formação*. Loures: Lusociência.
- Cerqueira, M.(2005). *O cuidador e o doente paliativo*. Coimbra: Formassau.
- Cohen, L., Manion, L. & Morrison, K. (2007). *Research methods in education, 6th ed.* Oxon: Routledge.
- Costa, M et al. (1999).*O idoso-Problemas e Realidades*. Coimbra: Formassau.
- Correia M, Silva MR, Matos I, Magalhães R, CastroLopes J, Ferro JM, Silva MC. *Prospective Community-Based Study of Stroke in Northern Portugal: Incidence and Case Fatality in Rural and*.
- Correia M. (2006). *Acidentes Vasculares Cerebrais e Sintomas e Sinais Neurológicos Focais Transitórios: registo prospectivo na comunidade*. Dissertação de Doutoramento. Universidade do Porto.
- Coutinho, C. & Chaves, J. H. (2002). *O estudo de caso na investigação em Tecnologia Educativa em Portugal*. *Revista Portuguesa de Educação*, 15 (1), 221-243.
- Cruz. D; Loureiro.H; Carramho.M; Silva.G; Fernades. M. (2010) As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem de Referencia*, III Serie ,nº2
- Despacho nº. 16415/2003 (II série) – D.R. nº. 193 de 22 de Agosto de 2003.
- Decreto de Lei 187/E/2013 de 10 de Maio de 2013.
- Decreto de Lei 265/99 de 14 de Julho de 1999.
- Decreto de Lei 101/2006 de 6 de Junho de 2006.
- Decreto de Lei 93/2009 de 16 Abril de 2009.
- Dias, A.; Falcao. M.(1994). *Análise da variação percentual das taxas de mortalidade por acidente vascular cerebral e doença isquémica do miocárdio treinos 80-82; 90-92, a nível distrital*. Saúde em números. Lisboa: Direção Geral da Saúde.

Direção Geral de Saúde. (1996). *Conservar-se em forma na idade avançada: Autocuidado na saúde e na doença. Guias para as pessoas idosas I*. Comissão Nacional da política da terceira idade. Lisboa: DGS.

Direção Geral de Saúde (2001). *Rede Referência Hospitalar de medicina física e reabilitação*. Lisboa: DGS.

Direção Geral de Saúde (2001). *Direção e Serviços e Planeamento- Unidade de AVC*. Lisboa; DSG.

Direção Geral de Saúde (2001). *Unidades de AVC: recomendações para o seu desenvolvimento*. Lisboa: DGS.

Direção Geral de Saúde (2004). *Programa Nacional para Pessoas Idosas. Circular Normativa nº13/ DGCG de 2 Julho de 2004*.

Direção Geral de Saúde (2006). Programa Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Cardiovasculares Despacho número 766/2006 do Alto Comissário da Saúde, publicado no Diário da República, II Série, número 9, de 12 de Janeiro de 2006,

Dixe, M. A. (2010). *Competências Pessoais e Sociais dos estudantes do Ensino Superior*. XVII Congreso INFAD: Dificultades Sociales y Psicología Positiva de la Vida, 21-24 April 2010, Zamora, Spain.

Dixe, M. A. (2010). *Famílias com e sem Filhos Autistas: Funcionalidade, Estratégias de Coping Familiar e Bem-Estar Pessoal*. XVII Congreso INFAD: Dificultades Sociales y Psicología Positiva de la Vida, 21-24 April 2010, Zamora, Spain.

Dixe, M. A.(2010) *Coping strategies by parents of children with autism*. 4th Word Congress of A.P.P.A.C, 4-6 May, 2010, Athens, Greece.

Dixe, M. A.(2010) *Mudanças das crenças de estudantes de enfermagem face à violência conjugal: impacto da formação*. Apresentada no Congresso Internacional "Violência nas relações de intimidade(O)usar caminhos em saúde". 19 de Maio de 2010, Coimbra, Portugal.

Driscoll, A. (2000). Managing post-discharge care at home: An analysis of patients and their carers perceptions of information received during their stay in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 31(5), 1165-1173.

Esteves, A.; Azevedo, J. (Eds.) (1998): *Metodologias Qualitativas para as Ciências Sociais*. Porto: Faculdade de Letras da Universidade do Porto.

Estoura, J.(1998). *Exercícios e manobras facilitadoras no tratamento de disfagias*. São Paulo: Centro de especialização em Fonoaudiologia clinica motricidade oral. Fonoaudiologia hospitalar.

Envelhecer em Portugal. *Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados*. Lisboa: Climepsi. Editores, p. 203-229.

Fernandes, J.(2009). *Cuidar no domicílio: a sobrecarga do cuidador informal*. Lisboa: Universidade de Lisboa.
Dissertação de Mestrado

Fernández-Ballesteros, R.(2000) - *Gerontologia Social. Una introducción*. Madrid: Ediciones Pirámide.

Fernandez, F.et al (2005). *Guia para el cuidado del paciente com úlceras por pression e com riesgo de desarrolarlas*. Disponível em www.gneaupp.or acedido em Maio de 2014.

Félix ,A.M. T., (2010) *Quem cuida do cuidador? O custo invisível do ato de cuidar*. Universidade de Aveiro Secção Autónoma Ciências da Saúde.

Ferreira, M. E. M. Melo, (2012). *Ser cuidador: um estudo sobre a satisfação do cuidador formal de idosos*.

Ferro, J. Acidente Vascular Cerebral (2006).In Ferro,J; Pimentel, J.- *Neurologia: principios diagnóstico e tratamento*, Lisboa: Lidel.

Ferro, J. (1986). *Acidentes Vasculares no território vertebrobasilar* In Ferro,J; Pimentel, J.-*Acidentes Vasculares Cerebrais: diagnóstico e tratamento*. Lisboa: Lidel.

Foddy,W.(2002). *Como perguntar. Teoria e prática da construção de perguntas, entrevistas, questionários*. Lisboa: Celta.

Fornels e Gonçalves (2006). *Cuidados de la piel perilesional*. Cádiz: Gneupp.

Fontana, A. & Frey, J. (2005). *The interview: from neutral stance to political Involvement*. In Norman Denzin & Yvonna Lincoln (Eds.) *The Sage Handbook of Qualitative Research* (third edition). London: Sage Publications, pp. 695-727.

Fontaine, R. (2000). *Psicologia do Envelhecimento*. Lisboa: Climepsi Editores.

Fortin, M. (2003). *O processo de investigação: Da concepção à realização* (3ª edição). Loures: Lusociência.

- Fortin, M. F. (1999). Métodos de Amostragem. In M. F. Fortin (org.), *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência, pp. 201-214.
- Fortin, M. F.; Côté, J. & Vissandjée, B. (1999). A investigação científica. In M. F. Fortin (org.), *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência, pp. 15-24.
- Fortin, M. F.; Grenier, R. & Nadeau, M. (1999). Métodos de colheita de dados. In M. F. Fortin (org.), *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência, pp. 239-265.
- Francisco, C; Mazarrasa, L. (2000). *La familie y la classe social*, in A.Sanchez.
- Georges, L. Gwyther.L.P.(1986), Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults, *The gerontologist*, 26, p.23-259.
- Ghiglione, R; Matalon, B., 1992. *O inquérito: teoria e prática*. Celta editora, Lda, Oeiras,.
- Gimeno, A. (2003). *A Família: o desafio da diversidade*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Gomes M; Larissa. A; Freitas de A; Consuelo H.; Bessa J; Salete, M (2007) O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. *Revista Brasileira de Enfermagem* m, vol. 60, núm., pp. 530-534 Associação Brasileira de Enfermagem Brasília, Brasil.
- Gonçalves, D. (2008). *A preparação do Regresso a Casa da Pessoa Idosa Institucionalizada*. Lisboa: Universidade Aberta.
- González, M. I. S. (1998). *La educación para la salud del siglo XXI. Comunicación y Salud*. Madrid: Díaz de Santos.
- Gorman, M. - *Healthy and active ageing*. EuroHealthNet, 2000. Disponível em [www.healthyageing.eu/sites/www.healthyageing.eu/files/resources/Healthy and Active Ageing.pdf](http://www.healthyageing.eu/sites/www.healthyageing.eu/files/resources/Healthy_and_Active_Ageing.pdf). (Acedido em 2 de Abril, 2014).
- Graf, C.(2006) *Functional decline in hospitalized oldr adults*. In: *America Journal of Nursing*, Vol.106.
- Grelha, P. A. S. S. (2009). *Estudo sobre a Influência da Educação para a Saúde na Qualidade de Vida, IV Mestrado em Cuidados Paliativos*. Universidade de Lisboa faculdade de medicina de Lisboa.

- Grelha, P. A. S. S., (2009). *Qualidade Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes em Contexto Domiciliário Estudo sobre a Influência da Educação para a Saúde na Qualidade de Vida IV* Mestrado em Cuidados Paliativos.
- Guba, E; Lincoln, Y. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In: N.K. Denzin & Y. Lincoln (eds).
- Hesbeen, W. (2003). *A Reabilitação criar novos caminhos*. Loures: Caminho.
- Hespanha, M.J. (1993). *Para além do Estado: a saúde e a velhice na sociedade providência*. In B. Sousa Santos (Org.), *Portugal: Um Retrato Singular* (pp. 313- 335). Porto: Aprontamento.
- Hill, M. & Hill, A. (2005). *Investigação por questionário, 2ª edição revista e corrigida*. Lisboa: Edições Sílabo.
- INE – Instituto Nacional de Estatística (2002). *O Envelhecimento em Portugal. Situação demográfica e socioeconómica recente das pessoas idosas*. Lisboa: INE.
- INE – Instituto Nacional de Estatística (2001,2002,2007,2010,2011). *O Envelhecimento em Portugal. Situação demográfica e socioeconómica recente das pessoas idosas*. Lisboa: INE.
- Instituto Nacional de Estatística (2011). *Censos de 2011*. Lisboa: INE.
- Insero - Ministério de Assuntos Sociales (1995). *Cuidados en la vejez: el apoyo informal*. Madrid.
- Jamuna, D. (1997). Stress dimensions among caregivers of the elderly. *Indian Journal of Medical Research*, 106, p.381-388.
- Jesus, M. de J. R. J. (2008), *Orientações técnicas para cuidadores informais na área dos cuidados Continuados*. Região Autónoma da Madeira República Portuguesa União Europeia. Fse.
- Joel, M. (2002). *L'émergence du problème des aidants*, in Colvez. Paris: Masson.
- Junges, J. (2006). *Biotética hermética e casustícia*. Sao Paulo: Loyola.
- Lage, I. (2004). *Cuidar dos cuidadores de idosos dependentes*. In J. Ribeiro & I. Leal (orgs.), *Atas do 5º Congresso Nacional de Psicologia da saúde*, 28, 29 e 30 de Junho de 2004. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada, pp. 749-756.

- Lage, I. (2005a). Saúde do idoso- Aproximação do seu estado de saúde. *Nursing*. Ano 16, nº 195. Lisboa, pp. 6-12.
- Lage, I. (2005b). *Cuidados Familiares a Idosos*. In C. Paúl & A. Fonseca (orgs.).
- Lage, I. (2007). *Questões de género e cuidados familiares a idosos*. *Nursing*. Ano 17, nº 217. Lisboa, pp. 40-43.
- Lawton, M. P, Rapajagopal, D. Brody, E; Kleban, M. H. (1992). *The dynamics of caregiving for demented elder among black and white families*. *Journal of Gerontology social sciences*.
- Leal, F. (2001). *Intervenções de Enfermagem no Acidente Vascular Cerebral In: Padilha, J. et al- Enfermagem em Neurologia*. Coimbra: Formassau, Formação da Saúde, Lda. p.131-151.
- Leandro, M. E. (2001). *Sociologia da Família nas Sociedades Contemporâneas*. Lisboa: Univ. Aberta.
- Leseman, F; Martins, C. org (1993). *Les personnes âgées. Dépendance, soins et solidarities familiales: comparaisons internationals*. Paris. La documentation française.
- Lévi-Strauss, C. (1966): *The savage mind* (2ª ed.). Chicago: University of Chicago Press.
- Lobo, A; Pereira, A. (2007). *Idoso, Institucionalizado: Funcionalidade e Aptidão Física*.
- López, J. & Crespo, M. (2007). *Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión*. *Psicothema*, 19(1), 72-80.
- Maio, D. J. D.C. (2009). *AVC Hemorrágico Relação entre a mortalidade precoce e o volume inicial de hemorragia e edema Dissertação apresentada à Universidade da Beira Interior no âmbito do Mestrado Integrado em Medicina, Faculdade de Ciências da Saúde Covilhã*.
- Marques, S. (2005). *Os Cuidadores Informais de Doentes com Acidente Vascular Cerebral Dissertação de Mestrado em Sociopsicologia da Saúde – ‘Os Cuidadores Informais de Doentes com Acidente Vascular Cerebral’*.

- Marques, Sueli; Rodrigues, Rosalina Aparecida Partezani; KUSUMOTA Luciana (2006)- O idoso após acidente vascular cerebral: alterações no relacionamento familiar. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* (Maio-Junho; nº 14(3) [Consultado. A 20 de Maio de 2014]. Disponível em: www.eerp.usp.br/rlae.
- Martín, I. (2005). *O Cuidado Informal no Âmbito Social*. In C. Paúl. & A. Fonseca (orgs.), *Envelhecer em Portugal. Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados*. Lisboa: Climepsi Editores, pp. 179-201.
- Martín, I.; Paúl, C. & Roncon, J. (2000). *Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação. de cuidado informal*. *Psicologia, Saúde e Doenças*. Nº 1, vol. 1. Lisboa, pp. 3-9.
- Martins, T; Ribeiro, J., & Garrett. C. (2003) *Estudo de Validação do Questionário De Avaliação da Sobrecarga para cuidadores informais*. Escola Superior Enfermagem São João, Porto Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade do Porto Faculdade de Medicina – Universidade do Porto; Hospital de S. João, Porto.
- Martins, T. (2006). *Acidente vascular cerebral. Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Coimbra: Formasau.
- Martins, I. (2006). Funções cognitivas. In: Ferro, J; Pimentel, J. *Neurologia: princípios, diagnóstico e tratamento*. Lisboa: Lidel.
- Martins, M. (2002). *Uma crise acidental na família – o doente com AVC*. Coimbra: Editora Formassau.
- Martins, T.(2006). *Acidente Vascular Cerebral Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares*. Coimbra: Editora Formassau.
- Martins, T. (2006). *Acidente Vascular Cerebral, qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Formasau e Saúde, Lda. Coimbra.
- Martins,J; Albuquerque,G; Nascimento.E; Barra.D; Souza.W; Pacheco.W. (2007). *Necessidades de Educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio* Texto contexto enfermagem: Florianópolis.
- Matthews, J. T.; Dunbar-Jacob. J.; Sereika, S.; Schulz, R.; McDowell, B. J. (2004). Preventive health practices: comparison of family caregivers 50 and older. *Journal of Gerontological Nursing*, 30(2), 46-54.

- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Eun-Ok, I., Messias, D.K., & Schumacher, K., (2000). Experiencing transitions: An emerging Middle-Range Theory. *Advances Nursing Science*, 23(1), 12-18.
- Mendonça, F.; Martinez, M. A. & Rodrigues, M. (2000). *Avaliação das necessidades dos prestadores informais de cuidados de saúde. Geriatria*. Ano 13, vol. 13, nº 127. Lisboa, pp.33-49.
- Menoita, E. C. et al (2012). *Reabilitar a Pessoa Idosa com AVC, Contributos para um envelhecer resiliente*. Lusociência. Lisboa.
- Mesquita, A. (2007). *Empowerment da doença crónica*. Amadora: Instituto de Formação em Enfermagem, Lda.
- Michel Patrick Fonseca Rochal, Maria Aparecida Vieiral, Roseni Rosângela de Senal Correspondência: Maria Aparecida Vieira. Rua Jasmim, 127. Bairro Sagrada Família. CEP 39.401-028. Montes Claros, MG.Submissão: 30/07/2008 Aprovação: 15/11/200
- Miller, B., e Cafasso, L. (1992). Gender differences in caregiving: fact or artefact?. *The Gerontologist*, 32: 498-507.
- Ministério Da Saúde (1998). *Carta dos direitos e deveres do doente*. Lisboa: DGS.
- Ministério Da Saúde (2000). *Visitas e acompanhamento familiar a doentes internados*. Lisboa: DGS.
- Ministério da Saúde (2006). *Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas*.
- Minuchin, S.; et al. (1990) – *Técnicas de terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Neno, R. (2004). Males carers: myth of reality?, *Nursing Older People*, 16, p.14-16.
- Neri, A. L. (2000). *Qualidade de vida e atendimento domiciliário*. In Y. Duarte & M. Diogo (orgs.), *Atendimento domiciliar. Um enfoque gerontológico*. São Paulo: Atheneu, pp. 33-47.
- Neri, A.L. & Carvalho, V.A.M. (2002). *O bem-estar do cuidador: aspetos psicossociais*. In C. Sequeira (Ed), *Cuidar de idosos dependentes* Coimbra: Quarteto Editora..
- Netto, Matheus, *Gerontologia*(1996): a velhice e o envelhecimento em visão globalizada, Atheneu, São Paulo.

- Netto, M; Borgonovi, N.(2002), *Biologia e teoria envelhecimento*. In:Netto, *Matheus.org.Gerontologia, A velhice e o envelhecimento visão globalizada*. São Paulo,Atheneu, p.44-59
- Nunes,I; Alves,P. (2003). *As dificuldades sentidas na família do doente com AVC no domicílio contributos para melhorar cuidador*. In: Geriatria- Revista Portuguesa de Medicina Geriátrica. Lisboa Nº153.
- Oliveira, A. L. C. (2009). *Cuidados informais ao idoso dependente: motivos e gratificações*. Universidade de Aveiro Secção Autónoma de Ciências da Saúde.
- Organização Mundial de Saúde (2004) – *CIF- Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde*. Lisboa.
- KarinKanta,S et al (2005). *Factores predicting dynamic balance and quality of life in home- dwelling elderly Women*. *Gerontology*. Vol.51,nº2,p.116-121.
- Kelly-Hayes M, Robertson JT, Broderick JP, Duncan PW, Hershey LA, Roth EJ, Thies WH, Trombly CA.(1998). *The American Heart Association Stroke Outcome Classification* *Stroke*;29(6):1274-80.
- Palma, E. M. C. (1999) - *Enfermagem agora: a família com idoso dependente que expectativas?*. “*Revista de Enfermagem*”. Lisboa: Nº 15, 2ª SÉRIE (Jul.- Set.), 27-40.
- Pais Ribeiro, J.L. (1997). *A promoção de saúde e da qualidade de vida em pessoas comdoenças crónicas*. Atas – 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde, Braga, Ed. José Luís Pais Ribeiro, 253-282.
- Paúl, C. (2005). *Construção de um modelo de envelhecimento humano*. In C.
- Paúl, e A.M. Fonseca (Eds.), *Envelhecer em Portugal* .(pp.345-361). Lisboa: Climepsi Editores.
- Paúl, C. (1997). *Lá para o fim da vida. Idosos, Família e Meio Ambiente*. Coimbra: Almedina.
- Paúl, C. e Fonseca, A. (1999). *A saúde e a qualidade de vida dos idosos*. *Psicologia, Educação e Cultura*, 3 (2): 345-361.
- Patton,M.G. (1990). *Qualitative evalutation methods*. California. Sage.

- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J., & Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: An over-view of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-94.
- Pereira, M.J; Filgueiras, Mateos.S. (2009). A dependência no processo de envelhecimento uma revisão sistemática da leitura. *Revista APS*. Vol12,nº1, p.72-82.
- Petronilho,F. (2007). *Preparação do regresso a casa*. Coimbra: Formassau.
- Pimentel, L. M. G. (2001). *O lugar do idoso na família: contextos e trajetórias*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Pinto, A.(1996). O pensamento do professor na fase interativa do ensino: meta reflexões dos professores investigadores. *Psicologia*, XI,nº1,p.139-147.
- Pitschel-Walz [et al.] - *The effect of family interventions on relapse and rehospitalisation in schizophrenia: A meta-analysis*. *Schizophrenia Bulletin*, Volume 27 Ed 1. p. 73-92. 2001.ISSN 1745-1701.
- Portugal – Circular Normativa. *Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas*, nº: 13/DGCG, 2004, p. 5.
- Programa Nacional para as Doenças Cérebro-Cardiovasculares - Portugal Doenças Cérebro-Cardiovasculares 2013 Direcção Geral de Saúde, Disponível www.spc.pt/DL/Home/fm/i019350.pdf, acessado em 25 de Maio de 2014.
- Quaresma, M. L. (1996). - *Cuidados familiares às pessoas muito idosas*. Lisboa: Direcção-Geral da Acção Social - Núcleo de Documentação Técnica e Divulgação.
- Quintela, M.J.(2002) *Quelques recommandations à l'échelle européenne pour la prise en charge des malades et de leurs aidant*. Paris: Masson.
- Quivy, R. & Campenhout, L. V. (1998). *Manual de investigação em ciências sociais*. 2ª ed.Lisboa: Gradiva.
- Relvas, A. (1982). A família: introdução ao seu estudo numa perspectiva sistémica. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, XVI, 307 – 321.
- Relvas, A. (1996a). *O ciclo vital da família, perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.237.

- Relvas, A. (1996b). *A co construção da hipótese sistémica em terapia familiar. Análise Psicológica*, 4, 563 – 579.
- Relvas, A. (2000). *Por detrás do espelho, da teoria à terapia com a família*. Coimbra: Quarteto.
- Richards, B. S; Lilly, M.L.(2001). Gerontological family nursing in M. Hanson(ed) *Family Health Care Nursing: Theory, Practice and Research*, Filadelfia, F.A. Davies Publisheres.
- Ribeiro, J. L. P. (1998). *Psicologia e Saúde*. Lisboa: Instituto Superior da Psicologia Aplicada.
- Ribeiro, O. (2005). *Quando o cuidador é um homem*. In C. Paúl & A. Fonseca (orgs.), *Envelhecer em Portugal. Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados*. Lisboa: Climepsi Editores, pp. 231-254
- Ribeiro, J. E. M. (2012) *As TIC na Educação de Alunos com Necessidades Educativas Especiais: proposta de um Programa de Formação para o Ensino Básico*. Departamento de Educação, Departamento de Comunicação e Arte Universidade de Aveiro.
- Roca, J.(1994). *Solidariedad y voluntariado*, Bilbao, Editorial Sal Terrae.
- Rocha, B; Resende A. (1998). *Gestos que reabilitam. Alguns cuidados de reabilitação nos doentes que sofrem acidentes vasculares*. In: Geriatria. Lisboa.
- Rodrigues, P.(1998). *Avaliação formação pelos participantes em entrevista de investigação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Roger, M. R.; Bonet, I. U. (2000). *Atención domiciliária*. In: MORENO, A. S., (org.), *Enfermeira comunitária*. Madrid: McGraw-Hill, pp. 195-211.
- Ross, C. (1991). *Famille, quand tu nous tiens...* In B. Veysset-Pujalon e L. Savier, *Être vieux: de la négation à l'échange* (pp.137-145). Paris: Autrement
- Rua, S. M; Melo C.M.R; Sousa, de N. D; Teixeira. C. H ; Torres, S.M.S, (2007) *Promoção da saúde e educação para a saúde, Cuidadores Informais de Idosos. Do levantamento de necessidades às estratégias de intervenção*.

- Oliveira, A. L. Campos. (2009). *Cuidados informais ao idoso dependente: motivos e gratificações* Universidade de Aveiro Secção Autónoma de Ciências da Saúde.
- Salgueiro, H. (2008). *Fatores de risco e AVC nos idosos*. In: Sinais Vitais. Coimbra nº80.
- Santos, D. I F. Alberto, (2008) Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde, Universidade Aberta. Lisboa.
- Sarmiento, E., Pinto, P., Monteiro, S. (2010). Dificuldades sentidas pelos familiares em cuidar do idoso dependente no domicílio – mecanismos de adaptação. Coimbra: Formasau
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Silva, M et al. (2005). *Resiliência e Promoção de Saúde*. In: Enfermagem Florianópolis.
- Simões, J. (2010). Reflexão bioética sobre a situação do idoso e sua família, *Acta Med Port*, 23(3):483-492.
- Sousa, M; Baptista, C. (2006) *Como Fazer Investigação, Dissertações, Teses e Relatórios Segundo Bolonha*. Pactor: 4ªEdição.
- Sousa, L., Figueiredo, D. & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família. Os cuidados familiares na velhice*. Porto: Âmbar.
- Sousa, L. & Figueiredo, D. (2002). *Quem são os prestadores de cuidados aos idosos?.* *Revista Sinais Vitais*. Nº 40. Coimbra, pp. 45-48.
- Souza, F., Costa, A. P. & Moreira, A. (2011a). *Análise de Dados Qualitativos Suportada pelo Software webQDA VII Conferência Internacional de TIC na Educação (Challenges 2011)* (pp. 49-56). Braga, Portugal.
- Souza, F., Costa, A. P. & Moreira, A. (2011b, Julho). Questionamento no Processo de Análise de Dados Qualitativos com apoio do software WebQDA. *EduSer - Revista de educação*, 3(1). P. 19-30.
- Tones, K. & Tilford, S. (1994). *Health education. Effectiveness, efficiency and equity*. London: Chapman & Hall
- Vala, J. (1986). *A análise de conteúdo*. In A. S. Silva & J. M. Pinto (orgs.), *Metodologia das ciências sociais*. 6ª ed.. Porto: Edições Afrontamento, pp. 101-128.

Vaz et al (1999). Testes de deteção de apraxias por profissionais de saúde. In: *Revista Neurociências*. São Paulo nº7,p.136-139.

Ventura, M.(2002). *Independência Funcional com doentes com AVC: influência do hemisfério afetado*. Referencia: Revista de educação em enfermagem. Lisboa, nº9.

Veríssimo, C. M. F. & Moreira, I. M. P. B. (2004). *Os cuidadores Familiares/informais. Cuidar do doente idoso dependente em domicílio. Pensar Enfermagem*. Vol. 8, nº 1. Lisboa, pp. 60-65.

Veríssimo, C. M. F. (2004). *Importância dos conceitos para a produção multidisciplinar dos cuidados. Nursing*. Ano 15, nº 187. Lisboa, pp. 20-24.

Vieira, A., Ribeiro, C., Vieira, C., Araújo, K. & Brandão, S. (2007). *O que é análise de conteúdo*. Retrieved from <http://claracoutinho.wikispaces.com/Survey> website.

Villar, F. (2009). *Discapacidad, dependencia y autonomia en la vejez*. Barcelona: Editorial Aresta SC.

[Escrever texto]

[Escrever texto]

Apêndice 1

Ana Luísa Freire

Santa Casa da Misericórdia de Leiria
Rua Nossa Senhora da Encarnação, 2410 Leiria

Leiria, 20 de Maio de 2014

Assunto: Pedido de Autorização para implementação de projeto de investigação na Santa Casa da Misericórdia de Leiria

Exma. Sra. Doutora Mariana Verdingola,

Eu, Ana Luísa Freire estudante do mestrado de intervenção de envelhecimento ativo da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria, encontro-me a desenvolver uma investigação intitulada “Levantamento de necessidades de formação dos cuidadores informais de doentes de AVC, sendo em vista a prototipagem de um programa de formação”, orientada pelo Professor Doutor Jaime Ribeiro e Coorientada pela Professora Doutora Catarina Mangas

Com a presente investigação, temos como objetivo investigar através de entrevistas para assim, proceder ao levantamento de necessidades dos cuidadores informais.

Para tal, pretendemos constituir uma amostra de estudo, que será composta por três grupos: os cuidadores informais, os cuidadores informais e a respectivas pessoas ao cuidado.

Sendo conhecedoras da Santa Casa da Misericórdia de Leiria, acreditamos que esta instituição reúne todas as condições para implementarmos o nosso projeto e alcançarmos o sucesso com o mesmo.

Desta forma, vimos por este meio pedir autorização para implementarmos o nosso projeto na instituição que V.Exa. superiormente dirige, solicitando a participação de alguns clientes da instituição, com a devida autorização dos seus tutores legais, que contemplem os critérios definidos para poderem constituir a amostra do estudo e utilizando as instalações da Santa Casa da Misericórdia para a recolha de dados.

Garantimos que ao longo da implementação do projeto será mantida a total confidencialidade e respeito pelos trabalhos desenvolvidos na instituição e que a instituição não sofrerá nenhuma penalização e/ou prejuízo por autorizar a realização do presente estudo nas suas instituições. Complementarmente, irão contribuir para o desenvolvimento de evidência e conhecimento científico que comprovem a prototipagem de uma formação.

Caso pretenda obter esclarecimentos adicionais acerca do estudo e/ou interesse em aceder aos resultados obtidos no mesmo, disponibilizamos o nosso contacto, comprometendo-nos a responder com a maior brevidade.

Desde já um muito obrigado pela disponibilidade que certamente prestarão.

Com os melhores cumprimentos

Ana Luísa Freire

Professor Doutor Jaime Ribeiro

(Orientador e Supervisor do Projeto)



Exmo. Presidente da Direção da Santa Casa de Misericórdia de Leiria

Sou uma estudante do Curso Mestrado de Intervenção para um Envelhecimento Ativo da Escola Superior de Saúde de Leiria, e encontro-me a desenvolver um projeto de investigação sob a orientação do Professor Doutor Jaime Ribeiro e coorientação da Professora Doutora Catarina Mangas.

Este tem como principal objetivo o levantamento de necessidades de formação dos cuidadores informais de indivíduos com sequelas de AVC, tendo em vista a prototipagem de um programa de formação.

Vimos por este meio, solicitar a V.^a Ex.^a, a autorização para a realização de entrevistas aos cuidadores informais e cuidadores formais da vossa instituição garantindo que não será possível a sua identificação e que todas as informações serão mantidas em sigilo, sendo utilizadas apenas para este estudo.

Serão respeitados todos os princípios éticos e deontológicos da investigação científica. Os resultados desta pesquisa poderão ser publicados e/ou apresentados com o objetivo científico. O direito à total liberdade de recusar a participar nesta pesquisa em qualquer momento, sem penalização ou prejuízo algum, será respeitado.

Agradecemos desde já a sua atenção e disponibilidade para a concretização deste projeto.

Encontramo-nos disponíveis para qualquer esclarecimento que considere necessários.

Leiria, 20 de maio de 2014

Com os melhores cumprimentos,

Ana Luísa Freire (913 770 381)

O docente orientador/supervisor



Apêndice 2

GUIÃO DA ENTREVISTA AOS CUIDADORES FORMAIS

Tema: LEVANTAMENTO DE NECESSIDADES E PROPOSTA DE FORMAÇÃO PARA CUIDADORES DE INDIVÍDUOS COM SEQUELAS DE AVC

Objetivo Geral: Identificar as necessidades dos cuidadores de doentes de AVC

Bloco temático A: Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado

Bloco temático B: Caracterização do entrevistado

Bloco temático C: Identificação das necessidades dos cuidadores de doentes de AVC

Bloco temático D: Formação

Bloco temático E: Finalização

Blocos temáticos	Objetivos Específicos	Exemplos de questões a colocar	Ações a desenvolver/Tópicos
<p>A – Legitimação da entrevista motivação do entrevistado</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Legitimar a entrevista - Motivar o entrevistado - Dar a conhecer o motivo da entrevista 	<ul style="list-style-type: none"> - Aceita ser entrevistado na dissertação intitulada “Levantamento de necessidades e proposta de formação para cuidadores de indivíduos com sequelas de AVC” no âmbito do mestrado de Intervenção no Envelhecimento Ativo? - Autoriza a gravação da presente entrevista? 	<ul style="list-style-type: none"> - Informar o entrevistado sobre o que se pretende com esta entrevista; - Contextualizar a entrevista no âmbito da investigação a desenvolver no Mestrado; - Explicar a importância da entrevista para a realização do trabalho em questão; - Explicar as razões da escolha do entrevistado; - Assegurar o carácter confidencial da informação prestada; - Solicitar permissão para gravar a entrevista;
<p>B – Caracterização do entrevistado</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Idade - Formação - Profissão -Sexo 	<p>Pode-me dizer a sua idade?</p> <p>Qual a sua formação académica e a função que exerce na instituição?</p> <p>Há quanto tempo exerce essa função ou desempenha funções junto de idosos?</p>	<p>Estabelecer um perfil do profissional respondente.</p>

	<p>- Experiência profissional</p>		
<p>C- Identificar as necessidades</p>	<p>-Necessidades de informação sobre apoios disponíveis; -Necessidades informação; -Necessidades de apoio social, apoio domiciliário, aquisição de produtos de apoio ou outros que considere pertinentes)? Considera que a pessoa cuidada e familiares estão bem esclarecidos sobre o AVC, no que diz respeito às limitações decorrentes, reabilitação possível ou outros aspetos que considere essenciais saberem? Quais as dificuldades verbalizadas pelos cuidadores informais (familiares) de uma</p>	<p>Na sua opinião a pessoa cuidada e os familiares têm conhecimento de todos os apoios a que têm direito/que estão atualmente disponíveis (refira-se por exemplo a apoios no âmbito da intervenção, apoio social, apoio domiciliário, aquisição de produtos de apoio ou outros que considere pertinentes)? Considera que a pessoa cuidada e familiares estão bem esclarecidos sobre o AVC, no que diz respeito às limitações decorrentes, reabilitação possível ou outros aspetos que considere essenciais saberem? Quais as dificuldades verbalizadas pelos cuidadores informais (familiares) de uma</p>	<p>- Verificar se têm perceção do conhecimento dos doentes e familiares acerca dos apoios contemplados/possíveis para doentes de AVC e seus familiares. - Conhecer se tem informação sobre a doença; - Aferir a importância da formação; - Identificar temáticas relevantes para serem abordadas numa formação para cuidadores informais de pessoas com sequelas de AVC. - Aferir a perceção do cuidador formal acerca dos sentimentos da pessoa com sequelas de AVC?.</p>

<p>D- Formação</p>		<p>pessoa que sofreu um AVC?</p> <p>Na sua opinião acha que seria importante os cuidadores frequentarem uma formação para cuidar dos doentes?</p> <p>Quais considera serem os aspetos processo de reabilitação ou outros aspectos no contexto da doença? refira-se por exemplo a aspetos económicos, psicológicos físicos e sociais (ou outros que considere pertinentes)</p> <p>Que dificuldades que lhe são referenciadas ou que percebe nos familiares no cuidar do idoso com AVC?</p> <p>Que aspetos considera importantes serem contemplados numa formação para cuidadores de pessoas com limitações resultantes de AVC?</p> <p>O que partilha a pessoa com AVC,</p>	
--------------------	--	---	--

		<p>acerca de como se sente no seio da sua família?</p> <p>Qual é a sua percepção sobre este aspeto?</p>	
E – Finalização	Agradecimento	<p>– Para finalizar, há mais algum aspeto que gostaria de referir relativamente a esta temática?</p>	<p>- Agradecer a disponibilidade e a participação;</p> <p>- Disponibilizar a gravação e a transcrição ao entrevistado.</p>

Apêndice 3

GUIÃO DA ENTREVISTA AOS CUIDADORES INFORMAIS

Tema: LEVANTAMENTO DE NECESSIDADES E PROPOSTA DE FORMAÇÃO PARA CUIDADORES DE INDIVÍDUOS COM SEQUELAS DE AVC

Objetivo Geral: Identificar as necessidades dos cuidadores de doentes de AVC

Bloco temático A: Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado

Bloco temático B: Caracterização do entrevistado

Bloco temático C: Identificar as necessidades dos cuidadores de doentes de AVC

Bloco temático D: Finalização

Blocos temáticos	Objetivos da Entrevista	Exemplos de questões a colocar	Temas a abordar na entrevista
<p>A – Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Legitimar a entrevista - Motivar o entrevistado -Dar a conhecer o motivo da entrevista 	<ul style="list-style-type: none"> - Aceita ser entrevistado para no âmbito da investigação levada a cabo na dissertação intitulada “Levantamento de necessidades e proposta de formação para cuidadores de indivíduos com sequelas de avc” no âmbito do mestrado de Intervenção no Envelhecimento Ativo? - Autoriza a gravação da presente entrevista? 	<ul style="list-style-type: none"> - Informar o entrevistado sobre o que se pretende com esta entrevista; - Contextualizar a entrevista no âmbito da investigação a desenvolver no Mestrado; - Explicar a importância da entrevista para a realização do trabalho em questão; - Explicar as razões da escolha do entrevistado; - Assegurar o carácter confidencial da informação prestada; - Solicitar permissão para gravar a entrevista;
<p>B – Caracterização do entrevistado</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Idade - Sexo -Cuidador há quanto tempo 	<p>Pode-me dizer a sua idade?</p> <p>É cuidador há quanto tempo?</p> <p>Até que ano/nível frequentou o ensino?</p>	

	<p>- Número de Filhos</p>	<p>Que profissão exerce? Qual é o seu horário laboral? Quanto tempo despende a cuidar do seu familiar que sofre um AVC? Tem filhos? Como cuidador, qual as tarefas que realiza?</p>	
<p>C- Identificar as necessidades</p>	<p>-Necessidades económicas; -Necessidades de produtos de apoio; -Necessidades informação;</p>	<p>Acrescentar se necessário - Quais são as dificuldades que sente ao cuidar do seu familiar que sofreu AVC? Se necessário acrescentar – refira-se a aspetos económicos, psicológicos físicos e sociais, refira-se por exemplo a apoios</p>	<p>- Conhecer as necessidades económicas existentes; - Verificar se tem conhecimento para adquirir produtos de apoio: - Conhecer se tem informação sobre a</p>

	<p>-Necessidades de formação;</p> <p>- Necessidades de tempo livre;</p> <p>-</p>	<p>no âmbito da intervenção, apoio social, apoio domiciliário, aquisição de produtos de apoio)</p> <p>Qual é o seu conhecimento de todos os apoios a que têm direito/que estão atualmente disponíveis?</p> <p>Sabe o que é um AVC, o que acarreta e até que ponto pode uma pessoa com AVC recuperar das limitações que surgiram?</p> <p>Sente-se completamente capaz de tratar do seu familiar que sofreu um AVC?</p> <p>Se não, quais as razões? O que melhoraria essa capacidade?</p> <p>Até ao momento teve alguma formação/sessão de esclarecimento para cuidar do seu familiar?</p> <p>Se sim em que consistiu essa formação/sessão de esclarecimento?</p>	<p>doença;</p> <p>- Compreender se existe necessidade de formação;</p> <p>- Identificar a necessidade de tempo livre e do convívio.</p>
--	--	---	---

		<p>(que tópicos foram abordados; quem deu a formação)</p> <p>Essa formação foi útil?</p> <p>Se pudesse frequentar uma formação sobre como cuidar de uma pessoa que sofreu um AVC, o que gostaria/precisava de aprender?</p> <p>Que moldes gostaria que a formação tivesse (horários; duração; localização...)</p>	
G – Finalização	Agradecimento	1 – Para finalizar, há mais algum aspecto que gostaria de referir relativamente a esta temática?	<p>- Agradecer a disponibilidade e a participação;</p> <p>- Disponibilizar a gravação e a transcrição ao entrevistado.</p>

Apêndice 4

GUIÃO DA ENTREVISTA DO INDIVÍDUO COM SEQUELAS DE AVC

Tema: LEVANTAMENTO DE NECESSIDADES E PROPOSTA DE FORMAÇÃO PARA CUIDADORES DE INDIVÍDUOS COM SEQUELAS DE AVC

Objetivo Geral: Identificar as necessidades das pessoas cuidadas com AVC

Bloco temático A: Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado

Bloco temático B: Caracterização do entrevistado

Bloco temático C: Identificar as necessidades dos cuidadores de doentes de AVC

Bloco temático D: Finalização

Blocos temáticos	Objetivos Entrevista	Exemplos de questões a colocar	Temas a abordar na entrevista
<p>A – Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Legitimar a entrevista - Motivar o entrevistado -Dar a conhecer o motivo da entrevista 	<ul style="list-style-type: none"> - Aceita ser entrevistado para no âmbito da investigação levada a cabo na dissertação intitulada “Levantamento de necessidades e proposta de formação para cuidadores de indivíduos com sequelas de avc” no âmbito do mestrado de Intervenção no Envelhecimento Ativo? - Autoriza a gravação da presente entrevista? 	<ul style="list-style-type: none"> - Informar o entrevistado sobre o que se pretende com esta entrevista; - Contextualizar a entrevista no âmbito da investigação a desenvolver no Mestrado; - Explicar a importância da entrevista para a realização do trabalho em questão; - Explicar as razões da escolha do entrevistado; - Assegurar o carácter confidencial da informação prestada; - Solicitar permissão para gravar a entrevista;
<p>B – Caracterização do entrevistado</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Idade - Sexo - Tempo (em que data 	<p>Pode-me dizer a sua idade?</p> <p>Há quanto tempo teve o AVC?</p>	

	<p>ocorreu o AVC)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Número de Filhos 	<p>Tem filhos? Quantos?</p> <p>Quem é que cuida de si ou ajuda nas suas atividades do dia a dia?</p>	
<p>C- Identificar as necessidades</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Necessidades económicas; -Necessidades informação; -Necessidades de formação; - Necessidades de tempo livre; -Necessidades de convívio; 	<p>Desde que sofreu o AVC, o que sente que se alterou no seu dia-a-dia?</p> <p>Quais são as principais dificuldades que sentem desde que sofreu o AVC?</p> <p>Se necessário acrescentar – refira-se a aspetos económicos, psicológicos físicos e sociais.</p> <p>Qual é o seu conhecimento de todos os apoios a que tem direito/que estão atualmente disponíveis?</p> <p>Acrescentar se necessário - refira-se por exemplo a apoios no âmbito da intervenção, apoio social, apoio</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Conhecer as alterações decorrentes das limitações causadas pelo AVC - Conhecer as necessidades económicas existentes; - Conhecer se tem informação sobre a doença; - Compreender se existe necessidade de formação;

		<p>domiciliário, aquisição de produtos de apoio)</p> <p>Sabe o que é um AVC, o que acarreta e até que ponto pode uma pessoa com AVC recuperar das limitações que surgiram?</p> <p>Até ao momento teve alguma formação/sessão de esclarecimento sobre AVC?</p> <p>Se sim em que consistiu essa formação? (que tópicos foram abordados)</p> <p>Essa formação/sessão de esclarecimento foi útil?</p> <p>Se pudesse frequentar uma formação sobre como cuidar de uma pessoa que sofreu um AVC, o que gostaria/precisava de aprender?</p>	

		<p>Considera que é bem cuidado pela pessoa que mais trata de si?</p> <p>Se necessário acrescentar – refira-se a aspetos económicos, psicológicos físicos e sociais.</p> <p>Pensa que a pessoa que trata de si tem dificuldades em ajuda-lo(a)?</p> <p>Se sim que tipo de dificuldades pensa que o seu familiar sente?</p> <p>Acha que a pessoa que trata de si precisava de saber mais coisas para cuidar de si melhor?</p>	

G – Finalização	Agradecimento	Como se sente junto da sua família?	
		1 – Para finalizar, há mais algum aspeto que gostaria de referir relativamente a esta temática?	<ul style="list-style-type: none"> - Agradecer a disponibilidade e a participação; - Disponibilizar a gravação e a transcrição ao entrevistado.

Apêndice 5

Aceita ser entrevistado para no âmbito da investigação levada a cabo na dissertação intitulada “Levantamento de necessidades e proposta de formação para cuidadores de indivíduos com sequelas de AVC” no âmbito do mestrado de Intervenção no Envelhecimento Ativo? Sim

Autoriza a gravação da presente entrevista? Sim

Pode-me dizer a sua idade? 66 Anos

É cuidador há quanto tempo? Durante 3 anos

Até que ano/nível frequentou o ensino? 6ºano de escolaridade, frequentei a escola aqui em Leiria

Que profissão exerce? Neste momento sou reformada, mas trabalho um café que é minha propriedade, mesmo aqui pertinho do lar, assim é mais fácil vir aqui.

Qual é o seu horário laboral? Neste momento o meu horário é da parte da tarde, entro as 14h e saio por volta das 21h, quando não tenho gente saíu mais cedo, mas tenho uma empregada que me facilita a vida para as visitas.

Quanto tempo despense a cuidar do seu familiar que sofre um AVC? Neste momento não despendo de tempo, porque está no lar, quando a minha mãe teve o AVC, fiquei a tomar conta dela 24h por dia ficou em minha casa, deixei a minha vida de lado para cuidar dela. No café pôs uma pessoa de confiança a tratar de tudo, o meu marido tem o seu emprego e também não se estava para chatear.

Tem filhos? Sim, dois filhos. Uma rapariga e um rapaz.

Como cuidador, qual as tarefas que realiza? Eu fazia tudo, dava lhe o comer, mudava lhe a fralda, fazia a cama, dava-lhe os medicamentos e dava-lhe banho, não lhe faltava nada. Às vezes era difícil era querer comer, mas eu lá conseguia. Uma vez pedia ajuda a uma vizinha porque ela caiu da cama, a partir desse dia tive que meter umas grades. Mas tinha ajuda da minha filha, ela ajudava-me quando podia. Também agora não está cá. Por isso a decisão do lar foi a melhor. Desde que lá está recuperou o andar, anda com um andariho mas muito pouco, não gosta muito de andar por lá, prefere o quarto dela.

Acrescentar se necessário -Quais são as dificuldades que sente ao cuidar do seu familiar que sofreu AVC? Se necessário acrescentar – refira-se a aspetos económicos, psicológicos físicos e sociais, refira-se por exemplo a apoios no âmbito da intervenção, apoio social, apoio domiciliário, aquisição de produtos de apoio)

No início que a minha mãe teve o AVC, os médicos diziam que era uma coisa difícil de recuperar, teve pouco tempo no hospital e mandaram-na para casa, ela vinha sem falar, sem andar e com o lado direito tudo apanhado.

As dificuldades foram como ia tratar dela, como podia ajuda la a recuperar. O medico não me explicou nada, as enfermeiras no dia da alta disseram que era melhor por almofada debaixo do braço afetado e virá-la de vez em quando por causa das feridas. Nada mais. As dificuldades económicas foram porque houve necessidade de mais medicamentos, de fraldas, da cama adaptada e isso tudo custa dinheiro.

O apoio psicológico nunca tive, mas houve alturas que desesperei. No âmbito social nunca recebi nada, nem ajuda de ninguém. Isso do apoio domiciliário nunca quis, eu fazia lhe o comer e tratava dela como podia. Os produtos que adquiri para a minha mae, a cama fui eu que comprei tudo a minha custa, o andariho que ela anda no lar também fui eu que comprei.

Sabia do complemento de dependência? Soube quando ela foi para o lar e lá elas trataram para ajudar a pagar o lar, eu nunca soube disso, ninguém me informou de nada.

Qual é o seu conhecimento de todos os apoios a que têm direito/que estão atualmente disponíveis? Neste momento tive a informação desse complemento, como disse fui o lar que tratou de tudo. Mais apoios, não sei.

Sabe o que é um AVC, o que acarreta e até que ponto pode uma pessoa com AVC recuperar das limitações que surgiram? Depois de ela ter o AVC, o médico explicou-me tudo o que aconteceu e até me mostrou com um desenho, as limitações que acontecem depois AVC podem melhorar mas ninguém volta a ser o mesmo. A minha mãe ainda hoje não recuperou a força no braço, o andar. A fala está bastante melhor.

Sente-se completamente capaz de tratar do seu familiar que sofreu um AVC? Neste momento não porque tive problemas de saúde, mas durante aqueles três anos fiz o que pode e o que não pode.

Se não, quais as razões? O que melhoraria essa capacidade? As razões são devido a problemas de saúde na coluna, não posso fazer grandes esforços.

Até ao momento teve alguma formação/sessão de esclarecimento para cuidar do seu familiar? Nunca tive nada disso, como digo só falaram as enfermeiras quando saiu do hospital e veio para minha casa

Se sim em que consistiu essa formação/sessão de esclarecimento? (que tópicos foram abordados; quem deu a formação)

Essa formação foi útil?

Se pudesse frequentar uma formação sobre como cuidar de uma pessoa que sofreu um AVC, o que gostaria/precisava de aprender? Aprender tudo, porque no lar elas tem técnicas para as agarrar, para meter na sanita, para dar o comer que eu não sei, tinha medo que ela se engasga-se e dava-lhe tudo moído, fazer a higiene e essas coisas e saber como podia ajuda-la a recuperar, tanto da fala como do andar.

Que moldes gostaria que a formação tivesse (horários; duração; localização...) O horário devia ser depois da hora do trabalho e secalhar depois de jantar, a noite talvez. A localização perto do lar ou mesmo no lar.

Para finalizar, há mais algum aspeto que gostaria de referir relativamente a esta temática. Queria só dizer que o país devia investir mais na saúde e no apoio a compartição dos lares, é uma fortuna o que se paga mensalmente

Apêndice 6

Aceita ser entrevistado para no âmbito da investigação levada a cabo na dissertação intitulada “Levantamento de necessidades e proposta de formação para cuidadores de indivíduos com sequelas de avc” no âmbito do mestrado de Intervenção no Envelhecimento Ativo? Claro que sim

Autoriza a gravação da presente entrevista? Claro que sim

Pode-me dizer a sua idade? 58 Anos

É cuidador há quanto tempo? Foi cuidadora cerca de 1 ano.

Até que ano/nível frequentou o ensino? Na minha altura havia o bacharelato, depois tive que fazer o correspondente a licenciatura de hoje em dia, e de seguida frequentei um mestrado.

Que profissão exerce? Sou enfermeira aqui em Leiria

Qual é o seu horário laboral? Neste momento é por turnos, devido a não estar um só sítio. Estou no setor público, como no privado, os horários tentam se conciliar.

Quanto tempo depende a cuidar do seu familiar que sofre um AVC? Tive a cuidar do meu pai cerca de um ano, ele teve o AVC e depois ficou aqui em minha casa, pôs baixa para o acompanhamento a terceira pessoa. Depois surgiu a hipótese do lar, o meu pai queria muito ir para lá, e assim foi. Conciliamos que vou buscá-lo para almoçar outras vezes lanchar durante a semana.

Tem filhos? Sim, 2 filhos

Como cuidador, qual as tarefas que realiza? Eu como enfermeira realizava as tarefas na minha área, tinha ajuda de uma pessoa na higiene, realizava com ele, algumas técnicas de recuperação, tanto ao nível da fala como ao nível da locomoção.

Acrescentar se necessário - Quais são as dificuldades que sente ao cuidar do seu familiar que sofreu AVC? Se necessário acrescentar – refira-se a aspetos económicos, psicológicos físicos e sociais, refira-se por exemplo a apoios no âmbito da intervenção, apoio social, apoio domiciliário, aquisição de produtos de apoio)

Ao início quando o meu pai teve o AVC, eu sabia as repercussões que iria ser um processo difícil.

As dificuldades que sentia eram em relação ao seu estado espirito, nada reagiu bem ao que lhe aconteceu devido a ser autónomo a vivia sozinho, teve que ter acompanhamento psicológico e psiquiátrico. No ato de cuidar a minha função já é essa com os outros, por isso não houve dificuldades sentidas nesse aspeto. A nível económico houve mais despesas, ele tinha uma reforma razoável e fazia questão de contribuir com ela, a nível psicológico houve necessidade de recorrer a um especialista pois o seu estado depressivo estava-se agravar, ao nível do apoio social nunca tive necessidade. O apoio domiciliário nunca necessitei devido a ter uma empregada em casa que também ajudava muito, os produtos de apoio em primeiro lugar pedi ao hospital uma cama e um colchão de água que me foi emprestado, mais tarde emprestaram-me um andarilho, deixando de precisar usando apenas uma bengala, sendo tudo devolvido ao hospital.

Qual é o seu conhecimento de todos os apoios a que têm direito/que estão atualmente disponíveis? Sim, tenho porque lido com isso diariamente, tento ajudar os doentes adquirir os produtos de apoio, mas por vezes preferem comprar, dizem muitas vezes que não se estão para chatear.

O complemento de dependência tem direito? Eu poderia ter pedido durante aquele tempo que o meu pai esteve em minha casa não o fiz, mas no lar trataram disso. Aos outros doentes no meu trabalho, informo que conheço e digo muitas vezes para pedir informações ao seu médico de família e a segurança social, mas quase ninguém sabe que tem esse direito.

Sabe o que é um AVC, o que acarreta e até que ponto pode uma pessoa com AVC recuperar das limitações que surgiram?

Sim sei, é sempre complicado uma pessoa recuperar a 100%, mas hoje em dia há muitos casos de sucesso na recuperação. A recuperação deve ser muito bem-feita, e começar logo após o AVC ter acontecido. As limitações são grandes mais evidentes ao nível da locomoção e da expressão linguística outro fator importante a referir é que os membros superiores e inferiores de um lado do corpo ficam afetados.

Sente-se completamente capaz de tratar do seu familiar que sofreu um AVC? Sinto-me capaz, mas também devido a minha formação, senão seria muito mais difícil.

Se não, quais as razões? O que melhoraria essa capacidade?

Até ao momento teve alguma formação/sessão de esclarecimento para cuidar do seu familiar? Tive formação na minha área da enfermagem e os parâmetros que temos que executar e corresponder ao doente, uma formação específica como cuidadora nunca tive.

Se sim em que consistiu essa formação/sessão de esclarecimento? (que tópicos foram abordados; quem deu a formação)

Como referi a formação a foi no contexto hospitalar.

Essa formação foi útil? Para nós como enfermeiros é sempre útil para tratarmos cada vez melhor dos doentes.

Se pudesse frequentar uma formação sobre como cuidar de uma pessoa que sofreu um AVC, o que gostaria/precisava de aprender?

Sim gostaria muito, apesar de já ter uma vasta informação.

Que molde gostaria que a formação tivesse (horários; duração; localização...) O horário deve ser em contexto pós-laboral para haver mais oportunidade para as pessoas frequentarem, cada sessão não deve ser muito extensa para as pessoas ter a capacidade de assimilar o que é explicado, diria no máximo uma hora, a localização pode ser numa zona referência, como a junta de freguesia, a santa casa da misericórdia também poderia promover tendo valências que vão ao encontro da temática, centro de saúde.

Para finalizar, há mais algum aspeto que gostaria de referir relativamente a esta temática.

Gostava de lembrar que nem todas as pessoas têm a mesma hipóteses e formação como a minha, e por vezes ao acontecer numa família com menos escolaridade e informação tornar-se muito complicado, o AVC trás muitas limitações e é preciso um apoio constante tanto nas famílias como no doente.

Apêndice 7

Aceita ser entrevistado para no âmbito da investigação levada a cabo na dissertação intitulada “Levantamento de necessidades e proposta de formação para cuidadores de indivíduos com sequelas de AVC” no âmbito do mestrado de Intervenção no Envelhecimento Ativo? Sim aceito

Autoriza a gravação da presente entrevista? Sim aceito

Pode-me dizer a sua idade? 61 Anos

É cuidador há quanto tempo? Foi durante 1 ano e meio mais ou menos.

Até que ano/nível frequentou o ensino? Na minha altura frequentei até ao 7º ano, depois com o curso de novas oportunidades conclui o 12ºano.

Que profissão exerce? Neste momento sou reformado, mas trabalhava uma fábrica.

Qual é o seu horário laboral? Neste momento não tenho horário laboral.

Quanto tempo despende a cuidar do seu familiar que sofre um AVC? Eu cuidava da minha mãe durante o dia, já estava reformado e ajudava-a, cuidava dela a maior parte do dia, só quando tinha que sair pedia a alguém para a ir vigiar.

Tem filhos? Sim, 1 filho.

Como cuidador, qual as tarefas que realiza? Eu dava-lhe os medicamentos, ajudava na reabilitação com seus exercícios, dava-lhe a alimentação, só não realizava a higiene, tinha uma pessoa que ia uma vez por dia fazer esse trabalho, sendo homem não me sentia muito bem.

Acrescentar se necessário - Quais são as dificuldades que sente ao cuidar do seu familiar que sofreu AVC? Se necessário acrescentar – refira-se a aspetos económicos, psicológicos físicos e sociais, refira-se por exemplo a apoios no âmbito da intervenção, apoio social, apoio domiciliário, aquisição de produtos de apoio)

As dificuldades que senti ao início foi pensar como ia desenrascar-me, eu sou filho único e estou divorciado. Vivia com a minha mãe, quando lhe deu AVC pensei que não era capaz de encarar a situação. Em primeiro lugar foi pedir ajuda na higiene a uma pessoa, como já referi não conseguia fazer, acho que isso foi a grande dificuldade. Em relação aos aspetos económicos eu tinha a minha reforma e ela dela, mas foi difícil porque recorri a centro fisioterapia privado e foi muito dispendioso, no hospital não notava melhorias e resolvi adotar por essa situação. A nível psicológico fui muito abaixo, foi um choque porque ela era uma pessoa com saúde, apoio social nunca tive, o apoio domiciliário não recorri, porque tinha uma senhora que ajudava. Em relação aos produtos de apoio foi necessário um andariho em tripé, e isso foi eu que comprei.

O complemento de dependência? Disso soube uns meses mais tarde, e fui-me informar a médica de família foi excelente e ajudou-me a preencher os pais e adquirir isso. Foi uma ajuda, quando ela veio para o lar também me perguntaram se já tinha e ajuda para pagar o lar.

Qual é o seu conhecimento de todos os apoios a que têm direito/que estão atualmente disponíveis? Acho que não tenho, neste momento a minha mãe está no lar e não me informei de mais nada.

Sabe o que é um AVC, o que acarreta e até que ponto pode uma pessoa com AVC recuperar das limitações que surgiram? Sim sei, o AVC é algo assustador que surge de um momento para o outro sem haver uma dor, acarreta muitos problemas, existindo mesmo a dependência de terceiros para a pessoa ter uma vida quase normal, as limitações são grandes mas com grande esforço e com especialistas de qualidade, tanto na fisioterapia como em terapias pode ajudar muito.

Sente-se completamente capaz de tratar do seu familiar que sofreu um AVC? Senti-me capaz, mas com ajuda de alguém. Porque senão era completamente impossível, tinha que recorrer logo ao lar.

Se não, quais as razões? O que melhoraria essa capacidade? Devido a ser homem e não conseguir fazer-lhe a higiene.

Até ao momento teve alguma formação/sessão de esclarecimento para cuidar do seu familiar? Não, nunca tive.

Se sim em que consistiu essa formação/sessão de esclarecimento? (que tópicos foram abordados; quem deu a formação)

Essa formação foi útil?

Se pudesse frequentar uma formação sobre como cuidar de uma pessoa que sofreu um AVC, o que gostaria/precisava de aprender? Acho que seria importante aprender como podemos ajudar em casa na recuperação e como devemos oferecer uma melhor qualidade de vida.

Que moldes gostaria que a formação tivesse (horários; duração; localização...) O horário para mim podia ser ao fim do dia, neste momento passo os dias no lar a visitar a minha mãe e estou lá todos os dias, a duração não sei talvez uma hora para não ser maçador e a localização para mim seria aqui na zona de Leiria, sitio específico talvez algo público e fácil acesso.

Para finalizar, há mais algum aspeto que gostaria de referir relativamente a esta temática. Gostaria de referir que apesar de ser homem, tentei ser o melhor cuidador para a minha mãe até a um ponto de ela começar a pensar que era um fardo na vida dela e assim, quis recorrer ao lar. O AVC é assustador e espero que haja mais apoios a nível do estado.

Apêndice 8

Aceita ser entrevistado para no âmbito da investigação levada a cabo na dissertação intitulada “Levantamento de necessidades e proposta de formação para cuidadores de indivíduos com sequelas de AVC” no âmbito do mestrado de Intervenção no Envelhecimento Ativo? Sim, aceito.

Autoriza a gravação da presente entrevista? Sim, aceito.

Pode-me dizer a sua idade? 61 Anos

É cuidador há quanto tempo? Durante 2 anos

Até que ano/nível frequentou o ensino? 12ºano

Que profissão exerce? Administrativa numa empresa.

Qual é o seu horário laboral? Das 8h às 17h.

Quanto tempo despende a cuidar do seu familiar que sofre um AVC? O tempo que despendia era quando chegava a casa desde das 17h até ao outro dia de manhã.

Tem filhos? Sim, 2 filhos.

Como cuidador, qual as tarefas que realiza? Quando chegava a casa dava-lhe o lanche, fazia-lhe a higiene diária e a medicação, antes do jantar fazia-lhe alguns exercícios informados pelo fisioterapeuta, depois deitava e ficava lá ao pé até adormecer.

Acrescentar se necessário -Quais são as dificuldades que sente ao cuidar do seu familiar que sofreu AVC? Se necessário acrescentar – refira-se a aspetos económicos, psicológicos físicos e sociais, refira-se por exemplo a apoios no âmbito da intervenção, apoio social, apoio domiciliário, aquisição de produtos de apoio). Existiam algumas dificuldades, aparte que me custava mais era a higiene diária, porque tinha que mudar a fralda e virar, tornar-se um corpo morto e muito pesado. Os aspetos económicos era o custo elevado da medicação, das sessões de fisioterapia e das fraldas. Os aspetos psicológicos foram muito desgastantes porque sai do trabalho e tinha ali uma pessoa a minha espera para proporcionar alguma qualidade de vida. A nível psicológico fui-me muito abaixo e teve que ir ao médico e ter um tratamento para um início de esgotamento/depressão. A nível social não teve apoio, nem de uma equipa de apoio domiciliário, durante o meu horário de trabalho tinha uma vizinha que a ia vigiar, e a hora almoço vinha a casa. Os produtos de apoio foram adquiridos por mim, recomendados pelo médico e não tive qualquer apoio nisso.

Qual é o seu conhecimento de todos os apoios a que têm direito/que estão atualmente disponíveis? Não tenho, nem sabia que se poderia recorrer a um complemento por dependência. Foi informada de muitas coisas no lar.

Sabe o que é um AVC, o que acarreta e até que ponto pode uma pessoa com AVC recuperar das limitações que surgiram? O AVC modifica totalmente uma pessoa, a pessoa deixa de ser independente é uma grande mudança a todos os níveis físicos como psicológicos. As limitações são grandes e visíveis, a recuperação mais difícil é o voltar a andar quando o doente já tem uma certa idade.

Sente-se completamente capaz de tratar do seu familiar que sofreu um AVC? Capaz na medida do possível, não tao bem como as pessoas que cuidam dela no lar.

Se não, quais as razões? O que melhoraria essa capacidade? Melhoraria que tivesse tido mais informação para cuidar de alguém, não é fácil.

Até ao momento teve alguma formação/sessão de esclarecimento para cuidar do seu familiar? Não, nunca tive.

Se sim em que consistiu essa formação/sessão de esclarecimento? (que tópicos foram abordados; quem deu a formação).Essa formação foi útil?

Se pudesse frequentar uma formação sobre como cuidar de uma pessoa que sofreu um AVC, o que gostaria/precisava de aprender?
Precisava de aprender mais sobre a doença em si, por outro lado a alimentação adequada e gostava de aprender como por vezes o levantar e virar sem fazer esforços que nos afetam a nós cuidadores.

Que molde gostaria que a formação tivesse (horários; duração; localização...) O horário melhor seria pós-laboral ou mesmo depois do jantar, a duração não muito longa, seria melhor por sessões ou capítulos para podermos aprender passo a passo, a localização para mim na zona de leiria, talvez até podia ser no lar.

Para finalizar, há mais algum aspeto que gostaria de referir relativamente a esta temática? Não, nada importante.

Apêndice 9

Aceita ser entrevistado para no âmbito da investigação levada a cabo na dissertação intitulada “Levantamento de necessidades e proposta de formação para cuidadores de indivíduos com sequelas de avc” no âmbito do mestrado de Intervenção no Envelhecimento Ativo? Pode ser.

Autoriza a gravação da presente entrevista? Pode ser.

Pode-me dizer a sua idade? Idade, já tenho 80... e 7 anos, já vou fazer 87 anos... 88 Anos que vou fazer. Em outubro no dia 1 de outubro, se lá chegar.

Há quanto tempo teve o AVC? Foi... há dois anos

Tem filhos? Quantos? Tenho, tenho quatro

Quem é que cuida de si ou ajuda nas suas atividades do dia-a-dia? Aqui na instituição. E é eles que tem pago. É cá a casa...

Desde que sofreu o AVC, o que sente que se alterou no seu dia-a-dia? Mudou quase em tudo. Era uma vivaça e agora sou uma mole, uma... sou ninguém

Quais são as principais dificuldades que sentem desde que sofreu o AVC? Não posso... não ando... não posso fazer qualquer coisa, se for buscar um prato daqui ali, se for coisa, deixo-o cair... mudou muita coisa, mudou em mim, mudou tudo.

Se necessário acrescentar – refira-se a aspetos económicos, psicológicos físicos e sociais. Qual é o seu conhecimento de todos os apoios a que tem direito/que estão atualmente disponíveis? Acrescentar se necessário - refira-se por exemplo a apoios no âmbito da intervenção, apoio social, apoio domiciliário, aquisição de produtos de apoio). O apoio que tenho é ca dá da instituição. E os meus filhos que me vêm ver. Os meus filhos, me vem ver e tal e assim. E já mostrei, já... estou tão triste aqui, queria estar em casa. Não, isso é coisas dos meus filhos.

Sabe o que é um AVC, o que acarreta e até que ponto pode uma pessoa com AVC recuperar das limitações que surgiram? Não sei, não. Eu sabia que não era coisa boa, porque eu vi-me... não me doía nada... via-me apanhada, não é que eu tivesse aqui ou ali qualquer dor, não tinha... fiquei apanhada da fala, fiquei muito tímida, muitas coisas... mas estive sempre sentada na cadeira até que o meu filho veio.

Deixei.... Eu... Quer dizer, deixei de falar eu, estava sozinha. Estive a almoçar e quando acabei de almoçar... isto foi... em que dia foi? Nem já sei ... foi em setembro ou qualquer coisa assim. Ate era uns grelos de nabo... nabo com peixe. E eu estava a almoçar e tinha ali uma fogueirinha debaixo da chaminé, mas assim fraquinho só o carvão, só para me aquecer os pés. E almocei ali e depois no fim de almoço eu lembro-me muito bem que pousei o prato, na lareira já não fui capaz de o pôr na mesa para não o partir pousei logo na lareira e sentei-me numa cadeira. Sentei-me numa cadeira... Chega-me o meu filho “ó mãe, o mãe” perto de umas três hora eu queria-lhe falar e já não era capaz. Depois fui dar a volta à porta... tava no portão depois fui dar a volta à casa e essas coisas para abrir a porta, acenei-lhe, ele nem viu nem nada, eu não podia falar e ele viu que eu que não podia falar... foi dar a volta e ele “a chave?”, (a minha filha é que tinha a chave, mas não estava em casa). E ele arranjou “luzes” entrou-lhe em casa e viu que eu não falava, só hum, hum e dali não passava. E ele agarrou-me ao colo meteu-me no carro e levou-me para o hospital. Depois é que viram.

Já falo já praticamente fazia... já minha vida toda se eu pudesse andar.

A minha vida toda, isto é... parte da minha vida tudo não. Já recuperei a fala, estive aí uma hora ou duas que não falava. Fiquei presa da boca, fiquei, nem sei dizer como, falhava-me as coisas, eu queria falar... faltava-me a fala, queria fazer alguma coisa já não coisa... mas depois fui para o hospital, fui ao hospital ... e ele agarrou em mim e levou-me, não me deixou no hospital... fui lá a uma junta médica depois estive à espera... fui a junta médica depois então a junta médica disse que eu ficava bem e o meu filho disse que me levava e que cuidava de mim... e levou-me, andou comigo ao colo como se eu fosse uma criança, fui para casa dele. Lá no hospital todos explicaram, todos disseram o que era isso. É uma trombose... Que tinha sido trombose. Era melhor é morrer!....

Eu sabia que não era coisa boa, porque eu vi-me... não me doía nada... via-me apanhada, não é que eu tivesse aqui ou ali qualquer dor, não tinha... fiquei apanhada da fala, fiquei muito tímida, muitas coisas... mas estive sempre sentada na cadeira até que o meu filho veio

Até ao momento teve alguma formação/sessão de esclarecimento sobre AVC? Não. Nunca tive. Não, Foi isso só no hospital.

Se sim em que consistiu essa formação? (que tópicos foram abordados) Essa formação/sessão de esclarecimento foi útil?

Se pudesse frequentar uma formação sobre como cuidar de uma pessoa que sofreu um AVC, o que gostaria/precisava de aprender?
Ah não, não, não, os meus filhos tratavam de mim.

Considera que é bem cuidado pela pessoa que mais trata de si? Ah eu não tenho queixa.

Se necessário acrescentar – refira-se a aspetos económicos, psicológicos físicos e sociais. Pensa que a pessoa que trata de si tem dificuldades em ajuda-lo(a)? Eu acho que não... não sei... acho que não... pelo menos não me deram a conhecer isso.

Se sim que tipo de dificuldades pensa que o seu familiar sente? Digo que nessas coisas não é bom.

Acha que a pessoa que trata de si precisava de saber mais coisas para cuidar de si melhor? Acho aí uma coisa, só acho aqui uma coisa que não está bem... a gente para ir à casa de banho, para essas coisas todas... isso aí isso a mim é que me tem custado mais... a gente precisa de ir... eu vou à casa de banho quando preciso... e não é preciso la irem, mas aqui quase que é preciso, mas quê.

Como se sente junto da sua família? Então o que eu digo... a gente, está aqui... gosta do que é nossa família

Para finalizar, há mais algum aspeto que gostaria de referir relativamente a esta temática? Ah! Não vale a pena, estar a falar... para dizer mentiras não gosto e para dizer a verdade... custa a todos a gente... portanto tenho queixa...

Apêndice 10

Aceita ser entrevistado para no âmbito da investigação levada a cabo na dissertação intitulada “Levantamento de necessidades e proposta de formação para cuidadores de indivíduos com sequelas de avc” no âmbito do mestrado de Intervenção no Envelhecimento Ativo? Autorizo sim senhor.

Autoriza a gravação da presente entrevista? Autorizo sim senhor.

Pode-me dizer a sua idade? Tenho 70 anos vou em 71.

Há quanto tempo teve o AVC? Ulalá. Foi em 1993.

Tem filhos? Quantos? Tenho... tenho dois filhos duas filhas. São quatro.

Quem é que cuida de si ou ajuda nas suas atividades do dia-a-dia? Sim, sim as empregadas.

Desde que sofreu o AVC, o que sente que se alterou no seu dia-a-dia? Modificou tudo.

Quais são as principais dificuldades que sentem desde que sofreu o AVC? Senti todas, todas as atividades... dificuldades...

Deixei de andar, deixei de... depois o chofer, também parou... Falar... diz a minha mulher mais as minhas filhas que eu no princípio, que falava assim atabalhoado.

Se necessário acrescentar – refira-se a aspetos económicos, psicológicos físicos e sociais. Qual é o seu conhecimento de todos os apoios a que tem direito/que estão atualmente disponíveis? Acrescentar se necessário - refira-se por exemplo a apoios no âmbito da intervenção, apoio social, apoio domiciliário, aquisição de produtos de apoio). Não estou a perceber quais apoios.

Sabe o que é um AVC, o que acarreta e até que ponto pode uma pessoa com AVC recuperar das limitações que surgiram? Tenho. Eu tentar recuperar... não recupero.

Até ao momento teve alguma formação/sessão de esclarecimento sobre AVC? Eu acho que não.

Se sim em que consistiu essa formação? (que tópicos foram abordados). Essa formação/sessão de esclarecimento foi útil?

Se pudesse frequentar uma formação sobre como cuidar de uma pessoa que sofreu um AVC, o que gostaria/precisava de aprender? Gostava de saber mais.

Considera que é bem cuidado pela pessoa que mais trata de si? Considero.

Se necessário acrescentar – refira-se a aspetos económicos, psicológicos físicos e sociais. Pensa que a pessoa que trata de si tem dificuldades em ajuda-lo(a)? Não... Acho que não.

Se sim que tipo de dificuldades pensa que o seu familiar sente?

Acha que a pessoa que trata de si precisava de saber mais coisas para cuidar de si melhor? Não... Acho que não.

Como se sente junto da sua família? Eu gosto de estar aqui... no lar, pronto...sou bem tratado, bem cuidado

Para finalizar, há mais algum aspeto que gostaria de referir relativamente a esta temática? Não...

Apêndice 11

Aceita ser entrevistado para no âmbito da investigação levada a cabo na dissertação intitulada “Levantamento de necessidades e proposta de formação para cuidadores de indivíduos com sequelas de AVC” no âmbito do mestrado de Intervenção no Envelhecimento Ativo? Sim.

Autoriza a gravação da presente entrevista? Sim mais ou menos.

Pode-me dizer a sua idade? 68 (risos) (voz extra) confessa... isso é mentira), são 69 anos

Há quanto tempo teve o AVC? Já fez, ou vai fazer 3??Anos em Setembro

Tem filhos? Quantos? Sim dois rapazes e duas rapanças

Quem é que cuida de si ou ajuda nas suas atividades do dia-a-dia? São as empregadas daqui...do lar.

Desde que sofreu o AVC, o que sente que se alterou no seu dia-a-dia? Mudou e muito.

Quais são as principais dificuldades que sentem desde que sofreu o AVC? Fiquei sem andar, deste lado estou paralisada, mas elas não compreendem, Lado esquerdo sim. A fala, melhorei, no início atabalhoava também muito, a fala.

Se necessário acrescentar – refira-se a aspetos económicos, psicológicos físicos e sociais.

Qual é o seu conhecimento de todos os apoios a que tem direito/que estão atualmente disponíveis?

Acrescentar se necessário - refira-se por exemplo a apoios no âmbito da intervenção, apoio social, apoio domiciliário, aquisição de produtos de apoio)

Sabia mas como eu estava a cuidar do meu marido... quer dizer... muitas pessoas lá da minha terra, pensavam que eu estava a receber uma pensão para estar a cuidar dele, ao lado dele... mas tinha... eu governava-me com o dinheiro dele, mas fazia como ele queria... não gastava assim como eu queria... era como ele dizia.

Sabe o que é um AVC, o que acarreta e até que ponto pode uma pessoa com AVC recuperar das limitações que surgiram? Notei. O andar... está na mesma, não ando... e depois há pessoas que me disseram... não recuperei, porque fiquei paralisada do andar e preciso das empregadas praticamente para tudo, não sou capaz de me arranjar sozinha. Uma senhora que é psicóloga, que tem vindo aqui muita vez, não sei falar como, explicou-me que esta parte aqui ficou paralisada, a D. Inês psicóloga. Então... Eu gostei que ela me explicasse, porque esta parte ficou e esta não é como se estivesse morta...

Até ao momento teve alguma formação/sessão de esclarecimento sobre AVC? Se sim em que consistiu essa formação? (que tópicos foram abordados) Gostava mas... mas eu propriamente, não...

Essa formação/sessão de esclarecimento foi útil?

Se pudesse frequentar uma formação sobre como cuidar de uma pessoa que sofreu um AVC, o que gostaria/precisava de aprender?
Cuidar de uma pessoa...

Considera que é bem cuidado pela pessoa que mais trata de si? Mais ou menos.

Se necessário acrescentar – refira-se a aspetos económicos, psicológicos físicos e sociais.

Pensa que a pessoa que trata de si tem dificuldades em ajuda-lo(a)? Mais ou menos. Gostava, com andar dos tempos, que eu pudesse movimentar-me melhor... por exemplo o andar e os meus movimentos, era para me arranjar a mim própria, mas eu não consigo... Às vezes vou para o quarto antes de darem ordem para deitar, às vezes quero vestir uma peça de roupa, por exemplo camisola ou uma camisa dormir, vou mudar a roupa e visto uma t'shirt para dormir... mas quando quero mais alguma coisa peço à minha filha, pedir mais uma camisa dormir, mais uma roupa interior.

Se sim que tipo de dificuldades pensa que o seu familiar sente? Quer dizer... eu gostaria de melhorar e gostava de ir a casa dos meus filhos

Acha que a pessoa que trata de si precisava de saber mais coisas para cuidar de si melhor? Pois... Talvez não era mau, não Eu acho que algumas, que têm. O que é que, não arranjam para tudo, como são muitas pessoas... às vezes... vão assim mais apressadas... assim eu gostava que estivessem mais ao pé

Como se sente junto da sua família? De estar aqui? Não gosto muito não

Para finalizar, há mais algum aspeto que gostaria de referir relativamente a esta temática? Nada minha senhora.

Apêndice 12

Aceita ser entrevistado para no âmbito da investigação levada a cabo na dissertação intitulada “Levantamento de necessidades e proposta de formação para cuidadores de indivíduos com sequelas de AVC ” no âmbito do mestrado de Intervenção no Envelhecimento Ativo? Sim

Autoriza a gravação da presente entrevista? Aceito! Aceito!

Pode-me dizer a sua idade? 92

Há quanto tempo teve o AVC? O último foi o ano passado, o ano passado, não... Foi este ano... este ano? Não. Foi a última vez que fui para o hospital, não sei... devia ter sido talvez em Abril, talvez há um ano ou perto.

Tem filhos? Quantos? Tenho, 4.

Quem é que cuida de si ou ajuda nas suas atividades do dia-a-dia? É a minha filha, a minha filha Clarinda!

Sim pois aqui da casa, pois!

Desde que sofreu o AVC, o que sente que se alterou no seu dia-a-dia? Mudou então tenho... nunca pensei estar como estou, nem coisa nenhuma, não me podia mexer e hoje ando... não sei, melhorei muito, desde esse tempo para cá.

Quais são as principais dificuldades que sentem desde que sofreu o AVC? No AVC ficou... não tenho assim grande... fiquei com mazelas, agora o que sinto deve ser da idade, que tenho, deve ser da idade que tenho, porque tenho, 92 anos e são as pernas a andar, que me custam mais. Agora do AVC, já são 6 que me dão, fico assim de coisa aí... 48 horas... dois dias, três dias é que fico assim um bocado apanhado, mas depois volto ao sítio

Se necessário acrescentar – refira-se a aspetos económicos, psicológicos físicos e sociais.

Qual é o seu conhecimento de todos os apoios a que tem direito/que estão atualmente disponíveis? Acrescentar se necessário - refira-se por exemplo a apoios no âmbito da intervenção, apoio social, apoio domiciliário, aquisição de produtos de apoio). Não!

Apoios? No apoio social o que tenho é daqui, é o apoio social, no outro já era isento não pagava... Não sei, isso não sei, que ainda não foi preciso essas coisas.

Sabe o que é um AVC, o que acarreta e até que ponto pode uma pessoa com AVC recuperar das limitações que surgiram? Sei, sei o que acarreta, sei. Fácil quer dizer... não é fácil... temos que ter cuidado com o que comemos, com tudo!

Até ao momento teve alguma formação/sessão de esclarecimento sobre AVC? Não!

Se sim em que consistiu essa formação? (que tópicos foram abordados) Essa formação/sessão de esclarecimento foi útil?

Se pudesse frequentar uma formação sobre como cuidar de uma pessoa que sofreu um AVC, o que gostaria/precisava de aprender?
Eu achava... assim... Gostaria pois...

Considera que é bem cuidado pela pessoa que mais trata de si? Sou, sou bem cuidado! Se não fosse isso já tinha morrido, se não estivesse aqui já tinha morrido... na minha casa não...

Se necessário acrescentar – refira-se a aspetos económicos, psicológicos físicos e sociais. Pensa que a pessoa que trata de si tem dificuldades em ajuda-lo(a)? Não sei, eu creio que não! Não... não sei... eles cuidam bem de mim, eu tenho impressão que eles cuidam bem de mim!

Se sim que tipo de dificuldades pensa que o seu familiar sente?

Acha que a pessoa que trata de si precisava de saber mais coisas para cuidar de si melhor? Não sei, eu creio que não...

Como se sente junto da sua família? Sinto-me bem.

Para finalizar, há mais algum aspeto que gostaria de referir relativamente a esta temática? Não sei!

Apêndice 13

Aceita ser entrevistado na dissertação intitulada “Levantamento de necessidades e proposta de formação para cuidadores de indivíduos com sequelas de AVC” no âmbito do mestrado de Intervenção no Envelhecimento Ativo? Sim

Autoriza a gravação da presente entrevista? Com certeza.

Pode-me dizer a sua idade? Tenho 52 anos

Qual a sua formação académica e a função que exerce na instituição? Eu tenho licenciatura em assistente social e em sociologia. Sou diretora técnica!

Há quanto tempo exerce essa função ou desempenha funções junto de idosos? Podemos dizer que... há uns 28 anos que eu trabalho em instituições, sim.

Na sua opinião a pessoa cuidada e os familiares têm conhecimento de todos os apoios a que têm direito/que estão atualmente disponíveis (refira-se por exemplo a apoios no âmbito da intervenção, apoio social, apoio domiciliário, aquisição de produtos de apoio ou outros que considere pertinentes)? Eu penso que não, porque vêm muitas vezes até aqui pedir internamento, ou pedir ajuda porque se deparam com situações complicadas a nível de saúde e de dependência dos seus familiares. E muitas vezes somos nós aqui na instituição, que lhe informamos que podem recorrer ao complemento por dependência ou, outro tipo de apoio que eventualmente não tenham ainda recorrido.

Considera que a pessoa cuidada e familiares estão bem esclarecidos sobre o AVC, no que diz respeito às limitações decorrentes, reabilitação possível ou outros aspetos que considere essenciais saberem? Penso que não... eu acho que nem os idosos, muitas vezes, porque os idosos de agora, não eram informados... os idosos que têm agora 80 anos, nunca foram muito informados, do que é, que é um AVC. As famílias... Claro que estão mais informadas, mas penso que a informação devia ser maior.

Então aí é que é muito pior. Acho que além de não haver informação suficiente, do que é que pode acontecer, também não há um acompanhamento e uma esperança e uma adaptação, para que a pessoa possa... embora dependente, após um AVC, ganhar autonomias, várias na sua vida diária. Porque as pessoas quase, pronto, que ficam rotuladas, que têm um AVC, que estão paralisadas do lado direito ou do lado esquerdo, ou que não falam ou que falam mal, ou que não conseguem, ou que... e depois quer a nível das famílias... eu digo mesmo, as instituições hoje em dia, ainda não estão preparados e não têm nem equipamentos, nem pessoal especializado, como deveria acontecer, para poderem fazer recuperações e realmente dar mais autonomia a pessoas com AVC.

O processo de reabilitação, muitas vezes passa mais pelas fisioterapias, que muitas até se dá para recuperar, mas muitas são só porque, sei lá, para estimulação muscular e para não haver tanta atrofia tão rapidamente. Porque temos AVCs que na verdade conseguem as pessoas recuperar, felizmente e temos AVCs que sabemos que não há recuperação possível, não é? Embora muitas vezes as pessoas estão conscientes e mantêm a esperança... em poder ainda vir a recuperar, principalmente no andar. Mas acho que se devia ainda neste País investir muito na reabilitação, não só a nível da locomoção, mas também dar outras autonomias à pessoa, para outras potencialidades que não são aproveitadas

Quais as dificuldades verbalizadas pelos cuidadores informais (familiares) de uma pessoa que sofreu um AVC? Normalmente é mais, o...o mobilizar mesmo a pessoa. Porque a pessoa com AVC, normalmente não se consegue mobilizar sozinho. E é mais o problema do peso, ou de não saberem pegar, porque normalmente também não são informadas, agora temos os cuidados continuados que também servem de certa forma para fazer a transição e a adaptação das pessoas para o seu meio familiar, mas mesmo assim acho que se devia investir mais na preparação das famílias para lidar com os seus idosos doentes.

Na sua opinião acha que seria importante os cuidadores frequentarem uma formação para cuidar dos doentes? Está-se a referir aos cuidadores informais? Aos informais? Ai acho que sim! Acho que é muito importante haver formação para as famílias.

Quais considera serem os aspetos processo de reabilitação ou outros aspectos no contexto da doença? refira-se por exemplo a aspetos económicos, psicológicos físicos e sociais (ou outros que considere pertinentes). Problemas que surjam, ligados a estes aspetos que se está a referir? A questão económica é sempre, porque uma pessoa fica com dependência... muitas vezes têm reformas de 300, 400 ou mesmo que sejam 500 euros, não dá para pagar um lar! Se as famílias também não podem cuidar deles é muito complicado, é um problema muito grave. As pessoas que fiquem em casa, que arranjam alguém

para tomar conta, também... o dinheiro também não chegam. Por isso realmente, eu acho que a nível económico é um problema muito grave, muito grave. A nível psicológico também porque muitas vezes as pessoas não têm acompanhamentos, nas instituições ainda vão tendo a psicóloga, os assistentes sociais, que vão acompanhando a parte da psicossocial. Mas economicamente para mim é a situação mais grave. Familiar também, porque muitas vezes isso faz com que haja um corte realmente com a família... não é? Porque se a pessoa tiver que ser institucionalizada, há logo ali um corte com a família. E aí a adaptação, não só o idoso que teve o AVC e tem que se adaptar à sua nova situação de dependente, como vai estar dependente de terceiras pessoas que não conhece de lado nenhum. Por isso são logo dois aspetos que eu acho muito importantes e que na verdade... que influenciavam muito o estado psicológico do utente.

Que dificuldades que lhe são referenciadas ou que percebeção pelos familiares no cuidar do idoso com AVC? As dificuldades, pronto é assim... dos que ainda estão para vir ou que pedem candidaturas, é a aflição na verdade de como movimentar... o meu pai teve um AVC ou a minha mãe teve um AVC, eu não consigo lidar com ele... é essa parte. Quando as pessoas já estão institucionalizadas... a pessoa com AVC pode ter várias manifestações. Ela pode ter um AVC e falar muito bem, a parte da fala não ter sido afetada, a parte emocional também pode não ter sido afetada, mas muitas vezes nos AVCs a parte emocional é afetada, e depois a pessoa chora com muita facilidade, as famílias não sabem se a pessoa está a chorar porque está triste, muitas vezes não é de tristeza que as pessoas choram, vão para falar e choram, acontece em muitas situações dessas e depois também há aquela insatisfação ou as famílias ficam incomodadas porque também não sabem, o que é que podem fazer mais pelo seu familiar. E aí essa tal informação, a formação dos vários comportamentos que um idoso depois de um AVC, pode manifestar, é muito importante para as pessoas perceberem também, as várias partes do cérebro que podem ser afetadas e quais são as consequências realmente que isso tem.

Que aspeto considera importantes serem contemplados numa formação para cuidadores de pessoas com limitações resultantes de AVC. Olhe os aspetos mais importantes, a serem focados é sempre... a paciência é sempre... a paciência tem que existir... muita paciência... uma pessoa com AVC tem que se lhe dar tempo, precisamente para ela ainda conseguir desenvolver algumas atividades e, pronto, ter alguma autonomia naquilo que consegue... tem que se dar tempo, para falar, tem que se dar tempo, muitas vezes. Por isso, o tempo, a paciência, a disponibilidade, é o... para ser ouvido, a disponibilidade, não só para atender às suas necessidades imediatas, como para ser... um doente tem que ser ouvido e tem que sentir que do outro lado, a pessoa que fala com ele, seja cuidador formal, informal, familiar, que está disponível e que está a entendê-lo. A tal relação empática de confiança que deve surgir, acho que é meio caminho andado para que um idoso, com AVC, não se sinta tão infeliz, como deve ser realmente uma pessoa que de repente fica limitada.

Criar uma formação para já a questão das de prevenções. Acho que devemos começar sempre por aí. Com a população adulta, prevenirmos primeiro. Para que os que são adultos hoje e são saudáveis, evitar que venham a sofrer desta patologia. A primeira coisa é a prevenção a nível alimentar... e pronto e tudo o mais e stress e psicológico, etc. depois e na verdade tudo o que tem a ver com as mobilizações, as consequências de uma pessoa que esteja dependente e que não se consegue movimentar sozinha. Quer seja escaras, tudo o que tem a ver com pressões do próprio corpo. A questão da mobilização, a questão da alimentação, porque muitas vezes a alimentação, umas vezes tem que ser por sonda, outras vezes tem que ser por seringa, outras vezes tem que ser tudo triturado e temos que ter muita atenção porque a parte da deglutição pode ser afetada, por isso: alimentação, mobilização, prevenção primeiro, alimentação e a mobilização. E depois os aspetos psicológicos realmente da relação interpessoal com aquela pessoa, para mim, esses quatro fatores são os mais importantes.

O que partilha a pessoa com AVC, acerca de como se sente no seio da sua família? O que ela diz, o que ela manifesta... é assim... as pessoas que ficaram com a consciência da sua limitação, porque muitas vezes as pessoas têm AVC s e também, ou porque já tinham outras, uma demências associadas, não têm consciência da sua limitação e do seu estado atual. As pessoas que têm consciência do seu estado atual. Sente-se, muita vez realmente muito triste, muitas vezes, tenta-se isolar, não quer dar trabalho, tem muita noção da mudança que a vida teve, não é? Uma pessoa que tem muitas vezes demências associadas, ou pode estar feliz da vida ter um AVC... como temos agora aí, um caso de um casal, um senhor lucido, que teve um AVC, que está sempre bem-disposto, ri, conversa e a gente tem dificuldade em compreender, mas ele farta-se de conversar, a esposa farta-se de andar de um lado para o outro e a cabecinha dela, está cheia de alzheimer. Por isso, o que eles sentem, também depende muito do tipo de AVC que eles tiveram e também depende, lá está, se havia ou não demências associadas. E tanto há pessoas deprimidas que choram, choram e que se revoltam, como há outros que estão felizes da vida a rir-se e pronto e a esses deve custar menos levar a vida.

Qual é a sua percepção sobre este aspeto? A minha percepção é essa sim.

Para finalizar, há mais algum aspeto que gostaria de referir relativamente a esta temática? Ai, eu espero que... eu espero que... dado nós termos uma longevidade cada vez maior. O que eu gostava é que na verdade esta longevidade, fosse mais equilibrada paralelamente com a qualidade de vida. O que eu noto é que nós podemos estar 20 anos numa cadeira de rodas ou 30... se tivermos um AVC aos 69 ou aos 70 anos, podemos estar até quase aos 100 ou mais, limitados... por isso a prevenção e até que ponto é que... (isto agora é um aparte, as aspirinas ou os similares não deviam ser dados um bocadinho antes de dar o primeiro AVC, que é para se prevenirem algumas situações), acho que a prevenção aí e os AVCs, é um fator que me assusta bastante, porque sabemos que cada vez mais há AVCs com pessoas relativamente novas, também tive um com alguma dependências, por isso vamos tentar associar a longevidade a maior autonomia.

Apêndice 14

Aceita ser entrevistado na dissertação intitulada “Levantamento de necessidades e proposta de formação para cuidadores de indivíduos com sequelas de AVC” no âmbito do mestrado de Intervenção no Envelhecimento Ativo? Sim

Autoriza a gravação da presente entrevista? Sim claro

Pode-me dizer a sua idade? Tenho 29 anos

Qual a sua formação académica e a função que exerce na instituição? A minha formação de base, é Educação Social e também tenho Mestrado em Ciências da Educação. Atualmente, estou como técnico de Educação Social, principal.

Há quanto tempo exerce essa função ou desempenha funções junto de idosos? Há 5 anos

Na sua opinião a pessoa cuidada e os familiares têm conhecimento de todos os apoios a que têm direito/que estão atualmente disponíveis (refira-se por exemplo a apoios no âmbito da intervenção, apoio social, apoio domiciliário, aquisição de produtos de apoio ou outros que considere pertinentes)? Na minha opinião o que me parece é que as famílias de uma forma geral, principalmente as famílias dos cuidadores... nestes casos são os cuidadores informais, estão muito mal informados a informação de uma forma genérica não circula pelas pessoas que verdadeiramente necessitam dela!

Considera que a pessoa cuidada e familiares estão bem esclarecidos sobre o AVC, no que diz respeito às limitações decorrentes, reabilitação possível ou outros aspetos que considere essenciais saberem? Quanto a mim a informação que existe sobre a doença de AVC está de tal

forma dispersa, que dificulta de alguma forma a percepção da doença. O que, numa, em última estância dificulta a percepção da própria doença. O que de alguma forma acaba também por dificultar o processo de cuidar do próprio doente.

O facto, como eu referi, há pouco, o facto de a informação estar de tal forma dissipada... (não sei se é este o termo mais correto), mas talvez o facto de a informação estar dispersa, e existirem alguns meios de comunicação como é o facto de a informação estar na internet e estar de tão dispersa, as pessoas de alguma forma não se conseguem centrar, no tema essencial desta doença e de alguma forma acabam por não conseguir responder da melhor forma ao cuidado neste tipo de patologia.

Eu acho que a situação é muito semelhante e o que acontece muitas vezes é que o tipo de informação no que toca à reabilitação, também está muito focada nos locais onde essa reabilitação é feita, portanto a informação como não circula acontece que transformam-se estes locais transformam-se em pequenos guetos, digamos assim, e a informação não circula a quem de direito, o que dificulta, lá está ao próprio doente

Quais as dificuldades verbalizadas pelos cuidadores informais (familiares) de uma pessoa que sofreu um AVC? O facto de não terem conhecimento de como lidar com a situação, o facto de não saberem a quem se dirigir para de alguma forma ver resolvida a situação, não só a situação do próprio cuidador informal, como também do próprio doente. O que de alguma forma dificulta ao tratamento da patologia.

Na sua opinião acha que seria importante os cuidadores frequentarem uma formação para cuidar dos doentes? De uma forma geral o que me parece é que... como referi à pouco, a informação não só está disseminada e dispersa, como também não existe formações adequadas, conforme está na questão, para que os cuidadores formais, neste caso são os técnicos. Como também os cuidadores informais, ver esclarecidas de alguma forma as questões que estão inerentes a este tipo de patologia. Este parece-me ser também um grave problema no que toca à resolução, ao atenuar os efeitos desta doença.

Quais considera serem os aspetos processo de reabilitação ou outros aspetos no contexto da doença? Refira-se por exemplo a aspetos económicos, psicológicos físicos e sociais (ou outros que considere pertinentes) É uma pergunta complexa... é uma questão muito complexa, tenho de admitir... o que me parece é que tendo em conta esta falha na informação e poucas são as pessoas que de alguma forma estão especializadas, nesta troca e nesta partilha da informação, dificuldade imenso à resolução ou pelo menos à forma de atenuar a persecução da doença digamos assim, portanto no que toca aos aspetos económicos e agora estou-me a reportar aquele apoio que a Segurança Social facilita aos doentes, como também apoio psicológico ou apoio físico e é uma forma social, existe quanto a mim uma falha no que toca à existência de técnico especializados, para de alguma forma tentar ajudar os cuidadores como também ajudar o próprio doente de AVC.

Essencialmente falta de informação, não conseguem perceber qual a melhor forma de ajudar o seu familiar. Sendo que o que acontece bastantes, vezes é a própria família neste caso os cuidadores informais, desresponsabilizam-se muitas das vezes, no seu processo de cuidadores quando colocam ou institucionalizam o seu familiar, á partida aliás não é á partida o que acontece a grande maioria das vezes havendo algumas exceções, é... Quando o doente é colocado numa instituição, o familiar desresponsabiliza-se, da sua função primária de cuidador para depois responsabilizar a própria instituição daquilo que lhes competia inicialmente, a eles, cuidadores informais. Portanto não vejo que de alguma forma os cuidadores se mostrem muito interessados em ver resolvida numa primeira instância o problema do doente de AVC. Claro que existem exceções que de alguma forma podem comprovar a regra, mas a grande maioria das vezes o que acontece é isto

Que dificuldades que lhe são referenciadas ou que percebe na família no cuidar do idoso com AVC? Essencialmente falta de informação, não conseguem perceber qual a melhor forma de ajudar o seu familiar. Sendo que o que acontece bastantes, vezes é a própria família neste caso os cuidadores informais, desresponsabilizam-se muitas das vezes, no seu processo de cuidadores quando colocam ou institucionalizam o seu familiar, á partida aliás não é á partida o que acontece a grande maioria das vezes havendo algumas exceções, é... Quando o doente é colocado numa instituição, o familiar desresponsabiliza-se, da sua função primária de cuidador para depois responsabilizar a própria instituição daquilo que lhes competia inicialmente, a eles, cuidadores informais. Portanto não vejo que de alguma forma os cuidadores se mostrem muito interessados em ver resolvida numa primeira instância o problema do doente de AVC. Claro que existem exceções que de alguma forma podem comprovar a regra, mas a grande maioria das vezes o que acontece é isto

Que aspeto considera importantes serem contemplados numa formação para cuidadores de pessoas com limitações resultantes de AVC? A forma como as formações, ou as poucas formações hoje em dia são constituídas são muito deficitárias. Ou seja, contemplam uma série componentes teóricas, mas na prática aquilo que se extrai das formações é sempre muito pouco, o que dificulta aos cuidadores formais e informais perceberem o que podem fazer em prol do bem-estar do doente de AVC

Agora o que me parece importante é: a forma como a nível físico, os doentes de AVC, podem, ser cuidados ou seja a nível dos posicionamentos, a ter em conta quando estão por exemplo numa cadeira de rodas, o facto de muitas das vezes no decurso do AVC muitos deles perdem a capacidade de comunicação e de diálogo. Existir algum tipo de comunicação que... aliás algum tipo de... Alguma componente teórica e prática que de alguma forma ajudasse estes, as pessoas que procuram este tipo de formações, para ajudar os doentes de AVC ... toda uma série de jogos ou alguma componente mais prática no que toca ao desenvolvimento e á estimulação da parte cognitiva que muitas vezes também é afetada, essencialmente parece-me que são ao três grandes pilares deste tipo de formações.

O que partilha a pessoa com AVC, acerca de como se sente no seio da sua família? Em contexto institucional como eu referi á pouco... o que acontece é que os utentes são descartados da sua importância junto da família, são colocados aqui, e são deixados aqui, salvo raras exceções como eu referi á pouco, são deixados um bocadinho á responsabilidade da instituição. Portanto o que acontece é que como eles são, desenraizados de alguma forma do seu contexto familiar, o que acontece é que o doente de AVC, neste tipo de contextos, sente-se um bocadinho excluído do seu contexto familiar e sente-se colocado á margem, daquilo que era anteriormente á doença... Ocorrência da doença do AVC

Qual é a sua percepção sobre este aspeto? Á sim! Claro, este perece-me ser o grave problema nos utentes que chegam até às instituições, é que são desenraizados do contexto familiar sendo que alguns deles ainda têm algumas visitas dos familiares, mas isso é pouco. E o que acontece na muitas das vezes é que este tipo de utentes, são utentes que se mostram de tal forma indignados com aquilo que lhes aconteceu de uma forma... num nível tao precoce da vida... Porque muitos deles têm AVC s aos 50 e aos 60 anos e o universo de utentes que regra geral as instituições têm são utentes com 80 ou mais anos. Portanto estes utentes que cognitivamente ainda estão capazes não se enquadram no contexto onde estão inseridos, de alguma forma é isto que vemos

Para finalizar, há mais algum aspeto que gostaria de referir relativamente a esta temática? Parece-me importante conforme eu referi á pouco existir uma componente bastante mais prática e de alguma forma, aliás existir uma componente bastante prática nas formações. Existir uma maior consciencialização, por parte dos cuidadores formais, neste caso são os técnicos, e aos cuidadores informais, no que toca á melhor forma de cuidar destas pessoas, fazer crer aos familiares que existe forma de atenuar ou de alguma forma ver “resolvida” da melhor forma a doença de AVC, preparar as instituições para as exigências que estes utentes manifestam. Essencialmente as exigências a nível psicológico, porque manifestam, muitas... um défice muito grande não só de atenção mas também de cuidados, essencialmente parece-me que são estes os pontos essenciais.

Apêndice 15

Aceita ser entrevistado na dissertação intitulada “Levantamento de necessidades e proposta de formação para cuidadores de indivíduos com sequelas de AVC” no âmbito do mestrado de Intervenção no Envelhecimento Ativo? Sim.

Autoriza a gravação da presente entrevista? Sim

Pode-me dizer a sua idade? 32 Anos

Qual a sua formação académica e a função que exerce na instituição? Sou Licenciada em Enfermagem

Há quanto tempo exerce essa função ou desempenha funções junto de idosos? Nesta Instituição há quatro anos.

Na sua opinião a pessoa cuidada e os familiares têm conhecimento de todos os apoios a que têm direito/que estão atualmente disponíveis (refira-se por exemplo a apoios no âmbito da intervenção, apoio social, apoio domiciliário, aquisição de produtos de apoio ou outros que considere pertinentes)? Penso que não, que as pessoas não têm, que os familiares não têm muitos conhecimentos nessa área, penso que não. Porque que há falta de informação disponível, indicada para as pessoas!

Considera que a pessoa cuidada e familiares estão bem esclarecidos sobre o AVC, no que diz respeito às limitações decorrentes, reabilitação possível ou outros aspetos que considere essenciais saberem? Não. Também não.

Quais as dificuldades verbalizadas pelos cuidadores informais (familiares) de uma pessoa que sofreu um AVC? Penso que as pessoas quando têm um familiar que tem um AVC, para elas é tudo novidade, ficam um bocadinho assustadas e não sabem como é que vão de reagir. Não sabem como é que... quais são os cuidados que vão ter com essa pessoa, não sabem, por exemplo se a pessoa ficar afetada, de um... normalmente fica hemiplégico ou hemiparésico, de um lado, de um hemisfério, como nós costumamos dizer. E as pessoas ficam assustadas porque não sabem por onde é que vão de pegar, não sabem como é que vão de ajudar a pessoa a prestar os seus cuidados de higiene, a alimentar-se, a vestir-se. Nas suas atividades de vida diária, basicamente

Na sua opinião acha que seria importante os cuidadores frequentarem uma formação para cuidar dos doentes? Sim, sim. É como lhe disse anteriormente, são os cuidados que vão de ter, como é que vão de vestir-la, como é que vão de ajudá-la na higiene, com é que vão de... ajudá-la a desenvolver o lado que ficou... o que é que vão de fazer para desenvolver o lado que ficou afetado, se podem fazer fisioterapia, as pessoas ficam sem saber esses aspetos. São essas dificuldades. Sim sem dúvida, acho que seria muito importante sim.

Quais considera serem os aspetos processo de reabilitação ou outros aspetos no contexto da doença? Refira-se por exemplo a aspetos económicos, psicológicos físicos e sociais (ou outros que considere pertinentes). As pessoas não sabem que existem os apoios da Segurança Social. Normalmente vem pedir... vão pedir apoio... recorrem a lares centros de dia, mas à Segurança Social, até não costumam recorrer, porque não têm conhecimento. Em termos de apoio psicológico, também às vezes não é feito da maneira como devia ser. Devia ser feito pelos centros de saúde, devia de haver um psicólogo que fosse ao domicílio, falasse com os familiares, falasse com a pessoa que teve o AVC... penso que não há. Aos meios técnicos... As cadeiras de rodas, os andarilhos, as canadias, as camas articuladas, as pessoas não sabem como é que vão de arranjar esse material

Que dificuldades que lhe são referenciadas ou que percebe nos familiares no cuidar do idoso com AVC? São as mesmas que já referi anteriormente.

Que aspeto considera importantes serem contemplados numa formação para cuidadores de pessoas com limitações resultantes. Isso é... basicamente volto a repetir o mesmo... que devia haver uma formação sobre como cuidar das pessoas no geral, nas atividades da sua vida diárias... apoiar a pessoa psicologicamente, fornecer meios técnicos, às famílias, apoio domiciliário por exemplo e apoio económico.

O que partilha a pessoa com AVC, acerca de como se sente no seio da sua família? A pessoa com AVC, quando fica limitada... com sequelas... sente-se inútil, sente-se... que é um peso para a família, ficam deprimidos, ficam tristes por não conseguirem fazer as coisas que faziam anteriormente, basicamente é isso.

Qual é a sua perceção sobre este aspeto de AVC? É esse. É penso que devia haver mais apoio para essas pessoas. Porque muitas vezes ficam apenas com sequelas a nível motor, a nível físico, mas em termos de consciência, em termos psicológicos, as pessoas estão... estão orientadas e têm noção das suas dificuldades. E devia haver mais apoio nesse sentido, para que as pessoas se conseguissem reabilitar e voltar a recuperar algumas das suas capacidades.

Para finalizar, há mais algum aspeto que gostaria de referir relativamente a esta temática? Acho que é um tema muito interessante, eu acho que seria importante... mesmo... volto a repetir o mesmo, seria importante dar apoio mais às famílias haver mais informação divulgada, que não há... os centros de saúde irem mais ao encontro das pessoas, darem apoio à raiz no que eles precisarem, em todos os aspetos.

Apêndice 16

Aceita ser entrevistado na dissertação intitulada “Levantamento de necessidades e proposta de formação para cuidadores de indivíduos com sequelas de AVC” no âmbito do mestrado de Intervenção no Envelhecimento Ativo? Sim!

Autoriza a gravação da presente entrevista? Sim!

Pode-me dizer a sua idade? 29

Qual a sua formação académica e a função que exerce na instituição? A minha formação académica é psicologia na área clínica, 6 anos incluindo o mestrado e exerço a função de psicóloga na santa casa ou seja nas valências de lar na unidade de cuidados continuados e isso assim.

Há quanto tempo exerce essa função ou desempenha funções junto de idosos? Há 5 anos

Na sua opinião a pessoa cuidada e os familiares têm conhecimento de todos os apoios a que têm direito/que estão atualmente disponíveis (refira-se por exemplo a apoios no âmbito da intervenção, apoio social, apoio domiciliário, aquisição de produtos de apoio ou outros que considere pertinentes)? A ideia que eu tenho é que muitas vezes as pessoas não estão informadas, do tipo de apoios que existem, no caso de acontecerem, neste caso os Acidentes Vasculares Cerebrais. Ou seja só quando acontece no seio familiar é que há um alerta para procurar, vamos ver então o que é que nós precisamos e só aí é que se mobilizam, digamos assim para saber e conhecer as respostas que existem.

Considera que a pessoa cuidada e familiares estão bem esclarecidos sobre o AVC, no que diz respeito às limitações decorrentes, reabilitação possível ou outros aspetos que considere essenciais saberem? Não! Muitas vezes quando nos chegam os familiares, sabem que a pessoa teve um AVC mas não conseguem perceber que consequências é que proveem do AVC. E que influencia é que isso poderá ter a nível futuro na sua vida, no seu dia-

a-dia, porque normalmente quem tem um AVC, passa por um conjunto de perdas, não só do ponto de vista funcional, mas também do ponto de vista cognitivo, do ponto de vista emocional, que, os familiares próximos muitas vezes desconhecem. E é necessário fazer muitas vezes sessões, nas chamadas sessões de psico educação para tentar contextualizar aquela pessoa, com a doença, com o incidente que aconteceu e tentar gerir da melhor forma os familiares para conseguirem lidar com a situação.

Muitas vezes eles têm mais consciência das limitações que vêm. Ou seja, conseguem perceber que o familiar não mexe uma parte do corpo, ou perna ou o braço, aquilo que é visível! Muitas vezes aquilo que não se vê não é tao valorizado. Contudo muitas vezes principalmente quando surgem alterações do ponto de vista comportamento, ou estados depressivos também muitas vezes também acabam por estar mais despertos e veem que houve alteração também a esse nível.

Da reabilitação, é assim, muitas vezes nós sabemos que o período de reabilitação após o AVC vai entre os 3 a 6 meses, existe até por vezes dentro dos 3 meses, aquela recuperação espontânea em que á défices que recuperam espontaneamente sem se ter uma intervenção específica e á outros que se têm que trabalhar ao longo do tempo. Contudo muitas vezes apesar da pessoa até do ponto de vista emocional, até estar motivada para o processo de reabilitação, o défice ou seja o AVC depois depende muito do tipo lesão da extensão da lesão e as áreas abrangidas, pode não permitir que haja uma evolução, que é a evolução que a pessoa deseja quando vai para uma clinica de reabilitação.

Quais as dificuldades verbalizadas pelos cuidadores informais (familiares) de uma pessoa que sofreu um AVC? Ou seja, muitas vezes o que é que acontece? Os AVCs acontecem cada vez mais em... vemos pessoas com AVC por volta dos 50/60 anos, que não têm casas adaptadas... que vivem em andares sem elevadores e agora como é que vai ser, cuidar da pessoa que esta dependente na própria casa, pronto, essas são as dificuldades que aparecem mais em relação aos familiares dos utentes com AVC.

Na sua opinião acha que seria importante os cuidadores frequentarem uma formação para cuidar dos doentes? Sem dúvida, porquê? Porque muitas vezes eles conseguem perceber a dificuldade do familiar, mas não sabem como ajuda-lo, muitas vezes eles próprios já se sentem tao sobrecarregados, depois também porque o cuidar tem aspetos positivos e aspetos negativos. Os aspetos positivos dizem respeito ao facto de estarem a cuidar de uma pessoa que lhes é próxima é um ente querido, da pessoa de que gostam. Efeitos negativos, para cuidar de alguém, têm que abdicar da vida social, da vida profissional e tudo isso a longo prazo acaba por

ter efeitos negativos e vai-se refletir a nível se saúde e de bem-estar. Logo beneficiariam de um espaço nem que fosse de partilha dessas necessidades, porque o que eles estão a passar já outros passaram e já têm até estratégias até para poder funcionar.

Quais considera serem os aspetos processo de reabilitação ou outros aspetos no contexto da doença? Refira-se por exemplo a aspetos económicos, psicológicos físicos e sociais (ou outros que considere pertinentes)

Que influenciam? Mais o processo de reabilitação? É assim a nível de reabilitação, eu acho que todos os aspetos, nós não podemos, cingir-nos, só a um aspeto, porquê? Porque é um todo está inserido num contexto, acho que todos são importantes. São importantes a nível... o fator económico, sendo que existem obviamente essas unidades da rede nacional de cuidados continuados, que tem uma participação por parte da Segurança Social, o que acaba por ser bom para o utente, não é? E podem beneficiar independentemente do contexto económico. Certo? Porque nem todos pagam o mesmo! A nível de aspetos psicológicos, pronto foi aquilo que eu falei, ou seja é um conjunto de perdas com as quais a pessoa vai ter que aprender a lidar... isto se... porque muitas vezes as pessoas que têm um AVC também acabam por ter um período de desorientação de confusão, ou seja com menor consciência também do seu estado, mas quando ainda têm essa perceção, sofrem obviamente com isso e também têm que se adaptar, não é? A uma nova pessoa, muitas vezes eles até perguntam, "quem sou eu" não é? Há uma perda de identidade, daquilo que eram antes, a comparação do que eram antes, do que são agora e tudo isto tem que ser trabalhado para que eles também possam aderir com eficácia ao tratamento

Os aspetos físicos têm importância também... porquê? Porque a pessoa olha-se ao espelho e não vê aquilo que via, não é? Vê-se incapacitado, já para não falar no facto das atividades do dia-a-dia, precisa de um terceiro elemento para o ajudar a fazer aquilo que ele antes fazia independentemente. Obviamente que tem um impacto grande e negativo na vida da pessoa.

Que dificuldades que lhe são referenciadas ou que percebeção pelos familiares no cuidar do idoso com AVC? É assim, as principais dificuldades, são como já disse a nível da dependência física, o conseguir adaptar o espaço físico, isso em termos de espaço físico, há as reais necessidades da pessoa, ou então tentar encontrar uma resposta que faça face a estas necessidades, muitas vezes esse estado de desorientação e confusão, também são difíceis de gerir para o familiar, porque não percebem, então mas ele agora só me diz disparates, para ele são parvoíces porque eles estão com uma realidade diferente da nossa e isso leva a uma grande exaustão e por vezes até a conflitos entre eles... mais dificuldades... eu penso que são mais... e já para não falar depois a nível económico, obviamente algum...

Que aspecto considera importantes serem contemplados numa formação para cuidadores de pessoas com limitações resultantes de AVC. Principalmente acho, que é importante saber o que é que as pessoas já conhecem, o que é importante para cada um, o Acidente Vascular Cerebral, a partir daí, acho que é importante esclarece-los, das alterações que advêm de um AVC, porque há vários tipos de AVC, nem todos têm as mesmas sequelas. Mas... podemos ter sequelas, não só do ponto de vista funcional, físico, emocional e cognitivo. E conseguir abranger todas estas áreas. E depois acho que é importante se calhar, numa vertente mais da fisioterapia, ajudar nas mobilizações, como fazer... porque se eles tiverem essa segurança que são capazes de ajudar e que aprenderam para o fazer, não é? Acho que também vão oferecer um cuidado de maior qualidade.

O que partilha a pessoa com AVC, acerca de como se sente no seio da sua família? O que é que a pessoa partilha no seio da família?... É assim, depende, depois do tipo de relação que tenha com a família, nós sabemos que há famílias que são muito funcionais e que se tem uma grande capacidade de resiliência e há outras mais disfuncionais menos resilientes, com traço já de personalidades até disfuncionais e dependendo desse contexto, também o utente se sentirá mais capaz, ou mais apoiado ou mais suportado, também consoante o contexto que o rodeia.

Qual é a sua percepção sobre este aspeto? Acho que não é uma situação que se cinja só aos utentes com AVC, eu acho que na maioria todos nós temos muita dificuldade em dizer o que sentimos. Acho que não é só exclusivo do utente com o AVC, todos nós temos essa dificuldade. E nós vemos não é? Como é que se sente? A pessoa fica... ah! Sinto-me bem, sinto-me normal e não são capazes de falar muito mais sobre isso. Há muito, que nos é transmitido pelo não-verbal, aquilo que não se diz, mas que nós conseguimos perceber.

Para finalizar, há mais algum aspeto que gostaria de referir relativamente a esta temática?

Não eu... em relação a esta temática não tenho nada que acrescentar, acho que é essencial estarmos atentos porque cada vez mais verificamos que a nível da população, estão a surgir AVCs em pessoas cada vez mais novas, temos que estar atentos a esta temática, temos que obviamente desenvolver e conseguir ir ao encontro das reais necessidades de cada utente e cada família, porque, o AVC no Sr. José, não é o mesmo que o AVC no Sr. João, apesar de ter sido o Acidente Vascular Cerebral, ele manifesta-se de formas diferentes, em cada um deles e estarmos atentos a todas estas necessidades e tentar fazer o nosso melhor, fazer uma boa avaliação para poder fazer uma boa intervenção em cada caso!

Apêndice 17

Categorias	Necessidades do cuidador informal
<p data-bbox="225 1137 563 1171">Necessidades económicas</p>	<p data-bbox="805 483 1359 678">As dificuldades económicas foram porque houve necessidade de mais medicamentos, de fraldas, da cama adaptada e isso tudo custa dinheiro.</p> <p data-bbox="805 701 1359 842">A nível económico houve mais despesas, ele tinha uma reforma razoável e fazia questão de contribuir com ela.</p> <p data-bbox="805 864 1359 1122">Em relação aos aspetos económicos eu tinha a minha reforma e ela dela, mas foi difícil porque recorri a centro fisioterapia privado e foi muito dispendioso, no hospital não notava melhorias e resolvi adotar por essa situação.</p> <p data-bbox="805 1144 1359 1285">Os aspetos económicos era o custo elevado da medicação, das sessões de fisioterapia e das fraldas.</p> <p data-bbox="805 1308 1359 1673">A questão económica é sempre, porque uma pessoa fica com dependência...muitas vezes têm reformas de 300, 400 ou mesmo que sejam 500 euros, não dá para pagar um lar! Se as famílias também não podem cuidar deles é muito complicado, é um problema muito grave.</p> <p data-bbox="805 1695 1359 1890">Por isso realmente, eu acho que a nível económico é um problema muito grave, muito grave. Mas economicamente para mim é a situação mais grave.</p> <p data-bbox="805 1912 1359 2054">e toca aos aspetos económicos e agora estou-me a reportar aquele apoio que a Segurança Social faculta aos doentes.</p> <p data-bbox="805 2076 1359 2217">O fator económico, sendo que existem obviamente essas unidades da rede nacional de cuidados continuados, que tem uma</p>

Necessidades de produtos de apoio

comparticipação por parte da Segurança Social, o que acaba por ser bom para o utente,

Os produtos que adquiri para a minha mãe, a cama fui eu que comprei tudo a minha custa, o andarilho que ela anda no lar também fui eu que comprei. Os produtos de apoio em primeiro lugar pedi ao hospital uma cama e um colchão de água que me foi emprestado, mais tarde emprestaram-me um andarilho, deixando de precisar usando apenas uma bengala, sendo tudo devolvido ao hospital. Sim, tenho porque lido com isso diariamente, tento ajudar os doentes adquirir os produtos de apoio, mas por vezes preferem comprar, dizem muitas vezes que não se estão para chatear.

Em relação aos produtos de apoio foi necessário um andarilho em tripé, e isso foi eu que comprei. Os produtos de apoio foram adquiridos por mim, recomendados pelo médico. Penso que não, que as pessoas não têm, que os familiares não têm muitos conhecimentos nessa área, penso que não. Porque que há falta de informação disponível, indicada para as pessoas! eu não tive qualquer apoio nisso.

Aos meios técnicos... As cadeiras de rodas, os andarilhos, as canadianas, as camas articuladas, as pessoas não sabem como é que hão-de arranjar esse material

A ideia que eu tenho é que muitas vezes as pessoas não estão informadas, do tipo de

apoios que existem, no caso de acontecerem, neste caso os Acidentes Vasculares Cerebrais.

Necessidades de proteção social

- No âmbito social nunca recebi nada, nem ajuda de ninguém. Isso do apoio domiciliário nunca quis, eu fazia lhe o comer e tratava dela como podia.

- Soube quando ela foi para o lar e lá elas trataram para ajudar a pagar o lar, eu nunca soube disso, ninguém me informou de nada.

- Queria só dizer que o país devia investir mais na saúde e no apoio a compartição dos lares, é uma fortuna o que se paga mensalmente.

-Ao nível do apoio social nunca teve necessidade. O apoio domiciliário nunca necessitou devido a ter uma empregada em casa que também ajudava muito.

-Eu poderia ter pedido durante aquele tempo que o meu pai esteve em minha casa não o fiz, mas no lar trataram disso. Aos outros doentes no meu trabalho, informo que conheço e digo muitas vezes para pedir informações ao seu médico de família e a segurança social, mas quase ninguém sabe que tem esse direito. Gostava de lembrar que nem todas as pessoas têm a mesma hipóteses e formação como a minha, e por vezes ao acontecer numa família com menos escolaridade e informação tornar-se muito complicado, o AVC trás muitas limitações e é preciso um apoio constante tanto nas famílias como no doente.

-Apoio social nunca tive, o apoio domiciliário não recorri, porque tinha uma senhora que ajudava. O AVC é assustador e espero que haja mais apoios a nível do estado.

-A nível social não teve apoio, nem de uma equipa de apoio domiciliário, durante o meu horário de trabalho tinha uma vizinha que a ia vigiar, e a hora almoço vinha a casa.

-As pessoas não sabem que existem os apoios da Segurança Social. Normalmente vem pedir... vão pedir apoio... recorrem a lares centros de dia, mas à Segurança Social, até não costumam recorrer, porque não têm conhecimento

-Eu penso que não, porque vêm muitas vezes até aqui pedir internamento, ou pedir ajuda porque se deparam com situações complicadas a nível de saúde e de dependência dos seus familiares. E muitas vezes somos nós aqui na instituição, que lhe informamos que podem recorrer ao complemento por dependência ou, outro tipo de apoio que eventualmente não tenham ainda recorrido.

-O médico não me explicou nada, as enfermeiras no dia da alta disseram que era melhor por almofada debaixo do braço afetado e virá-la de vez em quando por causa das

Necessidades de informação

feridas. Nada mais.

-Neste momento tive a informação desse complemento, como disse fui o lar que tratou de tudo.

-Mais apoios, não sei.

-No ato de cuidar a minha função já é essa com os outros, por isso não houve dificuldades sentidas nesse aspeto.

-Disso soube uns meses mais tarde, e fui- me informar a médica de família foi excelente e ajudou-me a preencher os pais e adquirir isso.

-Foi uma ajuda, quando ela veio para o lar também me perguntaram se já tinha e ajuda para pagar o lar.

-Não tenho, nem sabia que se poderia recorrer a um complemento por dependência. Foi informada de muitas coisas no lar.

-E as pessoas ficam assustadas porque não sabem por onde é que hão-de pegar, não sabem como é que hão-de ajudar a pessoa a prestar os seus cuidados de higiene, a alimentar-se, a vestir-se. Nas suas atividades de vida diária basicamente.

-Melhoria que tivesse tido mais informação para cuidar de alguém, não é fácil.

-Volto a repetir o mesmo, seria importante dar apoio mais às famílias haver mais informação divulgada, que não há... os centros de saúde irem mais ao encontro das pessoas, darem apoio à raiz no que eles precisarem, em todos os aspetos. idosos que têm agora 80 anos, nunca foram muito informados, do que é, que é um AVC. As famílias... ~

-Claro que estão mais informadas, mas penso que a informação devia ser maior. Acho que além de não haver informação. Normalmente é mais, o mobilizar mesmo a pessoa. Porque a pessoa com AVC, normalmente não se consegue mobilizar sozinho. E é mais o problema do peso, ou de não saberem pegar, porque normalmente também não são informadas.

-A minha opinião o que me parece é que as famílias de uma forma geral, principalmente as famílias dos cuidadores... nestes casos são os cuidadores informais, estão muito mal informados a informação de uma forma genérica não circula pelas pessoas que verdadeiramente necessitam dela! Quanto a mim a informação que existe sobre a doença de AVC está de tal forma dispersa, que dificulta de alguma forma a perceção da doença. O que, numa, em última estância dificulta a perceção da própria doença. O que de alguma forma acaba também por dificultar o processo de cuidar do próprio doente.

-Mas talvez o facto de a informação estar dispersa, e existirem alguns meios de comunicação como é o facto de a informação estar na internet e estar de tão dispersa, as pessoas de alguma forma não se conseguem centrar, no tema essencial desta doença e de alguma forma acabam por não conseguir responder da melhor forma ao cuidado neste tipo de patologia.

-Portanto a informação como não circula

acontece que transformam-se estes locais transformam-se em pequenos guetos, digamos assim, e a informação não circula a quem de direito, o que dificulta, lá está ao próprio doente.

-Que me parece é que tendo em conta esta falha na informação e poucas são as pessoas que de alguma forma estão especializadas, nesta troca e nesta partilha da informação, dificulta imenso à resolução ou pelo menos à forma de atenuar a persecução da doença.

-Essencialmente falta de informação, não conseguem perceber qual a melhor forma de ajudar o seu familiar.

-Essencialmente falta de informação, não conseguem perceber qual a melhor forma de ajudar o seu familiar. Sendo que o que acontece bastantes vezes é a própria família neste caso os cuidadores informais, desresponsabilizam-se muitas das vezes, no seu processo de cuidadores quando colocam ou institucionalizam o seu familiar, á partida aliás não é á partida o que acontece a grande maioria das vezes havendo algumas exceções, é...

- Nunca tive nada disso, como digo só falaram as enfermeiras quando saiu do hospital e veio para minha casa.

- Aprender tudo, porque no lar elas tem técnicas para as agarrar, para meter na sanita, para dar o comer que eu não sei, tinha medo que ela se engasga-se e dava-lhe tudo moído,

Necessidades de formação

fazer a higiene e essas coisas e saber como podia ajuda-la a recuperar, tanto da fala como do andar.

- O horário devia ser depois da hora do trabalho e secalhar depois de jantar, a noite talvez. A localização perto do lar ou mesmo no lar.

- Como referi a formação a foi no contexto hospitalar.

-Tive formação na minha área da enfermagem e os parâmetros que temos que executar e corresponder ao doente, uma formação específica como cuidadora nunca tive.

- Sim gostaria muito, apesar de já ter uma vasta informação.

-Horário deve ser em contexto pós-laboral para haver mais oportunidade para as pessoas frequentarem, cada sessão não deve ser muito extensa para as pessoas ter a capacidade de assimilar o que é explicado, diria no máximo uma hora, a localização pode ser numa zona referêcia, como a junta de freguesia, a santa casa da misericórdia também poderia promover tendo valências que vão ao encontro da temática, centro de saúde.

- As dificuldades que senti ao início foi pensar como ia desenrascar-me, eu sou filho único e estou divorciado. Vivia com a minha mãe, quando lhe deu AVC pensei que não era capaz de encarar a situação. Em primeiro lugar foi pedir ajuda na higiene a uma pessoa, como já referi não conseguia fazer, acho que

isso foi a grande dificuldade.

- Não, nunca tive.

- Acho que seria importante aprender como podemos ajudar em casa na recuperação e como devemos oferecer uma melhor qualidade de vida.

- O horário para mim podia ser ao fim do dia, neste momento passo os dias no lar a visitar a minha mãe e estou lá todos os dias, a duração não sei talvez uma hora para não ser maçador e a localização para mim seria aqui na zona de Leiria, sitio específico talvez algo público e fácil acesso.

- Existiam algumas dificuldades, aparte que me custava mais era a higiene diária, porque tinha que mudar a fralda e virar, tornar-se um corpo morto e muito pesado.

- Não, nunca tive.

- Precisava de aprender mais sobre a doença em si, por outro lado a alimentação adequada e gostava de aprender como por vezes o levantar e virar sem fazer esforços que nos afetam a nós cuidadores.

- O horário melhor seria pós-laboral ou mesmo depois do jantar, a duração não muito longa, seria melhor por sessões ou capítulos para podermos aprender passo a passo, a localização para mim na zona de leiria, talvez até podia ser no lar.

- Sim. É como lhe disse anteriormente, são os cuidados que hão-de ter, como é que hão-de cuidar dessa pessoa. Como é que hão-de vesti-la, como é que hão-de ajudá-la na

higiene, com é que não-de... ajudá-la a desenvolver o lado que ficou... o que é que poderão fazer para desenvolver o lado que ficou afetado, se podem fazer fisioterapia, as pessoas ficam sem saber esses aspetos. São essas dificuldades. Sim sem dúvida, acho que seria muito importante sim.

- Que devia haver uma formação sobre como cuidar das pessoas no geral, nas atividades da sua vida diárias... apoiar a pessoa psicologicamente, fornecer meios técnicos, às famílias, apoio domiciliário por exemplo e apoio económico.

- Ai acho que sim! Acho que é muito importante haver formação para as famílias.

- Olhe os aspetos mais importantes, a serem focados é sempre... a paciência tem que existir... muita paciência... uma pessoa com AVC tem que se lhe dar tempo, precisamente para ela ainda conseguir desenvolver algumas atividades e, pronto, ter alguma autonomia naquilo que consegue... tem que se dar tempo, para falar, tem que se dar tempo, muitas vezes. Por isso, o tempo, a paciência, a disponibilidade, é o... para ser ouvido, a disponibilidade, não só para atender às suas necessidades imediatas, como para ser... um doente tem que ser ouvido e tem que sentir que do outro lado, a pessoa que fala com ele, seja cuidador formal, informal, familiar, que está disponível e que está a entendê-lo.

- Criar uma formação para já a questão das de prevenções. Acho que devemos começar

sempre por aí. Com a população adulta, prevenirmos primeiro. Para que os que são adultos hoje e são saudáveis, evitar que venham a sofrer desta patologia. A primeira coisa é a prevenção a nível alimentar... e pronto e tudo o mais e stress e psicológico, etc. depois e na verdade tudo o que tem a ver com as mobilizações, as consequências de uma pessoa que esteja dependente e que não se consegue movimentar sozinha. Quer seja escaras, tudo o que tem a ver com pressões do próprio corpo. A questão da mobilização, a questão da alimentação, porque muitas vezes a alimentação, umas vezes tem que ser por sonda, outras vezes tem que ser por seringa, outras vezes tem que ser tudo triturado e temos que ter muita atenção porque a parte da deglutição pode ser afetada, por isso: alimentação, mobilização, prevenção primeiro, alimentação e a mobilização. E depois os aspetos psicológicos realmente da relação interpessoal com aquela pessoa, para mim, esses quatro fatores são os mais importantes.

- Por isso a prevenção e até que ponto é que... (isto agora é um aparte, as aspirinas ou os similares não deviam ser dados um bocadinho antes de dar o primeiro AVC, que é para se prevenirem algumas situações), acho que a prevenção aí e os AVCs, é um fator que me assusta bastante, porque sabemos que cada vez mais há AVCs com pessoas relativamente novas, também tive um com alguma dependências, por isso vamos tentar associar

a longevidade a maior autonomia.

- De uma forma geral o que me parece é que... como referi à pouco, a informação não só está disseminada e dispersa, como também não existe formações adequadas, conforme está na questão, para que os cuidadores formais, neste caso são os técnicos. Como também os cuidadores informais, ver esclarecidas de alguma forma as questões que estão inerentes a este tipo de patologia. Este parece-me ser também um grave problema no que toca à resolução, ao atenuar os efeitos desta doença.

- Forma como as formações, ou as poucas formações hoje em dia são constituídas são muito deficitárias.

- Contemplam uma serie componentes teóricas, mas na prática aquilo que se extrai das formações é sempre muito pouco, o que dificulta aos cuidadores formais e informais perceberem o que podem fazer em prol do bem-estar do doente de AVC.

- a forma como a nível físico, os doentes de AVC, podem, ser cuidados ou seja a nível dos posicionamentos, a ter em conta quando estão por exemplo numa cadeira de rodas, o facto de muitas das vezes no decurso do AVC muitos deles perdem a capacidade de comunicação e de diálogo. Existir algum tipo de comunicação que... aliás algum tipo de... Alguma componente teórica e pratica que de alguma forma ajudasse estes, as pessoas que procuram este tipo de formações, para ajudar os doentes de AVC ...toda uma serie de jogos

ou alguma componente mais prática no que toca ao desenvolvimento e á estimulação da parte cognitiva que muitas vezes também é afetada, essencialmente parece-me que são ao três grandes pilares deste tipo de formações.

- Parece-me importante conforme eu referi á pouco existir uma componente bastante mais prática e de alguma forma, aliás existir uma componente bastante prática nas formações.

- em dúvida, porquê!? Porque muitas vezes eles conseguem perceber a dificuldade do familiar, mas não sabem como ajuda-lo, muitas vezes eles próprios já se sentem tao sobrecarregados, depois também porque o cuidar tem aspetos positivos e aspetos negativos. Os aspetos positivos dizem respeito ao facto de estarem a cuidar de uma pessoa que lhes é próxima é um ente querido, da pessoa de que gostam. Efeitos negativos, para cuidar de alguém, têm que abdicar da vida social, da vida profissional e tudo isso a longo prazo acaba por ter efeitos negativos e vai-se refletir a nível se saúde e de bem-estar. Logo beneficiariam de um espaço nem que fosse de partilha dessas necessidades, porque o que eles estão a passar já outros passaram e já têm até estratégias até para poder funcionar.

- Principalmente acho, que é importante saber o que é que as pessoas já conhecem, o que é importante para cada um, o Acidente Vascular Cerebral, a partir daí, acho que é importante esclarece-los, das alterações que advêm de

um AVC, porque há vários tipos de AVC, nem todos têm as mesmas sequelas. Mas... podemos ter sequelas, não só do ponto de vista funcional, físico, emocional e cognitivo. E conseguir abranger todas estas áreas. E depois acho que é importante se calhar, numa vertente mais da fisioterapia, ajudar nas mobilizações, como fazer... porque se eles tiverem essa segurança que são capazes de ajudar e que aprenderam.

- Não. Nunca tive. Não, Foi isso só no hospital.

Necessidades de tempo livre

-Neste momento não despendo de tempo, porque está no lar, quando a minha mãe teve o AVC, fiquei a tomar conta dela 24h por dia ficou em minha casa, deixei a minha vida de lado para cuidar dela.

- Mas tinha ajuda da minha filha, ela ajudava-me quando podia.

- Tive a cuidar do meu pai cerca de um ano, ele teve o AVC e depois ficou aqui em minha casa, pôs baixa para o acompanhamento a terceira pessoa. Depois surgiu a hipótese do lar, o meu pai queria muito ir para lá, e assim

Necessidades de apoio ao cuidador informal

foi.

- As dificuldades que sentia eram em relação ao seu estado espirito, nada reagiu bem ao que lhe aconteceu devido a ser autónomo a vivia sozinho, teve que ter acompanhamento psicológico e psiquiátrico.

- A nível psicológico houve necessidade de recorrer a um especialista pois o seu estado depressivo estava-se agravar.

- Eu dava-lhe os medicamentos, ajudava na reabilitação com seus exercícios, dava-lhe a alimentação, só não realizava a higiene, tinha uma pessoa que ia uma vez por dia fazer esse trabalho, sendo homem não me sentia muito bem.

- A nível psicológico fui muito abaixo, foi um choque porque ela era uma pessoa com saúde.

- Fazia-lhe alguns exercícios informados pelo fisioterapeuta, depois deitava e ficava lá ao pé até adormecer.

- Os aspetos psicológicos foram muito desgastantes porque sai do trabalho e tinha ali uma pessoa a minha espera para proporcionar alguma qualidade de vida. A nível psicológico fui-me muito abaixo e teve que ir ao médico e ter um tratamento para um início de esgotamento/depressão.

- Sim, sim. É como lhe disse anteriormente, são os cuidados que hão-de ter, como é que hão-de cuidar dessa pessoa. Como é que hão-de vesti-la, como é que hão-de ajudá-la na higiene, com é que hão-de... ajudá-la a

desenvolver o lado que ficou... o que é que poderão fazer para desenvolver o lado que ficou afetado, se podem fazer fisioterapia, as pessoas ficam sem saber esses aspetos. São essas dificuldades. Sim sem dúvida, acho que seria muito importante sim.

- Em termos de apoio psicológico, também às vezes não é feito da maneira como devia ser. Devia ser feito pelos centros de saúde, devia de haver um psicólogo que fosse ao domicílio, falasse com os familiares, falasse com a pessoa que teve o AVC... penso que não há.

- Digo mesmo, as instituições hoje em dia, ainda não estão preparados e não têm nem equipamentos, nem pessoal especializado, como deveria acontecer, para poderem fazer recuperações e realmente dar mais autonomia a pessoas com AVC.

- O processo de reabilitação, muitas vezes passa mais pelas fisioterapias, que muitas até se dá para recuperar, mas muitas são só porque, sei lá, para estimulação muscular e para não haver tanta atrofia tão rapidamente.

- A nível psicológico também porque muitas vezes as pessoas não têm acompanhamentos, nas instituições ainda vão tendo a psicóloga, os assistentes sociais, que vão acompanhando a parte da psicossocial.

- A parte emocional também pode não ter sido afetada, mas muitas vezes nos AVCs a parte emocional é afetada, e depois a pessoa chora com muita facilidade, as famílias não sabem se a pessoa está a chorar porque está triste,

muitas vezes não é de tristeza que as pessoas choram, vão para falar e choram, acontece em muitas situações dessas e depois também há aquela insatisfação ou as famílias ficam incomodadas porque também não sabem, o que é que podem fazer mais pelo seu familiar.

- Este caso são os técnicos, e aos cuidadores informais, no que toca á melhor forma de cuidar destas pessoas, fazer crer aos familiares que existe forma de atenuar ou de alguma forma ver "resolvida" da melhor forma a doença de AVC, preparar as instituições para as exigências que estes utentes manifestam. Essencialmente as exigências a nível psicológico, porque manifestam, muitas... um défice muito grande não só de atenção mas também de cuidados, essencialmente parece-me que são estes os pontos essenciais.

- E é necessário fazer muitas vezes sessões, nas chamadas sessões de psico educação para tentar contextualizar aquela pessoa, com a doença, com o incidente que aconteceu e tentar gerir da melhor forma os familiares para conseguirem lidar com a situação.

- A nível de aspetos psicológicos, pronto foi aquilo que eu falei, ou seja é um conjunto de perdas com as quais a pessoa vai ter que aprender a lidar... isto se... porque muitas vezes as pessoas que têm um AVC também acabam por ter um período de desorientação de confusão, ou seja com menor consciência também do seu estado, mas quando ainda

têm essa percepção, sofrem obviamente com isso e também têm que se adaptar.

- Todas estas necessidades e tentar fazer o nosso melhor, fazer uma boa avaliação para poder fazer uma boa intervenção em cada caso!

Apêndice 18

Apêndice 19

Apêndice 20

Apêndice 21

Mini Mental State Examination (MMSE)

1

1. Orientação (1 ponto por cada resposta correcta)

Em que ano estamos? 2014
Em que mês estamos? 6
Em que dia do mês estamos? 4
Em que dia da semana estamos? quinta - feira
Em que estação do ano estamos? primavera

Nota: 5

Em que país estamos? Portugal
Em que distrito vive? Leiria
Em que terra vive? Leiria
Em que casa estamos? 101
Em que andar estamos? 0

Nota: 5

2. Retenção (contar 1 ponto por cada palavra correctamente repetida)

"Vou dizer três palavras; queria que as repetisse, mas só depois de eu as dizer todas; procure ficar a sabê-las de cor".

Pêra ✓
Gato ✓
Bola ✓

Nota: 3

3. Atenção e Cálculo (1 ponto por cada resposta correcta. Se der uma errada mas depois continuar a subtrair bem, consideram-se as seguintes como correctas. Parar ao fim de 5 respostas)

"Agora peço-lhe que me diga quantos são 30 menos 3 e depois ao número encontrado volta a tirar 3 e repete assim até eu lhe dizer para parar".

27, 24, 21, 18, 15

Nota: 5

4. Evocação (1 ponto por cada resposta correcta.)

"Veja se consegue dizer as três palavras que pedi há pouco para decorar".

Pêra ✓
Gato ✓
Bola ✓

Nota: 3

5. Linguagem (1 ponto por cada resposta correcta)

a. "Como se chama isto? Mostrar os objectos:

Relógio ✓
Lápis ✓

Nota: 2

b. "Repita a frase que eu vou dizer: O RATO ROEU A ROLHA"

Nota: 1

c. "Quando eu lhe der esta folha de papel, pegue nela com a mão direita, dobre-a ao meio e ponha sobre a mesa"; dar a folha segurando com as duas mãos.

Pega com a mão direita

Dobra ao meio

Coloca onde deve

Nota: 3

d. "Leia o que está neste cartão e faça o que lá diz". Mostrar um cartão com a frase bem legível, "FECHE OS OLHOS"; sendo analfabeto lê-se a frase.

Fechou os olhos

Nota: 1

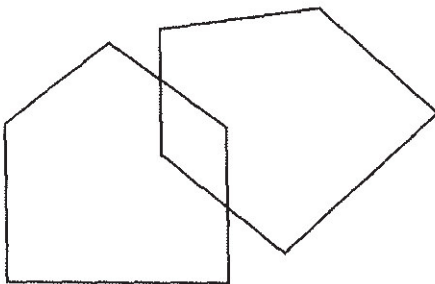
e. "Escreva uma frase inteira aqui". Deve ter sujeito e verbo e fazer sentido; os erros gramaticais não prejudicam a pontuação.

Frase:

Nota: 0

6. Habilidade Construtiva (1 ponto pela cópia correcta.)

Deve copiar um desenho. Dois pentágonos parcialmente sobrepostos; cada um deve ficar com 5 lados, dois dos quais intersectados. Não valorizar tremor ou rotação.



Cópia:

Nota: 0

TOTAL(Máximo 30 pontos): 28

Considera-se com defeito cognitivo:

- analfabetos ≤ 15 pontos
- 1 a 11 anos de escolaridade ≤ 22
- com escolaridade superior a 11 anos ≤ 27

Mini Mental State Examination (MMSE) (2)

1. Orientação (1 ponto por cada resposta correcta)

Em que ano estamos? 2019
Em que mês estamos? 6
Em que dia do mês estamos? 4
Em que dia da semana estamos? quinta-feira
Em que estação do ano estamos? primavera

Nota: 5

Em que país estamos? Portugal
Em que distrito vive? Leiria
Em que terra vive? Leiria
Em que casa estamos? lar
Em que andar estamos? 1º andar

Nota: 5

2. Retenção (contar 1 ponto por cada palavra correctamente repetida)

"Vou dizer três palavras; queria que as repetisse, mas só depois de eu as dizer todas; procure ficar a sabê-las de cor".

Pêra ✓
Gato ✓
Bola ✓

Nota: 3

3. Atenção e Cálculo (1 ponto por cada resposta correcta. Se der uma errada mas depois continuar a subtrair bem, consideram-se as seguintes como correctas. Parar ao fim de 5 respostas)

"Agora peço-lhe que me diga quantos são 30 menos 3 e depois ao número encontrado volta a tirar 3 e repete assim até eu lhe dizer para parar".

27 24 21 18 15

Nota: 5

4. Evocação (1 ponto por cada resposta correcta.)

"Veja se consegue dizer as três palavras que pedi há pouco para decorar".

Pêra ✓
Gato ✓
Bola ✓

Nota: 3

5. Linguagem (1 ponto por cada resposta correcta)

a. "Como se chama isto? Mostrar os objectos:

Relógio ✓
Lápis ✓

Nota: 3

b. "Repita a frase que eu vou dizer: O RATO ROEU A ROLHA"

Nota: 0

c. "Quando eu lhe der esta folha de papel, pegue nela com a mão direita, dobre-a ao meio e ponha sobre a mesa"; dar a folha segurando com as duas mãos.

Pega com a mão direita ✓

Dobra ao meio ✓

Coloca onde deve ✓

Nota: 3

d. "Leia o que está neste cartão e faça o que lá diz". Mostrar um cartão com a frase bem legível, "FECHE OS OLHOS"; sendo analfabeto lê-se a frase.

Fechou os olhos

Nota: 0

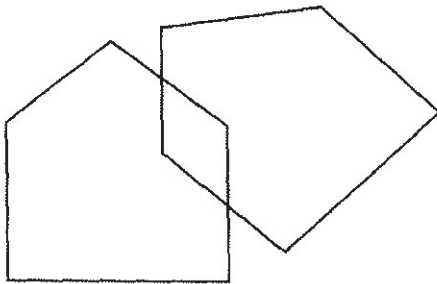
e. "Escreva uma frase inteira aqui". Deve ter sujeito e verbo e fazer sentido; os erros gramaticais não prejudicam a pontuação.

Frase:

Nota: 0

6. Habilidade Construtiva (1 ponto pela cópia correcta.)

Deve copiar um desenho. Dois pentágonos parcialmente sobrepostos; cada um deve ficar com 5 lados, dois dos quais intersectados. Não valorizar tremor ou rotação.



Cópia:

Nota: 0

TOTAL(Máximo 30 pontos): 27

Considera-se com defeito cognitivo:

- analfabetos ≤ 15 pontos
- 1 a 11 anos de escolaridade ≤ 22
- com escolaridade superior a 11 anos ≤ 27

Mini Mental State Examination (MMSE) ③

1. Orientação (1 ponto por cada resposta correcta)

Em que ano estamos? 2019
Em que mês estamos? 6
Em que dia do mês estamos? 4
Em que dia da semana estamos? quinta - feira
Em que estação do ano estamos? Primavera

Nota: 5

Em que país estamos? Portugal
Em que distrito vive? Leiria
Em que terra vive? Leiria
Em que casa estamos? Lon
Em que andar estamos? 0

Nota: 5

2. Retenção (contar 1 ponto por cada palavra correctamente repetida)

"Vou dizer três palavras; queria que as repetisse, mas só depois de eu as dizer todas; procure ficar a sabê-las de cor".

Pêra ✓
Gato ✓
Bola ✓

Nota: 3

3. Atenção e Cálculo (1 ponto por cada resposta correcta. Se der uma errada mas depois continuar a subtrair bem, consideram-se as seguintes como correctas. Parar ao fim de 5 respostas)

"Agora peço-lhe que me diga quantos são 30 menos 3 e depois ao número encontrado volta a tirar 3 e repete assim até eu lhe dizer para parar".

27 24 21 - 18 - 15 -

Nota: 3

4. Evocação (1 ponto por cada resposta correcta.)

"Veja se consegue dizer as três palavras que pedi há pouco para decorar".

Pêra ✓
Gato ✓
Bola ✓

Nota: 3

5. Linguagem (1 ponto por cada resposta correcta)

a. "Como se chama isto? Mostrar os objectos:

Relógio ✓
Lápis ✓

Nota: 2

b. "Repita a frase que eu vou dizer: O RATO ROEU A ROLHA"

Nota: 1

c. "Quando eu lhe der esta folha de papel, pegue nela com a mão direita, dobre-a ao meio e ponha sobre a mesa"; dar a folha segurando com as duas mãos.

Pega com a mão direita ✓

Dobra ao meio ✓

Coloca onde deve ✓

Nota: 3

d. "Leia o que está neste cartão e faça o que lá diz". Mostrar um cartão com a frase bem legível, "FECHE OS OLHOS"; sendo analfabeto lê-se a frase.

Fechou os olhos _____

Nota: 0

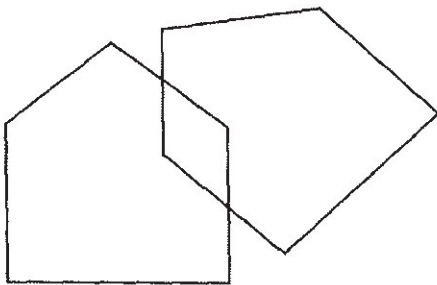
e. "Escreva uma frase inteira aqui". Deve ter sujeito e verbo e fazer sentido; os erros gramaticais não prejudicam a pontuação.

Frase:

Nota: 0

6. Habilidade Construtiva (1 ponto pela cópia correcta.)

Deve copiar um desenho. Dois pentágonos parcialmente sobrepostos; cada um deve ficar com 5 lados, dois dos quais intersectados. Não valorizar tremor ou rotação.



Cópia:

Nota: 0

TOTAL (Máximo 30 pontos): ~~25~~ 25

Considera-se com defeito cognitivo:

- analfabetos ≤ 15 pontos
- 1 a 11 anos de escolaridade ≤ 22
- com escolaridade superior a 11 anos ≤ 27

Mini Mental State Examination (MMSE) (4)

1. Orientação (1 ponto por cada resposta correcta)

Em que ano estamos? 2014
Em que mês estamos? 6
Em que dia do mês estamos? 4
Em que dia da semana estamos? quinta - feira
Em que estação do ano estamos? primavera

Nota: 5

Em que país estamos? Portugal
Em que distrito vive? Lisboa
Em que terra vive? Lisboa
Em que casa estamos? lar
Em que andar estamos? 2º e 1º

Nota: 5

2. Retenção (contar 1 ponto por cada palavra correctamente repetida)

"Vou dizer três palavras; queria que as repetisse, mas só depois de eu as dizer todas; procure ficar a sabê-las de cor".

Pêra ✓
Gato ✓
Bola ✓

Nota: 3

3. Atenção e Cálculo (1 ponto por cada resposta correcta. Se der uma errada mas depois continuar a subtrair bem, consideram-se as seguintes como correctas. Parar ao fim de 5 respostas)

"Agora peço-lhe que me diga quantos são 30 menos 3 e depois ao número encontrado volta a tirar 3 e repete assim até eu lhe dizer para parar".

27 24 21 18 15

Nota: 5

4. Evocação (1 ponto por cada resposta correcta.)

"Veja se consegue dizer as três palavras que pedi há pouco para decorar".

Pêra ✓
Gato ✓
Bola ✓

Nota: 3

5. Linguagem (1 ponto por cada resposta correcta)

a. "Como se chama isto? Mostrar os objectos:

Relógio ✓
Lápis ✓

Nota: 2

b. "Repita a frase que eu vou dizer: O RATO ROEU A ROLHA"

Nota: 0

c. "Quando eu lhe der esta folha de papel, pegue nela com a mão direita, dobre-a ao meio e ponha sobre a mesa"; dar a folha segurando com as duas mãos.

Pega com a mão direita ✓

Dobra ao meio ✓

Coloca onde deve ✓

Nota: 3

d. "Leia o que está neste cartão e faça o que lá diz". Mostrar um cartão com a frase bem legível, "FECHE OS OLHOS"; sendo analfabeto lê-se a frase.

Fechou os olhos

Nota: 0

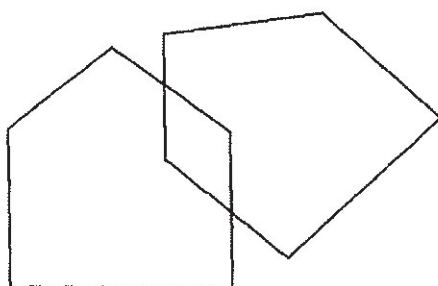
e. "Escreva uma frase inteira aqui". Deve ter sujeito e verbo e fazer sentido; os erros gramaticais não prejudicam a pontuação.

Frase:

Nota: 0

6. Habilidade Construtiva (1 ponto pela cópia correcta.)

Deve copiar um desenho. Dois pentágonos parcialmente sobrepostos; cada um deve ficar com 5 lados, dois dos quais intersectados. Não valorizar tremor ou rotação.



Cópia:

Nota: 0

TOTAL (Máximo 30 pontos): 26

Considera-se com defeito cognitivo:

- analfabetos ≤ 15 pontos
- 1 a 11 anos de escolaridade ≤ 22
- com escolaridade superior a 11 anos ≤ 27