

UNIVERSIDADE DE LISBOA



O cuidado informal a pessoas idosas dependentes no autocuidado após um acidente vascular cerebral: avaliação do impacto do programa InCARE na capacitação dos cuidadores

Odete Sofia da Silva Lomba de Araújo

Orientador(es): Professora Doutora Maria Isabel Gomes de Sousa Lage
Professor Doutor José Joaquim Costa Cabrita da Silva

Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de Doutor em Enfermagem

2016

UNIVERSIDADE DE LISBOA



O cuidado informal a pessoas idosas dependentes no autocuidado após um acidente vascular cerebral: avaliação do impacto do programa InCARE na capacitação dos cuidadores

Odete Sofia da Silva Lomba de Araújo

Orientador(es): Professora Doutora Maria Isabel Gomes de Sousa Lage
Professor Doutor José Joaquim Costa Cabrita da Silva

Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de Doutor em Enfermagem

2016



O cuidado informal a pessoas idosas dependentes no autocuidado após um acidente vascular cerebral: avaliação do impacto do programa InCARE na capacitação dos cuidadores

Odete Sofia da Silva Lomba de Araújo

Orientador(es): Professora Doutora Maria Isabel Gomes de Sousa Lage
Professor Doutor José Joaquim Costa Cabrita da Silva

Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de Doutor em Enfermagem

Júri:

Presidente: Doutor Óscar Proença Dias, Professor Catedrático
Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Vogais:

Doutora Maria Constança Leite de Freitas Paúl Reis Torgal, Professora Catedrática
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto

Doutor José Ignacio Guinaldo Martin, Professor Auxiliar
Departamento de Ciências Médicas da Universidade de Aveiro

Doutora Maria Isabel Gomes de Sousa Lage, Professora Coordenadora
Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho

Doutora Maria dos Anjos Coelho Dixe, Professora Coordenada
Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria

Doutor Paulino Artur Ferreira de Sousa, Professor Coordenador
Escola Superior de Enfermagem do Porto

Doutor José Joaquim Costa Cabrita da Silva, Professor Catedrático
Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa

À avó “Mary” pela beleza plasmada no entardecer...

Agradecimentos

A investigação que realizámos resulta do contributo de um conjunto de pessoas e não apenas de um trabalho individual. Por essa razão, desejo expressar os meus sinceros agradecimentos:

À Professora Doutora Maria Isabel Lage pelo apoio ininterrupto, incondicional e valiosíssimo que prestou durante todos os passos da investigação. Agradeço a infinita amizade e por ter acreditado neste projeto.

Ao Professor Doutor José Cabrita, pelo pragmatismo e confiança de que este trabalho teria uma utilidade prática. Agradeço, também, a forma como ajudou a “desbravar” o caminho dos estudos experimentais.

Ao Conselho Clínico dos Agrupamentos de Centros de Saúde da Região Cávado: ACES Cávado I – Braga, ACES Cávado II – Gerês/Cabreira e ACES Cávado III – Barcelos/Esposende, pela abertura, disponibilidade e relevância atribuída a esta investigação.

Às Equipas Coordenadas Locais do ACES I, II e III, pela referenciação de todas as famílias envolvidas na investigação. Aos enfermeiros das Unidades Funcionais dos ACES Cávado I, II e III envolvidos na investigação, por terem sido intermediários e facilitadores no contacto com as famílias.

Aos idosos e às famílias cuidadoras que aceitaram participar na investigação, pela participação e pelo contributo dado na investigação no âmbito da prestação de cuidados a idosos, o meu profundo agradecimento.

À Doutora Laetitia Teixeira, pelo apoio incondicional na análise estatística e na reflexão contínua de muitas opções adotadas. Pela amizade sincera amadurecida ao longo deste percurso.

Aos enfermeiros que integraram o painel de peritos e colaboraram na construção do instrumento desenvolvido e validado nesta tese.

Aos colegas que participaram na recolha de dados na validação do ECPCID-AVC pela motivação com que abraçaram este desafio: Assunção Mendes; Catarina Nogueira; José Dias; Nélon Miranda; Rita Faria; Tiago Tinoco.

Aos professores da *European Academy of Nursing Sciences*, em especial ao Professor David Richards e à Professora Ingalill Rahm Hallberg, pela *expertise* e pelo desafio lançado de ir mais além.

Aos meus colegas e amigos da EANS pela abertura de horizontes retratada na diversidade cultural, pelos muitos “well done” ouvidos em Lund, Leuven e Nijmegen. Thanks guys! À Bruna Gouveia, pela partilha de muitas dificuldades e de vidas.

À Dr^a Virgínia Fernandez pela ajuda preciosa na revisão técnica dos artigos submetidos e pela amizade demonstrada ao longo desta caminhada.

Aos amigos e colegas Fátima Braga, Manuela Almendra, Rui Novais, Fátima Martins e Simão Vilaça.

Aos amigos de sempre e para sempre, pela compreensão do meu “silêncio”... às “Sophies” Ana Gayo, Ana Gomes, Ci, Lucy, Marta, Júlia e Sandra. À Áurea pelas palavras “mágicas”. À Madalena Barbosa pelo apoio na “capital”.

Aos meus...“Papis” e mano por serem o meu porto seguro. Ao Sérgio, por acreditar nesta viagem ...

... All of you live in my heart!

LISTA DE ACRÓNIMOS E SIGLAS

ABVD - Atividades Básicas da Vida Diária

AVD - Atividades da Vida Diária

ACES - Agrupamento de Centros de Saúde

AFE - Análise Fatorial Exploratória

AFC - Análise Fatorial Confirmatória

ARS - Administração Regional de Saúde

AVC - Acidente Vascular Cerebral

CCI - Coeficiente de Correlação Intraclasse

CI - Cuidador Informal

CIPE - Classificação para a Prática de Enfermagem

ECL - Equipas de Coordenação Local

ECCI - Equipas de Cuidados Continuados Integrados

ECPICID-AVC - Escala de Capacidades do Prestador Informal de Cuidados a Idosos Dependentes por AVC

FG - *Focus Group*

GC - Grupo de Controlo

GE - Grupo Experimental

IC - Intervalo de Confiança

INE - Instituto Nacional de Estatística

InCARE - Intervention in Informal CAREgivers who take care of older people after a stroke

KMO - *Kaiser-Meyer-Oklín*

NIC - Nursing Interventions Classification

OMS - Organização Mundial de Saúde

OR - *Odds Ratio*

PEG - *Percutaneous Endoscopic Gastrostomy*

QASCI - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SNG - Sonda Nasogástrica

SF-36 - Questionário do Estado de Saúde Global

UCC - Unidades de Cuidados na Comunidade

UCSP - Unidade cuidados saúde personalizados

USF - Unidade de Saúde Familiar

RESUMO

Em Portugal o acidente vascular cerebral (AVC) representa a principal causa de incapacidade nas pessoas idosas. Apesar dos avanços nos cuidados de saúde permitirem que mais sobreviventes deste acidente neurológico vivam no domicílio cuidados pelas famílias, a evidência sugere que os cuidadores pouco capacitados sofrem elevados níveis de sobrecarga, reportam insatisfação com a quantidade e qualidade da informação e com o suporte recebido.

A investigação foi realizada com base em três estudos que, embora distintos, são complementares. O Estudo 1, de natureza qualitativa, pretendeu explorar conceitos associados ao autocuidado, tendo sido desenvolvido com recurso à metodologia *Focus Group* e integrado um painel de nove enfermeiros peritos.

O estudo 2, metodológico, teve por objetivo construir e validar um instrumento de aferição das capacidades de cuidadores informais (n=186) de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC. O estudo 3, *quasi-experimental*, foi desenvolvido em contexto comunitário e pretendeu avaliar o impacto do programa de intervenção (InCARE) na capacitação, na redução da sobrecarga e melhoria do estado de saúde dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC, bem como, no índice de funcionalidade, no número de readmissões hospitalares e na institucionalização dos sobreviventes deste acidente neurológico (n=174), distribuídos pelo grupo experimental (n=85) e pelo grupo controlo (n=89).

Da análise das narrativas das entrevistas dos participantes no estudo 1 emergiram 7 tipologias por semelhança, a partir das quais se construiu, no estudo 2 a Escala de Capacidades do Prestador Informal de Cuidados a Idosos Dependentes por AVC (ECPICID-AVC), a qual traduz consistência interna de $\alpha=0,838$ e fidelidade de ICC=0,988. Os resultados do programa implementado no Estudo 3 revelam melhor capacitação, melhor estado de saúde (domínio mental) e menor sobrecarga no 1º (M1) e 3º (M2) mês após a intervenção no grupo de cuidadores informais que integraram o grupo experimental quando comparados com os do grupo controlo, contudo a variável funcionalidade dos sobreviventes de AVC que integraram o grupo experimental não revelou uma evolução favorável. No que diz respeito à institucionalização e ao número de internamentos hospitalares das pessoas mais velhas, os resultados não foram claros quanto ao impacto do programa InCARE (M1 e M2) na redução destes indicadores.

Os dados permitem concluir sobre o contributo e a prioridade da implementação de programas de intervenção estruturada na capacitação dos cuidadores de pessoas idosas dependentes após um AVC, programas que devem ser entendidos, também, como estratégias de intervenção terapêutica para melhorar a saúde e a redução de sobrecarga dos cuidadores informais em geral e dos cuidadores de sobreviventes de AVC, em particular, bem como a saúde, independência e a qualidade de vida das pessoas mais velhas dependentes no autocuidado, após um AVC ou outro evento gerador de dependência neste domínio.

Palavras-chave: cuidadores informais, capacidades, AVC, pessoas idosas, programa de intervenção estruturada.

ABSTRACT

In Portugal cerebrovascular accidents represent the main cause of disability in older people. In spite of the fact that healthcare advances allow survivors of neurological accidents to live at home being cared for by their relatives, evidence suggests that poorly trained caregivers are highly overloaded and dissatisfied with the amount and quality of the information and support they receive.

This research was carried out based on three studies which, although different, complement each other. Study 1, of qualitative nature, intended to explore dimensions associated with self-care. Nine expert nurses integrated the Focus Group. Study 2, of methodological type, aimed at building and consolidating an instrument to check the practical skills of caregivers of older stroke survivors (n=186). Study 3, quasi-experimental, was developed in a community context and sought to evaluate the impact of an intervention programme (InCARE) regarding empowerment, reduction of overloading and improvement of caregivers' health status, as well as the index of functionality, number of hospital readmissions and institutionalization of survivors of neurological accidents (n=174) distributed in the experimental group (n=85) and in the control group (n=89).

Seven dimensions emerged regarding the results obtained from the participants' interviews carried out under Study 1, from which the ECPICID-AVC was built and validated in Study 2, showing internal consistence ($\alpha=0,838$) and fidelity (ICC=0,988). The results obtained from the programme implemented in the experimental group in Study 3 revealed that caregivers showed a higher capability and better health status and felt less overloaded in the first (M1) and third month (M2) after intervention when compared to the control group. However, the functionality variable of the stroke survivors who integrated the experimental group did not show a favorable evolution. Regarding institutionalization and number of hospital admissions of older people, the results were not conclusive in relation to the impact of the InCARE programme (M1 and M2) in the reduction of those indicators.

The results of this research allow concluding that it is important and vital to implement structured programmes to empower informal caregivers of older people after a stroke. Such programmes must also be considered as therapeutical intervention strategies to enhance the health status and to reduce overload of informal caregivers as well as to enhance health, independence and quality of life of dependent older people, after a stroke or other event causing dependence in self-care.

Key-words: informal caregivers, skills, stroke, older people, structured intervention programme.

RESUME

Au Portugal, l'accident vasculaire-cérébral (AVC) est la principale cause d'incapacité chez les personnes âgées. Malgré les progrès réalisés dans les soins de santé qui permettent à plus de survivants de cet accident neurologique de rejoindre leur domicile en étant pris en charge par leurs familles respectives, l'évidence scientifique démontre que les soignants peu qualifiés souffrent d'une surcharge élevée de travail et montrent des signes d'insatisfaction quant à la quantité et qualité de l'information reçue et l'assistance dont ils peuvent bénéficier.

La recherche menée a été fondée sur trois études qui, bien que distinctes, sont complémentaires. L'Étude 1, de nature qualitative, avait comme objectif d'explorer des dimensions associées à l'auto soins, avec la participation de neuf infirmiers experts qui ont intégrés le *Focus Group*. L'Étude 2, dite méthodologique, visait à construire et valider un instrument d'étalonnage des compétences pratiques des soignants (n= 186) des survivants d'AVC. L'Étude 3, dite quasi-expérimentale, a été développée dans un contexte communautaire et avait comme objectif d'évaluer l'impact d'un programme d'intervention (InCARE) pour l'acquisition de compétences pratiques de 174 soignants informels de personnes âgées victimes d'AVC, et qui ont été répartis en deux groupes, un groupe expérimental (n=85) et un groupe contrôle (n=89).

Sept typologies de similitudes ont émergé de l'analyse des interviews des participants à l'Étude 1, à partir desquelles a été construit et validé l'ECPICID-AVC dans l'Étude 2. Cet Étude 2 présente une consistance interne ($\alpha=0,838$) et une fidélité (ICC=0,988). Les résultats du programme implanté dans l'Étude 3 démontrent une meilleure capacité, un meilleur état de santé (domaine du mental) et moins de surcharge de travail au cours des 1^{er} (M1) et 3^{ème} (M2) mois après l'intervention dans le groupe expérimental par rapport au groupe de contrôle. La variable «fonctionnalité» des survivants d'AVC, qui avaient intégrés le groupe expérimental, n'a pas traduit une évolution favorable. En ce qui concerne l'institutionnalisation et le nombre d'admissions de personnes âgées à l'hôpital, les résultats ne sont pas clairs quant à l'impact du programme InCare (M1 et M2) dans la réduction de ces indicateurs.

Les résultats permettent de conclure sur la contribution et la priorité de la mise en œuvre de programmes d'intervention structurés dans la formation des soignants de survivants d'AVC. Ces programmes doivent aussi être intégrés comme des stratégies d'intervention thérapeutique pour améliorer la santé et réduire la surcharge de travail des soignants informels en général et des soignants des survivants d'un AVC en particulier, aussi comme la santé, l'indépendance et la qualité de vie des personnes âgées dépendantes

des auto-soins de base après un AVC ou tout autre événement générant une dépendance dans ce domaine.

Mots-clés: soignants informels, compétences pratiques, AVC, personnes âgées, programme d'intervention structurée.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	23
PARTE I: QUADRO DE REFERÊNCIA	29
CAPÍTULO 1 - DO ENVELHECIMENTO À EVIDÊNCIA SOBRE A CAPACITAÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL DE PESSOAS IDOSAS DEPENDENTES APÓS UM ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL	31
1.1 Envelhecimento	33
1.1.1 <i>Envelhecimento bem-sucedido</i>	36
1.2 Doença crónica e funcionalidade	38
1.3 Acidente Vascular Cerebral	39
1.4 Transições: definição e teoria	41
1.5 Teoria do Autocuidado de Orem	44
1.6 Dos cuidados de transição à transição para o desempenho do papel de cuidador	47
1.6.1 <i>O Cuidado Informal</i>	49
1.6.2 <i>Transição para o desempenho do papel de cuidador</i>	50
1.7 Dos conceitos de competência, capacidade, auto-eficácia e mestria, à perícia dos cuidadores	52
1.8 Da evidência sobre a capacitação dos cuidadores informais de sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral	54
1.8.1 <i>Resultados</i>	56
1.8.2 <i>Discussão</i>	60
1.9 Conclusão	61
PARTE 2: PERCURSO METODOLÓGICO	63
CAPÍTULO 2 - ESTUDO 1: ESTUDO DE CONCEITOS ASSOCIADOS AO AUTOCUIDADO	65
2.1 Tipo de estudo	67
2.2 Participantes	67
2.3 Procedimentos	68
2.4 Recolha de dados	68
2.5 Análise e tratamento de dados	69
2.6 Considerações Éticas	69
2.7 Apresentação, análise e interpretação dos dados	69
2.8 Discussão dos resultados	78
2.9 Conclusão	81

CAPÍTULO 3 – ESTUDO 2: CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DA ESCALA DE CAPACIDADES DO PRESTADOR INFORMAL DE CUIDADOS A IDOSOS DEPENDENTES POR AVC (ECPICID-AVC)	83
3.1 Tipo de estudo	85
3.2 Contexto e Participantes	85
3.3 Instrumento de recolha de dados	86
3.4 Procedimentos para a construção e validação do instrumento	86
3.5 Análise e tratamento dos dados	90
3.6 Considerações Éticas	90
3.7 Apresentação dos dados	91
3.8 Discussão dos resultados	96
3.9 Conclusão	98
CAPÍTULO 4 – ESTUDO 3: PROGRAMA DE INTERVENÇÃO INCARE (INTERVENTION IN INFORMAL CAREGIVERS WHO TAKE CARE OF OLDER PEOPLE AFTER A STROKE).	99
4.1 Tipo de Estudo, Objetivos e Hipóteses	101
4.2 População e amostra	102
4.3 Construção do Programa de Intervenção	103
4.4 Instrumentos	105
4.5 Considerações Éticas	109
4.6 Apresentação dos dados	109
4.6.1 Caraterização da amostra	110
4.7 Discussão dos resultados	122
4.8 Conclusão	128
CAPÍTULO 5 – SÍNTESE GERAL E SUGESTÕES. IMPLICAÇÕES PARA O ENSINO, A INVESTIGAÇÃO E A PRÁTICA	129
REFERÊNCIAS	143
ANEXOS	153

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1.1 Perfil de saúde da região norte (Mendonça et al., 2009)	40
Figura 1.2 Teoria das Transições (adaptado de Meleis, 2010, p.56)	44
Figura 1.3 Teoria do Autocuidado de Orem (2001)	47
Figura 1.4 Síntese dos estudos incluídos na revisão sistemática da literatura	56
Figura 3.1 Fases de construção do ECPICID-AVC	89
Figura 4.1 Diagrama do fluxo dos participantes ao longo do estudo	102
Figura 4.2 Logotipo do programa InCARE	104
Figura 4.3 Evolução da capacitação dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC através do ECPICID-AVC de acordo com o grupo	117
Figura 4.4 Evolução da sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC através do QASCI de acordo com o grupo	118
Figura 4.5 Evolução do estado de saúde dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC através do SF-36 (domínio físico) de acordo com o grupo	119
Figura 4.6 Evolução dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC através do SF-36 (domínio mental) de acordo com o grupo	121

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 2.1 Caracterização biográfica e social dos enfermeiro - <i>Focus Group</i>	70
Tabela 2.2 Tipologias de capacitação por semelhança (Guerra, 2010)	71
Tabela 3.1 Caracterização biográfica e social dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes sobreviventes de AVC	91
Tabela 3.2 Análise fatorial dos 35 itens do instrumento ECPICID-AVC (considerando os pesos fatoriais dos itens com base na rotação Varimax e na normalização de Kaiser)	93
Tabela 3.3 Análise fatorial dos 32 itens do instrumento ECPICID-AVC (considerando os pesos fatoriais dos itens com base na rotação Varimax e na normalização de Kaiser)	94
Tabela 3.4 Consistência Interna e estabilidade temporal dos fatores do ECPICID-AVC	96
Tabela 4.1 <i>Outcomes</i> Primário e Secundários implementados no programa InCARE	105
Tabela 4.2 Caracterização biográfica e social dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC	111
Tabela 4.3 Idade média das pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC e variáveis do contexto do cuidado	112
Tabela 4.4 Acesso aos serviços de saúde	113
Tabela 4.5 Caracterização biográfica e social dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após AVC de acordo com o grupo (controlo e experimental)	114
Tabela 4.6 Idade média das pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC e caracterização das variáveis contextuais de acordo com o grupo (controlo e experimental)	115
Tabela 4.7 Modelo Linear Misto para o ECPICID-AVC	116
Tabela 4.8 Modelo Linear Misto para o QASCI	117
Tabela 4.9 Modelo Linear Misto para o domínio físico do SF-36	119
Tabela 4.10 Modelo Linear Misto para o domínio mental do SF-36	120
Tabela 4.11 Resultados obtidos para os modelos de regressão logística binária multivariável	121

INTRODUÇÃO

O envelhecimento é simultaneamente um ganho e um desafio civilizacional. Um ganho expresso pela longevidade como resultado da evolução da ciência e, um desafio, pela responsabilidade acrescida dos diferentes intervenientes das áreas da saúde e social nas respostas ajustadas às necessidades das pessoas mais velhas.

As tendências projetadas pelas Nações Unidas apontam para um crescimento mais acentuado da longevidade, estimando-se que, em 2050, existam 392 milhões de pessoas com 80 ou mais anos de idade, ou seja, três vezes mais do que se verifica na atualidade (United Nations, 2013).

Portugal não é exceção a esta tendência europeia e mundial. Para além de apresentar uma das mais elevadas proporções de idosos da União Europeia (aproximadamente 19%) (Eurostat, 2014) prevê-se que, até 2060, o índice de envelhecimento aumente de 131 para 307 idosos por cada 100 jovens, traduzido pelo aumento contínuo da esperança média de vida (INE, 2011, 2014).

O aumento da população idosa é uma realidade que tende a ganhar mais representatividade num futuro próximo, possibilitando na atualidade que a maioria das pessoas idosas viva mais anos sem doença crónica.

Contudo, apesar da longevidade representar uma das grandes conquistas da humanidade, pela possibilidade das pessoas poderem viver mais anos sem doença e, sobretudo, sem doença crónica e incapacitante, nem todos envelhecem com saúde (WHO, 2012).

O envelhecimento é um fenómeno heterogéneo e multidimensional influenciado por variáveis individuais, contextuais, demográficas e culturais capazes de condicionar ou não o sucesso desta etapa do ciclo de vida, estando a idade avançada frequentemente associada a um maior risco das pessoas sofrerem de uma ou mais doenças crónicas comprometedoras da funcionalidade (Paúl, 2005a).

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) representa uma das principais causas de mortalidade e de morbilidade a nível mundial. Com efeito, a prevalência deste acidente neurológico tende a aumentar em consequência do aumento da idade. Estima-se que os progressos na saúde diminuam a mortalidade na população dos mais velhos, porém os

sobreviventes terão limitações funcionais, necessitando de ajuda parcial ou total por parte das famílias, conforme o grau de severidade do AVC (Feigin et al., 2014; Truelsen et al., 2006).

Dados recentes apontam para um aumento de aproximadamente um milhão de novos casos a registrar na Europa, em 2025 (Feigin et al., 2014). Em Portugal, as doenças cerebrovasculares assumem particular destaque a partir dos 65 anos de idade: 30,3% em pessoas dos 65 aos 74 anos e 42,5% em pessoas com mais de 75 anos (Mendonça, Machado, & Teixeira, 2009).

Na perspetiva de Cheng, Chair e Chau (2014), Forster e colaboradores (2012) e Hafsteinsdóttir, Lindeman e Schuurmans (2011), o AVC constitui a maior causa de incapacidade crónica na população mais idosa, gerando nas famílias instabilidade na saúde e sobrecarga, apenas comparável com as famílias que cuidam de pessoas com algum tipo de demência.

Na atualidade a prestação de cuidados a pessoas idosas é entendida como uma atividade cada vez mais normativa que obriga as famílias a definir e a redefinir as relações, obrigações e capacidades. São as famílias que prestam cuidados aos familiares em situação de dependência, representando a maior parte do total de cuidados prestados às pessoas idosas. Face ao aumento crescente do número de pessoas com dependência, as famílias são cada vez mais confrontadas com a responsabilidade de cuidar em variadas situações, por períodos prolongados no tempo, vendo-se confrontadas, também, com a prestação de cuidados cada vez mais complexos para os quais não estão habitualmente preparadas (Lage, 2007).

Hanson (2005) considera que as mudanças que intervêm na vida das pessoas em resultado da prestação de cuidados assumem particular importância porque podem afetar a sua saúde. As crises de saúde são acontecimentos críticos na vida das famílias, reconhecidos como determinantes em tornar as famílias uma população de risco e, nesse sentido, as famílias em risco são vulneráveis à deterioração física, mental, e também da sua função.

O aumento crescente de famílias cuidadoras, muitas vezes pouco capacitadas para tomar conta de pessoas com algum grau de dependência, sobretudo dependência de longo prazo, e as consequências daqui resultantes, motivou a adoção de medidas que colmatassem lacunas existentes nas políticas de saúde vigentes.

Em Portugal, a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), expressa no Decreto-Lei nº 101/2006, em parceria com os Ministérios da Saúde, do Trabalho e da Solidariedade Social representa um esforço adicional na articulação das

várias instituições das áreas de saúde e social, com a finalidade *major* de maximização da funcionalidade das pessoas idosas e de apoiar as famílias nas diferentes vertentes, antes de regressarem ao domicílio. Esta medida pretende preencher a lacuna existente na necessidade de apoio e de suporte por parte das famílias, tirando-as do esquecimento e, acima de tudo, representa o reconhecimento expresso de que as famílias também necessitam de cuidados para que, por sua vez, possam prestar cuidados de qualidade aos mais velhos (Diário da República, 2006).

A reestruturação do Serviço Nacional de Saúde com a constituição das Unidades Funcionais, especificamente com a Unidade de Cuidados na Comunidade, surge como uma medida política que tem como desiderato 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 [...] (Diário da República, 2008) (artigo 10º, p. 1184).

Na perspetiva de Paúl e Ribeiro (2012), o envelhecimento como fenómeno heterogéneo, torna cada vez mais imperativo que a intervenção mutiprofissional às pessoas idosas seja diferenciada e diferenciadora, atendendo à especificidade de cada idoso, de cada cuidador e de cada família como um todo. Só uma visão integrada, com um corpo de conhecimentos sólidos, dará resposta a algumas das muitas necessidades verbalizadas ou latentes (implícitas) nas pessoas que diariamente assumem a complexidade dos cuidados com determinação.

Muita da investigação realizada no domínio do papel da família enquanto prestadora de cuidados aos seus membros dependentes aponta para a necessidade de mais e melhor suporte, e de informação adequada por parte dos profissionais de saúde para preparar estes cuidadores e assisti-los na aquisição de competências que os capacitem para o seu desempenho (D. Clarke et al., 2014; D. J. Clarke et al., 2013; Forster et al., 2012; Forster et al., 2013; Hafsteinsdóttir, Lindeman, & Schuurmans, 2011; Legg et al., 2012; Pandian et al., 2015; Shyu, Kuo, Chen, & Chen, 2010). O estudo de Cheng e colaboradores (2014) reporta os ganhos obtidos através da implementação de programas assentes na resolução de problemas, na redução dos níveis de depressão e na capacitação dos cuidadores informais. Os resultados revelam, também, que através do treino de capacidades é possível reduzir os custos com a saúde.

A evidência traduz, ainda, a importância de programas de intervenção psicoeducativa baseados na resolução de problemas e na aquisição de capacidades, como fatores determinantes na diminuição da sobrecarga dos cuidadores, na melhoria da qualidade de

vida (Cheng, Chair, & Chau, 2014; Shyu et al., 2010), da saúde mental (Legg et al., 2012) e na melhor satisfação com os cuidados (Bakas et al., 2009; Schure et al., 2006). Para além disso, autores como Pierce, Steiner, Kuder, Govoni e Horn (2009) e Shyu e colaboradores (2010) consideram que o suporte continuado ajuda os cuidadores na tomada de decisão em situações menos graves da condição de saúde dos familiares e a recorrer menos aos serviços de saúde.

No que reporta ao AVC, apesar dos avanços nos cuidados permitirem que mais sobreviventes deste acidente neurológico vivam no domicílio cuidados pelas famílias, os resultados dos estudos de Forster et al. (2012); Hafsteinsdóttir et al. (2011); Shyu et al. (2010); Visser-Meily, Post, Riphagen, & Lindeman (2004) são reveladores ao expressarem que muitos cuidadores manifestam insatisfação com a quantidade e a qualidade da informação e do suporte recebido, potenciando efeitos negativos, como a perda de qualidade de vida ou a sobrecarga.

Neste sentido, e de acordo com Meleis (2007), o rápido aumento da população idosa coloca um conjunto de diferentes desafios aos cuidados de saúde, que requerem diferentes tipos de cuidados de enfermagem. Os enfermeiros cuidam indivíduos, famílias e grupos/comunidades que experimentam diferentes transições ao longo da vida. Porém, como refere a autora, as atuais políticas de saúde relacionadas com a hospitalização e a alta (custos da hospitalização), regressos precoces e recuperações no domicílio tantas e repetidas vezes inadequadamente preparadas, tornam mais complexas as diferentes transições vividas e requerem mais atenção por parte dos enfermeiros. Particularmente, no que se reporta à alta hospitalar e à transição para a recuperação e reabilitação em casa, as pessoas idosas e famílias precisam ser alvo de cuidados competentes até que ocorra a recuperação total, ou o retorno à independência.

Partilhando da perspetiva de Meleis (2007), e não tendo conhecimento de programas de intervenção estruturada implementados em Portugal que avaliem a capacitação dos cuidadores informais de sobreviventes de AVC, optou-se por realizar um estudo com o objetivo de avaliar o impacto de um programa desta natureza, implementado em cuidadores de sobreviventes deste acidente neurológico.

Este estudo tem ainda como finalidade contribuir para a otimização das práticas dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes sobreviventes de AVC, procurando a melhoria do seu bem-estar, bem como a melhoria do potencial de recuperação de saúde dos sobreviventes deste acidente neurológico.

A investigação foi realizada tendo por base três estudos, que, embora distintos, se complementam. O estudo 1, de cariz qualitativo, exploratório e descritivo, foi realizado

com nove enfermeiros peritos utilizando a metodologia *Focus Group*, e teve como objetivo explorar e descrever conceitos associados ao autocuidado geradores de tipologias de capacitação por semelhança, que serviram de base à construção de um instrumento no estudo 2.

Com o estudo 2, de cariz metodológico, realizado a partir de uma amostra comunitária constituída por 186 cuidadores informais, pretendeu-se construir e validar um instrumento de aferição de Capacidades do Prestador Informal de Cuidados de um Idoso Dependente após um AVC (ECPICID-AVC).

O estudo 3, designado de *quasi-experimental*, foi realizado com uma amostra igualmente comunitária, constituída por 174 cuidadores distribuídos pelo grupo experimental (n=85) e pelo grupo de controlo (n=89), avaliados na primeira semana, primeiro e terceiro mês após o regresso a casa. Foi ainda estabelecido o contacto telefónico na terceira, sexta, oitava e décima semana após o regresso a casa, nos cuidadores que integraram o grupo experimental. Este estudo teve como objetivo principal avaliar o impacto do programa de intervenção (InCARE) na capacitação dos cuidadores de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC, e como objetivos secundários avaliar: (i) a sobrecarga e o estado de saúde destes cuidadores; (ii) a funcionalidade das pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC, e (iii) o número de readmissões hospitalares e de institucionalização dos sobreviventes deste acidente neurológico.

Esta tese está organizada em cinco capítulos. Inicia com a introdução, onde se explicita a problemática, a justificação, o tipo e os objetivos da investigação e se faz, ainda, referência à estrutura da tese.

No primeiro capítulo faz-se referência ao envelhecimento em geral, e em particular ao envelhecimento bem-sucedido. É feita alusão à doença crónica e às implicações da perda de funcionalidade nas pessoas idosas dependentes expondo, também, o acidente vascular cerebral. Aborda-se a Teoria das Transições, a Teoria do Autocuidado, a problemática dos cuidados de transição, o cuidado informal, a transição para o desempenho do papel de cuidador, bem como os conceitos de competência, capacidade, auto-eficácia, mestria e perícia dos cuidadores. Finaliza-se este capítulo apresentando alguma evidência sobre a capacitação dos cuidadores informais de sobreviventes de acidente vascular cerebral, resultante da realização de uma revisão sistemática da literatura.

O segundo capítulo corresponde ao Estudo 1 – Estudo dos conceitos associados ao autocuidado (*capacidade: dar de comer/beber; capacidade: alimentar/hidratar por SNG/PEG; capacidade para assistir na higiene pessoal; capacidade: usar o sanitário;*

capacidade: vestir/despir; capacidade: transferir; capacidade: posicionar). São explicitadas as opções metodológicas, a técnica de recolha de dados, a apresentação e a análise dos mesmos, terminando com a conclusão. O terceiro capítulo é destinado ao Estudo 2 – Construção e validação do ECPICID-AVC. Descreve-se o tipo de estudo, o contexto e participantes, o instrumento de recolha de dados, os procedimentos para a construção e validação do instrumento, bem como a análise e tratamento dos dados e as considerações éticas. Apresentam-se os dados e procede-se à discussão dos resultados. O estudo 3 – Implementação e avaliação de um programa de intervenção estruturada (InCARE) é explicitado no quarto capítulo. Aqui é igualmente descrito o tipo de estudo, enunciados os objetivos e as hipóteses, definida a população e amostra, descritos a construção do programa de intervenção e os instrumentos de recolha de dados, e as considerações éticas. Apresentam-se os dados, discutem-se os resultados e finaliza-se o capítulo com a conclusão.

No quinto capítulo reporta-se à síntese dos resultados dos três estudos, e apresentam-se sugestões e implicações para a educação, a investigação e a prática. Da estrutura da tese fazem ainda parte as referências bibliográficas.

PARTE I: QUADRO DE REFERÊNCIA

**CAPÍTULO 1 - DO ENVELHECIMENTO À EVIDÊNCIA SOBRE A CAPACITAÇÃO DO
CUIDADOR INFORMAL DE PESSOAS IDOSAS DEPENDENTES APÓS UM ACIDENTE
VASCULAR CEREBRAL**

Neste capítulo apresenta-se uma perspectiva sumária sobre o envelhecimento, incluindo uma alusão ao envelhecimento bem-sucedido. Aborda-se a doença crónica e a funcionalidade, destacando-se também o acidente vascular cerebral. Faz-se referência à teoria das Transições, à Teoria do Autocuidado, aos cuidados de transição, ao cuidado informal, à transição para o desempenho do papel de cuidador, bem como aos conceitos de competência, capacidade, autoeficácia, mestria e perícia dos cuidadores, dando relevo, ainda, a alguma evidência disponível sobre a capacitação dos cuidadores informais de sobreviventes de AVC, através de uma revisão sistemática da literatura.

1.1 Envelhecimento

Ao longo dos tempos o conceito de envelhecimento tem sofrido alterações fruto dos avanços científicos, dos conhecimentos e das transformações operadas nas sociedades.

As questões do envelhecimento mereceram a atenção e reflexão de filósofos como Platão e Aristóteles, e de outros autores como Hipócrates ou mesmo Galileu.

Na perspectiva de Paúl (2005) o processo de envelhecimento é um fenómeno heterogéneo pela diversidade de vivências que o ser humano experiencia, que desde sempre foi motivo de reflexão.

No entanto, apesar desta preocupação secular, apenas na segunda metade do século XX, após a segunda guerra mundial, foi fundada a *Society of Gerontology*. Só mais tarde, já na década de oitenta, é que o estudo sobre o envelhecimento obteve maior relevo, enfatizando-se a importância de uma abordagem multidisciplinar através do contributo de várias áreas do saber: saúde, ciências humanas, económicas e sociopolíticas. É também esta abordagem diversificada que caracteriza a Gerontologia (Fernández-Ballesteros et al., 2010; Paúl, 2005a).

Durante o século XIX, alguns investigadores difundiram uma imagem negativa em relação ao envelhecimento humano. A visão que prevalecia era sinónimo de deterioração, dependência ou mesmo desestruturação do indivíduo com idade avançada. Contudo, no século XX, o envelhecimento começou a ser encarado como uma fonte de oportunidades para melhorar ou manter a qualidade de vida e o bem-estar das pessoas idosas (Fontaine, 2000).

De acordo com Barreto (2002) a longevidade humana representa uma conquista dos avanços tecnológicos, da melhoria das condições de vida e dos cuidados de saúde, possibilitando que o envelhecimento não se resuma a uma etapa do ciclo vital. Deve antes ser compreendido como um processo incontornável atendendo a dimensões biológicas, psicológicas e sociais, uma vez que todas elas interferem com a forma como se envelhece.

A perspectiva de Birren e Cunningham (1985) enfatiza a importância de fazer uma distinção entre o envelhecimento normal (sem ocorrência de doença) e o envelhecimento patológico (com doença associada), podendo constituir a causa de morte. O envelhecimento normal ou patológico resulta de um conjunto de comportamentos por parte dos indivíduos, traduzindo a forma como vivemos e nos desenvolvemos na vida adulta.

Por sua vez, Baltes (1987) introduziu um conceito de envelhecimento como um conjunto de ganhos e perdas em todos os momentos da vida humana, considerando o desenvolvimento como uma expressão conjunta de aspetos de crescimento (ganhos) e declínios (perdas). Para Baltes (1987), qualquer progresso desenvolvimental mostra, ao mesmo tempo, o aparecimento de novas capacidades adaptativas e a perda de capacidades previamente existentes. Nenhuma mudança de desenvolvimento durante o ciclo de vida comporta unicamente ganhos.

Corroborando a ideia do envelhecimento como um processo de mudanças, que constitui as duas faces da mesma moeda, Fonseca (2004) define o envelhecimento como “uma crescente entropia ou desorganização dos sistemas, que sucede não apenas a partir de um determinado momento do ciclo de vida, mas logo desde o início da vida Humana” (p. 64).

Numa alusão aos aspetos essenciais da psicologia desenvolvimental, Fonseca (2005) considera que o desenvolvimento está associado a processos biológicos e de socialização que, uma vez relacionados com a idade cronológica, são responsáveis pelo desenvolvimento individual. Nesta perspectiva, o desenvolvimento individual ocorre num quadro de contextos notáveis ao longo do tempo, através de uma interação dinâmica entre a pessoa e o meio.

A pertinência das variáveis saúde/doença é considerada essencial para a distinção entre envelhecimento normal ou primário e o envelhecimento patológico ou secundário.

Nesse sentido, é fundamental clarificar os diferentes padrões do envelhecimento de acordo com o preconizado por Birren e Schroots (1996):

(i) Envelhecimento Primário: “são mudanças intrínsecas e irreversíveis no processo de envelhecimento” (p. 10), ou seja, corresponde à imagem tradicional que fazemos do envelhecimento normal.

(ii) Envelhecimento Secundário: “refere-se às mudanças causadas pela doença que estão relacionadas com a idade mas que podem ser reversíveis ou prevenidas” (p. 10), ou seja, trata-se de um envelhecimento patológico, no qual o aparecimento da doença (ex: AVC) provoca o envelhecimento.

(iii) Envelhecimento Terciário: “refere-se às mudanças precipitadas que sucedem na velhice” (p. 10). Estas mudanças provocam nos indivíduos alterações, em muitos casos irreversíveis e que conduzem ou precedem imediatamente a morte (ex: AVC).

O envelhecimento é um processo amplamente complexo e individualizado, diferindo de indivíduo para indivíduo. Paúl e Fonseca (2001) partilham desta opinião, subscrivendo que, com o avançar da idade, surgem mais diferenças interindividuais. Deste modo, existe uma grande variabilidade na velhice, a qual por seu turno, será superior, comparativamente com os restantes grupos etários.

Ainda nesta linha de pensamento, Fonseca (2004, p. 74) refere que, “com a passagem dos anos e a acumulação de experiências os idosos acentuam as suas diferentes origens, sublinhando as competências ou as incapacidades que a sua base genética, em interação com o meio, permite expressar”.

Fonseca (2004) refere, também, que sempre que se aborda o processo de envelhecimento, torna-se imperativo integrar as diferentes componentes (biológicas, psicológicas e sociais), nomeadamente na forma como os estilos de vida se poderão refletir, mais tarde, num envelhecimento normal ou patológico.

Reportando-se às dimensões do envelhecimento, Schroots e Birren (in Fonseca, 2004) destacam três componentes resultantes deste processo:

a) biológica, que reflete uma vulnerabilidade crescente e de onde resulta uma maior probabilidade de morrer;

b) psicológica, definida pela capacidade de autorregulação do indivíduo face ao processo de senescência;

c) social, relativa aos papéis sociais apropriados às expectativas da sociedade para este nível etário.

Contudo, o envelhecimento não atende apenas às dimensões biológicas e psicológicas, mas também tem em conta diversos fatores de ordem social. Atualmente, um dos maiores impactos do envelhecimento tem sido a forma como as pessoas mais velhas são

encaradas na sociedade, designadamente devido a alterações que ocorrem no desempenho de papéis: aos níveis laboral, familiar e no que concerne à participação social.

A este propósito, Paúl (2005b) entende que alguma da evidência atual sobre o envelhecimento traduz uma nova visão deste fenómeno, reconhecendo-o não apenas como um período de degradação biológica e psicológica, mas também como uma etapa da vida onde grande parte das pessoas que têm o privilégio de experimentar vidas longas demonstram competência, empenhamento com a vida e comprometimento social.

Neste sentido, e de acordo com a Organização Mundial da Saúde (2002), o envelhecimento ativo depende das oportunidades de saúde, da participação e da segurança, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida à medida que as pessoas envelhecem.

1.1.1 Envelhecimento bem-sucedido

O conceito de envelhecimento bem-sucedido, denominado também de envelhecimento positivo ou de envelhecer com sucesso, aparece na década de sessenta e dizia respeito quer a um mecanismo de adaptação às condições específicas da velhice, quer à procura de um equilíbrio entre as capacidades individuais e as exigências do meio. O significado atribuído ao envelhecimento com sucesso pressupõe ultrapassar a visão estereotipada e negativa do envelhecimento como sinónimo de um somatório de perdas e de declínio, substituindo-a por uma abordagem integrada e integradora que encare esta etapa da vida numa perspetiva global que valorize os aspetos biopsicossociais (Fonseca, 2005).

De acordo com Fontaine (2000) o envelhecimento bem-sucedido é um constructo de difícil definição, uma vez que pressupõe um conjunto de critérios, que, para além de numerosos, estão fortemente correlacionados.

Paúl, Fonseca, Martin e Amado (2005) consideram que os critérios mais frequentemente evocados pelos investigadores são a longevidade, a saúde psicológica, a saúde mental, a eficácia intelectual e a competência social, a produtividade, o controlo pessoal ou a conservação da autonomia e o bem-estar subjetivo.

Fonseca (2005), apoiado na perspetiva de Rowe e Kahn (1998), apresenta um modelo concetual sobre envelhecimento bem-sucedido, com base em três características imprescindíveis e relacionadas entre si: (1) risco residual de doença e das perdas funcionais associadas à doença; (2) potencialização da saúde física e intelectual; (3) compromisso proativo com a vida. Ainda nesta perspetiva, é necessário que haja a

combinação destas três dimensões para garantir um envelhecimento bem-sucedido. Também a hierarquização destes fatores é referida como determinante na garantia de um envelhecimento com sucesso. Assim, a ausência de doença é a condição *sine qua non* para a manutenção da saúde física e intelectual e promove/facilita um compromisso ativo com a vida.

Apesar da constatação da influência de vários determinantes no alcance do envelhecimento bem-sucedido, sabe-se que o modo de envelhecer está longe de ser homogêneo. Existe, sim, a perspectiva de vários modos de envelhecer com sucesso, com primazia para os fatores de ordem individual. Significa, então, que diferentes pessoas podem obter idêntica satisfação com a vida e sucesso semelhante, apesar de percursos de envelhecimento muito distintos ou mesmo antagônicos. Os determinantes culturais, contextuais, económicos, sociais e psicológicos são apenas alguns dos determinantes considerados como relevantes para que o envelhecimento ocorra com sucesso (Fonseca, 2005).

Na opinião de Paúl, Fonseca, Martín e Amado (2005), envelhecer com sucesso é sinónimo de competência e de compromisso com a vida. A saúde contribui decisivamente para o envelhecimento com êxito, mas a sua ausência aumenta o risco de doenças e, por conseguinte, perda de independência e autonomia.

Por sua vez, Fontaine (2000) considera que o aumento dos riscos de doenças e de perda de autonomia é, na maior parte das vezes, apresentado como sendo essencialmente provocado por fatores intrínsecos que escapam ao controlo do indivíduo. Segundo Fontaine, embora grande parte das pessoas idosas mostre êxito no seu envelhecimento, outros há para quem o envelhecimento não acontece nas melhores condições de saúde. A saúde constitui, pois, a primeira condição de uma velhice bem-sucedida.

Saúde, que, na opinião de Fonseca (2004), não sendo por si só condição de felicidade, a sua ausência provoca alterações, através de interações – diretas e indiretas – com outros fatores da qualidade de vida. A doença mobiliza as capacidades de *coping* dos indivíduos para a recuperação, focaliza toda a atividade e recursos no problema e pode levar à perda de autonomia e de alterações no desempenho das atividades de vida diária (AVDs) e das relações sociais.

A perda de competência nas pessoas idosas resulta, segundo Paúl (2005), da incongruência entre o indivíduo e a sua envolvente, ou seja, a que acontece pela diminuição das capacidades do indivíduo, pelo aumento das exigências do meio ou por uma combinação de ambos.

Nesta perspetiva, poder-se-á dizer que as perdas de vária ordem resultantes do envelhecimento, nomeadamente as que comprometem a saúde e a independência funcional, contribuem para o aumento da vulnerabilidade e do risco da dependência, comprometendo o envelhecimento bem-sucedido (Lage, 2007).

Embora entendendo que uma compreensão abrangente da condição de saúde da pessoa idosa pressupõe uma avaliação multidimensional, ou seja, atender a todas as condições biopsicossociais, seguidamente abordar-se-á apenas a doença crónica e a variável funcionalidade, bem como o AVC, dada a sua relevância no âmbito da ocorrência deste evento gerador de dependência.

1.2 Doença crónica e funcionalidade

De acordo com a OMS (2011) a doença crónica corresponde a uma alteração prolongada no tempo, podendo gerar incapacidade na maioria das pessoas, decorrente das alterações patológicas irreversíveis.

A doença, e em particular a doença crónica, representa 75% das situações que ocorrem em pessoas idosas a viver em Portugal. Aproximadamente 21% do mesmo grupo de pessoas sofre de incapacidade funcional resultante da cronicidade de uma doença. Trata-se de um acontecimento complexo pelas implicações de vária ordem que estas doenças representam, quer para as pessoas idosas que as vivenciam e necessitam de lidar com os sinais e os sintomas da doença, quer para os cuidadores que fazem parte integrante deste processo (Direção-Geral da Saúde, 2015).

Apesar do envelhecimento não representar unicamente o processo de doença dos indivíduos, com o avançar da idade a probabilidade das pessoas idosas padecerem de uma doença crónica e incapacitante é maior, e, portanto, sinónimo de perdas globalmente associadas à perda da função. As perdas funcionais estão relacionadas com o declínio biológico e quando surge uma doença, comprometem fortemente o desempenho das atividades de vida diária dos indivíduos, tornando-os dependentes (Botelho, 2014).

Baseando-se nos pressupostos de Kalache e Kickbusck (1997), Botelho (2014) descreve a funcionalidade ao longo da vida como um comportamento que atinge a sua maturidade na adultez, e que se espera que se mantenha na velhice, apesar da inevitabilidade da fragilidade a que os indivíduos estão sujeitos.

Para Fried, Ferruci, Darer, Williamson e Anderson (2004), as perdas funcionais aliadas à presença de uma ou mais doenças crónicas, de causa multifatorial, é também designada de fragilidade.

A fragilidade na população idosa está associada ao declínio relacionado com a idade, aumentando a vulnerabilidade da homeostasia dos indivíduos. Como consequência, vários elementos stressores aumentam o risco de situações preditoras de perdas funcionais mais ou menos gravosas (Clegg, Young, Liffé, Rikkert, & Rockwood, 2013). Nesse sentido, a condição de fragilidade é sinónimo de uma condição de saúde débil pela diversidade e intensidade de implicações na funcionalidade e risco de dependência.

O conceito de dependência numa perspetiva de saúde remete o indivíduo para a perda de capacidades funcionais de vária ordem, física e psicológica, ou seja, a perspetiva do envelhecimento biológico, como consequência da degradação física e da inevitável necessidade de ajuda. Ajuda que, na perspetiva de Lage (2007), está relacionada com a natureza da incapacidade e de outros fatores individuais, como, por exemplo, os hábitos e os estilos de vida, os quais comprometem a independência para a realização das atividades básicas e instrumentais do autocuidado.

No caso específico do AVC, este constitui um acidente neurológico que pode atingir os indivíduos adultos na generalidade e em particular as pessoas com 65 e mais anos. São conhecidos os avanços na saúde que permitem diminuir a mortalidade das vítimas, contudo, são registados, ainda, elevados índices de morbilidade correspondendo a défices totais ou parciais na funcionalidade dos sobreviventes.

1.3 Acidente Vascular Cerebral

A investigação levada a cabo por Feigin e colaboradores (2014) sobre a incidência, a prevalência e a mortalidade do AVC dá conta de 16,9 milhões de novos casos a nível mundial, dos quais aproximadamente 69% das situações ocorreram em países em desenvolvimento. Dos 5,9 milhões de mortes que ocorreram por AVC, 71% dos casos foram registados, também, nos chamados países em desenvolvimento.

Ainda de acordo com Feigin e colaboradores (2014), nas duas últimas décadas, verificou-se que em 84% das vítimas de AVC que sobreviveram pelo menos 12% ficaram funcionalmente dependentes nas atividades da vida diária.

Em Portugal, registou-se uma diminuição da taxa de mortalidade por doenças cerebrovasculares de 79,9 óbitos por 100 000 habitantes para os 61,9, no período compreendido entre 2007 e 2011. Os dados disponíveis revelam que a incidência da mortalidade por AVC é mais frequente nos homens, no grupo etário dos 65-74 anos e em idades mais avançadas (75-84 anos) (Sousa-Uva & Dias, 2014).

Apesar do declínio registado nos últimos 30 anos, em Portugal, o AVC continua a ser a principal causa de incapacidade nas pessoas idosas. O perfil de saúde da região norte dá conta da taxa de mortalidade por doença cerebrovascular na população desta região: 19,7/100000 Homens e 11,1/100000 Mulheres em todas as idades. Além disso, no que reporta especificamente aos dados das pessoas com 65 e mais anos, não existem registos concretos sobre a prevalência das doenças cerebrovasculares em geral e, em particular, sobre o AVC. Os dados conhecidos reportam que as doenças cerebrovasculares assumem particular relevo a partir dos 65 anos de idade: 30,3% em pessoas com idade compreendida entre os 65 e os 74 anos e 42,5% em pessoas com mais de 75 anos.

A Figura 1.1, Perfil de Saúde da Região Norte, traduz a maior causa de incapacidade crónica na população portuguesa, as doenças do aparelho circulatório, as quais estão associadas à incidência de patologias do foro neurológico (Correia et al., 2004; Mendonça et al., 2009).

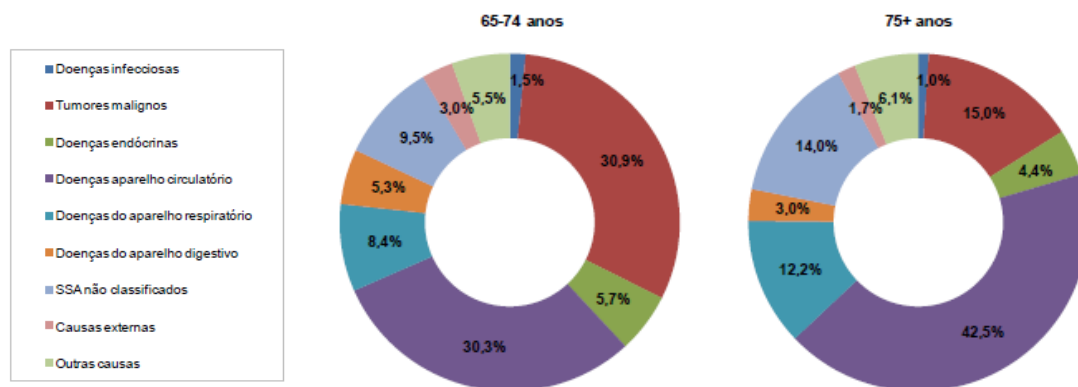


Figura 1.1 Perfil de saúde da região norte (Mendonça et al., 2009)

Efetivamente, o AVC potencia défices funcionais mais ou menos graves, mais ou menos prolongados no tempo.

A vivência de um AVC gerador de dependência constitui uma transição saúde-doença para os sobreviventes deste acidente neurológico e a vivência de uma transição situacional para o prestador informal de cuidados. A relevância destas transições para as famílias em geral, e para estes intervenientes no processo saúde-doença em particular, em paralelo com as exigências no domínio do autocuidado decorrentes do AVC, justifica que sejam objeto de atenção nos subcapítulos seguintes, enquadradas na Teoria das Transições de Meleis (2010) e na Teoria do Autocuidado de Orem (2001).

1.4 Transições: definição e teoria

Habitualmente as famílias têm padrões de funcionamento definidos e estáveis ao longo do tempo até ao momento em que surge um acontecimento que determina mudanças no seio da família. Os acontecimentos que impõem alterações na vida das famílias assumem duas formas: *normativas* e *não normativas*. As transições normativas são acontecimentos expectáveis, esperados e previsíveis, ou seja, de maturação da vida, como, por exemplo, o nascimento de um filho. Contrariamente, as crises não normativas, não são previsíveis ou esperadas e podem ocorrer a qualquer momento. São exemplo o diagnóstico de uma doença grave ou uma morte inesperada. Estes acontecimentos, pela sua imprevisibilidade, não permitem às pessoas planear opções, podendo surgir um desequilíbrio até que os novos padrões de responsabilidade dos papéis sejam restabelecidos (Richards & Lilly, 2001).

Fonseca (2012) explica que Schlossberg, Waters e Godman (1995) descrevem as transições nos adultos como algo que é simultaneamente *contextual*, *desenvolvimental*, *de ciclo de vida*, e *transicional*. “Uma transição ocorre se um acontecimento resulta numa mudança de concepções acerca de si mesmo e do mundo, requerendo uma mudança correspondente no comportamento individual e nas relações que o indivíduo estabelece com o meio envolvente” (p. 99). Schlossberg, Waters e Godman (1995) propõem um modelo de resposta à transição que ocorre em três fases: primeiro, a pessoa sente-se literalmente invadida pelo acontecimento que está na origem da transição; segundo, o indivíduo compreende que tem de mudar anteriores concepções e formas de estar; e, terceiro, o indivíduo integra-se na nova condição de vida, assumindo frequentemente uma nova identidade. De acordo com Fonseca (2012), Schlossberg, Waters e Godman (1995) não estabelecem nitidamente um conjunto de etapas previsíveis face ao evento crítico, mas, sim, um movimento de reação ao acontecimento. O indivíduo entra num período de desorganização e vai gradualmente emergindo e entrando em fase de (re)organização, sendo particularmente relevantes as competências afetivas, cognitivas e comportamentais, das quais se serve para fazer face à situação. Fonseca (2012) faz referência, ainda, à conclusão do estudo de Fiske e Chiriboga (1990), segundo os quais o percurso de vida das pessoas é traçado em função de acontecimentos de vida e de transições, eventos que têm impacto no funcionamento global da pessoa e no conceito de si próprio, estando uns indivíduos melhor preparados do que outros para fazer face ao efeito stressante do acontecimento. Esta melhor ou pior preparação está habitualmente relacionada, quer com características individuais, quer devido às características dos

contextos em que as pessoas vivem e que podem ou não facilitar o confronto com as tarefas decorrentes das transições.

No âmbito da Enfermagem e na perspectiva de Meleis (2010), a transição é um conceito familiar na construção de teorias desenvolvimentais do stress e da adaptação. Encerra continuidades e descontinuidades nos processos de vida dos seres humanos e estão invariavelmente relacionadas com a mudança e o desenvolvimento.

Tal como concetualizada por Meleis (2010) uma transição é uma passagem de uma fase da vida para outra, de uma condição ou de um *status* a outro, constituindo um conceito múltiplo que integra elementos de processo, intervalos de tempo, e percepção.

A teoria das transições de Meleis (2010) postula que ajudar as pessoas a gerir as transições de vida é uma função chave da enfermagem. O conceito de transição é um conceito particularmente relevante para a enfermagem já que, ao consistir na facilitação dos processos de transição, a enfermagem centra-se no processo e nas experiências do ser humano, nos quais a saúde e o bem-estar são o resultado (Meleis, 2010; Meleis, I., D., & Shumacher, 2000).

A Teoria de Médio Alcance desenvolvida por Meleis e seus colaboradores (2007, 2010) engloba as dimensões que a seguir se descrevem:

- Tipos e padrões de transições;
- Propriedades das experiências de transições;
- Condições da transição facilitadoras e inibidoras;
- Indicadores de processo;
- Indicadores de resultado;
- Terapêuticas de enfermagem.

Os diferentes tipos de transição com que os enfermeiros trabalham podem ser designados de: (1) *desenvolvimento*, quando relacionadas com as diferentes fases do ciclo de vida, e, em particular, na etapa da velhice, destaca-se a transição decorrente da dependência; (2) *saúde-doença*, em particular, nas situações em que envolve uma doença ou evento crítico gerador de dependência; 3) *situacionais*, momento em que se destaca a transição para o exercício do papel de prestador de cuidados, que decorre das mudanças de papéis ou de comportamentos e também de capacidades que os cuidadores informais possam desenvolver; e 4) *organizacionais*, como, por exemplo, a mudança profissional.

Nesta teoria, os autores referem que as transições apresentam diferentes/vários *padrões*, ou seja, podem ser caracterizadas como únicas, múltiplas, sequenciais, simultâneas e relacionadas (ou não).

A teoria descreve as *propriedades das transições*, privilegiando a consciencialização, o envolvimento, a mudança e diferença, o período de tempo, e os pontos e eventos críticos, como propriedades das transições.

As transições são determinadas pelas condições facilitadoras ou inibidoras do processo, entre as quais se destacam as pessoais: (i) significados; (ii) crenças culturais/atitudes; (iii) situação socioeconómica; (iv) nível de preparação e de conhecimento.

As condições ou os recursos da comunidade também podem ter influência no processo de transição, facilitando-o ou inibindo-o.

Como disciplina e profissão, a Enfermagem dirige o foco de atenção para o modo como os indivíduos lidam com as transições, permitindo estabelecer um determinado padrão de resposta face a este processo. Estes *padrões de resposta* podem ser avaliados através de indicadores de processo: (i) sentir-se conectado; (ii) interagir; (iii) estar situado; (iv) desenvolver confiança e *coping*, e de indicadores de resultado: (i) mestria; (ii) integração fluida da nova identidade.

O primeiro padrão de resposta - sentir-se conectado - compreende a necessidade que os indivíduos sentem em “ligar-se” a outros, independentemente das relações serem mais ou menos recentes.

O padrão de resposta interagir - revela a necessidade e a reorganização das situações determinantes no equilíbrio estabelecido entre a ajuda disponibilizada e a ajuda fornecida.

O terceiro padrão de resposta - *estar situado* - corresponde ao processo de consciencialização e de aceitação da condição de saúde atual e real.

Desenvolver confiança e coping, enquanto padrão de resposta diz respeito à confiança desenvolvida e necessária capaz de integrar a nova condição de saúde com base em decisões ajustadas à situação.

A teoria de Meleis (2010) faz referência, também, aos indicadores de resultado: a *mestria* e a *integração fluida de uma nova identidade*. Um indicador corresponde à diferença entre o resultado a atingir e a condição atual. De realçar que a partir dos indicadores são mensurados, por um lado, a mestria avaliada através dos conhecimentos e habilidades adquiridos e, por outro, a interação e o ajustamento que acontecem entre a pessoa, o contexto e a integração de novos papéis.

Finalmente, as terapêuticas de enfermagem dão expressão a um conjunto de ações deliberadas com intencionalidade e levadas a cabo no processo de cuidados, no sentido de promover a saúde, prevenir a doença e de intervenção no processo de aquisição e desempenho do papel. A Figura 1.2 representa a Teoria das Transições de Meleis (2010).

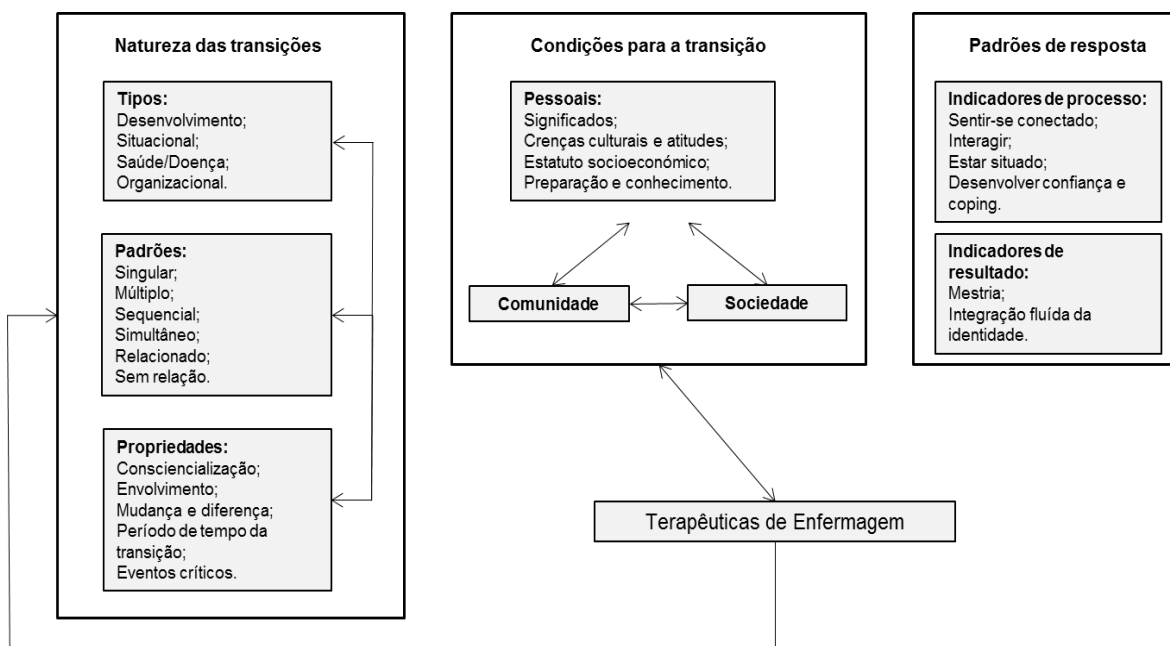


Figura 1.2 Teoria das Transições (adaptado de Meleis, 2010, p.56).

Aludindo à congruência entre as diferentes Teorias de Enfermagem e os seus conceitos-chave com a perspectiva das Transições, Meleis (2010) subscreve que o foco da Enfermagem centra-se na resposta aos processos saúde-doença e na instabilidade que geram para a pessoa em causa, bem como no cumprimento de objetivos em Enfermagem relacionados com a saúde, que dependem geralmente de mudanças na interação entre a pessoa e o meio ambiente.

Especificamente, e de acordo com Meleis (2010), no que reporta à teoria de Orem, o conceito chave de autocuidado e as transições estão intrinsecamente relacionados com as mudanças que ocorrem na capacidade para satisfazer o autocuidado.

1.5 Teoria do Autocuidado de Orem

De acordo com Orem (2001), o autocuidado é interpretado como uma função reguladora em que é desejável que cada indivíduo a desempenhe por si próprio ou, na impossibilidade de o fazer, alguém a execute por ele com o intuito de preservar a vida, a saúde, o desenvolvimento humano e o bem-estar. É uma atividade aprendida e desempenhada continuamente tendo por base as necessidades de cada indivíduo e está associada aos estádios de desenvolvimento, de saúde, de cultura e de outros fatores de ordem ambiental.

A Teoria de Enfermagem do Déficit de Autocuidado é a teoria geral que agrega três teorias relacionadas entre si, designadamente: (1) a Teoria do Autocuidado, em que é

explicitada a razão pela qual as pessoas cuidam de si; (2) a Teoria do Défice de Autocuidado, que aborda a importância e a necessidade dos cuidados de enfermagem quando a pessoa apresenta limitações no desempenho do autocuidado; (3) e a Teoria dos Sistemas de Enfermagem, que prevê que os enfermeiros, no exercício da sua prática profissional, dirijam as suas ações para as pessoas com limitações no domínio do autocuidado.

De acordo com Orem, a Teoria apresenta cinco conceitos centrais e inter-relacionados: a ação do autocuidado; a capacidade de autocuidado; a necessidade de autocuidado; o déficit de autocuidado; e a intervenção de enfermagem. Por fim, Orem (2001) apresenta um conceito adicional designado de requisito de autocuidado. Os quatro primeiros conceitos centram-se nas necessidades de cuidados de enfermagem por parte das pessoas, enquanto que no quinto a intervenção de enfermagem está orientada para a ação profissional do enfermeiro.

A *ação do autocuidado* - está associada às atividades desempenhadas pelos indivíduos, de forma intencional, com o objetivo de manter a vida, saúde e bem-estar. É considerada um fenómeno voluntário em que a tomada de decisão é mobilizada. O desenvolvimento/aperfeiçoamento das práticas do autocuidado é um processo pelo qual as atividades são aprendidas e determinadas pelos hábitos, costumes e crenças e no âmbito do qual cada pessoa as executa.

A *capacidade de autocuidado* - este conceito está associado à capacidade de desempenho mobilizada pela pessoa para executar/realizar as atividades do autocuidado.

A *necessidade de autocuidado* - corresponde às intervenções necessárias por períodos mais ou menos prolongados no tempo com o intuito de satisfazer os requisitos de autocuidado, que podem ser de três tipos: *universal, de desenvolvimento e de desvio da saúde*. A intervenção do enfermeiro surge perante uma situação de incapacidade temporária ou permanente para a satisfação das exigências do autocuidado.

O *défice de autocuidado* - expressa-se na capacidade de ação da pessoa e as suas necessidades. O déficit diz respeito a uma relação entre as ações que os indivíduos deveriam desenvolver e aquelas que têm capacidade para levar a cabo, com o objetivo de preservar a saúde e o bem-estar.

Os défices de autocuidado podem ser totais ou parciais; o primeiro tem a ver com a ausência completa de capacidade para satisfazer as necessidades, e o segundo corresponde à incapacidade de satisfazer pelo menos uma das necessidades do autocuidado. Está associado não exclusivamente às limitações dos indivíduos para

realizar estas exigências de cuidados, mas também à falta de continuidade na prestação dos cuidados.

O último conceito central na teoria de Orem (2001) é o de *intervenção de enfermagem*. Este conceito tem por base o fenómeno do autocuidado desempenhado pelo enfermeiro. A intervenção de enfermagem tem como objetivo a compensação ou ajuda prestada a outros para satisfazer as necessidades de autocuidado. No âmbito da Teoria dos Sistemas de Enfermagem as intervenções podem ser: *totalmente compensatórias* (compensar a incapacidade, apoiar e proteger); *parcialmente compensatórias* (substituir a pessoa em algumas atividades); ou de ajuda (tomar decisões, informar, facilitar o processo de aprendizagem).

O *requisito de autocuidado* é entendido como uma ação voltada para a prestação do cuidado, em que as condições essenciais para atingir os objetivos desejados estão asseguradas. Este conceito adicional apresentado por Orem (2001) contempla três categorias: 1) universal; 2) de desenvolvimento; 3) desvios da saúde. O primeiro (universal) está relacionado com as ações humanas motivadas por condições internas e externas do indivíduo, preservam a estrutura e o funcionamento humano. Os requisitos *universais* estão inter-relacionados, dependem de fatores associados à idade, género, fatores ambientais, entre outros e são comuns a todos os seres humanos ao longo do ciclo de vida. O segundo (*de desenvolvimento*) está relacionado com o desenvolvimento humano e aos acontecimentos que ocorrem durante as etapas do ciclo vital; eventos que podem afetar o desenvolvimento, designadamente a infância, a adolescência, o envelhecimento, a gravidez e outras situações de mudança no percurso da vida.

Finalmente, os requisitos de *desvio da saúde* reportam a alterações na condição de saúde, destacando-se os desvios estruturais e funcionais dos indivíduos.

De acordo com Orem (2001) os fatores condicionantes básicos, internos e externos ao indivíduo estão relacionados com características individuais como a condição de saúde, o género e a idade, o contexto familiar e ambiental, assim como a disponibilidade dos recursos existentes.

A Figura 1.3 ilustra os conceitos centrais e a relação entre eles expressos na Teoria do Autocuidado.

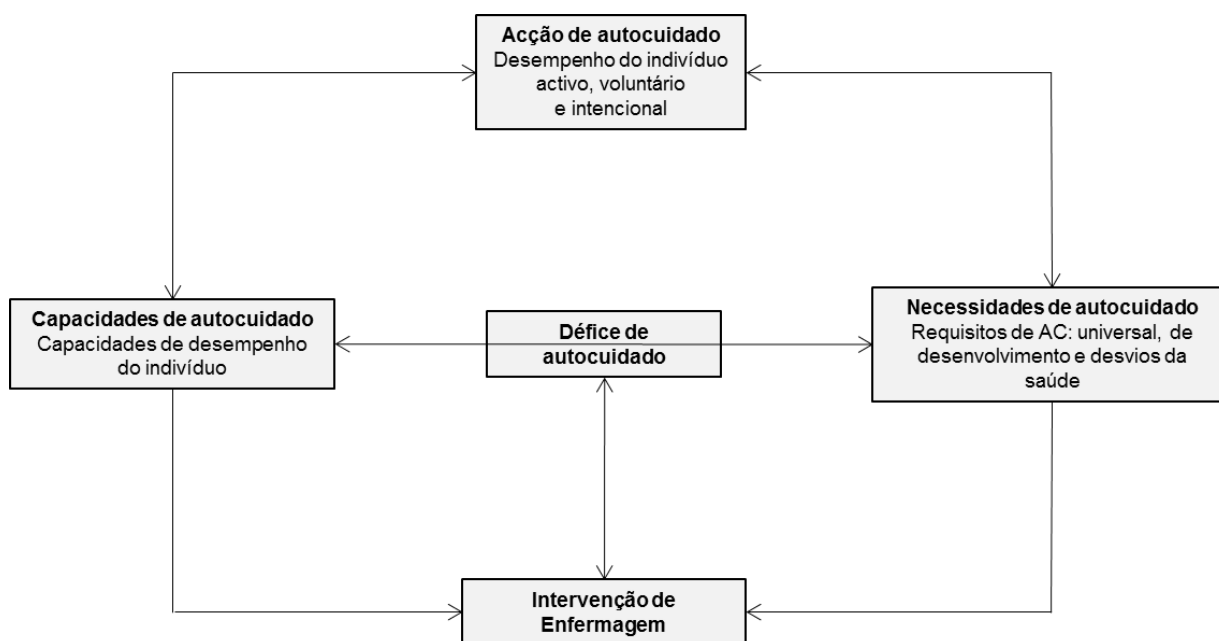


Figura 1.3 Teoria do Autocuidado de Orem (2001)

Diferentes situações de vulnerabilidade e doença, em particular o AVC, pela forma súbita, inesperada e incapacitante com que pode afetar a pessoa idosa e gerar dependência, representam na maior parte das vezes perdas associadas à capacidade para a satisfação das exigências do autocuidado. Significa, então, que as pessoas idosas sobreviventes deste acidente neurológico vêm habitualmente a necessitar de ajuda na realização das atividades básicas da vida diária (ABVDs), compensada por profissionais de saúde, designadamente por enfermeiros ou, com mais frequência, por familiares, após a alta hospitalar, já que cuidar faz parte da história e valores da família e é nos dias de hoje considerado como uma tarefa diretamente sua (Richards & Lilly, 2001).

1.6 Dos cuidados de transição à transição para o desempenho do papel de cuidador

Os cuidados prestados às pessoas idosas dependentes requerem frequentemente a mobilização de múltiplos profissionais e ocorrem numa variedade de contextos. No caso da alta hospitalar, as pessoas idosas e famílias veem-se confrontadas com um conjunto de questões, incluindo a de saber para onde vão e como vão receber os cuidados (Popejoy, 2011). O agravamento do estado de saúde dos doentes, particularmente dos mais idosos, as re-hospitalizações e a sobrecarga dos cuidadores são resultados comuns sugestivos de cuidados de transição inadequados. Basicamente, o termo “*care transition*”

descreve o movimento do doente entre os cuidados de saúde e outros contextos durante o curso da doença (Toscan, Mairs, Hinton, Stolee, & Team, 2012).

De acordo com Toscan e colaboradores (2012), os cuidados de transição (*care transition*) estão relacionados com um número potencial de resultados benéficos, entre os quais a qualidade dos processos e resultados dos cuidados, a segurança dos doentes, a eficiência dos sistemas, e, mais importante, as experiências de doentes e cuidadores. Nesta perspetiva, a importância do cuidado de transição, do ponto de vista dos seus prestadores e dos contextos onde ocorre, advém da necessidade de dever ser assegurada a sua qualidade, continuidade, e a segurança das pessoas doentes.

O estudo de Toscan e colaboradores (2012) foi realizado com doentes, cuidadores informais e profissionais de saúde, os quais partilharam a experiência de cuidados de transição pouco satisfatórios. Doentes, cuidadores informais e profissionais de saúde referiram falta de clareza e compreensão acerca da definição dos seus próprios papéis e responsabilidades, bem como dos de outros elementos dentro do círculo de cuidados. Por exemplo, à medida que os doentes se movem dentro do sistema de um a outro contexto, os cuidados integrados requerem que aumente o número de profissionais envolvidos na prestação e gestão destes.

Os resultados do estudo de Popejoy (2011), também a propósito da complexidade do cuidado informal a pessoas idosas após a alta hospitalar, apoiam os resultados de Toscan e colaboradores (2012), evidenciando que, quando as decisões envolvem um número de diferentes participantes, o processo/comunicação torna-se mais complexo porque cada indivíduo tem diferentes expectativas acerca do papel dos cuidadores informais e da natureza das decisões.

Em Portugal, foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)¹, no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social. Entre os vários objetivos definidos neste Decreto-Lei, especificamente expressos nos artigos 4º e 6º, destaca-se o de apoiar os familiares ou prestadores informais na respetiva qualificação e na prestação de cuidados (Decreto-Lei nº 101/2006, artigo 4º, p. 3858).

A criação da RNCCI permite uma articulação entre os contextos de cuidados de saúde diferenciados, leia-se hospitalares, e os contextos de cuidados de saúde primários. A conceção da RNCCI decorre da necessidade de cuidados sociais e de saúde como consequência das situações de dependência e de incapacidade das pessoas que

¹ Cuidados continuados integrados - conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, ativo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social.

vivenciam um processo de transição saúde-doença, diminuindo a permanência prolongada destas pessoas em contextos hospitalares (2011).

1.6.1 O Cuidado Informal

Ao mesmo tempo que aumenta o grau de limitação das pessoas mais velhas, aumentam as exigências familiares em tempo, energia, compromisso emocional e recursos (Lage, 2007).

Analisando as funções desempenhadas pela família, Hanson (2005) considera que o conceito, a estrutura e a hierarquia das funções têm evoluído ao longo do tempo. O conceito de cuidado evoluiu na sua definição desde “cuidar”, “prestar cuidados” ou “tomar conta”, tendo estes termos sido utilizados indistintamente para designar uma das funções básicas da família que é a de assumir a responsabilidade pela saúde dos seus membros. Das várias funções que a família desempenha, a da manutenção da saúde é considerada como fundamental.

Com os avanços científicos, tecnológicos e de saúde pública, os cuidados de saúde passaram a ser prestados em contextos mais diferenciados, designadamente em contexto hospitalar. Mais tarde, perante a irreversibilidade do fenómeno da dependência dos mais velhos, e devido à escassez de respostas sociais e de saúde, a família voltou a ser o garante na resolução dos problemas e a assumir o apoio e a assistência na saúde às pessoas mais idosas (Leandro, 2001) naquilo que é a transferibilidade da responsabilidade dos cuidados para as famílias.

Na perspetiva de Lage (2007), o envelhecimento das populações registado nas últimas quatro décadas deu origem a um colapso nos sistemas de saúde e de proteção social, concorrendo para a (re)descoberta do papel central e a responsabilidade que as famílias ocupam na prestação de cuidados aos membros da família em situação de dependência. Nos países ocidentais, em particular, assistiu-se ao apelo à desinstitucionalização das pessoas idosas por se acreditar que as famílias seriam capazes de tomar conta até que as condições não sejam suficientes e a institucionalização surja como a resposta mais adequada. A instituição família (re)conquistou o lugar onde a autonomia, a dignidade, a individualidade e a intimidade que caracteriza o cuidado são preservadas, passando a também a ser percebida como a alternativa e a resposta social e de saúde menos custosa.

Porém, como referem Tsai e Tsay (2012) a (r)evolução demográfica das últimas décadas, com o conseqüente aumento da esperança média de vida e a diminuição do número de nascimentos por casal, aliado ao êxodo rural e aos novos modos de vida (profissionais),

têm contribuído de forma decisiva para as mudanças na estrutura e na função do conceito de família que hoje conhecemos e, conseqüentemente, nas implicações nos cuidados aos seus membros com algum grau de dependência.

Não obstante, apesar das limitações e constrangimentos das famílias, constata-se, todavia, que estas se veem hoje confrontadas com a complexidade e durabilidade dos cuidados a prestar. Efetivamente, grande parte dos cuidados de longo prazo é prestada pelas famílias às pessoas cronicamente doentes, sobretudo às pessoas idosas dependentes. A família continua, pois, a ser a principal fonte de assistência e a escolhida como preferida por parte das pessoas mais velhas dependentes ou com algum tipo de limitação (De La Cuesta, 2011).

Paoletti (2007) partilha da perspectiva anterior assumindo que é no contexto familiar que grande parte das pessoas idosas deseja envelhecer por considerarem que são melhor cuidadas, desde que as condições necessárias ao cuidado estejam asseguradas.

Contudo, deve salientar-se que apesar dos desejos dos mais velhos e da vontade inequívoca que muitas famílias demonstram em cuidar dos seus familiares, a mudança e sobreposição de papéis, sobretudo vividos por mulheres, representam desafios atuais às famílias para assegurar a crescente complexidade e continuidade dos cuidados (Fernández-Ballesteros & Caprara, 2003; Lage, 2007), e aos enfermeiros na responsabilidade que lhes cabe em serem facilitadores de transições saudáveis, nas quais a saúde e o bem-estar percebido são o resultado (Meleis, 2010).

1.6.2 Transição para o desempenho do papel de cuidador

As famílias que cuidam de idosos passam por alguns eventos significativos que compõem uma transição ou acontecimento de vida que, de algum modo, determinam as relações familiares e o seu potencial de assistência, ou seja, exigem um processo de mudança, não só na organização familiar como na definição do seu potencial de ajuda. As transições ou acontecimentos de vida nas famílias que têm idosos ocorrem no momento em que papéis e responsabilidades se começam a transferir entre as gerações, particularmente quando os pais recorrem aos filhos para qualquer tipo de ajuda. A relevância destas transições para toda a dinâmica familiar reside não apenas na aprendizagem que daí advém, mas nomeadamente na aceitação de novos papéis, tanto por parte das pessoas idosas como dos restantes membros da família. Este processo é frequentemente vivido como uma crise, não só pelas exigências materiais que determina, como também pelas transformações presentes nas experiências (Angelo, 2000).

A propósito do cuidado informal a evidência é unânime ao revelar que cuidar de um familiar idoso dependente não é, habitualmente, uma atividade partilhada. Significa que, dentro da família, os cuidados não são prestados por todos os membros de forma equitativa, recaindo sobre um cuidador principal a maior responsabilidade pelas exigências que o cuidado determina (Nieto Carrero, 2002; Lage, 2007).

Neste âmbito, a designação ou escolha do cuidador é um processo dinâmico, onde combinam e convergem um conjunto de fatores: imperativos demográficos, tal como ser filho único; obrigações normativas de reciprocidade e fatores situacionais, como por exemplo, os compromissos assumidos entre pais e filhos; ter poucas obrigações familiares e profissionais; estar geograficamente mais próximo; ser economicamente mais desfavorecido, entre outros (Lage, 2007).

De acordo com Nieto Carrero (2002) é o cuidador principal que assume a prestação de cuidados, não sendo, contudo, remunerado pelos cuidados que presta. Alguma investigação tem dado conta, também, da importância do desempenho dos cuidadores secundários. São, por norma, o cônjuge ou filho/a do cuidador primário, os quais prestam ajuda suplementar aos cuidadores principais. Pensa-se que a ajuda prestada pelos cuidadores secundários contribui para a satisfação das necessidades das pessoas idosas, apesar da responsabilidade e da tomada de decisão ser menor quando comparadas com os cuidadores principais (Rapp, Shumaker, Schmidt, Naughton, & Anderson, 1998).

No caso do início do exercício do papel de cuidador de pessoas idosas dependentes, este pode ser abrupto ou lento e gradual. Na opinião de Seltzer e Li (2000), a perceção do exercício deste papel nem sempre é uma atividade consciente na medida em que pode ser entendida como uma extensão das relações familiares, o que pode comprometer a identificação objetiva do cuidador com o início do desempenho do papel. Isto pressupõe que habitualmente não há preparação nem treino, o que pode tornar mais difícil o seu desempenho enquanto prestador de cuidados.

Tendo por referência o aumento do número de pessoas idosas e das transferências dos doentes dos cuidados hospitalares para casa, o que leva a que os cuidados familiares sejam cada vez mais vitais, Henriksson, Andershed, Benzein e Arestedt (2011) estudaram e validaram instrumentos de medida *do sentido de "preparedness"* (facilidade, desembaraço, aptidão), *"competence"* (competência, capacidade) e *"reward"* (recompensa, retribuição) dos cuidadores.

Conscientes da perspectiva destes autores e tendo em atenção a investigação por eles realizada sobre instrumentos de medida relativamente aos conceitos anteriormente descritos, bem como o postulado por Bandura (Bandura, 1997a, 1997b) a propósito da

aprendizagem, neste estudo optou-se por utilizar os termos “capacidades” e “competências práticas” como sinónimos.

1.7 Dos conceitos de competência, capacidade, autoeficácia e mestria, à perícia dos cuidadores

A Teoria Social Cognitiva apresentada por Bandura (1997a;1997b) postula que o comportamento é aprendido e influenciado pelas interações sociais. Por conseguinte, os indivíduos possuem a capacidade de autoavaliação como resultado das suas ações. Com base no proposto por Bandura (1997a), entende-se que quando se fala em competência do cuidador não se pode dissociar dois elementos fundamentais: a capacidade e a autoeficácia.

A capacidade traduz os conhecimentos, habilidades e as competências, sem descurar do potencial físico necessário para introduzir modificações (quando necessário), diminuindo ou restringindo os riscos associados e que não podem ser mudados. A autoeficácia diz respeito ao potencial individual na organização e execução dos procedimentos necessários na satisfação das exigências situacionais. Poder-se-á afirmar, então, que a autoeficácia corresponde a um juízo formulado por cada indivíduo sobre as suas capacidades para atingir um determinado nível de performance (Bandura, 1997a).

Schumacher, Stewart, Archbold, Dodd e Dibble (2000) referem que a *mestria* (mastery) tem sido definida como uma perspetiva pessoal positiva sobre a habilidade e comportamento durante o processo de cuidar. A *autoeficácia* é definida como a confiança do cuidador relativamente ao como ele(a) é capaz de gerir os problemas comportamentais e disfuncionalidades da pessoa idosa. Nesse sentido, tratando-se de uma autoperceção, os cuidadores necessitam de uma avaliação e orientação profissional para complementar a autoperceção em períodos críticos do cuidado. Logo, a autoeficácia, embora importante, não é suficiente para uma compreensão abrangente sobre como prestar bem os cuidados.

A propósito do conceito de mestria, Meleis (2010) entende que esta é desenvolvida através da integração de novas habilidades no decurso do processo de transição. Incorpora diferentes dimensões, como a competência associada ao conhecimento desenvolvido e a iniciativa, a destreza psicomotora, a autoconfiança, bem como a capacidade de tomar decisões no desempenho do papel de cuidador.

Schumacher, Stewart, Archbold, Dodd e Dibble (2000) estudaram a competência dos cuidadores principais de pessoas idosas, tendo os resultados traduzido nove processos de cuidar:

- *Monitorizar* - corresponde à observação realizada pelo cuidador informal sobre a condição de saúde da pessoa idosa dependente, bem como às possíveis alterações decorrentes da doença crónica;
- *Interpretar* - compreende o significado atribuído ao que é observado pelo cuidador;
- *Tomar decisões* - define-se como o processo de escolha de uma determinada ação baseada na situação que é observada e interpretada;
- *Ser eficiente* - traduz a concretização da tomada de decisão;
- *Cuidar da segurança e do conforto do doente* - compreende a maturação das ações concretizadas até ser encontrada uma melhor estratégia;
- *Fazer ajustes* - corresponde ao processo de maturação das ações até ser encontrada uma melhor estratégia;
- *Aceder aos recursos* - integra a obtenção dos equipamentos necessários para a prestação de cuidados;
- *Trabalhar junto com o idoso* - com o intuito de preservar a autonomia da pessoa cuidada;
- *Assegurar-se que as necessidades do doente são adequadamente satisfeitas* - através da negociação com o sistema de saúde.

Considera-se, então, que prestar bem os cuidados é importante para os cuidadores, e desenvolver os seus conhecimentos, competências e perícia, é fundamental no processo de assumirem esse papel.

De acordo com Schumacher e colaboradores (2008), a evidência sugere que alguns cuidadores se encontram melhor preparados por evidenciarem mais conhecimentos, experiências e envolvimento no cuidado, assim como demonstram melhor relação com a pessoa cuidada e melhor organização do sistema familiar.

Barg et al. (1998, in Schumacher, Stewart, Archbold, Dodd & Dibble, 2000) referem que sessenta e cinco por cento dos cuidadores que participaram numa intervenção psicoeducacional referiram extrema dificuldade em vigiar/assistir o doente e não sabiam o que fazer. Setenta por cento tinham preocupações em como gerir os cuidados no futuro.

Em resultado desta exigência, e tal como reportam Schumacher e colaboradores (2000), o conceito de *perícia* das famílias cuidadoras é um conceito relevante, com significativas implicações clínicas e de investigação. À medida que as famílias vão sendo cada vez mais responsabilizadas pelos cuidados complexos aos seus familiares doentes, as intervenções destinadas a assisti-los precisam assentar numa base teórica sólida. O

desenvolvimento de conhecimento formal pode tornar mais explícita a natureza da *perícia dos cuidadores* e possibilitar a investigação na qual este conceito seja a variável.

Recuperando o trabalho de Benner (2001) no que diz respeito aos níveis de *expertise* dos enfermeiros, Schumacher e colaboradores (2000) transferem este conhecimento para o estudo das famílias cuidadoras. Apropriando-se, ainda, do postulado por Benner (2001), estes autores consideram que, da mesma forma que o desenvolvimento da perícia dos enfermeiros ocorre ao longo de anos, o desenvolvimento da perícia das famílias cuidadoras também requer prática e experiência.

Estes processos são considerados por Schumacher dimensões do papel de cuidador, o qual pode ser desempenhado de forma mais ou menos competente. Schumacher e colaboradores (2000) trabalharam também a definição da competência da família para o cuidado e identificaram as suas propriedades. Este conceito foi definido como “*the ability to engage effectively and smoothly in nine core caregiving processes*” (p. 199). Tirando uma conclusão genérica, pode dizer-se que o cuidado era considerado *eficaz* quando deixava antever os melhores resultados, como por exemplo, uma ótima gestão dos sintomas, prevenção de danos e deteção precoce de problemas. Embora muitos dos resultados estivessem fora do controlo dos cuidadores, a competência para o cuidado conduzia aos melhores resultados apesar das circunstâncias. O cuidado era *tranquilo* quando fluía com o esforço aparente dos ganhos resultantes das ações executadas com base na experiência e na prática.

Face a estas conclusões os autores entendem que os enfermeiros precisam de conceitos e medidas que tornem as suas avaliações tão precisas e replicáveis quanto possível. Para Schumacher e colaboradores (2000) desenvolver conhecimento acerca da competência para o cuidado informal proporciona aos enfermeiros evidência teórica e empírica para suportar continuidade e tempo como imperativos terapêuticos.

1.8 Da evidência sobre a capacitação dos cuidadores informais de sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral

Partindo da necessidade de identificar a melhor evidência sobre programas de intervenção estruturada para o desenvolvimento de capacidades dos cuidadores informais foi realizada uma revisão sistemática da literatura.

Metodologia

Numa revisão sistemática são utilizados métodos rigorosos e explícitos para identificar, selecionar e avaliar criticamente pesquisas relevantes, recolher e analisar dados dos estudos selecionados (Higgins & Green, 2013). A pesquisa realizada foi orientada pela questão de investigação: *Qual o impacto da implementação de programas de intervenção estruturada na capacitação dos cuidadores informais de sobreviventes de AVC?*

Inicialmente, procurou-se uma pesquisa mais assente na identificação da melhor evidência sobre programas de intervenção estruturada para o desenvolvimento de capacidades do cuidador informal. A pesquisa foi realizada em três bases de dados a fim de ampliar os recursos da mesma, sendo elas, *Web of science*, *Scopus* e *EBSCO*, através da expressão de pesquisa [(stroke OR cerebrovascular accident OR ischemic stroke OR cerebrovascular disorder) AND (skills OR access to information OR counseling OR informal needs OR preparedness OR competence OR knowledge) AND (informal caregivers OR family caregivers OR care*)]. O período de publicação integrou os artigos publicados entre 2000 e 2015. Como critérios de inclusão foram definidos: i) desenhos de investigação que integrassem programas de intervenção estruturada; ii) inclusão de apenas estudos que tivessem como alvo de intervenção cuidadores informais e os sobreviventes de AVC.

A identificação dos estudos potencialmente relevantes foi realizada pelo investigador principal. Todas as divergências em relação à relevância ou qualidade dos estudos foram resolvidos por consenso com os restantes investigadores que integraram este estudo. Todas as dúvidas foram resolvidas junto dos autores do estudo.

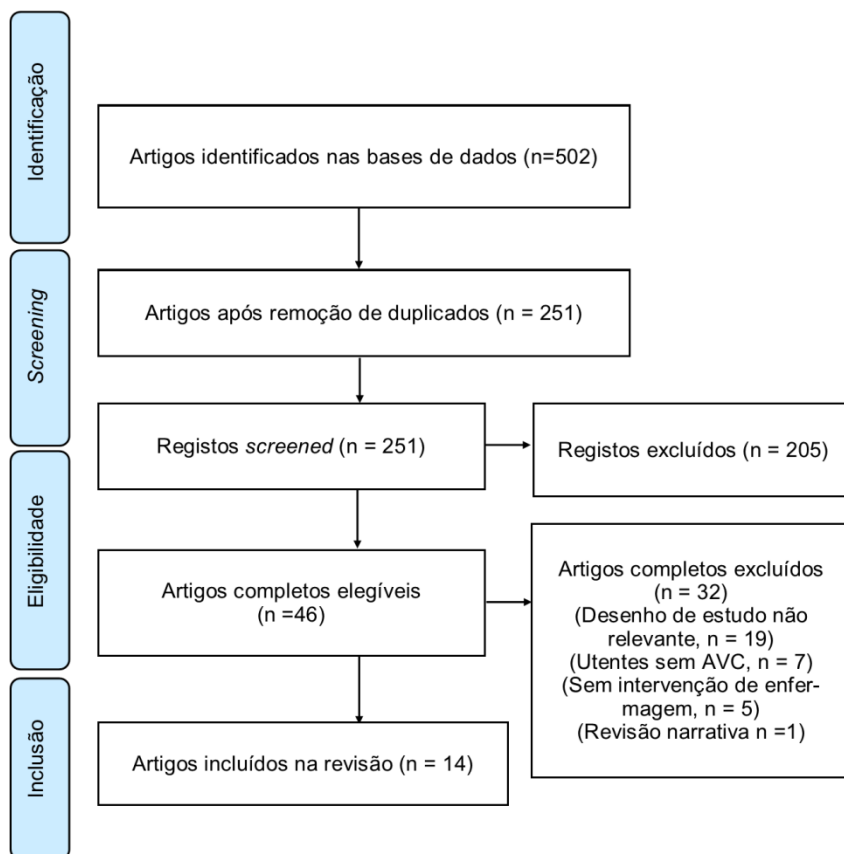


Figura 1.4 Síntese dos estudos incluídos na revisão sistemática da literatura.

Através deste protocolo de pesquisa, dos 46 artigos em texto completo, que foram analisados à luz dos critérios de inclusão definidos, 32 artigos foram excluídos: estudos que não apresentavam um desenho de estudo relevante (19), estudos que não apresentavam como patologia o AVC (7), estudos que não tinham como foco de atenção uma intervenção de enfermagem (5), e um (1) estudo de revisão de narrativa.

No final, foram incluídos 14 artigos considerados com qualidade metodológica, constituindo-se como a amostra nesta revisão sistemática da literatura (Figura 1.4).

1.8.1 Resultados

Os resultados desta revisão integram a explicitação das intervenções e os principais *outcomes* encontrados.

Detalhes das intervenções

Os 14 estudos que integraram esta revisão estão relacionados com programas de intervenção dirigidos aos sobreviventes de AVC e aos cuidadores informais com vista à consecução de diferentes *outcomes*: sobrecarga; competência do cuidar; depressão; ansiedade; suporte social; funcionamento familiar; saúde física; satisfação; uso de recursos com a saúde e qualidade de vida (Bakas et al., 2009; Bjorkdahl, Lundgren, & Stibrant, 2007; Clark, Rubenach, & Winsor, 2003; Draper et al., 2007; Forster et al., 2013; J. S. Grant, Elliot, Weaver, Bartolucci, & Giger, 2002; Gräsel, Biehler, Schmidt, & Scupp, 2005; Hartke & King, 2003; Johnston et al., 2007; King, Hartke, & Denby, 2007; Perrin et al., 2010; Shyu et al., 2010; van den Heuvel, de Witte, Nooyen-Haazen, Sanderman, & Meyboom-de Jong, 2000).

Sobrecarga

Na revisão realizada foram encontrados doze estudos que avaliaram a sobrecarga dos cuidadores. Dos doze estudos, seis implementaram intervenções individualizadas ao nível dos participantes (Bakas et al., 2009; Bjorkdahl et al., 2007; J. S. Grant et al., 2002; King et al., 2007; Perrin et al., 2010; van den Heuvel et al., 2000) e quatro dos estudos incluídos nesta revisão implementaram intervenções psicoeducativas em grupo (Draper et al., 2007; Gräsel et al., 2005; Marsden et al., 2010; Torp, Hanson, Hauge, Ulstein, & Magnusson, 2008). A análise de três estudos (Gräsel et al., 2005; Hartke & King, 2003; Marsden et al., 2010) onde a amostra esteve disponível demonstrou um pequeno efeito, mas não traduziu a diminuição da sobrecarga nos cuidadores informais. Os cinco estudos que tinham como objetivo desenvolver uma intervenção psicoeducativa dirigida a cuidadores informais demonstraram que o grau de sobrecarga no grupo de intervenção foi menor comparativamente com o dos cuidadores que integraram o grupo de controlo (Bakas et al., 2009; Bjorkdahl et al., 2007; J. S. Grant et al., 2002; King et al., 2007; Shyu et al., 2010). O estudo que tinha por objetivo a avaliação do suporte social mostrou uma diminuição dos níveis de sobrecarga nos cuidadores que integraram o grupo experimental quando comparado com o grupo de cuidadores que não foi sujeito à intervenção (Torp et al., 2008). Os cuidadores que receberam uma intervenção baseada no treino de resolução de problemas, por via telefónica, também experienciaram menor sobrecarga (Perrin et al., 2010).

Competência para cuidar

A competência para cuidar é referida nesta revisão como autopercepção do desempenho do cuidador. Seis estudos de intervenção psicoeducativa (J. S. Grant et al., 2002; Hartke & King, 2003; Johnston et al., 2007; King et al., 2007; Shyu et al., 2010; van den Heuvel et al., 2000) avaliaram esta competência após a implementação de programas de intervenção estruturada. Em dois dos estudos, incluídos na análise, verificou-se que não houve efeito benéfico na aquisição de competências dos cuidadores informais. Outros estudos, no entanto, contrariam estes resultados e demonstraram um efeito significativo na capacitação deste grupo de pessoas (J. S. Grant et al., 2002; King et al., 2007; van den Heuvel et al., 2000). Todos os programas desenvolvidos foram avaliados entre 2 a 3 meses após a sua implementação, sendo o objetivo principal e comum dotar os cuidadores de estratégias de *coping* na gestão do *stress*, bem como no desenvolvimento de competências práticas na resolução de problemas.

Depressão

Da revisão realizada emergiram dez estudos que avaliaram a depressão nos cuidadores informais de sobreviventes de AVC (Bakas et al., 2009; Draper et al., 2007; Forster et al., 2013; J. S. Grant et al., 2002; Gräsel et al., 2005; Hartke & King, 2003; Johnston et al., 2007; King et al., 2007; Perrin et al., 2010; Wilz & Barskova, 2007). Estes estudos demonstraram que a aquisição de competências práticas na resolução de problemas traduz menor depressão para os cuidadores que integraram os vários programas de intervenção estruturada (J. S. Grant et al., 2002; King et al., 2007; Wilz & Barskova, 2007).

Ansiedade

A avaliação do *outcome* ansiedade foi efetuada em três estudos, os quais não revelaram diferenças significativas quando comparados os grupos experimental e de controlo de cuidadores informais (Johnston et al., 2007; van den Heuvel et al., 2000; Wilz & Barskova, 2007).

Suporte Social

Três estudos incluídos nesta revisão avaliaram o suporte social como *outcome* (Steiner et al., 2008; Torp et al., 2008; van den Heuvel et al., 2000). O efeito imediato após a intervenção na promoção do suporte social dos cuidadores não foi significativo. Contudo, as intervenções *face-to-face* conduzidas no grupo alvo de intervenção demonstraram um

efeito benéfico na satisfação com o suporte social sete meses após a intervenção (van den Heuvel et al., 2002).

Funcionamento familiar

Da análise do estudo incluído na intervenção psicoeducativa individual (*face-to-face*) (Clark et al., 2003), verificou-se que o efeito não foi estatisticamente significativo no melhoramento do funcionamento familiar. A evidência não é muito clara quanto à duração da intervenção, todavia, Clark e colaboradores (2003) dão conta de três sessões durante cinco meses de intervenção.

Saúde Física

As intervenções psicoeducativas não mostraram nenhum efeito na *performance* física dos cuidadores (Bakas et al., 2009; Gräsel et al., 2005; Steiner et al., 2008). Registou-se, no entanto, na maioria dos estudos encontrados, uma diminuição da saúde física dos cuidadores informais que integraram o grupo de controlo (Forster et al., 2012; Kalra et al., 2004).

Satisfação

Os cuidadores que integram o grupo sujeito a uma intervenção demonstraram maior satisfação comparativamente com os cuidadores que integraram o grupo de controlo (Bakas et al., 2009; J. S. Grant et al., 2002; Schure et al., 2006). Dos resultados emergiu a necessidade de implementação de programas de intervenção estruturada no apoio emocional e informativo, como determinantes na satisfação dos cuidadores de sobreviventes de AVC.

Uso de recursos de saúde

Os programas de intervenção baseados no suporte social demonstraram um efeito significativo no recurso aos serviços de saúde dos sobreviventes de AVC. Para efeitos a curto prazo (seis meses após a intervenção), os sobreviventes que integraram o grupo de suporte social tiveram um menor número de readmissões hospitalares (66%) comparativamente com os sobreviventes que integraram o grupo controlo. Apenas um número reduzido de sobreviventes de AVC, alvo de intervenção, recorreu aos serviços de saúde, três (Gräsel et al., 2005) e doze meses após a implementação do programa de

intervenção estruturada (Pierce, Steiner, Khuder, Govoni, & Horn, 2009). Apesar da evidência não demonstrar o efeito positivo dos programas implementados (Gräsel, Biehler, Schmidt, & Scupp, 2006; Shyu et al., 2010), na redução do acesso a instituições de apoio social, como os centros residenciais ou lares de apoio a pessoas idosas, importa referir que, a longo prazo, os sobreviventes de AVC sujeitos a intervenção permaneceram mais tempo em contexto domiciliário: onze meses (Shyu et al., 2010) e dois anos após a intervenção (Gräsel et al., 2006).

Qualidade de Vida

O efeito das intervenções individualizadas (Clark et al., 2003; J. S. Grant et al., 2002; Shyu et al., 2010) e em grupo (Marsden et al., 2010; Wilz & Barskova, 2007), no que reporta à melhoria da saúde física, psicológica e social não foi significativo. Contudo, verificou-se uma evolução na dimensão psicológica e social dos cuidadores que integraram o grupo experimental seis meses após a intervenção (Wilz & Barskova, 2007).

1.8.2 Discussão

Nesta revisão, sintetizou-se alguma evidência sobre a importância da implementação de programas de intervenção estruturada na capacitação dos cuidadores informais de sobreviventes de AVC. Foram encontrados estudos que abrangeram áreas como a sobrecarga, a competência para cuidar, a depressão, a ansiedade, o suporte social, o funcionamento familiar, a saúde física, a satisfação, o uso de recursos de saúde e a qualidade de vida.

Dos resultados desta revisão emerge a ideia de que programas estruturados dirigidos a cuidadores informais de sobreviventes de AVC permitem obter ganhos em saúde, designadamente ao nível da redução da sobrecarga (Bakas et al., 2009; Bjorkdahl et al., 2007; J. S. Grant et al., 2002; King et al., 2007; Shyu et al., 2010), na aquisição de competências (J. S. Grant et al., 2002; King et al., 2007; van den Heuvel et al., 2000), na redução da depressão (J. S. Grant et al., 2002; King et al., 2007; Wilz & Barskova, 2007) e no uso de recursos de saúde (Gräsel et al., 2005; Pierce et al., 2009).

Os programas de intervenção que privilegiaram o recurso a tecnologias como o telefone (Perrin et al., 2010) ou a internet (Pierce et al., 2009) estão associados ao uso racional dos serviços de saúde. Pensa-se que o suporte continuado ajuda os cuidadores na tomada de decisão em situações menos gravosas da condição de saúde dos familiares, antes de recorrer aos serviços de saúde.

A duração das intervenções encontradas nesta revisão diferiu entre os estudos. Os resultados do estudo de Bjorkdahl e colaboradores (2007) revelaram uma intervenção com a duração de apenas três semanas, enquanto que os resultados encontrados no estudo de Wilz & Barskova (2007) indicaram uma intervenção mais prolongada no tempo (sete meses). Também o tempo de contacto com a equipa de saúde foi diferente, variando entre 2,42 (Perrin et al., 2010) e 104 horas (Pierce et al., 2009).

Os dados desta investigação sugerem que a eficácia da implementação de programas de intervenção psicoeducativa deve ter, pelo menos, a duração de três semanas, em que sejam incluídas oito sessões presenciais. Esta orientação parece estar associada ao melhor funcionamento familiar dos cuidadores, bem-estar psicológico, sentido de competência e à possibilidade dos sobreviventes de AVC permanecerem mais tempo no domicílio.

1.9 Conclusão

Este capítulo abordou genericamente o fenómeno do envelhecimento. Sabe-se hoje que a longevidade é uma conquista dos nossos tempos, mas que a oportunidade de envelhecer com qualidade não está ao alcance de todos. Muitos vivem esta etapa da vida com saúde, integrados na sociedade, dispendo de estratégias de adaptação/recursos que contribuem de forma muito significativa para um envelhecimento bem-sucedido, ou seja, envelhecem de forma “competente”. Contudo, outros envelhecem com doença e em muitas situações com défices funcionais, facto que os coloca na dependência de terceiros, habitualmente da família e com mais frequência de um cuidador, para a satisfação das exigências diárias do autocuidado. Este capítulo foi ainda sede de uma explicitação sobre o acidente vascular cerebral.

Abordou-se a teoria das Transições de Meleis (2010) e a Teoria de Enfermagem do Autocuidado de Orem (2001). Fez-se referência aos cuidados de transição, ao cuidado informal, e à transição para o desempenho do papel de cuidador, bem como aos conceitos de competência, capacidade, autoeficácia, mestria e perícia dos cuidadores, considerados fundamentais à compreensão do objeto de estudo. Por fim, apresentou-se alguma da evidência disponível sobre a eficácia de programas de intervenção estruturada na capacitação do cuidador de pessoas dependentes após um AVC, tendo por base uma revisão sistemática da literatura.

PARTE 2: PERCURSO METODOLÓGICO

CAPÍTULO 2 - ESTUDO 1: ESTUDO DE CONCEITOS ASSOCIADOS AO AUTOCUIDADO

Este capítulo é destinado à apresentação do *Estudo de Conceitos Associados ao Autocuidado*. É feita referência ao tipo de estudo, aos participantes, aos procedimentos e, ainda, à recolha, análise e tratamento dos dados. Faz-se alusão às considerações éticas, bem como à apresentação e discussão dos resultados. Por fim, apresenta-se a conclusão do Estudo.

2.1 Tipo de estudo

O estudo de carácter qualitativo, exploratório e descritivo, realizado com recurso à metodologia *Focus Group*, teve como objetivos explorar e descrever conceitos/expressões associados ao autocuidado. Os conceitos emergentes das narrativas dos participantes constituirão a base para a construção de um instrumento sobre a avaliação das capacidades dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes após um AVC.

Recorreu-se à metodologia *Focus group*, também designada de “*grupos de focagem*” ou “*grupo focal*”, tendo por base a interação de um grupo de participantes, como alternativa às entrevistas individuais, e como objetivo gerar dados em resultado de diferentes olhares sobre o mesmo fenómeno (Krueger & Casey, 2000). Investigadores como Kitzinger (1994) e Kreuger (1994) são da opinião que as discussões em grupo, por possibilitarem uma exploração aberta, podem gerar comentários mais ricos no conteúdo comparativamente com a técnica de entrevista. Estes autores consideram ainda que o objetivo do *Focus group* é sintetizar e sistematizar informação, o que é o mais apropriado para desenvolver instrumentos de avaliação. Gray-Vickrey (1993) também vê vantagens no uso desta metodologia, dado que, por um lado, possibilita a partilha de conhecimento numa determinada área e, por outro, constitui uma forma de recolher dados de um modo menos dispendioso.

2.2 Participantes

Integraram este estudo nove enfermeiros de diferentes unidades funcionais do Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) Cávado III - Barcelos/Esposende. Os participantes foram convidados a participar em três sessões de *Focus Group* desde que cumprissem os critérios de elegibilidade: (1) ter mais de dez anos de experiência profissional; e (2) ter experiência profissional no âmbito do cuidado a famílias de pessoas

idosas dependentes sobreviventes de AVC. A maioria (n=6) dos participantes integrava uma Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) ou uma Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) (n=3). Considerou-se importante incluir, pelo menos, um elemento da Equipa Coordenadora Local (ECL) do mesmo ACES por se considerar que a visão global e integradora da RNCCI representaria uma mais-valia para a discussão de grupo.

2.3 Procedimentos

Adotou-se a perspetiva de Morgan (1988), segundo a qual o número de sessões deve variar entre três e cinco, desenvolvidas num ambiente neutro e geograficamente próximo de todos os participantes. Realizaram-se três sessões de *Focus Group* na Escola de Enfermagem da Universidade do Minho, entre março e dezembro de 2012. Integraram este painel nove peritos (enfermeiros), dado que, à luz da perspetiva deste autor, um grupo com menos de dez elementos é o mais adequado para manter o interesse dos participantes (Morgan, 1988). Kitzinger (1995) e Morgan (1988) defendem também a homogeneidade dos grupos a fim de evitar a sua fragmentação.

Cada sessão teve uma duração de 45 a 60 minutos. Todas as sessões decorreram numa sala, preservando-se o ambiente adequado para o efeito. Utilizou-se uma mesa redonda de modo a aproximar os participantes de forma a que todos tivessem a oportunidade de intervir sem interromper os restantes elementos. Os participantes colocaram a sua identificação (nome) na mesa para facilitar a abordagem dos restantes. Outras condições foram asseguradas, como, por exemplo, a não interrupção das sessões. No início de cada sessão foi realizada uma introdução sobre o autocuidado. O tempo utilizado na introdução facilitou a compreensão de como cada sessão seria conduzida e orientou os participantes para os principais pontos-chave da sessão (Morgan, 1988).

Após a introdução à primeira sessão, o investigador principal suscitou o debate formulando a questão: “Que perspetiva têm sobre os cuidados prestados pelos cuidadores informais às pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC?”.

2.4 Recolha de dados

O conteúdo de cada sessão foi registado em áudio para facilitar a análise a partir das transcrições. O moderador (investigador principal) conduziu as sessões tendo o cuidado de intervir sem tomar parte da discussão. Todos os intervenientes foram incentivados a participar no sentido de relatarem a sua perspetiva sobre as práticas dos cuidadores informais a sobreviventes de AVC e sobre o foco de atenção dos enfermeiros na capacitação destes cuidadores.

2.5 Análise e tratamento de dados

De acordo com Guerra (2010), estudos exploratórios com uma abordagem mais aberta permitem discursos mais extensos, tornando-se necessária uma síntese (sinopse) desse conteúdo para agrupar as/os diferentes áreas/temas. As sinopses têm como objetivo principal “reduzir o montante de material a trabalhar identificando o *corpus* central da entrevista; permitir o conhecimento da totalidade do discurso mas também das suas diversas componentes” (p.73).

O *corpus documental* que resultou da transcrição integral das sessões foi analisado com recurso à análise de conteúdo, tendo por base o preconizado por Guerra (2010). Inicialmente, foi realizada uma análise tipológica dos discursos permitindo, assim, ordenar e sistematizar o conteúdo analisado e “classificá-lo segundo critérios pertinentes, no sentido de encontrar variáveis escondidas capazes de explicar as variações de opiniões entre quem presta cuidados” (p.78). Privilegiou-se a “construção de tipologias por semelhança” (p.78), que consistiu em agrupar o *corpus documental* por critérios de proximidade.

A análise dos dados foi realizada com recurso ao *software* NVIVO 10 (2012), (QSR International Pty Ltd, Doncaster, Victoria, Austrália).

2.6 Considerações Éticas

Todos os participantes que consentiram de forma voluntária, livre e esclarecida participar no estudo integraram as sessões do *Focus Group*. Os dados foram recolhidos num ambiente reservado, codificados e sujeitos aos procedimentos de análise, permitindo o anonimato e a confidencialidade dos participantes. Os participantes foram ainda informados que o conteúdo das gravações seria destruído após o término do estudo (Anexo I).

2.7 Apresentação, análise e interpretação dos dados

Neste subcapítulo apresenta-se o perfil biográfico e social dos participantes no estudo. Faz-se alusão às tipologias de capacitação por semelhança, discutem-se os resultados e apresentam-se as principais conclusões.

Para a apresentação, análise e interpretação dos dados, recorreu-se a dois códigos: (1) o código (...) significa corte na narrativa sem significado relevante para a interpretação dos dados, ou seja, não compromete a interpretação e a compreensão dos mesmos; e (2) FG (1-9) identifica o número atribuído a cada um dos peritos que participou na sessão.

A caracterização biográfica e social do grupo de enfermeiros peritos é apresentada na Tabela 2.1.

Tabela 2.1 Caracterização biográfica e social dos enfermeiros - *Focus Group*

Código de participante	Gênero	Especialização	Local onde trabalha	Experiência profissional (anos)	Idade
FG1	Masculino	Enfermeiro de reabilitação	ECCI	27	48
FG2	Feminino	Enfermagem de cuidados gerais	ECCI	22	45
FG3	Feminino	Enfermeiro de reabilitação	UCC	10	32
FG4	Feminino	Enfermeiro de reabilitação	UCC	11	33
FG5	Feminino	Enfermeiro de reabilitação	ECCI	30	63
FG6	Feminino	Enfermeiro de cuidados gerais	ECCI	18	46
FG7	Feminino	Enfermeiro de reabilitação	ECCI	20	41
FG8	Feminino	Enfermeiro de reabilitação	ECL	33	64
FG9	Masculino	Enfermagem de cuidados gerais	ECCI	18	47

Dos nove participantes no estudo (n=7) eram do sexo feminino, (n=6) tinham especialização em Enfermagem de Reabilitação, (n=6) exerciam funções numa Unidade de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) e com o mínimo de dez anos de experiência profissional, sendo a média de 21 anos.

A Tabela 2.2 expressa as tipologias de capacitação por semelhança encontradas a partir das operações de análise do *corpus* resultante das três sessões de *Focus Group* e caracterizadas com base na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (ICN, 2011).

Tabela 2.2 Tipologias de capacitação por semelhança (Guerra, 2010).

Tipologia por semelhança	Opinião dos Peritos	Número de respostas
1º (TIPO) Capacidade: dar de comer/beber	Expressões relacionadas com a alimentação	FG1; FG2; FG3; FG4; FG5; FG6; FG7; FG8; FG9.
2º (TIPO) Capacidade: alimentar/hidratar por SNG/PEG	Expressões relacionadas com o procedimento alimentação por via entérica	FG1; FG2; FG3; FG4; FG5; FG6; FG7; FG8; FG9.
3º (TIPO) Capacidade: cuidar da higiene pessoal	Expressões relacionadas com os cuidados prestados ao nível da higiene pessoal	FG1; FG2; FG3; FG4; FG5; FG6; FG7; FG9.
4º (TIPO) Capacidade: usar o sanitário	Expressões relacionadas com os cuidados ao nível da eliminação	FG1; FG2; FG3; FG4; FG5; FG6; FG7; FG8.
5º (TIPO) Capacidade: vestir/despir	Expressões relacionadas com o uso de vestuário	FG1; FG2; FG3; FG6; FG7; FG8; FG9.
6º (TIPO) Capacidade: transferir	Expressões relacionadas com a transferência	FG2; FG4; FG5; FG6; FG7; FG8; FG9.
7º (TIPO) Capacidade: posicionar	Expressões relacionadas com o posicionamento	FG1; FG3; FG4; FG5; FG7; FG8.

Os dados recolhidos através das três sessões de *Focus Group* permitiram identificar as práticas de cuidadores informais de sobreviventes de AVC e as intervenções levadas a cabo pelos enfermeiros no sentido de os capacitar para o autocuidado. Da construção de tipologias por semelhança (Guerra, 2010), emergiram sete destas tipologias no domínio do autocuidado: *Capacidade para dar de comer/beber; Capacidade para alimentar/hidratar por SNG/PEG; Capacidade para cuidar da higiene pessoal; Capacidade para usar o sanitário; Capacidade para vestir/despir; Capacidade para transferir; Capacidade para posicionar*, as quais são seguidamente apresentadas.

1º Tipo - Capacidade: dar de comer/beber

A capacidade dar de comer/beber revela sobretudo a preocupação dos enfermeiros em incentivar a independência dos sobreviventes de AVC e em orientar para a utilização das ajudas técnicas, nomeadamente nos casos em que está presente uma hemiparésia ou hemiplegia. Contata-se, também, com relativa frequência, que as famílias estão conscientes de que substituindo o familiar fazem o melhor por ele.

“Um dos aspetos mais importantes na alimentação da pessoa com uma parésia ou hemiplegia é a tendência que a família tem em substituir a pessoa. É preferível perder mais tempo, mas incentivá-la, disponibilizando ajudas técnicas do que torná-la mais dependente”. FG5

“Quase sempre as famílias pensam que ao substituir a pessoa, alimentando-a, estão a fazer o melhor por ela”. FG9

Os enfermeiros peritos referem como preocupação principal das famílias a dificuldade em reconhecer as alterações na deglutição como sequela do AVC. Aceitar a dependência, prevenir a obstrução da via e adotar técnicas de prevenção de engasgamento constituem outras dificuldades referidas pelos peritos.

“Outro receio que nós temos é quando a pessoa se engasga muito. Sabemos que a disfagia pode provocar aspiração do vómito e outras consequências graves, podendo levar à morte, mas explicar à família que a pessoa se pode engasgar com sólidos, com líquidos ou com ambos é quase sempre uma missão impossível”. FG2

“É muito difícil para os cuidadores aceitar a dependência das famílias e fazer com que vigiem sempre o que comem e como engolem, massajando a bochecha e outras técnicas para que a pessoa não se engasgue”. FG3

2º Tipo - Capacidade: alimentar/hidratar por SNG/PEG

A alimentação por via entérica é um procedimento que exige conhecimentos e competências práticas, bem como tomar decisões perante intercorrências. A partir das narrativas, constata-se que as famílias se preocupam em como realizar os procedimentos.

A necessidade de entubar uma pessoa idosa, devido a alterações na deglutição provocadas pelo AVC, é interpretada frequentemente pelas famílias como um agravamento da condição de saúde.

“A maioria dos profissionais reconhece esta competência como uma das mais complexas para as famílias, e que em muitas situações poderá ser entendida como um agravamento da condição de saúde do seu familiar”. FG1

“A preocupação maior das famílias centra-se numa primeira fase no saber-fazer e só com o tempo é que se preocupam em perceber a necessidade de obedecer a todos os passos quando alimentam pela sonda”. FG8

Este procedimento obedece, também, a um conjunto de passos que devem ser cumpridos e sobre os quais as famílias não têm conhecimentos nem experiência para os executar corretamente. O tipo de alimentos, a forma de os preparar, a sua consistência e temperatura são aspetos frequentemente valorizados e constituem questões colocadas aos enfermeiros.

“Temos sempre muita preocupação quando ensinamos/treinamos alguém para alimentar por sonda. É necessário preparar a refeição, ou seja, triturar tudo muito bem...ver a temperatura, perceber quando se deve alimentar ou não a pessoa...saber o que fazer quando a sonda fica obstruída”. FG9

“Uma vez recebi uma chamada porque a cuidadora tentou dar bacalhau desfiado pela sonda... Com o passar do tempo algumas famílias sentem-se mais confiantes e decidem arriscar, sem perguntar às equipas se o podem ou não fazer”. FG6

A partir das narrativas dos peritos constata-se que esta atividade é uma das mais complexas para as famílias, entendida, frequentemente, como um agravamento da condição de saúde do familiar. Para além disso, parece também emergir a ideia de que os cuidadores se centram, em primeiro lugar, na realização do saber agir e só, posteriormente, nos aspetos processuais exigíveis para o autocuidado.

“São muitas as dúvidas que os familiares têm e, por isso, ligam frequentemente. Uma vez tive o caso de uma senhora (nora) que tentou alimentar o familiar com um alimento com uma consistência que obstruiu a sonda e depois nem dava para retirar nem para introduzir nada...tivemos de lá ir resolver o problema.” FG6

“Há alguns alimentos, como o feijão, que devem ser evitados, assim como outros mais sólidos. Quando a sonda fica obstruída, as famílias ficam muito atrapalhadas, sem saber o que fazer”. FG3

3º Tipo - Capacidade: cuidar da higiene pessoal

Cuidar da higiene pessoal da pessoa com AVC é uma atividade muitas vezes complexa devido, sobretudo, à falta de condições físicas para a realização deste autocuidado e ao facto das famílias desconhecerem as ajudas técnicas de que podem dispor.

“O mais difícil quando ajudamos a cuidar da higiene de alguém dependente é perceber as condições em que o cuidador vai trabalhar, por exemplo, muitos idosos não têm onde tomar banho e, quando têm, a cadeira não entra em lado nenhum. A banheira ou chuveiro (quando têm) não dá para adaptar nenhuma ajuda técnica para facilitar o cuidador”. FG3

“Por veze, as famílias não adquirem uma cadeira facilitadora para o banho ou outra ajuda técnica porque simplesmente não sabem que existem”. FG7

A ergonomia é provavelmente um dos aspetos menos valorizado pelas famílias, mas que preocupa particularmente os enfermeiros. Habitualmente, os cuidadores centram a sua atenção nos aspetos práticos dos cuidados, ou seja, procuram garantir que o procedimento é bem executado, acabando por negligenciar uma postura correta.

“O mais importante do banho, quer seja na banheira, quer seja no chuveiro ou no leito (cama) é que a ergonomia dos cuidadores seja respeitada para que não venham a ter lesões. Queremos que façam uma higiene cuidada, mas sem que isso prejudique muito o cuidador.” FG7

“Por veze, estão muito tempo numa determinada posição e a gente tenta aconselhar da melhor forma.” FG4

Também os aspetos relacionados com a privacidade e a intimidade do cuidado são referidos pelos enfermeiros como preocupações comuns aos cuidadores. É comum a referência a uma preocupação acrescida quando cuidam de um familiar mais próximo.

“A intimidade do familiar é um aspeto que referimos sempre, por exemplo, não retirar a roupa de uma só vez, ou não deixar as partes íntimas expostas...,no fundo, o que se

pretende é que os cuidadores cuidem tão bem do familiar como gostariam que alguém cuidasse deles em circunstâncias idênticas.” FG8

“Habitualmente os cuidadores (mais as mulheres) têm muito cuidado para não deixar muito tempo determinadas partes do corpo expostas. Sabem bem que estão a cuidar de um pai ou de uma mãe”. FG5

4º Tipo - Capacidade: usar o sanitário

Tal como se verifica para a capacidade cuidar da higiene pessoal, também a capacidade de usar o sanitário se revela complexa para os cuidadores pela dificuldade em lidar com as situações. O uso de dispositivos adaptativos é uma realidade presente no quotidiano de muitas famílias, não sendo, contudo, utilizados adequadamente, razão pela qual os enfermeiros procuram ajustar o uso destes dispositivos ao tipo de disfunção.

“O AVC tem como consequência a disfunção neurológica, afetando muitas vezes a função urinária e/ou intestinal. São muitas as vezes que os cuidadores não sabem como lidar com a incontinência dos seus familiares... o que tentamos fazer é perceber que tipo de disfunção se trata. Nem sempre se justifica a utilização de fralda, a não ser no período da noite para a pessoa não acordar molhada”. FG5

“Muitos cuidadores conhecem o dispositivo urinário, mas nem sempre aderem pela dificuldade em colocá-lo”. FG2

O uso de recursos adaptativos é pouco utilizado pelas famílias. Por um lado, pelo desconhecimento da existência destes produtos de apoio e, por outro, pela falta de recursos económicos para os adquirir.

“Existe uma vasta gama de recursos que podem ajudar o idoso a sentir-se melhor e para que o cuidador não se sinta tão preocupado. Desde os dispositivos, aos resguardos mais alargados... tudo ajuda, desde que tenham forma de os adquirir”. FG8

“Cada vez mais temos cuidadores que não têm dinheiro para comprar o básico como os medicamentos ou produtos de apoio”. FG6

5º Tipo - Capacidade: vestir/despir

A capacidade para vestir/despir sugere que esta atividade pode revelar-se complexa, sobretudo para os cuidadores de pessoas idosas com défices neurológicos que resultam

numa hemiparesia, revelando, também, que muitas das intervenções acontecem ao acaso. Pode constatar-se, ainda, a preocupação dos peritos em promoverem a autonomia da pessoa idosa, orientando os cuidadores para o respeito pela vontade dos familiares dependentes.

“Vestem quase sempre o idoso pelo lado errado. Alguns percebem que determinada forma não lhes dá tanto jeito”. FG1

“Só por tentativa e erro é que acabam por encontrar a forma mais fácil de vestir, o que por norma é a correta”. FG9

Muitos cuidadores substituem os idosos dependentes nesta atividade do autocuidado, seja pela morosidade do processo, seja pela dimensão cultural de fazer por e não com a pessoa.

“Agora apercebo-me de uma coisa que no início da carreira não estava tão sensível, respeitar a vontade do idoso quando ele tem capacidade de discernir. Quase sempre é o cuidador que escolhe e veste o idoso, mesmo quando ele prefere outra roupa ou tem capacidade para começar a vestir. Tenho lutado muito para que os cuidadores deixem os idosos verbalizar a sua vontade e para que sejam eles, na medida do possível, a fazê-lo.”
FG3

“Muitos cuidadores pensam que devem ser eles a substituir a pessoa por se encontrarem numa situação de dependência”. FG8

Na perspetiva de alguns peritos, existem também recursos/produtos de apoio para os quais os cuidadores deverão estar sensibilizados, pois favorecem a autonomia e a independência dos sobreviventes de AVC.

“Temos tanta oferta de produtos de apoio para vestir, para calçar, para abotoar e muitos outros que não se justifica serem esquecidos.” FG7

“Muitos cuidadores não têm noção que é preferível recorrer a produtos de apoio do que substituir a pessoa neste autocuidado”. FG1

6º Tipo - Capacidade: transferir

Das narrativas dos peritos sobre a capacidade para transferir, pode inferir-se a preocupação destes relativamente à demonstração das técnicas adequadas para a execução da transferência, bem como a avaliação que antecede este autocuidado. A execução de técnicas corretas, a ergonomia e a avaliação de sinais e sintomas anteriores à transferência constituem as prioridades dos enfermeiros, face ao desempenho dos cuidadores neste autocuidado, tendo em conta a prevenção de consequências negativas na saúde física dos cuidadores e dos sobreviventes de AVC.

“Quando se fala em transferência, a primeira coisa que um familiar pergunta é se é muito difícil. Tentamos sempre demonstrar que, utilizando as técnicas adequadas, com uma correta ergonomia e utilizando um ou outro equipamento, a transferência não é difícil, mesmo quando se trata de uma pessoa só”. FG4

A falta de força física para transferir a pessoa com dependência é uma limitação apontada.

“E quando a limitação é maior, a tendência é para não querer fazer o levante.” FG8

A avaliação da possibilidade de realizar o levante é uma competência que os cuidadores devem desenvolver, sendo referida pelos enfermeiros como uma prioridade.

“Primeiro que tudo importa avaliar a capacidade da pessoa se transferir, se apresenta sinais de hipotensão (hipersudorese, cor pálida e sensação de desmaio). Por vezes, tem a ver com a forma muito rápida com que a pessoa é levantada, mas, na maioria das vezes, tem a ver com o número de horas em que pessoa idosa passa no leito”. FG5

7º Tipo - Capacidade: posicionar

Ao nível da capacidade para posicionar na opinião dos peritos, os cuidadores estão sensibilizados para os efeitos associados à imobilidade, referindo frequentemente preocupação e adotando medidas preventivas.

“Julgo que neste ponto os cuidadores, regra geral, estão muito preocupados, pelo menos comparativamente há uns anos atrás. Sabem que não o fazendo há um risco muito elevado de desenvolver úlceras de pressão, e isso eles também sabem e dizem que são maus cuidados! Um familiar que cuida bem (vê-se logo)...quer saber tudo, e, quando a pele fica macerada, compra logo vitamina A e massaja bem o corpo”. FG1

Finda a apresentação das tipologias emergentes no estudo 1, proceder-se-á de seguida à discussão sumária dos dados.

2.8 Discussão dos resultados

O AVC é frequentemente sinónimo de longos períodos de incerteza para os cuidadores no que reporta ao diagnóstico e prognóstico dos sobreviventes. O facto de ser um evento súbito e inesperado não dá tempo para que as famílias se preparem para lidar com a situação e, conseqüentemente, o cuidador pode correr o risco de viver uma transição menos saudável decorrente do desempenho deste papel (Meleis, 2010).

Dados teóricos e empíricos sugerem que os cuidadores estão pouco informados, que as necessidades não são atendidas e que estão pouco treinados para cuidar de pessoas idosas dependentes após um AVC (Cheng et al., 2014; Forster et al., 2012). Na perspetiva de Meleis (2010), os enfermeiros, como facilitadores de transições, estão numa posição privilegiada para ajudar a vivenciar este processo de forma mais consciente e com mais responsabilidade, capacitando os cuidadores informais.

Por sua vez, a Teoria de Orem (2001) sobre o Autocuidado dá conta da intervenção dos enfermeiros na compensação ou na ajuda prestada às pessoas e famílias com necessidades no autocuidado, corroborando os dados do estudo agora realizado. Ainda de acordo com a Teoria dos Sistemas de Enfermagem (Orem, 1993), uma das intervenções é a de apoio e educação às pessoas com défices no autocuidado e famílias que assistem nesta atividade, ou seja, os enfermeiros devem disponibilizar informação, ser elementos facilitadores de aprendizagem e ajudar a tomar decisões tendo por objetivo satisfazer e modificar os requisitos de autocuidado universal, de desenvolvimento e os desvios de saúde.

Um aspeto relevante expresso na literatura é a prática dos cuidadores informais na substituição das atividades para o autocuidado que as pessoas com limitações funcionais apresentam em contraposição à boa prática reconhecida de “doing by herself” (Wu, 2009).

Também Flick (1999) fez alusão à proteção que os cuidadores informais expressam quando cuidam de sobreviventes dependentes após um AVC. Esta tendência, justificada em algumas culturas, pode aumentar a depressão nos sobreviventes deste acidente neurológico, legitimada pela falta de independência e autonomia, conduzindo, deste modo, à diminuição ou perda das relações sociais.

No que reporta à **capacidade: dar de comer/beber**, emerge a constatação de que frequentemente os cuidadores tendem a substituir a pessoa neste autocuidado convictos

de que agem da melhor forma, verificando-se também a dificuldade em reconhecerem as alterações na deglutição e no risco de obstrução da via aérea, bem como vigiarem a refeição e utilizarem as técnicas adequadas.

O estudo de Shyu et al. (2000) reporta lacunas na aprendizagem que os cuidadores informais demonstram relativamente à falta de informação sobre as boas práticas na prestação de cuidados em geral e, em particular, sobre aspetos relacionados com a alimentação dos sobreviventes de AVC.

Ainda a este propósito, Johansson e Johansson (2009) referem que muitos cuidadores informais vivenciam a preocupação e incerteza constantes pela dificuldade na gestão de complicações associadas às alterações da deglutição.

Relativamente à **capacidade: alimentar/hidratar por SNG**, esta é muitas vezes entendida como um agravamento da condição de saúde do familiar e parece constituir uma dificuldade complexa na medida em que exige uma sequência de passos/operações para os quais os cuidadores não estão muitas vezes habilitados. Passos que consistem, desde logo, no atendimento ao tipo de alimentos, na forma de os preparar, na sua consistência e temperatura.

O estudo de Wu (2009) dá relevo às dificuldades dos cuidadores informais de sobreviventes de AVC na preparação e na administração da alimentação sempre que estes sobreviventes apresentam alterações da deglutição ou, ainda, quando é necessário alimentar através de uma sonda nasogástrica. Na perspetiva deste autor, para muitos cuidadores informais, a aprendizagem surge por tentativa e erro, em que o sucesso da intervenção é apoiado na variável “sorte” em detrimento do conhecimento e da capacitação que estes cuidadores devem ter quando cuidam de pessoas idosas dependentes após um AVC.

A **capacidade: cuidar da higiene pessoal** afigura-se, aparentemente, como uma das atividades mais difíceis na medida em que as barreiras arquitetónicas e a falta de condições do domicílio, bem como a negligência relacionada com a ergonomia constituíram fatores acrescidos à prestação de cuidados, podendo comprometer a saúde dos cuidadores. Também a falta de conhecimentos dos cuidadores sobre as ajudas técnicas é outro fator evocado pelos peritos de enfermagem. Acresce, ainda, referir a preocupação por parte destes sobre a preservação da intimidade durante o autocuidado cuidar da higiene pessoal.

A investigação realizada por Hung et al. (2002) e confirmada por Wu (2009) corrobora os dados do estudo aqui apresentado na medida em que o apoio no autocuidado é, porventura, das atividades mais complexas e exigentes referidas pelos cuidadores

informais. No entanto, para estes autores, 60-75% destes cuidadores revela competências práticas neste domínio, demonstrando desempenhar corretamente as atividades deste autocuidado.

Cabe referir a propósito da utilização dos recursos, entre os quais, os individuais, como a tomada de decisão, a perspetiva de van Riper (2001) e Friedman, Bowden e Jones (2003) segundo os quais a procura de recursos de apoio que podem aumentar o funcionamento familiar, variam de família para família e têm muito a ver com a concetualização de saúde e de doença, com razões económicas e com a falta de informação.

A dificuldade em utilizar os dispositivos adaptativos, o seu desconhecimento ou a falta de recursos económicos é também visível ao nível da **capacidade para usar o sanitário** comprometendo a promoção da independência dos sobreviventes de AVC, vítimas de sequelas neurológicas ao nível dos esfíncteres vesical e intestinal.

Também neste domínio, a investigação levada a cabo por Hung e colaboradores (2002) faz alusão às necessidades individuais que os sobreviventes de AVC apresentam ao nível da eliminação, especificamente os cuidados a ter com os genitais e os procedimentos adequados para prevenir complicações sempre que utilizarem um dispositivo adaptativo (ex: cateter urinário).

Relativamente à **capacidade: vestir/despir**, emerge a ideia de que esta atividade constitui uma dificuldade para os cuidadores informais, relacionada com a hemiparesia e com intervenções ao acaso, exigindo conhecimentos sobre como vestir e despir corretamente. Para além dos cuidadores tenderem a substituir a pessoa por considerarem que ela é dependente a este nível, também é visível a preocupação dos peritos em centrar a sua atenção na promoção da autonomia e no respeito pela vontade das pessoas idosas dependentes por parte dos cuidadores.

Estes dados são em parte suportados por Wu (2009), na medida em que, para este autor, a aprendizagem dos cuidadores informais surge por tentativa e erro, dependendo o sucesso das intervenções da variável sorte.

A **capacidade: transferir** parece dizer respeito a uma atividade cuja dificuldade em realizar está estritamente relacionada com o grau de dependência dos sobreviventes de AVC que, por sua vez, pressupõe instrução para a avaliação prévia de um conjunto de sinais anteriores à transferência, bem como para cuidar de si próprios adotando os princípios de mecânica corporal.

O uso apropriado de dispositivos adaptativos facilitadores da independência ao nível do autocuidado transferir é para Allen, Resnik e Roy (2006) uma ajuda importante e facilitadora da adaptação ao papel de cuidador.

Acresce, ainda, salientar que, na perspectiva de Grant e colaboradores (2004) e Wu (2009), o desempenho do papel de cuidador, favorecido pela mobilização de recursos, é determinante não só para a obtenção de ganhos na independência dos sobreviventes de AVC mas também para a prevenção/redução da sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas dependentes após um AVC.

Já no que reporta à **capacidade: posicionar** é evidente a partir das narrativas a evolução na percepção dos cuidadores relativamente às consequências nefastas da imobilidade e também ao que pode ser apelidado de “maus cuidados”.

A investigação de Hung, Liu & Kuo (2002) sugere que a incidência de úlceras de pressão acontece pela imobilidade decorrente das sequelas neurológicas dos sobreviventes de AVC. Salienta-se que o número de hospitalizações dos sobreviventes de AVC está associado, em grande medida, às infeções adquiridas na comunidade.

Os resultados do estudo de Silver et al. (2004) apontam a transferência e o posicionamento como intervenções que carecem de instrução e treino por parte dos profissionais de saúde e sobre as quais os cuidadores verbalizam muitas dificuldades.

Finalizando, para Schumacher e colaboradores (2000), o nível de preparação exigido aos cuidadores é comparável ao dos profissionais de saúde na medida em que são necessários conhecimentos e treino até que ocorra a prestação correta de alguns procedimentos. Os enfermeiros devem, por isso, apoiar as famílias na aquisição de conhecimentos e de competências práticas, na resolução de situações-problema do quotidiano, na gestão de recursos e das necessidades emocionais da pessoa de quem cuidam, de modo a prevenir consequências negativas associadas à prestação de cuidados.

2.9 Conclusão

Das narrativas dos nove peritos que integraram o painel *Focus Group* e que constituíram o *corpus* sobre o qual se aplicaram os procedimentos de análise preconizados por Guerra (2010), emergiram sete tipologias por semelhança, estritamente associadas ao autocuidado e caracterizadas com base na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (ICN, 2011): (1) *capacidade: dar de comer/beber*; (2) *capacidade: alimentar/hidratar por SNG/PEG*; (3) *capacidade: cuidar da higiene pessoal*; (4) *capacidade: usar o sanitário*; (5) *capacidade: vestir/despir*; (6) *capacidade: transferir*; (7) *capacidade: posicionar*.

Estas tipologias traduzem o domínio do autocuidado no qual se inscrevem as práticas dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes sobreviventes de AVC e a intervenção dos enfermeiros na capacitação destes cuidadores, tendentes à recuperação e ao retorno à independência destes sobreviventes tão cedo quanto possível.

Os dados obtidos a partir da metodologia *Focus Group* permitiram compreender melhor as práticas dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes após um AVC, e ainda reforçar a compreensão sobre o foco de intervenção dos enfermeiros no domínio das atividades do autocuidado nos sobreviventes deste acidente neurológico.

Dada a sua relevância, as tipologias emergentes servirão de base para a construção de um instrumento de avaliação de capacidades dos cuidadores informais de pessoas idosas após um AVC gerador de dependência.

CAPÍTULO 3 – ESTUDO 2: CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DA ESCALA DE CAPACIDADES DO PRESTADOR INFORMAL DE CUIDADOS A IDOSOS DEPENDENTES POR AVC (ECPICID-AVC)

Este capítulo destina-se à apresentação do estudo metodológico sobre a construção e validação da Escala de Capacidades do Prestador Informal de Cuidados a Idosos Dependentes após AVC (ECPICID-AVC), o qual teve por base o Estudo 1. São explicitados o tipo de estudo, o contexto e participantes, o instrumento de recolha de dados e os procedimentos para a construção e validação do ECPICID-AVC. Faz-se referência à análise e tratamento dos dados e às considerações éticas. Apresenta-se, ainda, a discussão dos resultados, finalizando o capítulo com a conclusão.

3.1 Tipo de estudo

Este estudo de carácter metodológico teve como objetivo construir e validar o instrumento “Escala de Capacidades do Prestador Informal de Cuidados a Idosos Dependentes por AVC (ECPICID-AVC)”, o qual tem como objetivo aferir as capacidades dos cuidadores informais no domínio do autocuidado. Estudos metodológicos desenvolvidos com o intuito de desenvolver instrumentos compreendem a definição do constructo e a avaliação da fidelidade do instrumento utilizado (Portney & Watkins, 2009).

3.2 Contexto e Participantes

O estudo foi realizado no Agrupamento de Centros de Saúde da região do Cávado (ACES III Barcelos/Esposende), mais especificamente no contexto domiciliário das famílias que cuidam de pessoas idosas dependentes após um AVC. Todos os participantes foram recrutados a partir das unidades de saúde (ECCI, USF, UCSP, UCC) do ACES III. Os cuidadores informais foram contactados via telefone ou durante a visita domiciliária realizada pela equipa de enfermagem e/ou investigador principal, tendo posteriormente sido convidados a participar no estudo no período compreendido entre agosto de 2013 e janeiro de 2014.

Participaram neste estudo 186 cuidadores informais de pessoas idosas dependentes a viver no domicílio, obedecendo aos seguintes critérios de inclusão:

- Aceitarem participar no estudo de forma livre e esclarecida;
- Estarem inscritos no ACES Cávado III;
- Serem cuidadores informais não remunerados de pessoas idosas sobreviventes de AVC;
- Terem mais de 18 anos;

- Não apresentarem défices cognitivos.

As pessoas idosas dependentes sobreviventes de AVC cumpriram os seguintes critérios de inclusão:

- Aceitarem participar no estudo de forma livre e esclarecida;
- Terem idade igual ou superior a 65 anos;
- Terem sofrido um AVC;
- Serem funcionalmente dependentes em pelo menos uma atividade do autocuidado (Mahoney & Barthel, 1965).

3.3 Instrumento de recolha de dados

Na primeira visita realizada às famílias foram explicados os objetivos do estudo e abordados os aspetos éticos inerentes à investigação. Foi, ainda, explicado aos cuidadores informais que o tempo médio de resposta do instrumento seria de aproximadamente 60 minutos e sua aplicação seria realizada por enfermeiros, com o intuito de observar as seguintes dimensões do autocuidado: *capacidade para dar de comer/beber; capacidade para dar de comer/beber via SNG/PEG; capacidade para cuidar da higiene pessoal; capacidade para usar o sanitário; capacidade para vestir/despir; capacidade para transferir e capacidade para posicionar*. Da equipa de investigadores fizeram parte sete elementos (incluindo o investigador principal). Todos os procedimentos relativos à aplicação do instrumento foram harmonizados em três sessões de vinte minutos. Foi realizada uma nova avaliação (re-teste) entre cinco a nove dias após a primeira avaliação.

3.4 Procedimentos para a construção e validação do instrumento

Etapas de desenvolvimento do instrumento

O desenvolvimento da Escala de Capacidades do Prestador Informal de Cuidados de Idosos Dependentes por AVC – ECPICID-AVC envolveu três etapas de construção e validação distintas. Numa primeira etapa, pretendeu-se, através do estudo 1, identificar os principais conceitos a incluir no instrumento.

No sentido de sistematizar a informação, recorreu-se à taxonomia de Classificação das Intervenções de Enfermagem (NIC) (2008). Posteriormente, foi solicitado a um painel de peritos (o mesmo do Estudo 1) que avaliasse o conteúdo e o constructo do instrumento final (etapa 2).

Durante a etapa 3 foi avaliada a validade e a fidelidade do instrumento ECPCID-AVC em cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC.

De seguida, proceder-se-á à explicitação das diferentes etapas de construção e de validação do ECPCID-AVC.

Etapa 1. Definição do constructo do instrumento

A partir dos dados obtidos no estudo 1 e da literatura encontrada no âmbito da aquisição de competências dos cuidadores informais (Pucciarelli et al., 2014), os domínios mais relevantes foram incluídos na versão preliminar do instrumento. Através da Taxonomia de Intervenções de Enfermagem (NIC), foram definidos os itens que expressaram maior relação com as dimensões encontradas (Dochterman & Bulechek, 2008).

A versão preliminar incluiu sete domínios e setenta e sete itens, considerados mais relevantes na aferição das capacidades dos cuidadores informais de pessoas idosas sobreviventes de AVC.

Etapa 2. Desenvolvimento do instrumento

Na perspetiva de Lynn (1986), a construção de instrumentos deve respeitar os critérios: (1) identificação da totalidade dos domínios; (2) construção dos itens; (3) organização desses itens. A avaliação de um painel de peritos no processo de validade de conteúdo deve ser realizada por cinco a dez elementos para chegar a um consenso.

A definição e a validação dos conceitos para a construção do ECPCID-AVC foram analisados por um painel de especialistas (nove enfermeiros) através da metodologia *Focus Group*. Foram realizadas três sessões de grupo de discussão (estudo 1) entre janeiro e maio de 2013.

Inicialmente, o painel de peritos analisou e confirmou a estrutura da ECPCID-AVC. Dos trinta e cinco itens e dos sete domínios apresentados, o painel de especialistas foi convidado a avaliar se estes itens e domínios seriam capazes de medir as dimensões centrais do estudo. De acordo com os especialistas, se um tema não descreve ou não está relacionado com o domínio/objeto de estudo da investigação, deve ser removido ou alterado (Polit & Beck, 2007). Atendendo a este pressuposto, entendeu-se que o instrumento avaliava os principais conceitos, objeto de avaliação, designadamente as capacidades dos cuidadores informais que cuidam de pessoas idosas dependentes sobreviventes de um AVC.

1. Capacidade para dar de comer/beber
2. Capacidade para alimentar/hidratar SNG/PEG

3. Capacidade para assistir na higiene pessoal
4. Capacidade para assistir a pessoa no uso do sanitário
5. Capacidade para assistir a pessoa para vestir/despir
6. Capacidade para assistir a pessoa para transferir
7. Capacidade para assistir a pessoa para posicionar

Em segundo lugar, o mesmo painel de peritos validou os itens a incluir no instrumento. Os elementos que integraram o painel de peritos foram também convidados a avaliar a qualidade e a estrutura do instrumento. A escala dicotômica (1 = nada preparado; 2 = bem preparado) foi utilizada para definir a pontuação (Polit & Beck, 2007). Contudo, e na opinião dos peritos, considerou-se que uma escala dicotômica não determinaria de forma abrangente o grau de capacitação dos cuidadores informais. Nesse sentido, o painel de especialistas optou por definir uma escala de quatro pontos (*rating scale*) (1 = nada preparado; 2 = pouco preparado; 3 = preparado; 4 = muito bem preparado).

Neste estudo, não foi possível avaliar a validade de critério por não haver um *gold standard* de referência devidamente validado para a população portuguesa, no momento de realização deste estudo (Portney & Watkins, 2009).

Etapa 3. Avaliação das propriedades psicométricas

A Fase 3 envolveu a avaliação das propriedades psicométricas do instrumento ECPICID-AVC. A fidelidade foi avaliada através da consistência interna, mensurada pelo alfa de Cronbach e pela estabilidade temporal, através do teste-reteste, mensurada através do Coeficiente Intraclasse (Hill & Hill, 2008; Marôco, 2010; Portney & Watkins, 2009).

A estabilidade temporal (teste-reteste)

Para estimar este tipo de fidelidade é necessário aplicar duas vezes o mesmo instrumento na mesma amostra de pessoas e em momentos diferentes (Hill & Hill, 2008). Embora o intervalo de tempo não seja fixo, vários autores são da opinião de que o horizonte temporal não pode ser muito curto para evitar os “efeitos de memória” nem muito prolongado para que o conceito central em estudo não sofra muitas variações nos parâmetros avaliados, ou seja, que o fator tempo não interfira com a aprendizagem do cuidador (Portney & Watkins, 2009).

Consistência Interna

Cronbach ultrapassou o problema da estimativa da fidelidade usando uma técnica que estima o coeficiente de fidelidade interna (α) como sendo o valor médio de todos os coeficientes possíveis (Hill & Hill, 2008).

Uma abordagem mais detalhada sobre as várias fases de construção e validação do ECPCID-AVC é apresentada na Figura 3.1.

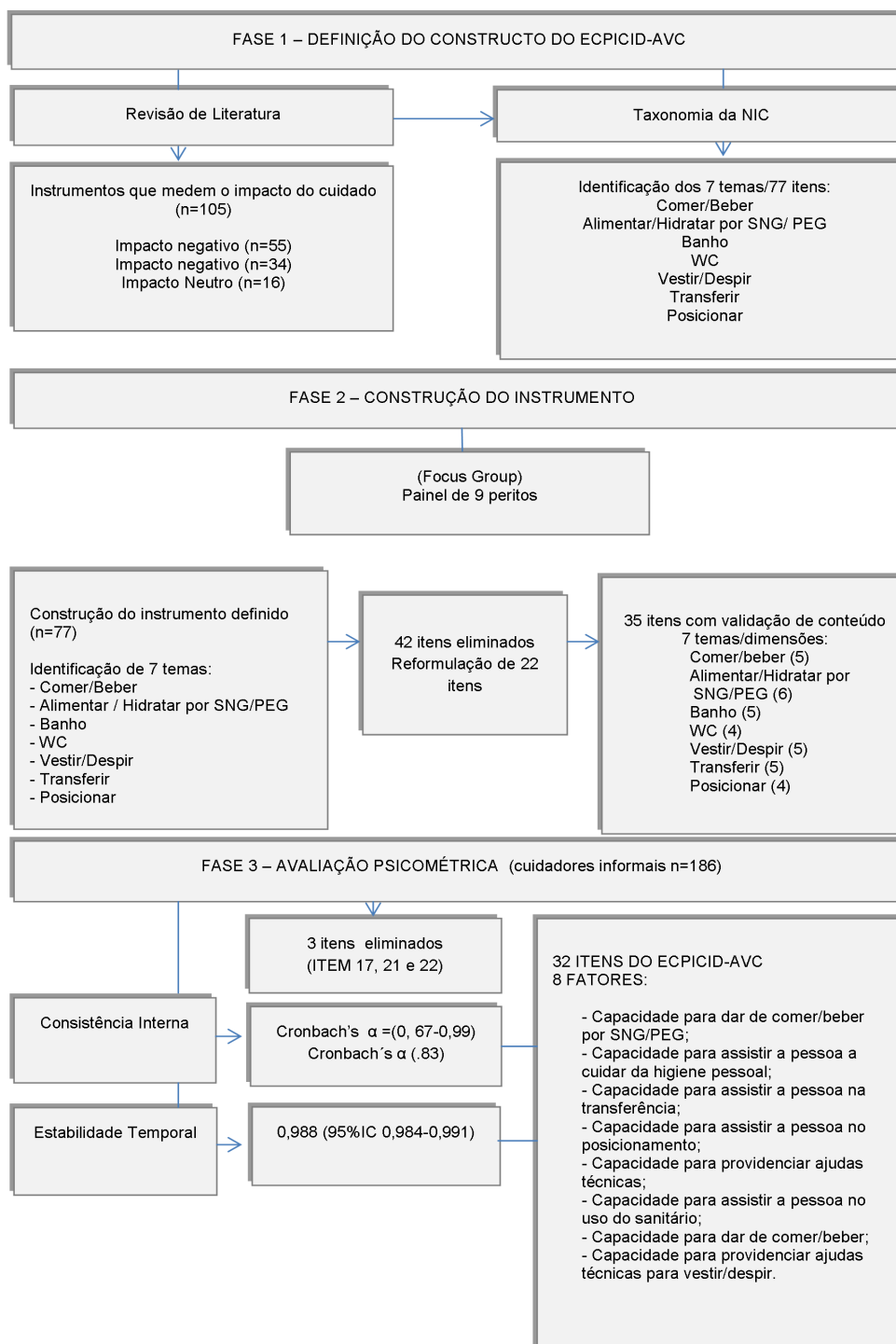


Figura 3.1 Fases de construção do ECPCID-AVC

3.5 Análise e tratamento dos dados

Os dados foram analisados utilizando o programa de *Software Statistical Package for Social Science* (SPSS Inc., Chicago, IL, EUA) (2011), versão 20.0 para *Windows 7.0*. A análise descritiva de todas as variáveis foi efetuada através de frequências (variáveis categóricas e medidas de tendência central (média e mediana) e de dispersão (desvio padrão) para variáveis contínuas/discretas. Todas as variáveis sofreram análises descritivas de frequência simples (variáveis categóricas) e de tendência central (média e mediana) e dispersão (desvio-padrão), quando variáveis numéricas discretas/contínuas. A estrutura do instrumento ECPICID-AVC foi avaliada utilizando uma análise fatorial exploratória. No que refere à análise da consistência interna, foram calculados os alfas de Cronbach para o instrumento total e para os respetivos domínios. O Alfa de Cronbach, se o item for eliminado, foi calculado com o intuito de identificar os itens que necessitavam de ser excluídos. A estabilidade temporal foi obtida pelo Coeficiente de Correlação Intraclasse (CCI). Os valores de alfa foram considerados aceitáveis quando presentes no intervalo de 0,70 a 0,90 (Fayers & Machin, 2007). O nível de significância adotado para os testes de hipóteses do estudo foi de 0,05 (Marôco, 2010).

3.6 Considerações Éticas

A investigação realizada respeitou todos os pressupostos éticos inerentes à realização de um estudo de investigação. Foi solicitada autorização para a recolha de dados à Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde do Norte, tendo obtido parecer favorável em 28 de maio de 2013 (Anexo II). Durante o processo de recolha de dados foram respeitados os princípios reconhecidos na declaração de Helsínquia e na convenção de Oviedo. O consentimento informado foi disponibilizado e explicado às famílias, entregue em duplicado, assinado pelas famílias e devolvido um exemplar ao investigador principal. Procedeu-se ao enquadramento e à apresentação dos objetivos do estudo, assegurou-se a confidencialidade dos dados e o anonimato dos participantes, recorrendo-se para o efeito à codificação dos questionários (Anexo III).

Foi garantido que os dados recolhidos seriam utilizados exclusivamente para fins académicos, sendo ainda explicado às famílias que a sua participação seria voluntária, sem custos adicionais para elas e que, caso pretendessem abandonar o estudo, poderiam fazê-lo a qualquer momento sem que esta decisão lhes trouxesse algum inconveniente.

3.7 Apresentação dos dados

Neste sub-capítulo é dado a conhecer a caracterização biográfica e social dos participantes do estudo, apresentam-se e discutem-se os resultados e, por fim, apresentam-se as principais conclusões.

Caraterização dos participantes

A Tabela 3.1 apresenta a caracterização biográfica e social dos cuidadores informais que participaram neste estudo.

Tabela 3.1 Caracterização biográfica e social dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes sobreviventes de AVC.

	N	%
Género		
Feminino	171	91,9
Masculino	15	8,1
Idade (Média, dp)	53,0 (12,0)	
Estado Civil		
Solteiro	24	13,0
Casado	150	81,1
Viúvo	6	3,2
Divorciado	5	2,7
Escolaridade		
Analfabeto	22	11,8
1-4 anos	93	50,0
5-9 anos	55	29,6
10-12 anos	11	5,9
>12 anos	3	1,6
Outro	2	1,1
Ocupação		
Empregado	34	18,3
Desempregado	38	20,4
Doméstica	65	34,9
Reformado	44	23,7
Outra Situação	5	2,7
Grau de Parentesco com o idoso		
Filho/Filha	103	51,4
Esposa	34	18,3
Nora/Genro	20	10,8
Sobrinho	9	4,8
Neto/Neta	7	3,8
Vizinho	6	3,2
Irmão/Irmã	5	2,7
Outro	2	1,1

A amostra de 186 cuidadores informais incluiu 171 mulheres e 15 homens com idade média de 53 anos (desvio padrão de 12,0 anos). Relativamente ao grau de escolaridade, aproximadamente metade dos participantes (n=93) completaram 4 anos de escolaridade,

30% completaram entre 5 a 9 anos (n=55), mais de 11% dos cuidadores não sabe ler nem escrever e apenas 5,9% (n=11) dos participantes frequentaram entre 10 a 12 anos de escolaridade.

No que reporta ao grau de parentesco entre idoso e o cuidador são, sobretudo, os filhos (filhas) que prestam cuidados a pessoas idosas funcionalmente dependentes (55,4%, n=103), 18,3% (n=34) esposas, 10,8% (n=20) noras/genros, 4,8% (n=9) sobrinhos, 3,8% (n=7) netos(as), 3,2% (n=6) vizinhos, 2,7% (n=5) irmãs(ãos), e 1,1% (n=2) outros. São maioritariamente casados (81%, n=150), observando-se com menor expressividade os solteiros (13%, n=24), os viúvos(as) (3,2%, n=6) e os divorciados (2,7%, n=5).

Aproximadamente 35% dos cuidadores informais são domésticas (n=65), 20,4% desempregados (n=38), 23,7% reformados (n=44) e 18,3% desempregados (n=34).

Análise fatorial exploratória

A estrutura dos fatores foi estudada através de análise fatorial exploratória com rotação Varimax a fim de produzir fatores que não foram correlacionados, considerando trinta e cinco itens do instrumento. O critério de Kaiser foi usado para decidir o número de fatores a serem retidos (fatores com valores próprios superiores a um). Partindo desse pressuposto, oito fatores foram mantidos (Tabela 3.2).

Tabela 3.2 Análise fatorial dos 35 itens do instrumento ECPICID-AVC (considerando os pesos fatoriais dos itens com base na rotação Varimax e na normalização de Kaiser).

Item	Fatores							
	1	2	3	4	5	6	7	8
1	-,119	-,015	,029	,192	,007	,847	-,024	,054
2	-,182	-,081	-,188	-,112	,119	,522	,323	,172
3	,028	-,001	,011	-,017	-,112	,716	,304	-,248
4	-,159	,070	,090	,295	,032	,641	,240	-,042
5	-,246	,178	,034	,268	,032	,711	,163	,014
6	,952	-,037	,037	,039	,047	-,071	-,050	,043
7	,917	,009	,064	-,075	,003	-,084	,033	,090
8	,925	,011	,063	-,072	,001	-,083	,028	,076
9	,932	,075	-,015	-,013	-,001	-,074	-,072	,057
10	,951	-,045	,074	,044	,055	-,086	-,057	,037
11	,895	-,039	,084	,096	,084	-,134	-,009	,011
12	,100	,145	,846	,131	,089	-,119	,115	,265
13	,104	,149	,812	,128	,118	-,042	-,045	,196
14	-,003	-,047	,745	-,149	,129	,205	-,063	-,267
15	,078	,150	,803	,233	,082	-,013	,103	,231
16	,040	,171	,703	,378	,060	,044	,189	,155
17	,007	,116	,096	,810	,150	,171	,101	-,080
18	-,056	,159	,155	,741	,140	,114	,103	,068
19	,008	,189	,151	,693	,161	,064	-,067	,303
20	,031	,165	,074	,761	,131	,198	,236	,025
21	,025	,282	,174	,088	-,047	,201	,654	,071
22	,130	,178	,304	,449	,076	,050	,287	,413
23	-,065	-,025	,032	,167	-,015	,221	,900	,151
24	-,065	-,025	,032	,167	-,015	,221	,900	,151
25	,201	,159	,204	,059	,076	-,008	,146	,835
26	,071	,029	,210	,120	,047	-,053	,183	,866
27	-,045	,819	,059	-,029	,272	,099	,108	,067
28	,040	,778	,164	,254	,192	-,061	-,005	,120
29	,004	,824	,116	,162	,255	,048	,074	,027
30	-,060	,801	,038	,142	,165	,097	,085	,004
31	,021	,856	,139	,179	,163	-,055	-,063	,069
32	,116	,362	,109	,263	,708	-,141	-,054	,100
33	,036	,340	,110	-,017	,857	,044	,010	-,013
34	,007	,236	,084	,282	,810	,095	-,062	,095
35	,066	,256	,158	,187	,864	-,004	,028	,024

Após a análise dos resultados, os autores verificaram que todos os itens apresentaram carga fatorial superior a 0,400 para apenas um fator, com exceção dos itens 17, 21 e 22. Nesse sentido, a análise foi repetida excluindo esses itens, um por um. Para os 32 itens, os autores verificaram que todos os itens apresentaram carga fatorial superior a 0,500 em

apenas uma dimensão. Oito dimensões distintas explicaram 77,4% da variância total (Tabela 3.3).

Tabela 3.3 Análise fatorial dos 32 itens do instrumento ECPCID-AVC (considerando os pesos fatoriais dos itens com base na rotação Varimax e na normalização de Kaiser).

Item	Fatores							
	1	2	3	4	5	6	7	8
1	-0,039	-0,019	0,198	0,138	0,162	-0,019	0,807	0,134
2	-0,243	0,018	0,141	-0,02	0,512	-0,249	0,272	0,002
3	-0,16	0,106	0,059	0,14	-0,194	0,13	0,775	-0,159
4	-0,082	0,171	0,197	0,099	0,733	-0,109	-0,087	0,067
5	-0,344	0,013	0,211	0,006	0,081	0,086	0,762	0,099
6	0,958	-0,04	-0,044	0,136	-0,016	0,069	-0,129	-0,061
7	0,947	-0,059	-0,022	0,08	-0,014	0,023	-0,03	0,03
8	0,945	-0,065	-0,03	0,079	-0,008	0,029	-0,034	0,024
9	0,962	-0,07	-0,021	0,118	-0,007	0,052	-0,1	-0,029
10	0,957	-0,052	-0,038	0,139	-0,011	0,072	-0,134	-0,062
11	0,941	-0,051	-0,044	0,159	-0,005	0,085	-0,123	-0,06
12	-0,054	0,909	0,035	0,059	-0,056	-0,094	-0,007	0,051
13	-0,074	0,863	0,051	0,03	-0,041	-0,044	0,018	-0,024
14	-0,06	0,369	-0,042	0,057	0,05	0,15	0,144	-0,511
15	-0,107	0,837	0,063	0,074	-0,041	0,108	0,124	0,114
16	-0,025	0,804	0,037	0,131	0,076	0,191	-0,072	0,192
18	0,117	-0,013	0,152	0,15	0,016	0,818	0,075	0,021
19	0,075	0,114	0,279	0,186	0,116	0,777	0,044	0,03
20	0,074	0,08	0,208	0,269	0,107	0,701	0,05	0,051
23	0,067	-0,176	-0,034	-0,048	0,861	0,273	0,048	0,066
24	0,067	-0,176	-0,034	-0,048	0,861	0,273	0,048	0,066
25	-0,089	0,237	0,075	-0,06	0,103	0,097	0,152	0,836
26	-0,084	0,254	0,092	0,112	0,096	0,107	0,026	0,831
27	0,037	0,01	0,777	0,047	0,179	0,044	0,021	0,082
28	-0,116	0,001	0,779	0,184	-0,005	0,172	0,259	0,119
29	-0,057	0,08	0,787	0,016	0,138	0,252	0,076	0,025
30	0,052	0,151	0,47	0,062	0,526	0,006	-0,137	-0,039
31	-0,11	0,047	0,836	0,127	-0,073	0,187	0,233	0,006
32	0,088	0,093	0,267	0,77	-0,119	0,145	0,147	0,077
33	0,222	0,046	0,108	0,828	0,113	0,145	-0,013	-0,094
34	0,183	0,029	-0,008	0,855	0,002	0,157	0,051	0,07
35	0,157	0,157	0,045	0,878	0,018	0,143	0,119	-0,041

A consistência interna medida através do alfa Cronbach (considerando os 32 itens) foi de 0,83. Ao analisar o alfa, se o item for excluído, o aumento dos valores de alfa de Cronbach surge da exclusão dos itens 2 e 14. Contudo, a remoção deste item aumentaria os valores de alfa em apenas 0,003. Por este motivo nenhum item adicional foi excluído. A versão final da escala constituída por oito fatores é composta pelos seguintes itens:

- Fator 1: **Capacidade para alimentar/hidratar por SNG/PEG**. Este fator é composto pelos itens 6, 7, 8, 9, 10 e 11. O total de variância explicada por este fator foi de 20,9%.
- Fator 2: **Capacidade para assistir na higiene pessoal**. Este fator é composto pelos itens 12,13,14,15 e 16. O total de variância explicada por este fator foi de 18,3%.
- Fator 3: **Capacidade para assistir na transferência**. Este fator é composto pelos itens 27, 28, 29, 30 e 31. O total de variância explicada por este fator foi de 10,4%.
- Fator 4: **Capacidade para assistir no posicionamento**. Este fator é composto pelos itens 32, 33, 34 e 35. O total de variância explicada por este fator foi de 8,1%.
- Fator 5: **Capacidade para providenciar ajudas técnicas**. Este fator é composto pelos itens 2, 4, 23 e 24. O total de variância explicada por este fator foi de 5,7%.
- Fator 6: **Capacidade para assistir no uso do sanitário**. Este fator é composto pelos itens 18, 19 e 20. O total de variância explicada por este fator foi de 5,0%.
- Fator 7: **Capacidade para dar de comer/beber**. Este fator é composto pelos itens 1, 3 e 5. O total de variância explicada por este fator foi de 4,7%.
- Fator 8: **Capacidade para providenciar ajudas técnicas para vestir/despir**. Este fator é composto pelos itens 25 e 26. O total de variância explicada por este fator foi de 4,3%.

Avaliação das características psicométricas do instrumento

Consistência Interna

O alfa de Cronbach para cada fator foi calculado a fim de avaliar as propriedades psicométricas do instrumento, como o CCI e o alfa de Cronbach se o item for excluído. Conforme apresentado anteriormente, e considerando-se os 32 itens, o alfa de Cronbach foi de 0,83, o que indica uma boa consistência interna da escala total (Portney & Watkins, 2009). A consistência interna para os fatores avaliados variaram entre 0,67 e 0,98, com o

menor valor associado ao fator 5 e o valor mais alto ao fator 1. O resumo dos resultados é apresentado na Tabela 3.4.

Tabela 3.4 Consistência Interna e estabilidade temporal dos fatores do ECPICID-AVC

	Alfa de Cronbach	CCI (IC 95%)
Total escala	0,838	0,988 (0,984-0,991)
Fator 1	0,986	
Fator 2	0,833	
Fator 3	0,846	
Fator 4	0,899	
Fator 5	0,671	
Fator 6	0,805	
Fator 7	0,779	
Fator 8	0,879	

Estabilidade Temporal (teste-reteste)

A estabilidade temporal do instrumento foi avaliada através do teste-reteste que mostrou um Coeficiente de Correlação Intraclasse (CCI) global de 0,988 (IC 95% 0,984-0,991). Os resultados revelaram excelente estabilidade temporal do instrumento (Tabela 3.4).

3.8 Discussão dos resultados

Em Portugal, apesar da incidência de AVC ter diminuído, o número de pessoas funcionalmente dependentes no autocuidado é ainda elevado, justificando a necessidade de cuidados por parte dos familiares. A escassez de instrumentos que avaliam a capacitação dos cuidadores informais que cuidam de pessoas idosas dependentes para o autocuidado é uma realidade. Da pesquisa realizada, identificaram-se vários instrumentos que avaliavam o impacto da prestação de cuidados nos cuidadores. Não foram, no entanto, encontrados instrumentos que avaliassem a capacitação dos cuidadores informais no domínio do autocuidado (Van Durme, Macq, Jeanmart, & Gobert, 2012).

O instrumento desenvolvido por Archbold e colaboradores (Archbold, Stewart, Greenlick, & Harvath, 1990) é um instrumento de autoavaliação sobre a preparação dos cuidadores, com oito itens que avaliam diferentes domínios da prestação de cuidados. As respostas são classificadas numa escala de 5 pontos (tipo likert) com pontuação de 0 (nada preparado) a 4 (muito bem preparado). Elevados scores na escala traduzem melhor preparação do cuidador e o inverso traduz níveis de preparação reduzidos. Quanto maior a pontuação, mais preparado o cuidador se sente para cuidar.

Apesar de vários estudos recomendarem a utilização deste instrumento como ferramenta de apoio à prática clínica dos enfermeiros (Archbold, Stewart, Greenlick, & Harvath, 1990; K. L. Schumacher, Beck, & Marren, 2006), na realidade este instrumento não mede exclusivamente as capacidades do cuidador no domínio do autocuidado.

Nesse sentido, o objetivo deste estudo foi construir e validar um instrumento de aferição das capacidades dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes para o autocuidado, após um AVC.

Os resultados obtidos a partir do estudo mostraram que o ECPCID-AVC é um instrumento fiel para avaliar a população em estudo. Para determinar as características psicométricas, foi utilizada a Análise Fatorial Exploratória (AFE) através da Análise de Componentes Principais com rotação ortogonal segundo o método Varimax. Para a seleção do número de fatores, foram fixados os critérios: (1) valores próprios ou específicos (eigenvalues) > 1; (2) exclusão de pesos fatoriais inferiores a 0,40; e (3) cada fator deverá explicar no mínimo 5% de variância (Almeida & Freire, 2008; Polit & Beck, 2007). A consistência interna foi determinada pelo valor alfa de Cronbach. A estabilidade temporal (teste-reteste) foi avaliada através do Coeficiente de Correlação Intraclasse (CCI) cujos valores obtidos foram considerados excelentes.

Depois de analisar a estrutura ECPCID-AVC, verificou-se que todos os itens apresentaram uma carga fatorial superior a 0,40. Os resultados demonstraram também que o ECPCID-AVC é instrumento com boa fidelidade capaz de medir as capacidades dos cuidadores de pessoas idosas dependentes após um AVC.

A utilização do ECPCID-AVC pode ajudar clinicamente os enfermeiros que trabalham em contexto comunitário a identificar e a avaliar necessidades dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado, no sentido de implementar intervenções dirigidas à sua capacitação. Uma intervenção precoce pode ajudar os cuidadores informais a melhorar as suas capacidades e o desempenho do seu papel, tendo em conta que aqueles que estão mais capacitados apresentam mais competências na resolução de problemas. Consequentemente, as pessoas idosas recorrem menos aos serviços de saúde ou, acontecendo também, que a institucionalização passa a ser menos frequente (Cheng et al., 2014; Hafsteinsdóttir et al., 2011).

Pode concluir-se que o ECPCID-AVC é um instrumento relevante, fiável e robusto, na medida em que oferece garantias de utilização: (1) a construção e a definição dos temas e das dimensões foram analisados e discutidos por um painel de peritos, os quais deram importantes contributos; (2) foi realizada uma avaliação da fidelidade do instrumento, através da consistência interna e da estabilidade temporal. A validade interna, mensurada

através do alfa de Cronbach, revelou valores considerados bons (0,838), permitindo a sua recomendação e aplicação na prática clínica. De igual modo, a estabilidade temporal, determinada através do Coeficiente de Correlação Intraclasse (CCI), permitiu obter os valores considerados excelentes (ICC=0,988), garantindo com segurança a aplicabilidade do instrumento (Marôco, 2010).

Considera-se como limitação do instrumento o número de itens associados apenas a algumas dimensões. Estudos futuros deverão contemplar aproximadamente o mesmo número de itens. Para além disso, deverão explorar também a validade preditiva do ECPLICID-AVC, assim como a realização da análise fatorial confirmatória (AFC), a fim de obter resultados consistentes e concordantes com os resultados desta investigação, ou seja, permitir a translação do conhecimento adquirido. No que diz respeito à prática clínica, este estudo revelou que a ECPLICID-AVC é uma ferramenta fiável de apoio à avaliação das capacidades dos cuidadores informais que cuidam de pessoas idosas dependentes após um AVC. O instrumento representa uma mais-valia no diagnóstico e na tomada de decisão levada a cabo pelos enfermeiros que avaliam o desempenho dos cuidadores informais em contexto domiciliário, especificamente nos autocuidados: dar de comer/beber; alimentar/hidratar por sonda nasogástrica ou PEG; cuidar da higiene pessoal; usar o sanitário; vestir/despir; transferir e posicionar a fim de sistematizar a informação e de obter melhores resultados.

Considera-se, ainda, que o ECPLICID-AVC é válido e fiável para ser usado em programas de intervenção estruturada aplicados por equipas de saúde e muito particularmente de enfermagem.

Este instrumento serviu de apoio à concretização do programa InCARE desenvolvido no estudo 3 (capítulo 4), nos ACES da Região do Cávado (ACES Cávado I - Braga; ACES Cávado II - Gerês / Cabreira e ACES Cávado III - Barcelos / Esposende).

3.9 Conclusão

A construção e validação do ECPLICID-AVC sugere que o instrumento é consistente no que respeita à validade e fidelidade, permitindo, desta forma, a sua aplicação quer ao nível clínico, quer ao nível da investigação.

**CAPÍTULO 4 – ESTUDO 3: PROGRAMA DE INTERVENÇÃO INCARE
(INTERVENTION IN INFORMAL CAREGIVERS WHO TAKE CARE OF OLDER PEOPLE
AFTER A STROKE).**

Neste capítulo apresenta-se o estudo 3 – Implementação de um Programa de Intervenção InCARE (*Intervention in Informal CAREgivers who take care of older people after a stroke*). São explicitados o tipo de estudo, os objetivos e as hipóteses, a população e a amostra, a construção do programa de intervenção, os instrumentos e as considerações éticas. Procede-se, também, à apresentação dos dados, à discussão dos resultados, finalizando com a conclusão do capítulo.

4.1 Tipo de Estudo, Objetivos e Hipóteses

Este estudo, designado de *quasi*-experimental (Brink & Wood, 2001), na medida em que é projetada uma intervenção baseada no desenvolvimento de capacidades dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC a viver no domicílio, pretende responder à pergunta: *Qual o impacto do programa InCARE na capacitação dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC?*

Com a realização deste estudo, pretende-se avaliar o impacto da implementação do programa de intervenção InCARE na capacitação, na redução da sobrecarga, e na melhoria do estado de saúde dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC, bem como avaliar o índice de funcionalidade dos sobreviventes deste acidente neurológico.

Para este estudo foram formuladas as seguintes hipóteses:

H1: Prevê-se que os cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC que integram o grupo experimental (InCARE) reportem melhores índices de capacitação comparativamente com os cuidadores do grupo de controlo.

H2: Prevê-se que os cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC que integram o grupo experimental (InCARE) reportem níveis de sobrecarga mais reduzidos comparativamente com os cuidadores do grupo de controlo.

H3: Prevê-se que os cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC que integram o grupo experimental (InCARE) reportem melhor estado de saúde comparativamente com os cuidadores do grupo de controlo.

H4: Prevê-se que exista uma diferença estatisticamente significativa na funcionalidade das pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC que integram o grupo experimental (InCARE) comparativamente com a funcionalidade das pessoas idosas dependentes após um AVC que integram o grupo de controlo.

4.2 População e amostra

A população em estudo corresponde aos cuidadores informais que cuidam de pessoas idosas dependentes após um AVC, em contexto domiciliário, na região do Cávado (ACES Cávado I, ACES Cávado II e ACES Cávado III). A opção pela integração dos três ACES da região do Cávado está relacionada com a proximidade geográfica da investigadora, e também com a colaboração prévia existente entre o investigador e os enfermeiros que trabalham em contexto de cuidados de saúde primários. A opção pelo contexto deve-se, ainda, ao facto de os três agrupamentos adotarem modelos de organização e prestação de cuidados semelhantes.

Integraram a amostra em estudo, no primeiro momento, (M0) 174 cuidadores informais de pessoas idosas dependentes após um AVC, 89 no grupo de controlo e 85 no grupo experimental (Figura 4.1).

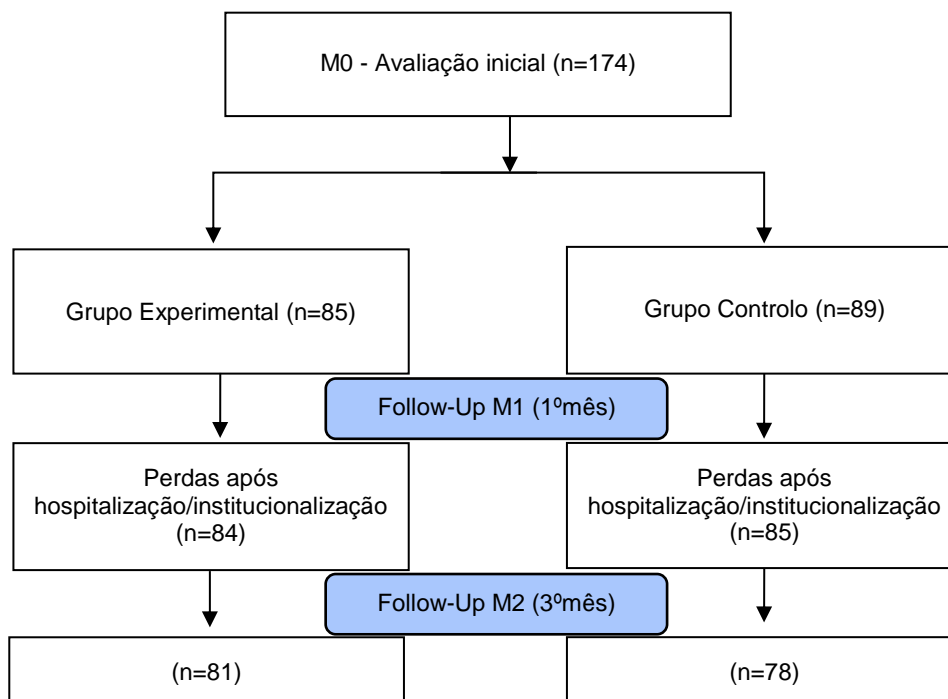


Figura 4.1 Diagrama do fluxo dos participantes ao longo do estudo

Critérios de inclusão

Os cuidadores informais de pessoas idosas dependentes sobreviventes de AVC elegíveis para participar no programa InCARE obedeceram aos seguintes critérios de inclusão:

- prestarem cuidados a pessoas idosas dependentes após um AVC (com mais de 65 anos);
- não apresentarem défices cognitivos;
- encontrarem-se inscritos numa unidade funcional da região do Cávado (ACES Cávado I, II e III);
- acederem participar no estudo de forma livre e esclarecida.

Adicionalmente, as pessoas idosas sobreviventes que integraram este estudo preencheram os seguintes critérios de elegibilidade:

- terem sofrido um AVC pela primeira vez;
- serem dependentes em pelo menos uma atividade do autocuidado após este evento gerador de dependência.

Critérios de exclusão

Foram excluídos todos os cuidadores informais de pessoas idosas dependentes sobreviventes de AVC que obedeceram aos seguintes critérios:

- apresentarem défices cognitivos;
- serem cuidadores formais e remunerados pela atividade.

4.3 Construção do Programa de Intervenção

O programa de intervenção denominado de InCARE (Intervention in Informal CAREgivers who take care for older people after a stroke) foi construído a partir da revisão da literatura, tendo sido implementado entre 1 de fevereiro e 31 de dezembro de 2014 (Tabela 4.1). A divulgação ocorreu nas unidades de saúde dos ACES da região Cávado onde o programa foi implementado, especificamente no ACES Cávado I - Braga, ACES Cávado II – Gerês/Cabreira e ACES Cávado III - Barcelos/Esposende. Foi criado um logotipo (Figura 4.2) e desenvolvido um site <https://sites.google.com/site/incareproject/home> com o objetivo de dar a conhecer o programa desenvolvido.



Figura 4.2 logotipo do programa InCARE

Intervenção

O programa de intervenção desenvolvido previa sete contactos, dos quais três presenciais através de uma visita domiciliária na primeira semana (M0), primeiro (M1) e terceiro (M2) mês após o regresso a casa e quatro contactos telefónicos estabelecidos na 3^a, 6^a, 8^a e 10^a semanas, também, após o regresso a casa, aos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes sobreviventes de AVC que integraram o grupo experimental.

Os participantes que integraram o grupo de controlo foram alvo de intervenções previstas pelas equipas das diferentes unidades de cuidados de saúde primários, as quais consistiram na programação de visitas domiciliárias em função do diagnóstico de necessidades de cuidados realizada na primeira semana (M0). O Plano do programa de intervenção consta do anexo IV.

A Tabela 4.1 evidencia os momentos de avaliação de acordo com os *outcomes* definidos para o programa de intervenção.

Tabela 4.1 Outcomes Primário e Secundários implementados no programa InCARE

Outcomes e instrumentos	Cuidadores Informais e Pessoas Idosas Sobreviventes de AVC	Timing de recolha de dados		
		M0 (1ª semana)	M1 (1º mês)	M2 (3º mês)
Outcome Primário				
Escala de Capacidades do Prestador Informal a Cuidados de Idosos Dependentes por AVC (ECPICID-AVC)	Cuidadores informais	X	X	X
Outcomes Secundários				
Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais (QASCI)	Cuidadores informais		X	X
Estado de Saúde (SF-36)	Cuidadores informais		X	X
Nível de Funcionalidade (Barthel Index)	Pessoas idosas sobreviventes de AVC	X	X	X
Hospitalização (sim/não)	Pessoas idosas sobreviventes de AVC		X	X
Institucionalização (sim/não)	Pessoas idosas sobreviventes de AVC		X	X

4.4 Instrumentos

Tendo por base a pesquisa realizada e os objetivos da investigação, importa descrever os diferentes instrumentos de recolha de dados aplicados quer ao cuidador informal, quer à pessoa idosa dependente no autocuidado após um AVC. A seleção dos instrumentos teve por base a sua especificidade e a adequação aos objetivos do estudo e às características dos participantes. Recorreu-se a um questionário geral de avaliação do perfil biográfico e social dos participantes e do contexto do cuidado (Anexo V). A capacitação do cuidador foi avaliada através da Escala de Capacidades do Prestador Informal de Cuidados de Idosos Dependentes após um AVC (ECPICID-AVC) de Araújo, Lage, Cabrita e Teixeira (2015a) (Anexo VI). A Sobrecarga do Cuidador Informal foi aferida através do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal de Martins, Ribeiro e Garret (2003) (Anexo VII) e o Estado de Saúde Global, através do SF-36 de Ferreira (2000) (Anexo VIII). A funcionalidade das pessoas idosas sobreviventes de AVC foi

avaliada com recurso ao Índice de Barthel (F. Araújo, Ribeiro, Oliveira, & Pinto, 2007) (Anexo IX).

Todos os instrumentos foram heteroadministrados tendo a sua aplicação um valor estimado de resposta de 60 minutos.

Questionário Geral

O questionário geral tem como objetivo a caracterização do perfil biográfico e social dos cuidadores informais de pessoas idosas após um AVC e dos sobreviventes deste acidente neurológico, bem como do contexto do cuidado.

Este instrumento é constituído por 16 questões, das quais 13 são relativas ao cuidador informal e 3 dizem respeito à pessoa idosa sobrevivente de AVC. Relativamente ao cuidador, 3 variáveis são dicotómicas e correspondem ao: sexo; à existência de outro cuidador; e apoio por parte de outra instituição. As 7 questões de escolha múltipla dizem respeito ao: estado civil; escolaridade; tipo de atividade profissional; rendimento líquido mensal; local onde mora; número de pessoas de que cuida; e grau de parentesco. Finalmente, as 3 questões abertas referem-se à idade; ao número de anos de escolaridade; e ao número de horas que dispense para cuidar de outra pessoa.

O questionário pretende, ainda, obter informação sobre a pessoa idosa sobrevivente de AVC, através de duas questões: data da ocorrência do AVC; idade, e uma questão dicotómica - internamento numa UCC.

Escala de Capacidades do Prestador Informal de Cuidados a Idosos Dependentes por AVC (ECPICID-AVC)

A Escala de Capacidades do Prestador Informal de Cuidados a Idosos Dependentes por AVC (ECPICID-AVC) foi desenvolvida e validada por Araújo, Lage e Cabrita (2015a), no estudo 2, com o intuito de avaliar as diferentes capacidades do autocuidado que os cuidadores informais deverão ser capazes de demonstrar. O instrumento (*rating scale*) apresenta 32 itens avaliados de 1 a 4 pontos (1=nada bem preparado; 2=razoavelmente bem preparado; 3=preparado; 4=muito bem preparado). O questionário apresenta 8 fatores: (1) capacidade para alimentar/hidratar por SNG/PEG; (2) capacidade para assistir a pessoa na higiene pessoal; (3) capacidade para assistir na transferência; (4) capacidade para assistir no posicionamento, (5) capacidade para providenciar ajudas técnicas; (6) capacidade para assistir a pessoa no uso do sanitário; (7) capacidade para alimentar/hidratar a pessoa; (8) capacidade para providenciar ajudas técnicas para vestir/despir.

Caraterísticas psicométricas do ECPICID-AVC

Os 32 itens do ECPICID-AVC (O. Araújo, Lage, Cabrita, & Teixeira, 2015a) apresentam consistência interna total de 0.83, com o menor valor associado ao fator 5 (0.67) e o valor mais alto associado ao fator 1 (0.98). Os oito fatores da escala determinados através da normalização de Kaiser explicam 77,4% da variância total. O Coeficiente de Correlação Intraclasse global de 0.988 (0.984-0.991) permitiu determinar a estabilidade temporal do ECPICID-AVC (Estudo 2).

Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal - QASCI

O Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal – QASCI é um instrumento construído e validado para a população portuguesa por Martins e colaboradores (2003) com a finalidade de avaliar a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de pessoas idosas após um AVC. O instrumento é constituído por 32 itens avaliados por uma escala ordinal que varia entre 1 e 5, através das categorias: não/nunca, raramente, às vezes, quase sempre e sempre. Tem 7 dimensões: *Implicações na vida pessoal do cuidador; Satisfação com o papel e com o familiar; Reações a exigências; Sobrecarga emocional; Suporte familiar; Sobrecarga financeira e Perceção dos mecanismos de eficácia e de controlo.*

A pontuação de cada dimensão varia entre 0 e 100 pontos. Os valores baixos traduzem menor sobrecarga, nas quatro primeiras dimensões e, nas três últimas, os valores mais elevados indicam maior suporte, satisfação ou autoeficácia.

Características psicométricas do QASCI

O QASCI (Martins, Ribeiro, & Garrett, 2003) apresenta uma boa consistência interna em seis dos seus componentes (valores superiores a 0,70). Através da Análise de Componentes Principais, foram discriminados sete fatores que explicam 59% da variância total: implicações na vida pessoal do cuidador informal e satisfação com o papel e com o familiar; reação a exigências; sobrecarga emocional; suporte familiar; sobrecarga financeira e mecanismos de eficácia e de controlo.

Questionário de Estado de Saúde (SF-36)

O SF-36 desenvolvido por Jonh Ware e Cathy Sherbourne, em 1992, adaptado e validado por Ferreira (2000a, 2000b), é um instrumento importante na avaliação do estado de

saúde global. Este instrumento está organizado em 36 itens divididos por oito subescalas: *Capacidade funcional; Desempenho físico; Desempenho emocional; Dor corporal; Saúde mental; Funcionamento social; Vitalidade e Estado geral de saúde*. O SF-36 apresenta também um item que quantifica as alterações de saúde dos indivíduos durante o último ano.

As pontuações por dimensão são apresentadas numa escala de orientação positiva de 0 (pior estado de saúde) a 100 (melhor estado de saúde). As oito dimensões podem ser agrupadas em duas componentes: Saúde física e Saúde mental.

Características psicométricas do Questionário de estado de saúde SF-36

As dimensões do *Questionário de Estado de Saúde* (SF-36) apresentam valores de consistência interna aceitáveis com valores de Alfa de *Cronbach* que variaram entre 0.60 e 0,87.

Índice de Barthel

O Índice de Barthel, desenvolvido por Mahoney e Barthel (1965), constitui um importante instrumento na avaliação da funcionalidade física/graus de dependência em pessoas idosas com doença crónica e incapacitante. Este instrumento tem sido frequentemente utilizado com o objetivo de avaliar a capacidade funcional do indivíduo na realização das ABVD (*alimentar-se, higiene pessoal, uso do sanitário, tomar banho, vestir-se, controlo dos esfínteres, mobilidade – cama/cadeira, subir/descer escadas e marcha*). Optou-se pela utilização da versão traduzida para português de Portugal de Araújo e colaboradores, em 2007, por se considerar um instrumento fiável e de fácil utilização na prática clínica. Cada item é avaliado por uma escala ordinal que pontua de 0 a 1, de 0 a 2 ou de 0 a 3, de acordo com as diferentes dimensões da funcionalidade apresentadas (F. Araújo et al., 2007).

As respostas às dez dimensões/funções permitem hierarquizar a funcionalidade das pessoas idosas em três grupos: totalmente dependente (menos de oito pontos), incapacidade grave (de nove a doze pontos), incapacidade moderada (de treze a dezanove pontos) e independente (vinte pontos) (Martins, 2006).

Características psicométricas do Índice de Barthel

O Índice de Barthel validado por Araújo e colaboradores (2007) revelou, através das propriedades psicométricas do instrumento, elevada fidelidade (*alfa de Cronbach* de 0.96), apresentando os itens da escala correlações com a escala total entre $r = 0.66$ e $r = 0.93$.

Os autores recorreram também à análise dos componentes principais, com rotação *Varimax*, que confirmou a natureza unidimensional deste índice, com todos os itens a apresentarem uma carga fatorial superior a 0.71 (a magnitude dos valores situa-se entre 0.71 e 0.94). A normalização dos valores de Kaiser-Meyer-Okin (KMO) confirmou o valor de 0.94, o que excedeu o valor de referência de 0.60 (Pestana & Gageiro, 2005). O fator extraído explica 77.6% da variância total.

4.5 Considerações Éticas

O progresso científico desenvolve-se a partir da investigação. E, tratando-se de investigação realizada com seres humanos, o investigador deverá oferecer como ponto de partida garantias éticas e morais baseadas no reconhecimento explícito da tomada de decisão livre e esclarecida de todos os participantes envolvidos no estudo. A investigação realizada obteve o parecer favorável (Parecer nº44/2013) da Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde do Norte em 28 de maio de 2013 (Anexo II). Todos os procedimentos efetuados tiveram em consideração o consentimento informado dos participantes no que concerne à participação em investigação de acordo com a declaração de Helsínquia e a convenção de Oviedo. Foi explicado aos cuidadores que a participação seria voluntária, sem custos para as famílias, e que todos os dados seriam tratados de forma anónima e confidencial. Foi ainda explicado aos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes sobreviventes de AVC que; 1) caso pretendessem integrar o estudo, teriam de assinar o consentimento informado em duplicado (uma cópia seria entregue ao participante e a outra ficaria com o investigador); 2) poderiam abandonar a investigação a qualquer momento, e 3) seriam alvo dos mesmos cuidados de saúde, prestados por parte das equipas de enfermagem domiciliárias independentemente da sua participação no estudo (Anexo X). A implementação do programa InCARE foi registado no *clinicaltrials.gov* com o ID *number* NCT02074501.

4.6 Apresentação dos dados

Métodos

A análise descritiva dos dados foi efetuada com recurso a frequências absolutas e relativas, no caso de variáveis do tipo qualitativas, e a medidas de localização e dispersão, no caso das variáveis quantitativas.

De modo a identificar potenciais variáveis diferenciadoras dos dois grupos em estudo (grupo experimental e grupo de controlo), foi realizada uma análise bivariada entre a variável grupo e todas as variáveis consideradas na análise descritiva.

A avaliação do impacto da intervenção foi avaliada através da evolução dos indicadores: capacitação (ECPICID-AVC), sobrecarga (QASCI), estado de saúde global nos domínios físico e mental (SF-36) dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes sobreviventes de AVC, e a funcionalidade das pessoas idosas sobreviventes deste acidente neurológico (índice de Barthel). A análise longitudinal do instrumento que mede a capacitação (ECPICID-AVC), a sobrecarga (QASCI) e os domínios físico e mental do estado de saúde (SF-36) foi efetuada com recurso aos modelos lineares mistos. A análise do índice de Barthel foi efetuada com recurso a um modelo de regressão logística, considerando como outcome: 1 = Piorou e 0 = Manteve.

Todas as análises foram realizadas com recurso ao *Software Statistical Package for Social Science* (SPSS Inc., Chicago, IL, EUA), versão 22.0, e, em todas as análises, foi considerado o nível de significância de 0.05.

4.6.1 Caraterização da amostra

A amostra é constituída por 174 cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC. Das 174 pessoas idosas que constituem a amostra, 89 (51,1%) pertencem ao grupo de controlo e 85 (48,9%) pertencem ao grupo experimental.

Os dados relativos à caraterização biográfica e social dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após AVC que integram este estudo são apresentados na Tabela 4.2.

Tabela 4.2 Caracterização biográfica e social dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC

	n	%
Género		
Feminino	155	89,1
Masculino	19	10,9
Idade, média (dp)	55,2 (11,3)	
Estado civil		
Solteiro	28	16,1
Casado	121	69,5
Viúvo	3	1,7
Divorciado	22	12,6
Escolaridade		
Sabe ler/escrever	22	12,6
1-4 anos	93	53,4
5-9 anos	42	24,1
10-12- anos	10	5,7
>12 anos	7	4,0
Situação profissional		
Empregado	29	16,7
Desempregado	54	31,0
Doméstico	42	24,1
Reformado	49	28,2
Rendimento		
<250€	3	1,7
250-500€	34	19,5
500-1000€	124	71,3
>1000€	13	7,5
Habitação		
Própria	83	47,7
Arrendada	8	4,6
Outra	83	47,7

A amostra de cuidadores informais de pessoas idosas dependentes sobreviventes de AVC é maioritariamente constituída por cuidadores do sexo feminino (155, 89,1%). A idade mínima é de 29 anos e a idade máxima de 82, sendo a média e o desvio padrão das idades de 55,2 anos e 11,3 anos respetivamente. Cento e vinte e um cuidadores (69,5%) são casados, 28 (16,1%) solteiros, 22 (12,6%) divorciados e apenas 3 (1,7%) viúvos. Analisando o nível de escolaridade, 22 cuidadores informais (12,6%) apenas sabem ler e escrever, mais de metade possui entre 1 a 4 anos de escolaridade (93, 53,4%), 42 (24,1%) possuem entre 5-9 anos de escolaridade, 10 (5,7%) entre 10 e 12 anos e, finalmente, 7 cuidadores (4,0%) com mais de 12 anos de escolaridade. No que diz respeito à situação profissional, 29 (16,7%) cuidadores estão empregados, 54 (31,0%) estão desempregados, 42 (24,1) são domésticos e 49 (28,2) são reformados. O escalão de rendimento mais mencionado variou entre 500 e 1000€ (124, 71,3%), seguindo-se o escalão 250-500€ (34, 19,5%), >1000€ (13, 7,5%) e, por fim, o <250€ (3, 1,7%). Finalmente, os inquiridos, quando questionados sobre o tipo de habitação, 8 cuidadores

(4,6%) afirmaram residir em habitação arrendada, 83 (47,7%) referiram a opção casa própria e 83 (47,7%) referiram outro tipo de situação. A Tabela 4.3 caracteriza a idade média das pessoas idosas dependentes sobreviventes de AVC e as variáveis do contexto do cuidado.

Tabela 4.3 Idade média das pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC e variáveis do contexto do cuidado

	n	%
Idade das pessoas idosas (dp)	79,2 (6,7)	
Número pessoas para cuidar		
Uma pessoa	143	82,2
Duas pessoas	31	17,8
Número de horas de cuidado		
Até 6 horas	92	52,9
Mais de 6 horas	82	47,1
Número de meses de cuidado		
1 mês	165	94,8
2 ou mais meses	9	5,2
Parentesco		
Parceiro	55	31,6
Filho	86	49,4
Neto	11	6,3
Nora/genro	12	6,9
Sobrinho	3	1,7
Amigo	7	4,0
Existência de outro cuidador		
Não	71	40,8
Sim	103	59,2
Ajuda de uma instituição		
Não	146	83,9
Sim	28	16,1
UCC		
Não	90	51,7
Sim	84	48,3
Tipo de UCC		
Convalescença	43	51,8
Unidade Intermédia	40	48,2

A idade média das pessoas idosas dependentes sobreviventes de AVC é 79,2 com um desvio padrão de 6,7 anos (mínimo de 65 anos e máximo de 92 anos). A maioria dos cuidadores cuidam apenas de uma pessoa (143, 82,2%), sendo que 92 (52,9%) cuidam durante 6 horas ou menos/dia e 82 (47,1%) cuidam mais de 6 horas/dia. 94% (n=165) cuidam há menos de um mês. Relativamente ao parentesco do cuidador informal com as pessoas idosas sobreviventes de AVC, 55 (31,6%) são parceiros (marido/esposa), 86 (49,4%) filhos, 11 (6,3%) netos, 12 (6,9%) noras/genros, 3 (1,7%) sobrinhos, e, por fim, 7 (4,0%) são amigos. No que diz respeito ao apoio de outro cuidador, 103 cuidadores

(59,2%) têm ajuda e apenas 28 (16,1%) têm suporte de uma instituição. Finalmente, 84 sobreviventes de AVC (48,3%) provêm de uma UCC, dos quais 43 (51,8%) de uma unidade de convalescença e 40 (48,2%) de uma unidade intermédia. A Tabela 4.4 caracteriza o acesso aos serviços de saúde.

Tabela 4.4 Acesso aos serviços de saúde

	n	%
Institucionalização		
Não	157	90,2
Sim	17	9,8
Hospitalização		
Não	155	89,1
Sim	19	10,9
Número de hospitalizações		
1	11	6,3
2	5	2,9
3	3	1,7

Dos dados apresentados 17 pessoas idosas (9,8%) foram institucionalizadas e apenas 19 (10,9%) foram hospitalizadas. Dos 19 que foram hospitalizados, 11 (6,3%) foram hospitalizados apenas uma vez, 5 (2,9%) foram hospitalizados duas vezes e 3 (1,7%) foram hospitalizados três vezes.

Caraterização dos grupos controlo e experimental

A Tabela 4.5 apresenta o perfil biográfico e social dos cuidadores informais de acordo com os grupos de controlo e experimental, entre os quais, o género e a idade média, o estado civil e a escolaridade, a situação profissional, o rendimento e o tipo de habitação dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC.

Tabela 4.5 Caracterização biográfica e social dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após AVC de acordo com o grupo (controlo e experimental)

	Grupo				p
	Controlo		Experimental		
	n	%	n	%	
Género					
Feminino	80	51,6	75	48,4	0,727
Masculino	9	47,4	10	52,6	
Idade, média (dp)	56,0 (11,2)		54,3 (11,5)		0,348
Estado civil					
Solteiro	18	64,3	10	35,7	0,454*
Casado	58	47,9	63	52,1	
Viúvo	2	66,7	1	33,3	
Divorciado	11	50,0	11	50,0	
Escolaridade					
Sabe ler/escrever	10	45,5	12	54,5	0,586*
1-4 anos	52	55,9	41	44,1	
5-9 anos	18	42,9	24	57,1	
10-12- anos	6	60,0	4	40,0	
>12 anos	3	42,9	4	57,1	
Situação profissional					
Empregado	16	55,2	13	44,8	0,291
Desempregado	24	44,4	30	55,6	
Doméstico	19	45,2	23	54,8	
Reformado	30	61,2	19	38,8	
Rendimento					
<250€	2	66,7	1	33,3	0,113*
250-500€	23	67,6	11	32,4	
500-1000€	57	46,0	67	54,0	
>1000€	7	53,8	6	46,2	
Habitação					
Própria	22	26,5	61	73,5	<0,001*
Arrendada	2	25,0	6	75,0	
Outra	65	78,3	18	21,7	

*teste exato de Fisher

Dos 174 cuidadores informais de pessoas idosas dependentes sobreviventes de AVC que participaram neste estudo, 89 (51,1%) foram alocados ao grupo de controlo e 85 (49,9%) ao grupo experimental.

Comparando o perfil biográfico e social dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes sobreviventes de AVC de acordo com o grupo a que foram alocados, verifica-se que apenas existem diferenças estatisticamente significativas para a habitação, verificando-se que a opção “outra situação” está associada ao grupo controlo ($p < 0,001$ para o teste exato de Fisher).

A Tabela 4.6 retrata algumas variáveis estudadas no grupo experimental e no grupo de controlo, entre as quais a idade média das pessoas idosas dependentes sobreviventes de AVC e a caracterização das variáveis contextuais de acordo com o grupo.

Tabela 4.6 Idade média das pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC e caracterização das variáveis contextuais de acordo com o grupo (controlo e experimental)

	Grupo				p
	Controlo		Experimental		
	n	%	n	%	
Idade do sobrevivente de AVC, média (dp)	80,0 (6,2)		78,5 (7,1)		0,131
Número pessoas para cuidar					
Uma pessoa	73	51,0	70	49,0	0,955
Duas pessoas	16	51,6	15	48,4	
Número de horas de cuidado					
Até 6 horas	41	44,6	51	55,4	0,066
Mais de 6 horas	48	58,5	34	41,5	
Número de meses de cuidado					
1 mês	82	49,7	83	50,3	0,169*
2 ou mais meses	7	77,8	2	22,2	
Parentesco					
Parceiro	31	56,4	24	43,6	0,426*
Filho	41	47,7	45	52,3	
Neto	6	54,5	5	45,5	
Nora/genro	6	50,0	6	50,0	
Sobrinho	3	100,0	0	0,0	
Amigo	2	28,6	5	71,4	
Existência de outro cuidador					
Não	39	54,9	32	45,1	0,408
Sim	50	48,5	53	51,5	
Ajuda de uma instituição					
Não	75	51,4	71	48,6	0,894
Sim	14	50,0	14	50,0	
UCC					
Não	75	83,3	15	16,7	<0,001
Sim	14	16,7	70	83,3	
Tipo de UCC					
Convalescença	6	14,0	37	86,0	0,657
Unidade Intermédia	7	17,5	33	82,5	
Hospitalização					
Não	78	87,6	77	90,6	0,533
Sim	11	12,4	8	9,4	
Institucionalização					
Não	77	86,5	80	94,1	0,091
Sim	12	13,5	5	5,9	

*teste exato de Fisher

Analisando as variáveis contextuais de acordo com o grupo, apenas a proveniência da UCC apresenta relação estatisticamente significativa com o grupo. Verifica-se que foram

alocados mais cuidadores de pessoas idosas provenientes de uma UCC ao grupo experimental ($p < 0,001$).

IMPACTO DO PROGRAMA DE INTERVENÇÃO

O impacto do programa de intervenção foi avaliado em vários *outcomes*, nomeadamente: na capacitação, na sobrecarga, na saúde física e mental dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após AVC, na funcionalidade dos sobreviventes deste acidente neurológico, na institucionalização e no número de hospitalizações destes. As variáveis idade do cuidador, número de horas de cuidado e existência de outro cuidador foram analisadas e consideradas como covariáveis. Dada a existência de diferenças entre os grupos no que diz respeito à proveniência de uma UCC, esta variável foi considerada de ajuste nos modelos.

Escala de Capacidades do Prestador Informal de Cuidados a Idosos Dependentes por AVC (ECPICID-AVC).

A Tabela 4.7 apresenta os resultados da capacitação do cuidador (ECPICID-AVC) com base no Modelo Linear Misto.

Tabela 4.7 Modelo Linear Misto para o ECPICID-AVC

Variável	Estimativa	Erro padrão	p	IC 95%
Tempo				
M0	-6,16	2,15	0,004	-10,3 - -1,94
M1	-0,28	2,15	0,896	-4,51 - -3,95
M2 (ref)	-	-	-	-
Grupo				
Experimental	33,2	2,49	<0,001	28,3 - 38,1
Controlo (ref)	-	-	-	-
Interação				
M0*Experimental	-21,0	3,06	<0,001	-27,0 - -15,0
M1*Experimental	-7,97	3,06	0,010	-14,0 - -1,95

Através da análise dos resultados obtidos sobre a capacitação dos cuidadores, verifica-se uma interação estatisticamente significativa entre o tempo e o grupo ($p < 0,001$). Assim, existe um efeito diferenciado do programa no score médio do ECPICID-AVC de acordo

com o grupo. Através da análise da Figura 4.3, pode verificar-se que, mesmo após ajustar para as variáveis idade do cuidador ($p < 0,001$), número de horas de cuidado ($p = 0,404$), a existência de outro cuidador ($p = 0,075$) e a proveniência de uma UCC ($p = 0,028$), verifica-se que o grupo experimental tem uma melhoria muito significativa ao nível da capacitação.

A Figura 4.3 ilustra a evolução da capacitação dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC nos diferentes momentos de avaliação nos grupos experimental e de controlo.

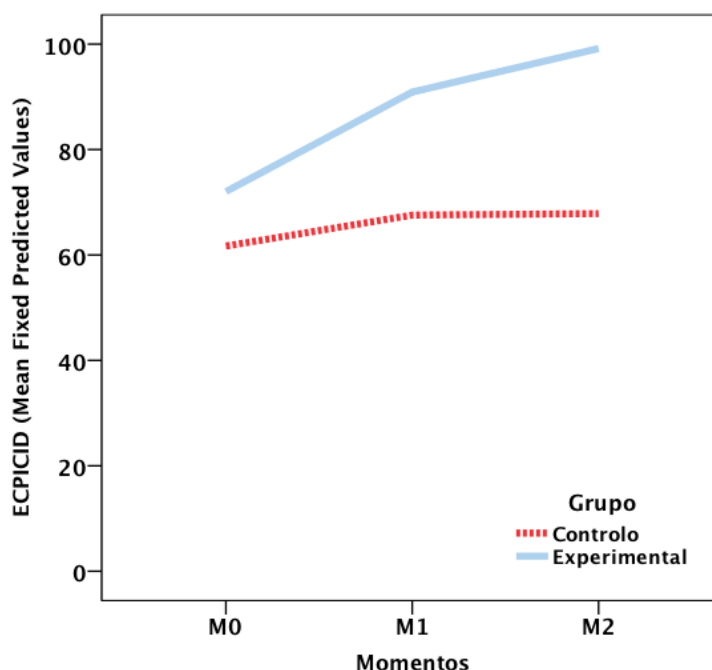


Figura 4.3 Evolução da capacitação dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC através do ECPICID-AVC de acordo com o grupo

Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal - QASCI

A Tabela 4.8 apresenta os resultados da sobrecarga do cuidador informal (QASCI) com base no Modelo Linear Misto.

Tabela 4.8 Modelo Linear Misto para o QASCI

Variável	Estimativa	Erro padrão	p	IC 95%
Tempo				
M1	-6,36	1,87	0,001	-10,0 - -2,67
M2 (ref)	-	-	-	-
Grupo				
Experimental	-15,1	2,28	<0,001	-19,6 - -10,7
Controlo (ref)	-	-	-	-
Interação				
M1*Experimental	10,7	2,66	<0,001	5,45-15,9

Através da análise dos resultados obtidos, verifica-se uma interação estatisticamente significativa entre o tempo e o grupo ($p < 0,001$). Assim, existe um efeito diferenciado do programa no score médio do QASCI de acordo com o grupo.

Através da análise da Figura 4.4, pode verificar-se que, mesmo após ajustar para as variáveis idade do cuidador ($p = 0,299$), número de horas de cuidado ($p = 0,354$), a existência de outro cuidador ($p = 0,696$) e a proveniência de uma UCC ($p = 0,236$), verifica-se que o grupo experimental apresenta uma diminuição da sobrecarga, contrariamente ao grupo controlo que apresenta um aumento.

A Figura 4.4 ilustra a evolução da sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC nos diferentes momentos nos grupos experimental e de controlo.

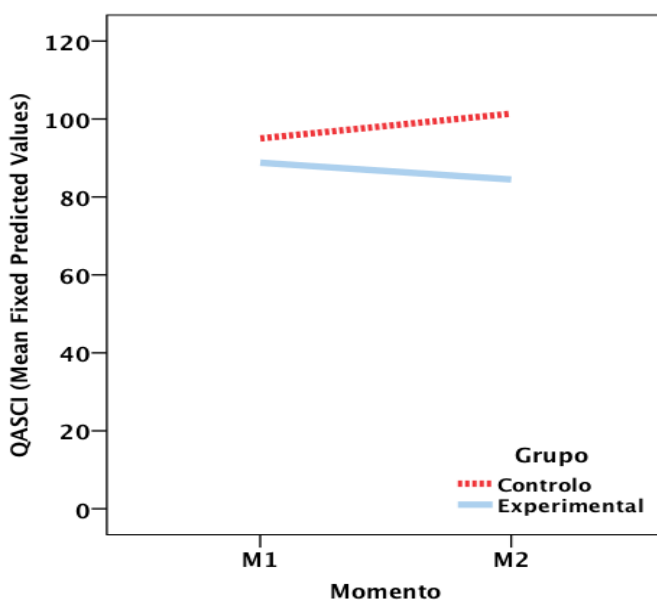


Figura 4.4 Evolução da sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC através do QASCI de acordo com o grupo.

Estado de Saúde Global (SF-36) (Domínio físico e mental)

Domínio físico

A Tabela 4.9 apresenta os resultados do estado de saúde dos cuidadores informais no domínio físico (SF-36) com base no Modelo Linear Misto.

Tabela 4.9 Modelo Linear Misto para o domínio físico do SF-36

Variável	Estimativa	Erro padrão	p	IC 95%
Tempo				
M1	-0,049	0,064	0,442	-0,18 – 0,077
M2 (ref)	-	-	-	-
Grupo				
Experimental	-0,042	0,087	0,628	-0,21 – 0,12
Controlo (ref)	-	-	-	-

Através da análise dos resultados obtidos, não se verifica uma interação estatisticamente significativa entre o tempo e o grupo ($p=0,916$). Assim, eliminado o termo de interação, verifica-se que as variáveis tempo e grupo também não são estatisticamente significativas ($p=0,442$ e $p=0,628$, respetivamente). Assim, não existe efeito do programa de intervenção da saúde física dos cuidadores, após ajustar para as variáveis idade do cuidador ($p<0,001$), número de horas de cuidado ($p=0,112$), a existência de outro cuidador ($p=0,037$) e a proveniência de uma UCC ($p=0,008$).

A Figura 4.5 ilustra a evolução da saúde global (domínio físico) dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC, nos diferentes momentos, nos grupos experimental e de controlo.

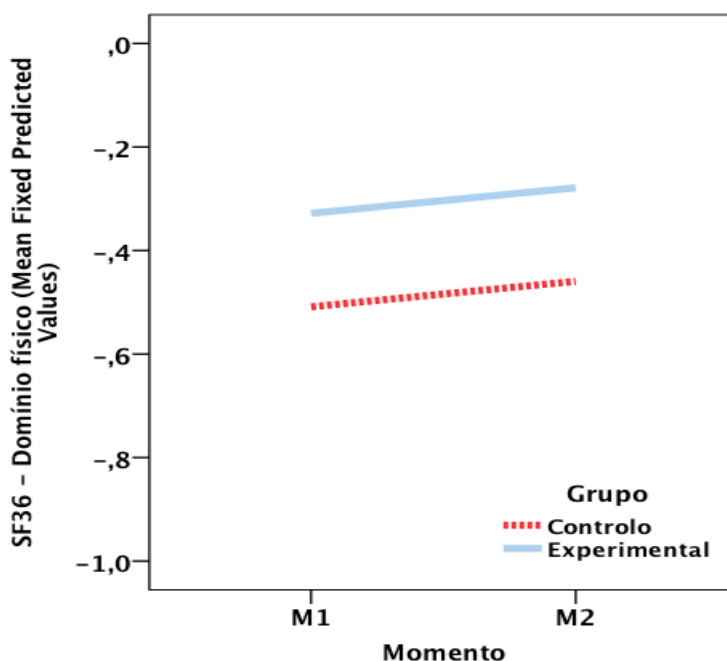


Figura 4.5 Evolução do estado de saúde dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC através do SF-36 (domínio físico) de acordo com o grupo

Domínio mental

A Tabela 4.10 apresenta os resultados do estado de saúde dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC no domínio mental (SF-36) com base no Modelo Linear Misto.

Tabela 4.10 Modelo Linear Misto para o domínio mental do SF-36

Variável	Estimativa	Erro padrão	p	IC 95%
Tempo M1	0,16	0,07	0,015	0,03 - 0,29
M2 (ref)	-	-	-	-
Grupo Experimental	0,43	0,08	<0,001	0,27 - 0,59
Controlo (ref)	-	-	-	-
Interação M1*Experimental	-0,19	0,09	0,050	-0,37- 0,0001

Através da análise dos resultados obtidos, verifica-se no limite uma interação estatisticamente significativa entre o tempo e o grupo ($p=0,050$). Assim, existe um efeito diferenciado do programa no score médio do domínio da saúde mental do SF-36 de acordo com o grupo. Da análise da Figura 4.6 pode verificar-se que, mesmo após ajustar para as variáveis idade do cuidador ($p=0,037$), número de horas de cuidado ($p=0,367$), a existência de outro cuidador ($p=0,334$) e a proveniência de uma UCC ($p=0,018$), observar-se que o grupo experimental tem uma ligeira melhoria no domínio da saúde mental contrariamente ao grupo de controlo que apresenta uma diminuição da condição de saúde.

A Figura 4.6 ilustra a evolução do estado de saúde (domínio mental) dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC (domínio mental) nos diferentes momentos nos grupos experimental e de controlo.

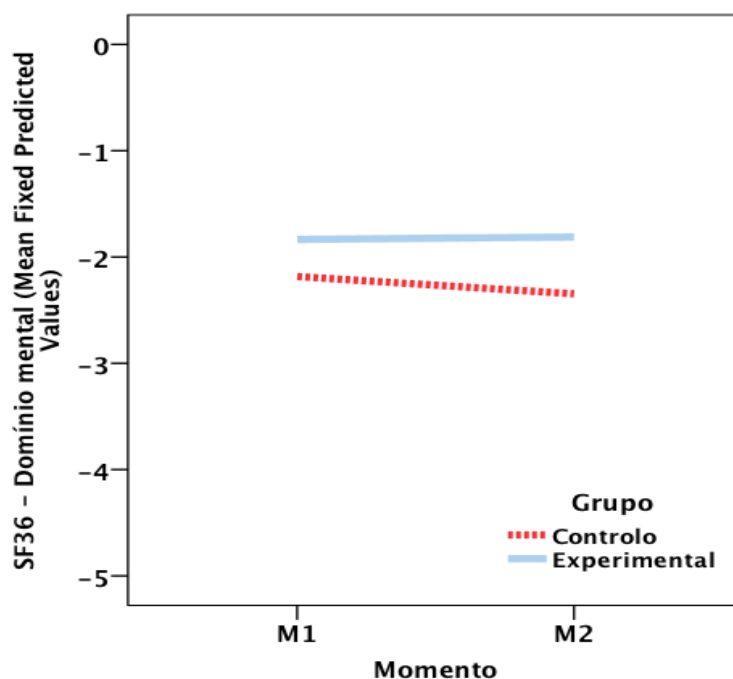


Figura 4.6 Evolução dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC através do SF-36 (domínio mental) de acordo com o grupo

Avaliação da Funcionalidade das pessoas idosas dependentes sobreviventes de AVC

A distribuição do índice de Barthel (2007) apresentou-se muito assimétrica. Desta forma, recodificou-se a variável em quatro níveis para cada um dos momentos e avaliou-se a alteração do estado funcional, dois a dois momentos. Dado que apenas dois cuidadores melhoraram, as variações foram classificadas do seguinte modo: 0: manteve/melhorou e 1: piorou.

A Tabela 4.11 apresenta os resultados obtidos para os modelos de regressão logística binária multivariável, considerando como variáveis de ajuste a idade do cuidador, as horas de cuidado, a existência de outro prestador de cuidados e a proveniência de uma UCC.

Tabela 4.11 Resultados obtidos para os modelos de regressão logística binária multivariável

	Variável	OR ajustados	IC 95%	p
M0-M1	Grupo Experimental Controlo (ref)	2,521 1	0,429-14,82 -	0,306 -
M0-M2	Grupo Experimental Controlo (ref)	1,626 1	0,316-8,351 -	0,561 -
M1-M2	Grupo Experimental Controlo (ref)	0,565 1	0,037-8,552 -	0,680 -

Analisando os resultados obtidos, não se verifica qualquer associação entre o grupo e a alteração de estado funcional ($p > 0,05$ para todos os modelos ajustados).

4.7 Discussão dos resultados

Este estudo avaliou o impacto do programa de intervenção estruturada baseado no desenvolvimento de capacidades dos cuidadores informais que cuidam de pessoas idosas dependentes após um AVC, a viver no domicílio na região norte do país, através do programa InCARE.

O estudo incluiu na amostra 174 cuidadores informais de pessoas idosas dependentes após um AVC. O perfil biográfico e social dos cuidadores é comparável ao de outros encontrados na investigação de autores como Brito (2002), Imaginário (2004) e Lage (2007).

Dos 174 cuidadores que constituem a amostra, 89 (51,1%) pertencem ao grupo de controlo e 85 (48,9%) ao grupo experimental. Ao estudar os dois grupos, verificou-se que não houve diferenças significativas relativamente às variáveis sociodemográficas estudadas. O perfil do cuidador corresponde ao género feminino (51,6% e 48,4% nos grupos controlo e experimental, respetivamente), com baixo grau de escolaridade (1-4 anos), 55,9% no grupo controlo e 44,1% no grupo experimental. O desemprego assumiu a expressão máxima em 44,4% e 55,6% no grupo de controlo e experimental.

A maioria dos cuidadores informais que integraram este estudo tinha vínculo familiar direto (filhos ou cônjuges). No grupo de cuidadores que integraram o grupo experimental, verificou-se que foram os filhos quem assumiram mais tempo a prestação de cuidados (52,3%), enquanto que a prestação dos cônjuges assumiu maior relevo no grupo de participantes que não foi sujeito à intervenção (56,4%). Dos participantes no estudo, a maioria cuidava de apenas uma pessoa, característica comum aos dois grupos, mais do que seis horas no grupo controlo (58,5%) e até seis horas no grupo experimental (55,4%). 54,9% dos participantes do grupo controlo não recebiam ajuda de outro cuidador, como 48,6% dos participantes que integraram o grupo experimental não recebiam apoio de alguma instituição.

Apesar do interesse crescente por parte dos profissionais de saúde, designadamente dos enfermeiros, em desenvolver e implementar programas de intervenção capazes de apoiar os cuidadores informais que vivem transições situacionais resultantes do desempenho do papel de cuidadores, acompanhados de processos de transição saúde-doença vividos pelas pessoas dependentes, em Portugal são poucos os trabalhos conhecidos no domínio

específico do cuidado aos sobreviventes de AVC, condicionando a comparação dos resultados com outros estudos realizados a nível nacional.

Neste sentido, para a construção do programa InCARE foram analisados os estudos mais recentes que integraram programas de intervenção dirigidos a cuidadores de sobreviventes de um AVC.

O programa de intervenção desenvolvido previa sete contactos, dos quais três foram presenciais através de uma visita domiciliária na primeira semana (M0), primeiro (M1) e terceiro (M2) mês após o regresso a casa e quatro contactos telefónicos foram estabelecidos na 3^a, 6^a, 8^a e 10^a semanas após o regresso a casa. A opção por estas estratégias metodológicas foi tomada tendo por base a evidência resultante dos estudos de Bakas et al. (2009); Grant et al. (2002) e van den Heuvel et al. (2002) e pela revisão sistemática da literatura e meta-análise recente sobre os benefícios de intervenções individuais *in loco* e a utilização de tecnologias como complementares à intervenção levada a cabo por Cheng e colaboradores (2014).

No que concerne à verificação das hipóteses formuladas, observou-se que a primeira hipótese: “Prevê-se que os cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC que integram o grupo experimental (InCARE) reportem melhores índices de capacitação comparativamente com os cuidadores do grupo de controlo” foi confirmada. Os cuidadores informais que integraram o grupo experimental melhoraram significativamente as capacidades quando comparados com o grupo de cuidadores que integrou o grupo controlo. Os resultados sugerem uma interação estatisticamente significativa entre o tempo e o grupo ($p < 0,001$), ou seja, existe uma evolução diferencial da pontuação média do programa (ECPICID-AVC) de acordo com o grupo, traduzindo o efeito positivo (impacto) do programa na capacitação dos cuidadores ao longo do tempo, isto é, 3 meses após a intervenção (M2). Estes resultados são apoiados pelos estudos de Grant et al. (2002); King et al. (2007) e van den Heuvel (2000), que tinham como objetivo principal capacitar e melhorar o desempenho dos cuidadores na resolução de problemas.

A verificação da segunda hipótese: “Prevê-se que os cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC que integram o grupo experimental (InCARE) reportem níveis de sobrecarga mais reduzidos comparativamente com os cuidadores do grupo de controlo” foi igualmente confirmada. Os cuidadores informais que integraram o grupo experimental expressaram menor sobrecarga quando comparados com o grupo de cuidadores que integrou o grupo controlo.

Os resultados revelaram uma interação estatisticamente significativa entre o tempo e o grupo ($p < 0,001$) em relação à sobrecarga dos cuidadores. Após o ajuste para as variáveis idade do cuidador ($p = 0,299$), horas de cuidado ($p = 0,354$), a presença de outro cuidador ($p = 0,696$) e a proveniência dos utentes de unidades de longa duração ($p = 0,236$), no grupo experimental, os dados traduzem uma diminuição da sobrecarga ao longo do tempo, isto é, no 3º mês (M2) após a implementação do programa InCARE.

Estes resultados encontram eco nos de outros estudos que avaliaram a diminuição da sobrecarga dos cuidadores após a implementação de um programa de intervenção estruturada de Gräsel et al., (2005), Hartke e King (2003); Kalra et al. (2004), Marsden et al. (2010), Smith, Forster & Young (2004) e Torp et al. (2008). Também os cuidadores que receberam apoio e treino na resolução de problemas através do contacto telefónico experienciaram menor sobrecarga quando comparados com os cuidadores que integraram o grupo de controlo (Perrin et al., 2010).

O teste da terceira hipótese: “Prevê-se que os cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC que integram o grupo experimental (InCARE) reportem melhor estado de saúde comparativamente com os cuidadores do grupo de controlo” vem demonstrar que os cuidadores informais que integraram o grupo experimental melhoraram o seu estado de saúde no domínio mental quando comparados com os cuidadores que integraram o grupo de controlo. Constatou-se uma diferença significativa entre os dois grupos de cuidadores três meses (M2) após a intervenção, sendo mais favorável para o grupo de cuidadores que integrou o grupo experimental.

Depois de se ajustar os valores para a idade do cuidador ($p = 0,037$), o número de horas de prestação de cuidados ($p = 0,367$), a presença de outro cuidador ($p = 0,334$) e a proveniência do utente de uma UCC ($p = 0,018$), foi dado a observar que os cuidadores que integraram o grupo experimental tiveram uma ligeira melhoria na saúde mental, enquanto que os cuidadores que integraram o grupo controlo apresentaram um agravamento do seu estado de saúde.

A avaliação da dimensão física dos cuidadores aferida através do instrumento SF-36 dá conta da interação não significativa que ocorre ao longo do tempo, não se verificando um efeito na saúde física quer no grupo experimental, quer no grupo de controlo. No entanto, os resultados revelam que, no grupo de controlo, houve um agravamento da saúde física, enquanto que, no grupo submetido ao programa InCARE, não se verificou nenhum efeito após a intervenção. Estes resultados permitem concluir que a terceira hipótese é parcialmente confirmada.

Alguma evidência disponível traduz a existência de programas de intervenção estruturada em que não há nenhum efeito benéfico na qualidade de vida dos cuidadores de sobreviventes de AVC (Clark et al., 2003; J. S. Grant et al., 2002; Shyu et al., 2010). Contudo, os resultados positivos obtidos através da implementação deste programa (InCARE) são semelhantes aos de outros estudos que avaliaram a mesma variável (Kalra et al., 2004; Wilz & Barskova, 2007).

Relativamente à verificação da quarta hipótese: “Prevê-se que exista uma diferença estatisticamente significativa na funcionalidade de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC que integram o grupo experimental (InCARE) comparativamente com a funcionalidade das pessoas idosas dependentes após um AVC que integram o grupo de controlo”, esta é infirmada. Considerando como variáveis de ajuste a idade do cuidador, as horas de cuidado, a existência de outro prestador de cuidados e a proveniência de uma UCC, os resultados não sugerem associação entre o grupo e a alteração de estado funcional ($p > 0,05$ para todos os modelos ajustados). Alguns estudos encontrados contrariam os resultados obtidos neste estudo, designadamente o de Wong e Yeung (2015). Contudo, outra evidência apoia os dados desta investigação.

Uma revisão sobre o impacto de programas de intervenção baseados na disponibilização de informação com implicações na funcionalidade dos sobreviventes de AVC não favoreceu o grupo de cuidadores que integrou o grupo experimental (Draper et al., 2007; Johnston et al., 2007; Kalra et al., 2004; Smith, Forster, & Young, 2004). O estudo de Wu (2009) refere que 4 a 13% das pessoas idosas sobreviventes de AVC que receberam cuidados domiciliários nos primeiros seis meses registaram melhor índice de funcionalidade.

Os resultados do programa InCARE apoiam a tese assente na perspetiva de que a capacitação dos cuidadores informais é benéfica para quem cuida, apesar de ao nível da funcionalidade das pessoas idosas dependentes após um AVC, não se ter verificado uma melhoria no autocuidado.

Outros dados suportam a evidência preliminar de que programas estruturados especialmente pensados no suporte, aconselhamento e treino dos cuidadores para fazerem face às exigências do cuidado, constituem um passo importante para diminuir e/ou prevenir a sobrecarga e melhorar o estado de saúde dos cuidadores informais (Legg et al., 2012). O programa InCARE representa o primeiro estudo conhecido realizado em Portugal, que avaliou o impacto de uma intervenção no desenvolvimento de capacidades práticas dos cuidadores informais que cuidam das pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC, a viverem no domicílio.

Relativamente à institucionalização e ao número de readmissões hospitalares de pessoas idosas dependentes após um AVC, os resultados deste estudo não são claros quanto ao impacto do programa InCARE na redução destes indicadores no período de duração do *follow-up* (3 meses). No entanto, alguma evidência apoia a tese de que o suporte continuado parece ajudar os cuidadores na tomada de decisão em situações menos gravosas da condição de saúde dos familiares, antes de recorrer aos serviços de saúde. Também as intervenções psicoeducativas compostas por estratégias de *coping* na gestão do stress e a capacitação dos cuidadores ainda durante o internamento hospitalar sugerem resultados benéficos nas pessoas que sobreviveram a um AVC (Schure et al., 2006; Shyu et al., 2010). Ainda o estudo de Wong e Yeung (2015) sugere benefícios no que reporta ao número de readmissões hospitalares dos sobreviventes de AVC.

A duração da intervenção é um fator determinante em qualquer programa de intervenção. Na opinião de vários autores, cujos resultados da implementação dos programas de intervenção não traduziram resultados positivos, o fator tempo, ou seja, o número de avaliações (*follow-up*) interferiu com os resultados (Clark et al., 2003; Larson et al., 2005; van den Heuvel et al., 2002). Segundo estes autores, os programas de intervenção estruturada, quando dirigidos em grupo, devem prolongar-se para além dos seis meses, para que os resultados sejam mais expressivos quanto ao benefício da intervenção.

Os resultados recentes de uma revisão sistemática da literatura com meta-análise sobre programas de intervenção psicoeducativa com duração de três meses e com oito sessões sugerem melhores resultados ao nível do(a): (i) funcionamento familiar; (ii) bem-estar psicológico; (iii) sentido/perceção de competência; (iv) possibilidade dos sobreviventes de AVC regressarem e permanecerem mais tempo em casa (Cheng et al., 2014). Estes resultados/*guidelines* sustentam as opções tomadas relativamente ao *timing* e ao número de sessões implementadas no programa InCARE, ou seja, de três meses e com sete contactos.

Os dados deste estudo, em paralelo com a investigação produzida sobre a conceção e implementação de programas dirigidos a cuidadores informais sobreviventes de AVC, indicam que os resultados mais favoráveis que decorrem da prestação de cuidados acontecem em contexto domiciliário, uma vez que é lá que surgem as dificuldades da família por falta de apoio e suporte (Forster et al., 2013; Hafsteinsdóttir et al., 2011; NICE, 2013).

De entre as limitações do estudo ressaltam as dificuldades no recrutamento dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC, inscritos nos três agrupamentos de Centros de Saúde da Região do Cávado.

A responsabilidade de acompanhar o processo de internamento dos sobreviventes de AVC é da ECL da área geográfica correspondente. Contudo, houve utentes que pertenciam à zona geográfica dos ACES da região do Cávado, mas, por falta de vaga nestas unidades, foram internados em unidades pertencentes a outras zonas geográficas do norte e, quando regressaram ao domicílio, a equipa de investigadores nem sempre foi notificada na primeira semana após o regresso a casa, critério de inclusão necessário para integrar este estudo. Outra limitação do estudo prende-se com as diferenças entre os grupos experimental e controlo no primeiro momento (M0). Apesar da metodologia estatística contornar esta situação, demonstrando o efeito do programa, sugere-se que, em estudos futuros, se verifique homogeneidade entre grupos.

Ainda no âmbito das limitações do estudo, destaca-se também uma outra que tem a ver com o facto de ter havido apenas *follow-up* ao 3º mês. Entendeu-se como desejável a existência de mais momentos de avaliação, concretamente no 6º e 12º mês após a intervenção, para poder comparar os resultados deste estudo com a evidência disponível. No entanto, tendo optado do ponto de vista metodológico por um intervalo de tempo de apenas três meses, por questões de manifesta impossibilidade de prolongar este horizonte temporal, este facto constituiu em si uma limitação que não foi possível contornar.

Tendo limitações, este estudo tem também pontos fortes que merecem ser destacados, entre os quais, a dimensão inovadora e o contributo científico no domínio do cuidado informal a pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC, dado tratar-se do primeiro estudo *quasi-experimental*, conhecido em Portugal que avaliou o impacto de um programa de intervenção estruturada implementado em pessoas com estas características (cuidadores informais e sobreviventes de AVC).

Salienta-se, em segundo lugar, como ponto forte, a existência de dois grupos permitindo a intervenção e a comparação entre o grupo alvo do programa InCARE (experimental) e o grupo controlo que não foi alvo deste programa.

A existência de um *follow-up* (M2) no 3º mês constitui o terceiro ponto favorável à avaliação do estudo. Deste modo, foi possível avaliar o impacto do programa implementado. Também o *timing* desta avaliação (3º mês) pode ser considerado um aspeto positivo, uma vez que a evidência recente corrobora um *timing* de 3 meses como adequado no acompanhamento das famílias. Ainda, o número de oito sessões parece ajustado ao funcionamento familiar dos cuidadores, saúde psicológica, capacitação, assim como aumenta a possibilidade dos sobreviventes de AVC regressarem e permanecerem mais tempo em casa (Cheng et al., 2014).

Em quarto lugar, o acompanhamento das famílias através do contacto telefónico promove a resolução de problemas, melhora a preparação/capacitação e adaptação ao papel de cuidador e a saúde psicológica/mental, e é considerado um aspeto positivo que deve ser encorajado em estudos futuros (J. S. Grant et al., 2002) na medida em que, embora não substitua as intervenções presenciais, pode constituir uma ajuda no diagnóstico e ser um complemento importante destas intervenções, promovendo ganhos em saúde para os intervenientes nos processos.

Quinto, os instrumentos utilizados, devidamente validados para o contexto português, foram administrados apenas pelo investigador e não por outros elementos da equipa de enfermagem. Este facto permitiu que o mesmo olhar sobre o fenómeno em estudo não sofresse viés, situação passível de acontecer quando se envolve mais do que um avaliador.

Por último, considera-se positivo o número reduzido de participantes que abandonaram o estudo por morte ou desistência, sendo inferior a 30% como estava inicialmente previsto e expresso no protocolo de Araújo, Lage, Cabrita e Teixeira (2015b).

4.8 Conclusão

Os resultados deste estudo são claros quanto à importância da intervenção precoce e estruturada baseada na informação, no treino e na capacitação dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC, como forma de os empoderar, diminuir a sobrecarga e promover a sua saúde, apesar de não se ter observado uma evolução favorável na funcionalidade das pessoas idosas sobreviventes de AVC, alvo de cuidados durante a implementação do programa, nem ser claro o impacto deste na institucionalização e no número de readmissões hospitalares dos mesmos.

CAPÍTULO 5 – SÍNTESE GERAL E SUGESTÕES. IMPLICAÇÕES PARA O ENSINO, A INVESTIGAÇÃO E A PRÁTICA

Apesar de cada estudo comportar a discussão dos resultados, neste capítulo, apresenta-se uma síntese geral, perspetivando assim uma visão global da investigação. Expõem-se algumas sugestões e reportam-se as implicações para o ensino, a investigação e a prática.

O envelhecimento é um fenómeno heterogéneo e multidimensional influenciado por variáveis individuais, contextuais, demográficas e culturais capazes de condicionar ou não o sucesso desta etapa do ciclo de vida. A idade avançada é frequentemente associada a um maior risco das pessoas sofrerem de uma ou mais doenças crónicas comprometedoras da funcionalidade.

De entre as doenças mais frequentes entre as pessoas idosas, o AVC constitui um acidente neurológico crescente, súbito e inesperado, gerador de dependência e limitações as quais podem exigir ajuda para a satisfação do autocuidado e conseqüentemente a vivência de transições saúde-doença e situacionais para os sobreviventes de AVC e cuidadores informais, respetivamente.

Habitualmente, o carácter súbito e inesperado do AVC não dá tempo para que os cuidadores informais se consciencializem e capacitem para o desempenho do seu papel. Disto dá conta a evidência disponível sobre o AVC, enquanto evento súbito gerador de dependência, que traduz a escassa informação disponibilizada e a preparação limitada dos cuidadores informais de sobreviventes deste acidente neurológico (Forster et al., 2012).

Este facto representa um desafio para as instituições sociais e de saúde na ajuda às famílias que são cada vez mais chamadas a prestar cuidados complexos por longos períodos de tempo (Feigin et al., 2014), e para os quais não estão habitualmente preparadas, (Lage, 2007) tendo também despertado o interesse e a motivação para a realização desta investigação.

Na perspetiva de Schumacher, Stewart, Archbold, Dodd e Dibble (2000), a realidade da aprendizagem por tentativa e erro deve dar primazia ao conhecimento, à preparação e ao desempenho do papel de cuidadores proativos capazes de mobilizar saberes e capacidades/competências práticas no processo da tomada de decisão. Os enfermeiros devem, por isso, fornecer às famílias a informação necessária e capacitá-las para que possam tomar as melhores decisões orientadas para a satisfação das necessidades do

autocuidado das pessoas de quem tomam conta. Significa que, como facilitadores da vivência de transições tão saudáveis quanto possível, os enfermeiros são responsáveis pela avaliação e orientação profissional dos cuidadores informais, principalmente porque, com frequência, estão em causa autopercepções (e.g. sentido de autoeficácia) a propósito das suas capacidades que podem não ser suficientes para prestar bons cuidados.

Tendo por base os pressupostos anteriores, foi realizada esta investigação que contemplou três estudos distintos, embora complementares. O estudo 1 - Estudo dos Conceitos associados ao autocuidado recorreu à metodologia *Focus Group*. Os conceitos/expressões emergentes permitiram obter uma melhor compreensão do fenómeno em estudo através das tipologias por semelhança na capacitação dos cuidadores informais de pessoas idosas sobreviventes de AVC no domínio do autocuidado. Estas tipologias emergiram das narrativas que constituíram o *corpus*, após um conjunto de operações sucessivas de análise e redução de dados, tendo sido caracterizadas com recurso à Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE[®]) (ICN, 2011): capacidade para dar de comer/beber; capacidade para alimentar/hidratar por SNG; capacidade para cuidar da higiene pessoal; capacidade para usar o sanitário; capacidade para vestir/despir; capacidade para transferir e capacidade para posicionar.

Na primeira tipologia – **capacidade para dar de comer/beber** – os dados evidenciam sobretudo que os cuidadores informais substituem, muitas vezes, as pessoas idosas dependentes neste autocuidado, convictos de que agem da melhor forma, observando-se, também, alterações relacionadas com a obstrução da via aérea, situação a que os enfermeiros dão particular atenção.

A este propósito, os peritos reforçam a importância de instruir e de incentivar os cuidadores a promover a independência dos seus familiares na medida do possível, a vigiar a refeição e a incentivar o uso de técnicas adequadas durante a atividade, colocando, ainda, ao seu dispor a informação necessária sobre os recursos disponíveis.

Os resultados da segunda tipologia – **capacidade para alimentar/hidratar por SNG** – traduzem o desconhecimento dos cuidadores informais sobre os cuidados a ter com esta via de alimentação na medida em que emerge da discussão dos peritos o facto de, com alguma frequência, ocorrer a obstrução da sonda, devido à consistência inadequada dos alimentos. Ora, pressupondo a demonstração desta capacidade (alimentar e hidratar por SNG), conhecer o tipo de alimentos, a sua consistência, temperatura e a forma de os confeccionar, os enfermeiros procuraram satisfazer esta limitação dos cuidadores,

reconhecendo as suas dúvidas e dificuldades, orientando-os e/ou treinando-os para que estes passem a agir corretamente e a tomar decisões informadas.

A **capacidade para cuidar da higiene pessoal** traduz as dificuldades relativamente à falta de recursos e de condições da habitação para prestar este autocuidado. A ergonomia dos cuidadores e a privacidade/intimidade subjacente à higiene pessoal são também aspetos relatados pelos peritos e que estão relacionados com o desempenho dos cuidadores.

Já no que diz respeito à **capacidade para usar o sanitário**, os dados evidenciam que os cuidadores apresentam frequentemente dificuldades no uso de recursos adaptativos, como é o caso, por exemplo, do dispositivo urinário. Desconhecem muitas vezes a existência destes produtos de apoio e apresentam falta de recursos para os adquirir.

À semelhança do que acontece noutras capacidades para outros autocuidados, os dados da **capacidade para vestir/despir** são sugestivos da falta de conhecimentos para levar a cabo de forma correta esta exigência, não só no que reporta estritamente ao vestir/despir, como ao desconhecimento de dispositivos de apoio que favorecem a independência dos sobreviventes de AVC (produtos de apoio para calçar, abotoar, entre outros).

No que reporta à **capacidade para transferir**, são evidentes não só as dificuldades que os cuidadores manifestam mas também a sua capacitação por parte dos enfermeiros no que refere à utilização de técnicas corretas, da ergonomia dos cuidadores e da prevenção de complicações para os sobreviventes de AVC.

Finalmente, na **capacidade para posicionar**, os dados evidenciam preocupação por parte dos cuidadores na medida em que parecem estar relativamente conscientes dos efeitos associados à imobilidade e da forma como os devem prevenir.

Os resultados deste estudo traduzem as práticas dos cuidadores na satisfação das necessidades dos sobreviventes de AVC no autocuidado e a prioridade que os enfermeiros peritos dão à capacitação destes por recurso às terapêuticas de enfermagem.

A relevância destes resultados serviu de base para a construção de um instrumento de aferição de capacidades do prestador informal de cuidados a idosos dependentes por AVC (ECPICID-AVC) desenvolvido no estudo 2.

A ausência de instrumentos validados e adaptados culturalmente constituiu a razão principal para a construção deste instrumento. Ancorados nos achados obtidos no estudo 1 e com base na taxonomia de intervenções em enfermagem (NIC) (2008), bem como no recurso à linguagem classificada da CIPE® (2011) e às perspetivas do painel de peritos envolvidos no processo de construção e validação do instrumento, desenvolveu-se um

instrumento de aferição das capacidades dos cuidadores de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC. Os 32 fatores que resultaram da avaliação das características psicométricas em 186 cuidadores deram origem a um instrumento robusto e fiável ($\alpha = 0,838$ e $ICC = 0,988$) na aferição de capacidades dos cuidadores informais de sobreviventes de AVC. A validação do ECPICID-AVC permite garantir a sua utilização e ajudar clinicamente os enfermeiros na avaliação diagnóstica, no planeamento e implementação de intervenções com base nas necessidades de autocuidado, podendo, ainda, como finalidade contribuir para otimizar as capacidades dos cuidadores, prevenindo consequências negativas para a sua saúde associadas à prestação de cuidados, bem como para a saúde dos sobreviventes de AVC.

O ECPICID-AVC serviu de base à implementação do programa InCARE – Estudo 3. Este programa foi implementado com base em instrumentos devidamente validados e adaptados para o contexto português capazes de medir os *outcomes* definidos para o estudo, entre os quais se destacam o ECPICID-AVC (2015), para a avaliação das capacidades, o QASCI (2003), para a avaliação da sobrecarga, o SF-36 (2000), para a avaliação do estado de saúde global dos cuidadores informais de idosos dependentes, e o índice de Barthel (2007), para avaliação da funcionalidade dos sobreviventes de AVC dependentes no autocuidado.

Alguma evidência disponível sugere que programas de intervenção estruturada dirigidos a cuidadores de sobreviventes de AVC assentam na capacitação destes cuidadores na assistência no autocuidado através da observação, do questionamento e do treino, apoiados pelos enfermeiros (Forster et al., 2013; Kalra et al., 2004).

Tendo por referência esta evidência, foi desenvolvido o programa de intervenção InCARE. Este programa previa sete contactos, dos quais três presenciais realizados através de uma visita domiciliária na primeira semana (M0), primeiro (M1) e terceiro (M2) mês após o regresso a casa, e quatro contactos telefónicos aos cuidadores informais que integraram o grupo experimental estabelecidos na 3^a, 6^a, 8^a e 10^a semanas (também após a alta hospitalar).

Os resultados do estudo InCARE apontam para a evidência preliminar de que este programa, à semelhança de outros especialmente pensados na capacitação, no suporte e no aconselhamento dos cuidadores informais para fazer face às exigências do cuidado são determinantes para melhorar a saúde e diminuir a sobrecarga global desses cuidadores.

Embora se tenha constatado o impacto do programa InCARE na capacitação, no estado de saúde e na diminuição da sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas idosas

após um AVC, não se verificaram ganhos na funcionalidade dos sobreviventes deste acidente neurológico. De referir, ainda, que no que diz respeito à institucionalização e ao número de readmissões hospitalares das pessoas mais velhas dependentes no autocuidado, os resultados deste estudo não são conclusivos quanto ao impacto do programa InCARE na redução destes indicadores.

Acresce referir também que, atualmente, sendo cada vez mais o domicílio o lugar do cuidado, este facto coloca um desafio aos enfermeiros no sentido de terem como foco de atenção a família e as dinâmicas familiares e, particularmente, os membros cuidadores, através de um conjunto de terapêuticas de enfermagem que orientem na tomada de decisão para prestar bons cuidados.

O AVC, enquanto evento gerador de dependência, coloca os seus sobreviventes na dependência de cuidadores informais, que, por sua vez, passam a vivenciar processos de transição situacionais decorrentes da aquisição de um novo papel (Meleis, 2010).

Schumacher, Stewart, Archbold, Dodd & Dibble (2000) partilham da opinião de que existem cuidadores informais que prestam melhores cuidados do que outros na medida em que estão mais esclarecidos, conscientes e envolvidos no cuidado e nas exigências que este representa para quem cuida. Os diferentes processos de cuidar: *(i) monitorizar; (ii) interpretar; (iii) tomar decisões; (iv) ser eficiente; (v) cuidar da segurança e do conforto da pessoa dependente; (vi) fazer ajustes; (vii) aceder aos recursos; (viii) trabalhar junto do familiar e (ix) assegurar-se que as necessidades da pessoa são adequadamente satisfeitas* são dimensões entendidas pelos autores como determinantes para o desempenho competente do papel de cuidador.

Sendo a consciencialização uma propriedade determinante no processo de transição (Meleis, 2010), é necessário o seu reconhecimento para que os cuidadores encontrem sentido de coerência no acontecimento vivido facilitando, deste modo, a reorganização de uma nova forma de viver, reunindo as condições necessárias para facilitar a adaptação ao desempenho do papel.

A consciencialização do papel de cuidador será tanto maior quanto o compromisso dos cuidadores com a prestação de cuidados às pessoas dependentes. O envolvimento no cuidado é fundamental e traduz o modo como os cuidadores informais se empenham, participam no processo de cuidados e são pró-ativos na aprendizagem. Este envolvimento que depende de fatores intrínsecos e extrínsecos, bem como dos recursos disponíveis e do suporte recebido, dá lugar à intervenção dos enfermeiros na medida em que estes são conhecedores dos recursos existentes e, portanto, facilitadores do envolvimento e do compromisso na prestação de cuidados (Meleis, 2010).

O ajustamento entre o cuidador e o contexto aliado à integração do novo papel diz respeito à reformulação de uma nova identidade. Entende-se, por isso, que a identidade integradora e fluída, enquanto indicador de resultado, influencia e é influenciada pelo contexto. As terapêuticas de enfermagem devem, pois, privilegiar a instrução e o treino das atividades básicas da vida diária no contexto onde as pessoas se encontram até os cuidadores informais atingirem a mestria (Meleis, 2010; Schumacher, Stewart, Archbold, Dodd & Dibble, 2000), através da integração e reformulação de novas capacidades aprendidas, do conhecimento adquirido, da iniciativa tomada, da autoconfiança, da capacidade para realizar procedimentos e para tomar decisões (Meleis, 2010).

Retomando a evidência mais recente realizada no domínio do papel da família na prestação de cuidados aos membros dependentes, observa-se que esta é unânime, corroborando o suporte continuado com vista à aquisição de capacidades que torne os cuidados verdadeiramente preparados para o desempenho do papel (D. J. Clarke et al., 2013; Forster et al., 2012; Forster et al., 2013; Hafsteinsdóttir et al., 2011; Legg et al., 2012; Pandian et al., 2015; Shyu et al., 2010).

Para autores como Cheng e colaboradores (2014), através do desenvolvimento de intervenções de capacitação, é possível obter mais ganhos em saúde, como a redução da sobrecarga, a manutenção do estado de saúde e, conseqüentemente, menor acesso aos cuidados de saúde por parte das famílias.

Contudo, na perspetiva de Benner (2001), as capacidades/competências práticas dos cuidadores dependem do fator tempo, sendo necessários longos períodos até se tornarem mais habilitados e mais competentes para assistir os seus familiares com dependência de longo prazo.

Pela sua natureza súbita e inesperada, o AVC dá às famílias pouca margem para se adaptarem às alterações da condição de saúde e à recuperação da pessoa dependente e, inevitavelmente, pouco tempo para se prepararem. Brereton e Nolan (2002) salientam que o cuidador raramente assume uma escolha totalmente informada sobre o exercício do seu papel, recebe informação muito pouco estruturada e os seus conhecimentos/capacidades ou condições são raramente avaliados.

De salientar que Tsai et al., (2015) entendem que o conhecimento básico que os cuidadores devem mobilizar na tomada de decisão depende em muito da sua personalidade e da sua condição de saúde, constituindo uma ferramenta na aquisição de competências que são desenvolvidas à medida que adquirem mais segurança nos procedimentos, o que normalmente acontece com o número de vezes que esse procedimento é repetido. Conseqüentemente, Silver e colaboradores (2004) preconizam

que os enfermeiros devem avaliar cada situação de forma particular e ajudar os cuidadores a mobilizar diferentes saberes, tornando-os mais preparados e conscientes para o exercício do seu papel para realizarem uma gestão mais adequada da prestação de cuidados e, particularmente, dos défices e do potencial individual de cada pessoa para o autocuidado otimizando a sua independência e autonomia.

Em síntese, neste capítulo, apresentou-se uma visão genérica dos estudos e resultados, tendo por base os objetivos propostos para esta investigação. Pode concluir-se que a implementação de programas estruturados e com continuidade no tempo constituem um fator chave na capacitação, na redução da sobrecarga e na melhoria do estado de saúde (domínio mental) dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC. Já no que reporta à funcionalidade das pessoas idosas, não se verificaram ganhos aquando da implementação do programa.

Sugestões

Os dados desta investigação permitem compreender melhor as práticas e necessidades de aconselhamento, de suporte e treino dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC, sugerindo a importância de:

- Os enfermeiros tomarem a família como foco de atenção numa perspetiva de prevenção de doença crónica e de promoção de um envelhecimento ativo e bem-sucedido;
- Os enfermeiros serem facilitadores de transições que tenham na sua origem eventos geradores de dependência, recorrendo para o efeito às terapêuticas de enfermagem;
- Os enfermeiros identificarem áreas prioritárias na prevenção do risco de complicações nos cuidadores informais, tais como a sobrecarga e o estado de saúde;
- Serem desenvolvidos e implementados programas de intervenção estruturada dirigidos a cuidadores informais de pessoas idosas dependentes em geral e, em particular, a cuidadores de pessoas idosas sobreviventes de AVC, baseados na informação, aconselhamento e no treino que suportem continuidade e tempo como objetivos terapêuticos;
- Implementar o ECPICID-AVC como um instrumento fiel na avaliação das capacidades dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC;
- Implementar a teleassistência como recurso complementar às visitas presenciais contribuindo para o diagnóstico e intervenção precoces;

- Promover a articulação entre a RNCCI e as unidades de saúde existentes na comunidade, tendo como objetivo a resposta ajustada às necessidades dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes em geral, e, em particular, das pessoas idosas no autocuidado após um AVC gerador de dependência;
- Disponibilizar apoio através de internamentos de alívio temporário (*respite care*) para pessoas dependentes no autocuidado com o objetivo de prevenir e/ou diminuir a sobrecarga dos cuidadores informais;
- Promover a interdisciplinaridade, assente numa avaliação conjunta de profissionais de instituições de saúde e sociais sobre as necessidades das famílias cuidadoras de pessoas idosas com dependência, sobretudo dependência de longo prazo;
- Implementar políticas de cariz preventivo baseadas na educação e na promoção de saúde de pessoas idosas e cuidadores informais, uma vez que as crises de saúde resultantes da prestação de cuidados constituem acontecimentos críticos na vida das famílias reconhecidos como determinantes em tornar as famílias uma população de risco, vulnerável à deterioração física, mental e também da sua função.

Implicações para o Ensino

As tendências demográficas projetadas, a doença crónica e a dependência retratam a realidade de um maior número de famílias dispostas a assumir cuidados ou a prestá-los por falta de alternativa, por imposição, ou ainda pelos custos reduzidos que o cuidado informal representa comparativamente com a institucionalização.

Atendendo a estas projeções e à prevalência de AVC nos próximos anos, prevê-se que as pessoas idosas venham a padecer de algum tipo de incapacidade decorrente deste acidente neurológico, com consequências diretas para as famílias.

Face a esta realidade, esta investigação é relevante e constitui um ponto de partida para a reflexão sobre o que é ensinado e o modo como é ensinado, particularmente face ao envelhecimento, à doença crónica e à perda de funcionalidade, bem como ao papel das famílias cuidadoras. Nesta perspetiva, o ensino e a formação dos enfermeiros deve enfatizar o envelhecimento ativo e bem-sucedido que potencialize as capacidades individuais de cada pessoa, que previna a doença e a dependência e estimule o comprometimento social.

Pensa-se, também, que o aprofundamento e a transversalidade dos conteúdos relacionados com o cuidado informal nos currículos académicos devem ser uma prioridade, dado a sua relevância no contexto atual, em que aproximadamente noventa por cento dos

cuidados prestados a pessoas com algum grau de dependência ocorre no seio da família (Paoletti, 2007).

Especificamente, no que refere ao objeto de estudo desta investigação – o cuidado informal a pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC: avaliação do impacto do programa InCARE na capacitação dos cuidadores – os resultados deste estudo podem contribuir para a educação dos estudantes de enfermagem na medida em que os sensibiliza para a importância da vivência de transições e, especificamente, de transições situacionais que pressupõem o desempenho do papel de cuidadores de pessoas idosas dependentes no autocuidado. Entende-se, ainda, que este estudo poderá contribuir para a educação dos futuros enfermeiros ajudando a explorar áreas do saber no domínio da saúde mental e psiquiatria, designadamente a promoção da saúde mental e a prevenção da sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes.

Implicações para a Investigação

A investigação no domínio do cuidado informal deve constituir uma prioridade particularmente para os enfermeiros que têm nas famílias os seus parceiros dos cuidados, tendo como objetivos identificar, descrever, explicar e prever os fenómenos associados aos processos de transição vivenciados pelos cuidadores informais de pessoas dependentes, bem como gerar evidência que ajude a promover e a facilitar o envolvimento/adaptação ao desempenho do papel.

Os resultados deste estudo constituem uma mais-valia para a investigação, na medida em que identificam e reforçam os conceitos e as dimensões associados ao autocuidado e oferecem uma ferramenta inovadora e fiável, com garantia de utilização na aferição das capacidades dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes após um AVC. Este instrumento constitui um contributo para estudos de investigação futura, sobretudo na implementação de programas de intervenção estruturada com vista à avaliação direta do *outcome* capacitação e indiretamente a redução da sobrecarga e do estado de saúde dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes após AVC, bem como da funcionalidade dos sobreviventes deste acidente neurológico.

A variável tempo vem reforçar a ideia da importância da implementação de programas de intervenção estruturada por períodos mais prolongados. Estudos futuros deverão privilegiar intervenções com *follow-up* até 12 meses, com o objetivo de avaliar a eficácia do programa nas diferentes variáveis.

Cabe ainda referir os resultados de que estudos experimentais, ainda escassos no contexto nacional, podem reforçar a evidência neste domínio e responder a questões que

ficam em aberto, como, por exemplo, a eficácia dos programas na funcionalidade das pessoas idosas dependentes após AVC, bem como a institucionalização e o número de readmissões hospitalares dos sobreviventes deste acidente neurológico.

Implicações para a Prática

Os enfermeiros devem tomar as famílias como foco de atenção numa perspetiva sistémica, levando a cabo a identificação precoce e a monitorização de situações de risco para os cuidadores informais e para os sobreviventes dependentes após um AVC, prevenindo complicações de saúde e sociais para estes intervenientes e para todo o sistema familiar.

Dado o elevado número de pessoas idosas a necessitar de cuidados cada vez mais complexos e por períodos mais prolongados no tempo, a intervenção dos enfermeiros surge como uma oportunidade mas também como um desafio na implementação de boas práticas, face às expectativas que os cuidadores têm para os familiares e para si próprios, no que reporta à saúde e ao bem-estar.

O ECPICID-AVC é um instrumento fiável que permite aos enfermeiros aferirem a *performance* dos cuidadores no domínio do autocuidado até atingirem a mestria. A identificação das necessidades e das capacidades deste grupo dos cuidadores possibilita uma intervenção individual, diferenciadora e antecipatória por parte dos enfermeiros. Os resultados sugerem também a necessidade incontornável de implementar, o mais precocemente possível, programas estruturados como forma de intervir terapêuticamente e, deste modo, contribuir para a obtenção de ganhos em saúde, revelando melhor capacitação, melhor estado de saúde e menor sobrecarga nos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC.

Os dados deste estudo sugerem ainda que a continuidade de cuidados deverá ser mais efetiva tendo por base a referenciação de sobreviventes de AVC através da RNCCI. Os critérios de referenciação das equipas de gestão de altas devem identificar e valorizar mais as necessidades dos cuidadores informais ao nível da capacitação, favorecendo a aquisição, a preparação e a adaptação ao seu papel.

Os resultados desta investigação apontam para o facto dos enfermeiros constituírem elementos-chave na adaptação aos processos de transição vivenciados pelas famílias que integram pessoas idosas dependentes após um AVC de modo a que estes processos sejam vividos da forma mais saudável possível até que ocorra a recuperação total ou o retorno à independência dos sobreviventes deste acidente neurológico. De igual modo, os enfermeiros apresentam-se como responsáveis pelo incentivo e promoção do bem-estar

dos cuidadores informais levando a cabo intervenções/terapêuticas de enfermagem dirigidas à promoção de saúde destes intervenientes nos processos de cuidados.

O autocuidado, enquanto atividade auto-iniciada, aprendida e desempenhada continuamente ou executada pelos enfermeiros como intervenção de compensação ou ajuda para satisfazer as necessidades básicas dos indivíduos dependentes, representa a prioridade para os profissionais participantes no estudo, factos claramente evidenciados pelos resultados e que constituem exemplo de práticas a implementar pelos enfermeiros no domínio do autocuidado básico.

Os dados do estudo orientam no sentido de se adotarem medidas de promoção de saúde por parte dos enfermeiros que priorizem as famílias, que cuidam de pessoas dependentes, vítimas de acidentes neurológicos, considerando-as como elementos vulneráveis, em situação de risco e potenciais utilizadores de cuidados de saúde.

Constituindo a prestação de cuidados e a transição para o desempenho do papel de cuidador informal um sério risco para a saúde do cuidador e de todo o sistema familiar pelas complicações que podem advir, os dados deste estudo apontam para a necessidade de programas de capacitação prolongados no tempo que permitam aferir a capacitação dos cuidadores/famílias enquanto entidades prestadoras de cuidados que necessitam de orientação para o acesso aos recursos e à tomada de decisão informada, enquanto meios de promover a independência familiar.

Estes resultados podem ajudar os enfermeiros em geral, e os de cuidados comunitários em particular, sensibilizando-os para a capacitação dos cuidadores como forma de promover o seu bem-estar e o das pessoas mais velhas, prevenindo a institucionalização desnecessária e, frequentemente, a morte precoce.

Tomando por referência os dados do estudo, pensa-se que a promoção de políticas de saúde centradas na adoção de comportamentos de procura de saúde nas populações poderá ter implicações, prevenindo ou adiando a incidência de acidentes neurológicos na população idosa, melhorando a saúde e diminuindo a sobrecarga dos prestadores informais de cuidados a pessoas idosas dependentes.

Finalmente, os resultados deste estudo traduzem a necessidade de uma melhor articulação entre a RNCCI e o suporte informal, de modo a torná-la mais eficaz e a serem adotadas medidas mais preventivas e menos assistenciais, numa lógica de complementaridade entre setores.

REFERÊNCIAS

- Allen, S., Resnik, L., Roy, J. (2006). Promoting independence for wheelchair users: The role of home accommodations. *The Gerontologist*, 46(1), 115-123.
- Almeida, L., & Freire, T. (2008). *Metodologias de investigação em psicologia e educação* (Psiquilíbrios Ed. 5th edition ed.). Braga.
- Angelo, M. (2000). O Contexto Familiar. In Y. Duarte & M. J. Diogo (Eds.), *Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico* (pp. 27-31). São Paulo: Atheneu.
- Araújo, F., Ribeiro, J., Oliveira, A., & Pinto, C. (2007). Validação do Índice de Barthel numa população de idosos não institucionalizados. *Revista de Saúde Pública*, 25, 59-66.
- Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J., & Teixeira, L. (2015a). Development and psychometric properties of ECPICID-AVC to measure informal caregivers' skills when caring for older stroke survivors at home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, in press.
- Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J., & Teixeira, L. (2015b). Intervention in informal caregivers who take care of older people after a stroke (InCARE): study protocol for a randomised trial. *Journal of advanced nursing*, 71(10).doi: 10.1111/jan.12697
- Archbold, P. G., Stewart, B. J., Greenlick, M. R., & Harvath, T. (1990). Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Research in Nursing and Health* (13), 375-384.
- Bakas, T., Farran, C. J., Austin, J. K., Given, B. A., Johnson, E. A., & Williams, L. S. (2009). Content validity and satisfaction with a stroke caregiver intervention program. *Journal of Nursing Scholarship*(41), 368-375.
- Baltes, P. (1987). Theoretical propositions of life-span developmental psychology: on dynamics between growth and decline. *Development psychology*, 23(5), 611-626.
- Bandura, A. (1997a). *Self-efficacy in changing society*. New York: Cambridge University Press.
- Bandura, A. (1997b). *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: Freeman.
- Barreto, A. (2002). *Mudança Social em Portugal, 1960/2000*. Retrieved from Lisboa.
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito*. Coimbra: Quarteto.
- Birren, J., & Cunningham, W. (1985). Research on the psychology of aging: principles, concepts and theory. In J. Birren & K. W. Schaie (Eds.), *Handbook of the psychology of aging*. New York: Van Nostrand.
- Birren, J., & Schroots, J. (1996). History, concepts and theory in the psychology of aging. San Diego: Academic Press.
- Bjorkdahl, A., Lundgren, N. A., & Stibrant, S. K. (2007). Can rehabilitation in the home setting reduce the burden of care for the next-of-kin of stroke victims? *J Rehabil Med*(39), 27-32.
- Botelho, M. A. (2014). Envelhecimento e funcionalidade. In A. M. Fonseca (Ed.), *Envelhecimento, saúde e doença: novos desafios para a prestação de cuidados* (pp. 31-61). Lisboa: Coisas de Ler.

- Brink, P., & Wood, M. (2001). *Basic steps in planning nursing research*. Ontario: Jones and Bartlett Publishers.
- Brito, L. (2002). *A Saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto.
- Cheng, H. Y., Chair, S. Y., & Chau, J. P.-C. (2014). The effectiveness of psychosocial interventions for stroke family caregivers and stroke survivors: A systematic review and meta-analysis. *Patient Education and Counseling*, 95, 30-44. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2014.01.005>
- Clark, M. S., Rubenach, S., & Winsor, A. (2003). A randomized controlled trial of an education and counselling intervention for families after a stroke. *Clinical Rehabilitation*(17), 703-712.
- Clarke, D., Hawkins, R., Sadler, E., Harding, G., McKeivitt, G., Godfrey, M., . . . Forster, A. (2014). Introducing structured caregiver training in stroke care: findings from the TRACS process evaluation study. *BMJ Open*, 4, 1-10. doi:10.1136/bmjopen-2013-004473
- Clarke, D. J., Godfrey, M., Hawkins, R., Sadler, E., Harding, G., Forster, A., . . . Farrin, A. (2013). Implementing a training intervention to support caregivers after stroke: a process evaluation examining the initiation and embedding of programme change. *Implementation Science*, 8(96), 1-15. doi:10.1186/1748-5908-8-96
- Clegg, A., Young, J., Liffie, S., Rikkert, M. O., & Rockwood, K. (2013). Frailty in elderly people. *The Lancet*, 381(9868), 752-762. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)62167-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(12)62167-9)
- Correia, M., Silva, M., Matos, I., Magalhães, R., Lopes, J., Ferro, J., & Silva, C. (2004). Prospective community-based study of stroke in Northern Portugal: incidence and case fatality in rural and urban populations. *Journal of the American Heart Association*(35), 2048-2053.
- De La Cuesta, C. (2011). Strategies for the relief of burden in advanced dementia caregiving. *Journal of Advanced Nursing*, 67(51-59).
- Direção-Geral da Saúde. (2015). *A Saúde dos Portugueses. Perspetiva 2015*. Retrieved from Lisboa.
- Diário da República. (2006). *Decreto-Lei n.º 101/2006*. Portugal.
- Diário da República. (2008). *Decreto-Lei n.º 28/2008*. Portugal.
- Dochterman, J. M., & Bulechek, G. (2008). *Classificação das Intervenções de Enfermagem (NIC)*. Porto Alegre: Artmed.
- Draper, B., Bowring, G., Thompson, C., Heyst, J. V., Conroy, P., & Thompson, J. (2007). Stress in caregivers of aphasic stroke patients: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*(21), 122-130.
- Eurostat. (2014). Proportion of population aged 65 and over. <http://epp.eurostat.ec.europa.eu/tgm/table.do?tab=table&init=1&plugin=1&language=en&pcode=tps00028>
- Fayers, P. M., & Machin, D. (2007). Scores and measurements: validity, reliability, sensitivity. *Quality of life: assessment, analysis and interpretation*. New York: Wiley.
- Feigin, V., Forouzanfar, M., Krishnamurthi, R., Mensah, G., Connor, M., Bennett, D., . . . Murray, C. (2014). Global and regional burden of stroke during 1990–2010: findings from the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*, 18(383), 245–254.

- Fernández-Ballesteros, R., & Caprara, M. (2003). Psychology of ageing in Europe. *European Psychologist*, 8 (3), 129-130.
- Fernández-Ballesteros, R., Casinello, M. D., Bravo, M. D., Martínez, M. A., Nicolás, J., López, P., & Moral, R. (2010). Envejecimiento con éxito: criterios y predictores. *Psicothema*, 22(4), 641-647.
- Ferreira, P. L. (2000a). Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte I – Adaptação cultural e linguística. Testes de validação. *Acta Médica Portuguesa*(13), 55-56.
- Ferreira, P. L. (2000b). Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte II – Testes de validação. *Acta Médica Portuguesa*(13), 119–127.
- Flick, C. L. (1999). Stroke rehabilitation. Stroke outcome and psychosocial consequences. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 80(5 Suppl 1)), 21-26.
- Fonseca, A. (2004). *O envelhecimento: uma abordagem psicológica*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Fonseca, A. (2005). O envelhecimento bem-sucedido. In C. Paúl & A. Fonseca (Eds.), *Envelhecer em Portugal* (pp. 281-311). Lisboa: Climepsi Editores.
- Fonseca, A. (2012). Desenvolvimento psicológico e processos de transição-adaptação no decurso do envelhecimento. In C. Paúl & Ó. Ribeiro (Eds.), *Manual de gerontologia* (pp. 95-106). Lisboa: Lidel.
- Fontaine, R. (2000). *Psicologia do envelhecimento*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Forster, A., Brown, L., Smith, J., House, A., Knapp, P., Wright, J., & Young, J. (2012). Information provision for stroke patients and their caregivers. *The Cochrane Library*(11).
- Forster, A., Dickerson, J., Young, J., Kalra, A., Nixon, J., Smithard, D., . . . Farrin, A. (2013). A structured training programme for caregivers of inpatients after stroke (TRACS): a cluster randomised controlled trial and cost-effectiveness analysis. *The Lancet*, 382.
- Fried, L. P., Ferrucci, L., Darer, J., Williamson, J. D., & Anderson, G. (2004). Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: implications for improved targeting and care. *The Journals of Gerontology A. Biological Sciences and Medical Sciences*, 59(3), 255-263.
- Friedman, M. M., Bowden, V. R., & Jones, E. G. (2003). *Family nursing: research, theory, and practice*. New Jersey: Prentice Hall.
- Grant, J. S., Elliot, T. R., Weaver, M., Bartolucci, A. A., & Giger, J. N. (2002). Telephone intervention with family caregivers of stroke survivors after rehabilitation. *Journal of the American Heart Association*(33), 2060-2065.
- Grant, J. S. G., G. L.Elliott, T. R.,Giger,, & J. N.Weaver, M. (2004). Caregiving problems and feelings experienced by family caregivers of stroke survivors the first month after discharge. *International Journal of Rehabilitation Research*, 27(2), 105-111.
- Gray-Vickrey, P. (1993). Gerontological research: use and application of focus groups. *Journal of Gerontological Nursing*, 19(5), 21-27.
- Gräsel, E., Biehler, J., Schmidt, R., & Scupp, W. (2005). Intensification of the transition between inpatient neurological rehabilitation and home care of stroke patients. Controlled trial with follow-up assessment six months after discharge. *Clinical Rehabilitation*(19), 725-736.
- Gräsel, E., Biehler, J., Schmidt, R., & Scupp, W. (2006). Long-term effects on the intensification of the transition between inpatient neurological rehabilitation and home care of stroke patients. *Clin Rehabil*(20), 577-583.

- Guerra, I. (2010). *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo: sentidos e formas de uso*. Cascais: Príncípa.
- Hafsteinsdóttir, T. B., Lindeman, E., & Schuurmans, M. (2011). Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: A systematic review of the literature. *Patient Education and Counseling*(85), 14-25. doi: 10.1016/j.pec.2010.07.046
- Hanson, S. H. (2005). *Enfermagem de cuidados de saúde à família*. Loures: Lusociência.
- Hartke, R. J., & King, R. B. (2003). Telephone group intervention for older stroke survivors. *Top Stroke Rehabilitation*(9), 65-81.
- Henriksson, A., Andershed, B., Benzein, E., & Arestedt, K. (2011). Adaption and psychometric evaluation of the Preparedness for Caregiving Scale, Caregiver Competence Scale and Rewards of Caregiving Scale in a sample of Swedish family members of patients with life-threatening illness. *Palliative Medicine*, 26(7), 930-938.
- Higgins, J., & Green, S. (2013). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions Version 5.1.0*.
- Hill, M., & Hill, A. (2008). *Investigação por questionário*. (2ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Hung, L. C., Liu, C. C., & Kuo, H. W. (2002). Unmet nursing care needs of home-based disabled patients. *Journal of Advanced Nursing*, 40(1), 96-104.
- IBM, & Corp. Released. (2011). IBM SPSS Statistics for Windows. Version 20.0. IBM Corp., Armonk, NY.
- ICN. (2011). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: versão 2.0*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Imaginário, C. (2004). *O idoso dependente em contexto familiar: uma análise da visão da família e do cuidador principal*. Coimbra: Editora Formasau.
- INE. (2011) Censos de 2011: principais indicadores. Lisboa.
- INE. (2014). *Projeções de População residente - 2012-2060*. Retrieved from Lisboa.
- Johansson, A. E., Johansson, U. (2009). Relatives' experiences of family members' eating difficulties *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 16(1), 25-32.
- Johnston, M., Bonetti, D., Joice, S., Pollard, B., Morrison, V., Francis, J., & Macwalter, R. (2007). Recovery from disability after stroke as a target for a behavioural intervention: results of a randomized controlled trial. *Disabil Rehabil*(29), 1117-1127.
- Kalra, L., Evans, A., Perez, I., Melbourn, A., Patel, A., Knapp, M., & Donaldson, N. (2004). Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. *BMJ*, 328(8), 1-5.
- King, R. B., Hartke, R. J., & Denby, F. (2007). Problem-solving early intervention: a pilot study of stroke caregivers. *Rehabilitation Nursing*(32), 68-76.
- Kitzinger, J. (1994). The methodology of focus group: the importance of interactions between research participants. *Sociology of Health and Illness*, 16, 103-121.
- Kitzinger, J. (1995). Qualitative research: introducing focus group. *British Medical Journal*, 311, 299-302.
- Kreuger, R. A. (1994). *Focus Groups: a Practical Guide for Applied Research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2000). *Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research*. Thousand Oaks, CA.: Sage Publications.

- Lage, I. (2007). *Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacto do cuidado no cuidador informal*. (Doutoramento), Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto.
- Larson, J., Franzén-Dahlin, A., Billing, E., von Arbin, M., Murray, V., & Wredling, R. (2005). The impact of a nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Nursing*(14), 995-1003.
- Leandro, E. M. (2001). *Sociologia da família nas sociedades contemporâneas*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Legg, L., Quinn, T., Mahmood, F., Weir, C., Tierney, J., Stott, D., . . . Langhorne, P. (2012). Nonpharmacological interventions for caregivers of stroke survivors. *Stroke: Journal of the American Heart Association*(43), 30-31. doi:10.1161/STROKEAHA.111.644914
- Lynn, M. (1986). Nursing research determination and quantification of content validity. *Nursing Research*, 35(6), 382-386.
- Mahoney, F. I., & Barthel, D. W. (1965). Barthel Index. *Maryland Medicine Journal*, 6, 61-65.
- Marsden, D., Quinn, R., Pond, N., Golledge, R., Neilson, C., White, J., . . . Ollack, M. (2010). A multidisciplinary group in rural settings for community-dwelling chronic stroke survivors and their carers: a pilot randomized controlled trial. *Clinical rehabilitation*(24), 328-341.
- Martins, T. (2006). *Acidente vascular cerebral: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e cuidadores familiares*. Coimbra: Formasau.
- Martins, T., Ribeiro, J., & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. *Psicologia, Saúde & Doenças.*, 4, 131-148.
- Marôco, J. (2010). *Análise estatística com o SPSS Statistics*. Maia: Wook.
- Meleis, A. (2007). *Theoretical nursing: development and progress*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.: Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A. (2010). *Transitions theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company.: Springer Publishing Company.
- Meleis, A., I., S., D., M., & Shumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23 (1), 12-28.(1), 12-28.
- Mendonça, M., Machado, F., & Teixeira, C. (2009). Perfil de saúde da região Norte. Retrieved from <http://pns.dgs.pt/files/2010/02/Perfil-de-Sa%C3%BAde-da-Regi%C3%A3o-Norte-2009.pdf> website:
- Morgan, D. (1988). *Focus groups as qualitative research*. London: Sage.
- NICE. (2013). *Stroke rehabilitation Long-term rehabilitation after stroke*. UK: NICE.
- Orem, D. (1993). *Conceptos de enfermaria en la practica*. Barcelona: Masson-Salvat Enfermaría.
- Orem, D. (2001). *Nursing: Concepts of Practice*. Mosby, St. Louis.
- Pandian, J. D., Felix, C., Kaur, P., Sharma, D., Julia, L., Toor, G., . . . Lindley, R. (2015). Family-Led Rehabilitation after Stroke in INDia: the ATTEND pilot study. *International Journal of Stroke*, 10, 609–614. doi: 10.1111/ij.s.12475
- Paoletti, I. (2007). *Family caregiving for older disabled people: relational and institutional issues*. New York: Nova Science Publishers.

- Paúl, C. (2005a). A construção de um envelhecimento humano. In C. Paúl & A. Fonseca (Eds.), *Envelhecer em Portugal* (pp. 21-41). Lisboa: Climepsi Editores.
- Paúl, C. (2005b). Envelhecimento e ambiente. In S. (Org) (Ed.), *Contextos humanos e psicologia ambiental*. (pp. 247-268). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Paúl, C., & Fonseca, A. (2001). *Psicossociologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Paúl, C., Fonseca, A., Martín, I., & Amado, J. (2005). Satisfação e qualidade de vida em idosos portugueses. In C. Paúl & A. Fonseca (Eds.), *Envelhecer em Portugal* (pp. 77-95). Lisboa: Climepsi Editores.
- Paúl, C., & Ribeiro, O. (2012). *Manual de Gerontologia: aspetos biocomportamentais, psicológicos e sociais do envelhecimento*. Lisboa: Lidel.
- Perrin, P. B., Johnston, A., Vogel, B., Heesacker, M., Veja-Trujillo, M., Anderson, J., & Rittman, M. (2010). A culturally sensitive transition assistance program for stroke caregivers: examining caregiver mental health and stroke rehabilitation. *Rehabil Res Dev*(47), 605-616.
- Pestana, M., & Gageiro, J. (2005). *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS* (Vol. 4ª edição). Lisboa: Edições Silabo.
- Pierce, L. L., Steiner, V. L., Khuder, S. A., Govoni, A. L., & Horn, L. J. (2009). The effect of a Web-based stroke intervention on carers' well-being and survivors' use of healthcare services. *Disabil Rehabil*(31), 1676-1684.
- Polit, D., & Beck, C. (2007). *Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. . Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Popejoy, L. L. (2011). Complexity of family caregiving and discharge planning. *Journal of Family Nursing*, 17, 61-68. doi:10.1177/1074840710394855.
- Portney, L. G., & Watkins, M. P. (2009). *Foundations of clinical research: applications to practice*. USA: Pearson International Edition.
- Pucciarelli, G., Savini, S., Byun, E., Simeone, S., Barbaranelli, C., Juárez, R., . . . Vellone, E. (2014). Psychometric properties of the caregiver preparedness scale in caregivers of stroke survivors. *Heart & Lung*, 43(6), 555-560. doi: 10.1016/j.hrtlng.2014.08.004
- Rapp, S. R., Shumaker, S., Schmidt, S., Naughton, M., & Anderson, R. (1998). Social resourcefulness: its relationships to social support and well-being among caregivers of dementia victims. *Aging and Mental Health*(2), 40-48.
- Richards, S. B., & Lilly, L. M. (2001). Gerontological nursing family. In M. H. Hanson (Ed.), *Family health care nursing: theory, practice, and research* (pp. 327-343). Philadelphia: F. A. Davies Publishers.
- Schumacher, K., Stewart, B., Archbold, P., Caparro, M., Mutale, F., & Agrawal, S. (2008). Effects of Caregiving Demand, Mutuality, and Preparedness on Family Caregiver Outcomes During Cancer Treatment. *Oncology Nursing Forum*, 35(1), 49-56.
- Schumacher, K. L., Beck, C. A., & Marren, J. M. (2006). Family caregivers. *AJN*, 106(8), 40-49.
- Schumacher, K. L., Stewart, B. J., Archbold, P. G., Dodd, M. J., & Dibble, S. L. (2000). Family caregiving skill: development of the concept. *Research in Nursing & Health*, 23, 191-203.
- Schure, L. M., van den Heuvel, E. T., Stewart, R. E., Sanderman, R., de Witte, L. P., & Meyboom-de Jong, B. (2006). Beyond stroke: description and evaluation of a affective intervention to support family caregivers of stroke patients. *Patient Educ Couns*(62), 46-55.

- Seltzer, M. M., & Li, L. W. (2000). The dynamics of caregiving: transitions during a three-year prospective study. *The Gerontologist*, 40(2), 165–178.
- Shyu, Y. L., Kuo, L., Chen, M., & Chen, S. (2010). A clinical trial of an individualised intervention programme for family caregivers of older stroke victims in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*(19), 1675-1685.
- Silver, H. S., Wellman, N. S., Galindo-Ciocon, D., & Johson, P. (2004). Family caregivers of older adults on home enteral nutrition have multiple unmet task-related training needs and low overall preparedness for caregiving. *American Dietetic Association*, 104, 43-50.
- Smith, J., Forster, A., & Young, J. (2004). A randomized trial to evaluate an education programme for patients and carers after a stroke. *Clinical Rehabilitation*(18), 726-736.
- Sousa-Uva, M., & Dias, C. M. (2014). *Prevalência de Acidente Vascular Cerebral na população portuguesa: dados da amostra ECOS 2013*. Retrieved from Lisboa.
- Steiner, V., Pierce, L., Drahuschak, S., Nofziger, E., Buchman, D., & Szirony, T. (2008). Emotional support, physical help, and health of caregivers of stroke survivors. *J Neurosci Nurs*(40), 48-54.
- Torp, S., Hanson, E., Hauge, S., Ulstein, I., & Magnusson, L. (2008). A pilot study of how information and communication technology may contribute to health promotion among elderly spousal carers in Norway. *Health Social Care Community*(16), 75-85.
- Toscan, J., Mairs, K., Hinton, S., Stolee, P., & Team, T. I. R. (2012). Integrated transitional care: patient, informal caregiver and care provider perspectives on care transitions for older persons with hip fracture. *International Journal of Integrated Care*, 12(1), 14.
- Truelsen, T., Piechowski-Józwiak, B., Bonita, R., Mathers, C., Bogousslavsky, J., & Boysen, G. (2006). Stroke incidence and prevalence in Europe: a review of available data. *European Journal of Neurology*(13), 581-598.
- Tsai, P.-C., Yip, P.-K., Jen, J., Tai, J. J., & Lou, M.-F. (2015). Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives. *Patient Preference and Adherence*. doi:10.2147/PPA.S77713
- Tsai, H.-H., & Tsay, Y.-F. (2012). Family members' perceived meaning of visiting nursing home residents in Taiwan. *Journal of Advanced Nursing*(68), 302–311. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05737.x
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI). (2011). *Manual do prestador: recomendações para a melhoria contínua*. Lisboa.
- United Nations. (2013). *World Population Ageing*. Retrieved from New York.
- van den Heuvel, E. T. P., de Witte, L. P., Nooyen-Haazen, I., Sanderman, R., & Meyboom-de Jong, B. (2000). Short-term effects of a group support program and an individual support program for caregivers of stroke patients. *Patient Education and Counseling*(40), 109-120.
- van den Heuvel, E. T. P., Witte, L. P., Stewart, R. E., Schure, L. M., Sanderman, R., & Meyboom de Jong, B. (2002). Long-term effects of a group support program and an individual support program for informal caregivers of stroke patients: which caregivers benefit the most. *Patient Education and Counseling*(47), 291-299.
- Van Durme, T., Macq, J., Jeanmart, C., & Gobert, M. (2012). Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review. *International Journal*

- van Riper, M. (2001). Factors influencing family function and the health of family members. In S. M. H. H. (ed.) (Ed.), *Family health care nursing: theory, practice, and research* (pp. 122-145). Philadelphia: F. A. Davies.
- Visser-Meily, J. M., Post, M., Riphagen, I., & Lindeman, M. (2004). Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: a review. *Clinical Rehabilitation*, 18(6), 601-623.
- Ware, J., & Sherbourne, C. (1992). The MOS 36-item short form health survey (SF-36). *Med Care*, 6, 131-148.
- WHO. (2011). *Noncommunicable Diseases:Country Profiles 2011*.
- WHO. (2012). *Good health adds life to years. Global brief for World Health Day*. Retrieved from Geneva.
- WHO. (2002). *Active ageing: a policy framework*. Retrieved from Geneva.
- Wilz, G., & Barskova, T. (2007). Evaluation of a cognitive behavioral group intervention program for spouses of stroke patients. *Behav Res Ther*(19), 1243-1249.
- Wong, F., & Yeung, S. (2015). Effects of a 4-week transitional care programme for discharged stroke survivors in Hong Kong: a randomised controlled trial. *Health and social care in the community*, 23(6), 619-631. doi: 10.1111/hsc.12177
- Wu, & C-M. (2009). *Learning to be a family caregiver for severely debilitated stroke survivors during the first year in Taiwan*. (Doctor of Philosophy (PhD)), University of Iowa, USA.

ANEXOS

Anexo I Consentimento Informado – Estudo dos conceitos associados ao autocuidado

Anexo II Parecer da Comissão de Ética da ARS Norte

Anexo III Consentimento Informado – Construção e validação da escala de capacidades do prestador informal de cuidados a pessoas idosas dependentes por AVC (ECPICID-AVC)

Anexo IV Plano do programa de intervenção InCARE

Anexo V Questionário de avaliação do perfil biográfico e social dos participantes

Anexo VI Escala de Capacidades do Prestador Informal de Cuidados de um Idoso Dependente por AVC (ECPICID-AVC)

Anexo VII Avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal (QASCI)

Anexo VIII Questionário de Estado de Saúde Global (SF-36)

Anexo IX Avaliação da funcionalidade – Índice de Barthel

Anexo X Consentimento Informado – Programa de Intervenção InCARE (Intervention in Informal CAREgivers who take care of older people after a stroke)

Anexo XI Produção científica no âmbito do doutoramento

Anexo I Consentimento Informado - Estudo dos conceitos associados ao autocuidado

**CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO
de acordo com a Declaração de Helsínquia³ e a Convenção de Oviedo⁴**

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorrecto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo:

Conhecimentos e competências práticas dos cuidadores principais que cuidam pela primeira vez de pessoas idosas dependentes no autocuidado, após um AVC.

Enquadramento:

Em Portugal, as doenças neurológicas, e mais especificamente o acidente vascular cerebral (AVC) representam a primeira causa de mortalidade e de morbilidade das pessoas idosas (INE, 2010). Estima-se que 25 a 74% dos sobreviventes deste acidente neurológico precisem de ajuda na satisfação das AVD's (Atividades da Vida Diária), por parte das famílias (DGS, 2010). De acordo com Shyu (2010), os avanços nos cuidados de reabilitação das pessoas idosas vítimas de AVC têm reduzido significativamente o tempo de hospitalização, aumentando, conseqüentemente, o número de sobreviventes a viver no domicílio cuidados pelas famílias, e mais especificamente pelos cuidadores principais, os quais se sentem inadequadamente treinados, pouco informados e insatisfeitos com o tipo e qualidade de suporte disponível. Smith, Forster e Young (2004) corroboram os dados anteriores, afirmando que as pessoas idosas dependentes vítimas de AVC e os seus cuidadores reportam insatisfação com a quantidade e qualidade da informação e suporte recebido, para além de considerarem pouco eficazes os programas de ensino baseados apenas na transmissão de informação. Com base nesta evidência, e conscientes da necessidade de desenvolver intervenções apropriadas no sentido de melhorar os conhecimentos e as competências práticas destes cuidadores, propomos a realização deste estudo, enquadrado no projeto de doutoramento em Enfermagem da enfermeira Odete Araújo. Este projeto tem a orientação dos Professores José Cabrita e Isabel Lage das Universidades de Lisboa e do Minho, respetivamente.

Explicação do estudo:

Para a realização deste estudo serão incluídos enfermeiros a exercer funções nos Agrupamentos de Centros de Saúde da Região do Cávado, com *expertise* na área da prestação de cuidados a famílias que cuidam de idosos dependentes após um AVC, em contexto domiciliário. Através da metodologia *Focus Group*, pretende-se desenvolver sessões com o objetivo de identificar áreas prioritárias no domínio do autocuidado. As sessões serão gravadas e terão a duração de 1 hora (aprox).

Confidencialidade e anonimato:

Todos os dados recolhidos através das sessões *Focus Group* serão obtidos num ambiente com privacidade e tratados de modo anónimo, confidencial e exclusivo. Os dados que emergirem das sessões serão analisados no decorrer da investigação, comprometendo-se os investigadores a destruí-lo no final da mesma.

Gratos pela vossa colaboração.

Os investigadores:

Odete Araújo

Isabel Lage

José Cabrita

-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão

³ http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

⁴ <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>

utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome:

Assinatura:

Data: / /

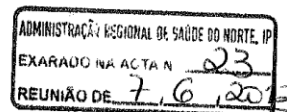
**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 1 PÁGINA E FEITO EM DUPLICADO:
UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

Anexo II Parecer da Comissão de Ética da ARS Norte



ARS NORTE

Administração Regional
de Saúde do Norte, I.P.



DELIBERADO AUTORIZAR
7.6.2013

COMUNICAÇÃO INFORMAÇÃO PARECER N.º 57 DATA: 5 Jun 13

DE: Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte

PARA: Conselho Diretivo da ARS Norte

ASSUNTO: Parecer N.º 44/2013

Levo ao conhecimento desse Conselho Diretivo o Parecer n.º 44/2013 (sobre o estudo: “Conhecimentos e competências práticas dos cuidadores principais que cuidam pela primeira vez de uma pessoa idosa dependente para o autocuidado após um AVC isquémico”), aprovado na reunião do dia 28 de Maio de 2013, por unanimidade.

23/6/13

Rui Cernadas
Vice-Presidente do C.D.

José Carlos Pedro
Vogal C. D.

Dr. Ponciano Oliveira
Vogal C. D.

À Consideração Superior

Deolinda Neves
Assessora CES/UIC



Anexo III Consentimento Informado – Construção e Validação da Escala de Capacidades do Prestador Informal de Cuidados de Pessoas Idosas Dependentes por AVC (ECPICID-AVC)

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

de acordo com a Declaração de Helsínquia¹ e a Convenção de Oviedo²

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorrecto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: Conhecimentos e competências práticas dos cuidadores principais que cuidam pela primeira vez de pessoas idosas dependentes no autocuidado, após um AVC isquémico.

Enquadramento:

Em Portugal, as doenças neurológicas, e mais especificamente o acidente vascular cerebral (AVC) representam a primeira causa de mortalidade e de morbilidade das pessoas idosas (INE, 2010). Estima-se que 25 a 74% dos sobreviventes deste acidente neurológico precisem de ajuda na satisfação das AVD's (Atividades da Vida Diária), por parte das famílias (DGS, 2010). De acordo com Shyu (2010), os avanços nos cuidados de reabilitação das pessoas idosas vítimas de AVC têm reduzido significativamente o tempo de hospitalização, aumentando, consequentemente, o número de sobreviventes a viver no domicílio cuidados pelas famílias, e mais especificamente pelos cuidadores principais, os quais se sentem inadequadamente treinados, pouco informados e insatisfeitos com o tipo e qualidade de suporte disponível. Smith, Forster e Young (2004) corroboram os dados anteriores, afirmando que as pessoas idosas dependentes vítimas de AVC e os seus cuidadores reportam insatisfação com a quantidade e qualidade da informação e suporte recebido, para além de considerarem pouco eficazes os programas de ensino baseados apenas na transmissão de informação. Os cuidadores podem ver-se expostos a uma elevada sobrecarga física e psicológica que compromete o bem-estar e a qualidade de vida de todo o sistema familiar (Duncan, 2000). Com base nesta evidência, e conscientes da necessidade de desenvolver intervenções apropriadas no sentido de melhorar os conhecimentos e as competências práticas destes cuidadores, propomos a realização deste estudo, enquadrado no projeto de doutoramento em Enfermagem da enfermeira Odete Araújo. Este projeto tem a orientação dos Professores José Cabrita e Isabel Lage das Universidades de Lisboa e do Minho, respetivamente.

Explicação do estudo:

Para realizar este estudo, os enfermeiros dos cuidados de saúde domiciliários/investigadores envolvidos no estudo preencherão um questionário (Escala de Capacidades do Prestador Informal de Cuidados de um Idoso Dependente por AVC – ECPICID-AVC). Este questionário (aprox. 1 hora) tem como objetivo validar um instrumento para medir a capacitação do cuidador nas atividades do autocuidado: comer/beber, transferir, posicionar, vestir/despir, ir ao sanitário e cuidar da higiene pessoal, isto é, medir aquilo que o prestador informal (principal) é capaz de fazer quando cuida de um familiar/amigo/vizinho dependente. O mesmo questionário será repetido uma semana após a primeira avaliação.

Condições e financiamento:

Os custos associados ao projeto serão suportados pela equipa de investigadores. Os participantes que aceitem integrar esta investigação responderão a dois questionários aquando da visita domiciliária da equipa de enfermagem, sem custos adicionais associados. A escolha de participar ou não neste estudo é voluntária. Se decidir não fazer parte desta investigação, o(a) Sr(ã) receberá os mesmos cuidados domiciliários que recebe até ao momento. Se decidir abandonar esta investigação poderá fazê-lo a qualquer momento. Asseguramos que o(a) Sr(ã) e a sua família receberão sempre os mesmos cuidados de enfermagem das equipas de cuidados domiciliários. Informamos, ainda, que este estudo mereceu o Parecer favorável (44/2013) da Comissão de Ética da ARS Norte.

Confidencialidade e anonimato:

Todos os dados recolhidos neste estudo serão obtidos num ambiente com privacidade e tratados de modo anónimo, confidencial e exclusivo. Os resultados posteriormente divulgados serão sempre sob a forma de um número e nunca de uma forma individual, capaz de identificar os participantes desta investigação.

Caso tiver alguma dúvida, por favor não hesite em contactar-nos (Odete Araújo, Universidade do Minho, telefone: 253601306; telemóvel: 934668887 ou e-mail odete.araujo@ese.uminho.pt).

¹ http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

² <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>

Muito obrigado pela sua preciosa colaboração.

Odete Sofia da Silva Lomba de Araújo

Enfª Odete Sofia da Silva Lomba de Araújo



José Joaquim Costa Cabrita da Silva

Prof. Doutor José Joaquim Costa Cabrita da Silva



Maria Isabel Lage

Prof. Doutora Maria Isabel Gomes de Sousa Lage



-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome:

Assinatura:

Data: /..... /.....

<p>SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE (se o menor tiver discernimento deve também assinar em cima, se consentir)</p>
NOME:
BI/CD Nº: DATA ou VALIDADE /..... /.....
GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO:
ASSINATURA:

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE ... PÁGINA/S E FEITO EM DUPLICADO:
UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

Anexo IV Plano do programa de intervenção InCARE

Plano do programa de intervenção InCARE

Designação: Programa de Intervenção InCARE (Intervention in informal caregivers who take care of older people after a stroke).

Objetivos:

- avaliar o impacto da implementação do programa de intervenção InCARE na capacitação, na redução da sobrecarga, e na melhoria do estado de saúde dos cuidadores informais (CI) de pessoas idosas dependentes no autocuidado após um AVC;
- avaliar o impacto da implementação do programa de intervenção InCARE no índice de funcionalidade dos sobreviventes de AVC.

Destinatários: cuidadores informais de pessoas idosas sobreviventes de AVC.

Momentos das sessões: 1ª semana (M0), 1º (M1) e 3º (M2) mês após o regresso a casa das pessoas idosas sobreviventes de AVC.

Tema das sessões:

- AVC;
- Implicações do AVC para o sobrevivente deste acidente neurológico;
- Autocuidado básico.

Estratégia(s): instrução e treino sobre autocuidado.

Duração: 60-90 minutos.

Horário: a definir pelos participantes do estudo.

MOMENTOS DAS SESSÕES	TEMA AUTOCUIDADO	ESTRATÉGIA(S)	INTERVENÇÕES	AValiação
<p>Sessão nº 1</p> <p>1ª semana após o regresso a casa</p> <p>Duração: 90 minutos</p>	Capacidade para dar de comer/beber	- Instrução e treino sobre o autocuidado	<ul style="list-style-type: none"> - Prepara a refeição de acordo com a dieta prescrita - Coloca os alimentos no prato do lado em que o idoso apresenta menor dependência - Monitoriza a ingestão de alimentos - Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar a alimentação - Vigia a deglutição 	<ul style="list-style-type: none"> - Avaliação diagnóstica - Aplicação do instrumento: Índice de Barthel (Araújo et al., 2007) - Aplicação do instrumento: ECPCID-AVC (Araújo et al., 2015)
	Capacidade para alimentar/hidratar por SNG/PEG		<ul style="list-style-type: none"> - Prepara a refeição de forma adequada - Reintroduz o conteúdo alimentar para o estômago e alimenta (conteúdo alimentar ≤ 100ml) - Reintroduz o conteúdo alimentar e adia a refeição (conteúdo alimentar > 100ml) - Introduce água caso a sonda fique obstruída durante a administração da refeição - Lava a sonda no final da refeição - Clampa a sonda no final da refeição 	
	Capacidade para assistir na higiene pessoal		<ul style="list-style-type: none"> - Providencia o material de higiene - Assiste no banho - Assiste na higiene oral - Mantém um aspeto cuidado - Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar a higiene pessoal 	

<p>Sessão nº 1</p> <p>1ª semana após o regresso a casa (continuação)</p> <p>Duração: 90 minutos</p>	Capacidade para assistir no uso do sanitário	<p>- Instrução e treino sobre o autocuidado (continuação)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Providencia a privacidade durante o uso do sanitário - Assiste na higiene íntima após o uso do sanitário - Providencia ajudas técnicas necessárias para o uso do sanitário 	
	Capacidade para providenciar ajudas técnicas para vestir/despir		<ul style="list-style-type: none"> - Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar o vestir - Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar o despir - Assiste a pessoa a vestir-se - Assiste a pessoa a despir-se 	
	Capacidade para assistir na transferência		<ul style="list-style-type: none"> - Avalia a capacidade da pessoa para se transferir - Adota princípios de mecânica corporal durante a técnica de transferência - Explica à pessoa a técnica de transferência - Providencia ajudas técnicas de transferência - Assiste na transferência 	
	Capacidade para posicionar		<ul style="list-style-type: none"> - Adota princípios de mecânica corporal durante a técnica de posicionamento - Posiciona em todos os decúbitos - Providencia ajudas técnicas de posicionamento - Avalia a necessidade de alternar o posicionamento 	

<p>Sessão nº 2</p> <p>1º mês após o regresso a casa</p> <p>Duração: 60 minutos</p>	<p>Ibidem (1ª sessão)</p>	<p>- Instrução e treino sobre o autocuidado</p>	<p>- Aperfeiçoamento dos conhecimentos e competências já adquiridos</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aplicação do instrumento: ECPICID-AVC (Araújo et al., 2015) - Aplicação do instrumento: QASCI (Martins et al., 2003) - Aplicação do instrumento: SF-36 (Ferreira, 2000) - Aplicação do instrumento: Índice de Barthel (Araújo et al., 2007)
<p>Sessão nº 3</p> <p>3º mês após o regresso a casa</p> <p>Duração: 60 minutos</p>	<p>NA</p>	<p>NA</p>	<p>NA</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aplicação do instrumento: ECPICID-AVC (Araújo et al., 2015) - Aplicação do instrumento: QASCI (Martins et al., 2003) - Aplicação do instrumento: SF-36 (Ferreira, 2000) - Aplicação do instrumento: Índice de Barthel (Araújo et al., 2007)

NA: Não aplicável

Nota: Do plano do programa de intervenção InCARE constaram quatro contactos telefónicos estabelecidos na 3ª, 6ª, 8ª e 10ª semanas, tendo como objetivo ajudar na resolução de problemas e complementar as intervenções.

Anexo V Questionário de avaliação do perfil biográfico e social dos participantes e do contexto do cuidado

Questionário de avaliação do perfil biográfico e social dos participantes e do contexto de cuidado

1 - Sexo Feminino Masculino

2 - Idade ____ anos

3 - Estado Civil

- Solteiro(a)
- Casado(a)
- Viúvo(a)
- Divorciado(a)/Separado(a)
- União de facto

4 - Escolaridade

Número de anos completos: ____

- Não sabe ler e escrever
- Sabe ler e escrever
- Ensino Primário
- Ensino Básico
- Ensino Secundário
- Curso Superior
- Outra. Qual? _____

5 - Tipo de atividade profissional

- Empregado(a)
- Desempregado(a)
- Doméstica
- Reformado(a)
- Outra Situação (Qual) _____

6 - Qual o rendimento líquido mensal da sua família?

- menos de 250 €
- de 250 a 500 €
- de 500 a 1000 €
- mais de 2500 €

7- Onde mora?

- Em casa própria
- Em apartamento próprio
- Em casa arrendada
- Em apartamento arrendado
- Outra Situação. Qual? _____

8 - De quantas pessoas cuida atualmente?

- Uma pessoa
- Duas pessoas
- Mais de duas pessoas

9 - Aproximadamente, quantas horas por dia gasta/despende a cuidar desta pessoa? _____

10 - Há quantos meses/anos cuida desta pessoa? _____ (M)/ _____ (A)

11 - Qual o grau de parentesco da pessoa que cuida?

Esposa(o)	Filha(o)	Neta(o)	Nora/ Genro	Irmã/ irmão	Sobrinha(o)	Amiga(o)	Vizinha(o)	Outro (Qual)

12 - Existe outro cuidador para além de si?

Não ___

Sim ___ (Qual) _____ (Grau de parentesco)

13 - Recebe algum apoio por parte de alguma instituição?

Não ___

Sim ___ (Qual)? _____

(Dados relativos à pessoa idosa sobrevivente de AVC)

13 - Data da ocorrência do AVC: ___/___/___

14 - Idade ___ anos

15 - Esteve internado(a) numa Unidade de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)?

Não ___

Sim ___ (Qual)? _____

Muito obrigado pela sua colaboração.

Anexo VI Escala de Capacidades do Prestador Informal de Cuidados a um Idoso Dependente
por AVC (ECPICID-AVC)

Araújo, O., Lage, I. & Cabrita, J. (2015)

Escala de Capacidades do Prestador Informal de Cuidados a Idosos Dependentes por AVC (ECPICID-AVC)

Autores: Araújo, O., Lage, I. & Cabrita, J. (2015)

	Não demonstra	Demonstra razoavelmente	Demonstra	Demonstra Totalmente
Não Demonstra - Não realiza a atividade				
Demonstra Razoavelmente - Necessita de ajuda na execução da atividade				
Demonstra - Capaz de realizar a atividade com incentivo e/ou supervisão				
Demonstra Totalmente - Realiza a atividade correta e autonomamente				
Prepara a refeição de acordo com a dieta prescrita	1	2	3	4
Coloca os alimentos no prato do lado em que o idoso apresenta menor dependência	1	2	3	4
Monitoriza a ingestão de alimentos	1	2	3	4
Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar a alimentação	1	2	3	4
Vigia a deglutição	1	2	3	4
Prepara a refeição de uma forma adequada	1	2	3	4
Reintroduz o conteúdo alimentar para o estômago e alimenta (conteúdo alimentar ≤ 100ml)	1	2	3	4
Reintroduz o conteúdo alimentar e adia a refeição (conteúdo alimentar > 100ml)	1	2	3	4
Introduz água caso a sonda fique obstruída durante a administração da refeição	1	2	3	4
Lava a sonda no final da refeição	1	2	3	4
Clampa a sonda no final da refeição	1	2	3	4
Providencia o material de higiene	1	2	3	4
Assiste no Banho	1	2	3	4
Assiste na Higiene Oral	1	2	3	4
Mantém um aspeto cuidado	1	2	3	4
Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar a higiene pessoal	1	2	3	4
Providencia a privacidade durante o uso do sanitário	1	2	3	4
Assiste na higiene íntima após o uso do sanitário	1	2	3	4
Providencia ajudas técnicas necessárias para o uso do sanitário	1	2	3	4
Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar o vestir	1	2	3	4
Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar o despir	1	2	3	4
Assiste a pessoa a vestir-se	1	2	3	4
Assiste a pessoa a despir-se	1	2	3	4
Avalia a capacidade da pessoa para se transferir	1	2	3	4
Adota princípios de mecânica corporal durante a técnica de transferência	1	2	3	4
Explica à pessoa a técnica de transferência	1	2	3	4
Providencia ajudas técnicas de transferência	1	2	3	4
Assiste na transferência	1	2	3	4
Adota princípios de mecânica corporal durante a técnica de posicionamento	1	2	3	4
Posiciona em todos os decúbitos	1	2	3	4
Providencia ajudas técnicas de posicionamento	1	2	3	4
Avalia a necessidade de alternar o posicionamento	1	2	3	4

Anexo VII Avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal
(QASCI)

Martins, T., Ribeiro, P. & Garrett, C. (2003)

Avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal (QASCI)

Autores: Martins, T., Ribeiro, P. & Garrett, C. (2003)

	Não/ Nunca	Rara- mente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
1. Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?	1	2	3	4	5
2. Considera que, tomar conta do seu familiar, é psicologicamente difícil?	1	2	3	4	5
3. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
4. Entra em conflito consigo própria por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
5. Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
6. Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico?	1	2	3	4	5
7. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?	1	2	3	4	5
8. Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
9. Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si?	1	2	3	4	5
10. Sente que a vida lhe pregou uma partida?	1	2	3	4	5
11. É difícil planear o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever (são imprevisíveis)?	1	2	3	4	5
12. Tomar conta do seu familiar dá-lhe a sensação de estar presa(o)?	1	2	3	4	5
13. Evita convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do seu familiar?	1	2	3	4	5
14. A sua vida social, (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar ?	1	2	3	4	5
15. Sente-se só e isolada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
16. Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
17. Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
18. Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
19. Já se sentiu embaraçada(o) com o comportamento do seu	1	2	3	4	5

familiar?					
20. Sente que o seu familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias?	1	2	3	4	5
21. Sente-se manipulada(o) pelo seu familiar?	1	2	3	4	5
22. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
23. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
24. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?	1	2	3	4	5
25. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
26. A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
27. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	1	2	3	4	5
28. Sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
29. O seu familiar mostra gratidão pelo que está a fazer por ele?	1	2	3	4	5
30. Fica satisfeita(o), quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)?	1	2	3	4	5
31. Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?	1	2	3	4	5
32. Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	1	2	3	4	5

Anexo VIII - Questionário de Estado de Saúde Global (SF-36)

Ferreira (2000)

QUESTIONÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE

Autor: Ferreira (2000)

Para as perguntas 1 e 2, por favor coloque um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

1. Em geral, diria que a sua saúde é:

Óptima	Muito boa	Boa	Razoável	Fraca
1	2	3	4	5

2. Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu estado geral actual:

Muito melhor	Com algumas melhoras	Aproximadamente igual	Um pouco pior	Muito pior
1	2	3	4	5

3. As perguntas que se seguem são sobre actividades que executa no seu dia-a-dia.

Será que a sua saúde o/a limita nestas actividades? Se sim, quanto?

(Por favor assinale com um círculo um número em cada linha)

	Sim, muito limitado/a	Sim, um pouco limitado/a	Não, nada limitado/a
a. Actividades violentas, tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes.....	1	2	3
b. Actividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa.....	1	2	3
c. Levantar ou pegar nas compras da mercearia.....	1	2	3
d. Subir vários lanços de escadas.....	1	2	3
e. Subir um lanço de escadas.....	1	2	3
f. Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se.....	1	2	3
g. Andar mais de 1 Km.....	1	2	3
h. Andas várias centenas de metros.....	1	2	3
i. Andar uma centena de metros.....	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se sozinho/a.....	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou outras actividades	1	2	3	4	5
b. Fez menos do que queria?.....	1	2	3	4	5
c. Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou outras actividades	1	2	3	4	5
d. Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras actividades (por exemplo, foi preciso mais esforço).....	1	2	3	4	5

5. Durante as últimas 4 semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou outras actividades	1	2	3	4	5
b. Fez menos do que queria?.....	1	2	3	4	5
c. Executou o seu trabalho ou outras actividades menos cuidadosamente do que era costume.....	1	2	3	4	5

Para cada uma das perguntas 6, 7 e 8, por favor ponha um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

6. Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

7. Durante as últimas 4 semanas teve dores?

Nenhumas	Muito fracas	Ligeiras	Moderadas	Fortes	Muito fortes
1	2	3	4	5	6

8. Durante as últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

- 9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas.**
Para cada pergunta, coloque por favor um círculo à volta do número que melhor descreve a forma como se sentiu.
Certifique-se que coloca um círculo em cada linha.

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Se sentiu cheio/a de vitalidade?.....	1	2	3	4	5
b. Se sentiu muito nervoso/a?.....	1	2	3	4	5
c. Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava?.....	1	2	3	4	5
d. Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?.....	1	2	3	4	5
e. Se sentiu com muita energia?.....	1	2	3	4	5
f. Se sentiu deprimido/a?.....	1	2	3	4	5
g. Se sentiu estafado/a?.....	1	2	3	4	5
h. Se sentiu feliz?.....	1	2	3	4	5
i. Se sentiu cansado/a?.....	1	2	3	4	5

10. Durante as últimas quatro semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?

Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
1	2	3	4	5

11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações. Ponha um círculo para cada linha.

	Absolutamente verdade	Verdade	Não sei	Falso	Absolutamente falso
a. Parece que adoeço mais facilmente do que os outros.....	1	2	3	4	5
b. Sou tão saudável como qualquer outra pessoa.....	1	2	3	4	5
c. Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar.....	1	2	3	4	5
d. A minha saúde é óptima.....	1	2	3	4	5

MUITO OBRIGADO

Anexo IX Avaliação da funcionalidade – Índice de Barthel

Araújo, F. Ribeiro, J., Oliveira, A., & Pinto, C. (2007)

Índice de Barthel	Pontuação
A. Actualmente, relativamente à sua higiene pessoal: <input type="checkbox"/> 1 Consegue lavar o rosto, lavar os dentes, barbear-se, pentear-se sozinho <input type="checkbox"/> 0 Precisa de ajuda para o cuidado pessoal	
B. Actualmente, consegue tomar banho: <input type="checkbox"/> 1 Sozinho, entrar e sair da banheira, lavar-se, usar o chuveiro <input type="checkbox"/> 0 Não consegue tomar banho sozinho	
C. Actualmente, consegue vestir-se: <input type="checkbox"/> 2 Veste-se sozinho (incluindo abotoar botões, fechos, atacadores) <input type="checkbox"/> 1 Precisa de ajuda para algumas coisas (ex. apertar atacadores, fechar um fecho ou abotoar) <input type="checkbox"/> 0 Precisa sempre da ajuda de outra pessoa para se vestir	
D. Actualmente, consegue alimentar-se: <input type="checkbox"/> 2 Desde que lhe coloquem a comida já preparada, consegue comer sozinho <input type="checkbox"/> 1 Precisa de ajuda para cortar a carne, barrar a manteiga, etc. <input type="checkbox"/> 0 Não consegue alimentar-se sozinho	
E. Actualmente, consegue levantar-se da cama ou de uma cadeira sozinho? <input type="checkbox"/> 3 Consegue passar da cama para a cadeira sem grande dificuldade <input type="checkbox"/> 2 Necessita de uma pequena ajuda (verbal ou física) <input type="checkbox"/> 1 Necessita de um grande ajuda física para passar da cama para a cadeira <input type="checkbox"/> 0 Incapaz de passar da cama para a cadeira, não tem equilíbrio	
F. Actualmente, consegue subir e descer escadas <input type="checkbox"/> 2 Consegue subir e descer escadas <input type="checkbox"/> 1 Precisa de ajuda para subir e descer escadas <input type="checkbox"/> 0 Não consegue subir ou descer escadas	
G. Actualmente, consegue andar/marcha ou deslocar-se <input type="checkbox"/> 3 Consegue andar (com ou sem bengala, andarilho, canadiana, etc.) <input type="checkbox"/> 2 Consegue andar com ajuda (verbal ou física) de 1 pessoa <input type="checkbox"/> 1 Consegue andar sozinho em cadeira de rodas <input type="checkbox"/> 0 Não consegue andar, nem com ajuda de outras pessoas	
H. Actualmente, tem controlo na função intestinal <input type="checkbox"/> 2 Controla bem esta função <input type="checkbox"/> 1 Às vezes (ocasionalmente) não controla as fezes <input type="checkbox"/> 0 Não controla as fezes, ou só evacua com a ajuda de clister	
I Actualmente, controla a função urinária <input type="checkbox"/> 2 Controla bem esta função ou está cateterizado e substitui os sacos <input type="checkbox"/> 1 Perde urina acidentalmente <input type="checkbox"/> 0 Não controla a urina ou está cateterizado e precisa de alguém para substituir os sacos	
J Actualmente, consegue ir à casa de banho <input type="checkbox"/> 2 Não precisa de qualquer ajuda para ir à casa de banho <input type="checkbox"/> 1 Precisa de ajuda, mas consegue fazer algumas coisa sozinho <input type="checkbox"/> 0 Não consegue ir à casa de banho sozinho	
PONTUAÇÃO FINAL	

Anexo X Consentimento Informado – Programa de Intervenção InCARE (Intervention in Informal CAREgivers who take care of older people after a stroke)

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

de acordo com a Declaração de Helsínquia¹ e a Convenção de Oviedo²

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorrecto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: Conhecimentos e competências práticas dos cuidadores principais que cuidam pela primeira vez de pessoas idosas dependentes no autocuidado, após um AVC isquémico.

Enquadramento:

Em Portugal, as doenças neurológicas, e mais especificamente o acidente vascular cerebral (AVC) representam a primeira causa de mortalidade e de morbilidade das pessoas idosas (INE, 2010). Estima-se que 25 a 74% dos sobreviventes deste acidente neurológico precisem de ajuda na satisfação das AVD's (Atividades da Vida Diária), por parte das famílias (DGS, 2010). De acordo com Shyu (2010), os avanços nos cuidados de reabilitação das pessoas idosas vítimas de AVC têm reduzido significativamente o tempo de hospitalização, aumentando, consequentemente, o número de sobreviventes a viver no domicílio cuidados pelas famílias, e mais especificamente pelos cuidadores principais, os quais se sentem inadequadamente treinados, pouco informados e insatisfeitos com o tipo e qualidade de suporte disponível. Smith, Forster e Young (2004) corroboram os dados anteriores, afirmando que as pessoas idosas dependentes vítimas de AVC e os seus cuidadores reportam insatisfação com a quantidade e qualidade da informação e suporte recebido, para além de considerarem pouco eficazes os programas de ensino baseados apenas na transmissão de informação. Os cuidadores podem ver-se expostos a uma elevada sobrecarga física e psicológica que compromete o bem-estar e a qualidade de vida de todo o sistema familiar (Duncan, 2000). Com base nesta evidência, e conscientes da necessidade de desenvolver intervenções apropriadas no sentido de melhorar os conhecimentos e as competências práticas destes cuidadores, propomos a realização deste estudo, enquadrado no projeto de doutoramento em Enfermagem da enfermeira Odete Araújo. Este projeto tem a orientação dos Professores José Cabrita e Isabel Lage das Universidades de Lisboa e do Minho, respetivamente.

Explicação do estudo:

Para realizar este estudo, a investigadora e enfermeira acompanhará a equipa de cuidados domiciliários na 1ª semana, no 1º e no 3º mês após a alta hospitalar. Aquando da visita domiciliária serão aplicados questionários sobre: dados socio-demográficos, qualidade de vida e preparação do cuidador informal (familiar/amigo/vizinho) que cuida de idosos dependentes após um AVC. A investigação tem mostrado que os cuidadores melhor preparados, através de programas de intervenção, reportam melhores índices de qualidade de vida e reduzem, consequentemente, a possibilidade de novos internamentos ou de institucionalizações precoces das pessoas dependentes. Para o efeito, serão criados dois grupos de forma aleatória: o primeiro (controlo), os participantes usufruirão dos cuidados domiciliários prestados pela equipa de enfermagem de forma habitual; o segundo (grupo experimental), para além dos cuidados habituais, os participantes receberão informações adicionais sobre a patologia (AVC) e treino nas atividades do autocuidado: comer/beber, transferir, posicionar, ir ao sanitário e higiene pessoal.

Condições e financiamento:

Os custos associados ao projeto serão suportados pela equipa de investigadores. Os participantes que aceitem integrar esta investigação responderão a dois questionários aquando da visita domiciliária da equipa de enfermagem, sem custos adicionais associados. A escolha de participar ou não neste estudo é voluntária. Se decidir não fazer parte desta investigação, o(a) Sr(ª) receberá os mesmos cuidados domiciliários que recebe até ao momento. Se decidir abandonar esta investigação poderá fazê-lo a qualquer momento. Asseguramos que o(a) Sr(ª) e a sua família receberão sempre os mesmos cuidados de enfermagem das equipas de cuidados domiciliários. Informamos, ainda, que este estudo mereceu o Parecer favorável da Comissão de Ética da ARS Norte.

Confidencialidade e anonimato:

¹ http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf


² <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002400/00140036.pdf>

Todos os dados recolhidos neste estudo serão obtidos num ambiente com privacidade e tratados de modo anónimo, confidencial e exclusivo. Os resultados posteriormente divulgados serão sempre sob a forma de um número e nunca de uma forma individual, capaz de identificar os participantes desta investigação. Caso tiver alguma dúvida, por favor não hesite em contactar-nos (Odete Araújo, Universidade do Minho, telefone: 253601306; telemóvel: 934668887 ou email odete.araujo@ese.uminho.pt).


Muito obrigado pela sua preciosa colaboração.


Enfª Odete Sofia da Silva Lomba de Araújo




Prof. Doutor José Joaquim Costa Cabrita da Silva




Prof. Doutora Maria Isabel Gomes de Sousa Lage



-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome:

Assinatura:

Data: / /

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE

NOME:

BI/CD N.º: DATA OU VALIDADE / /

GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO:

ASSINATURA:

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 2 PÁGINA/S E FEITO EM DUPLICADO:
UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

Anexo XI Produção científica no âmbito do doutoramento

Publicações Científicas Nacionais

- Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J. & Teixeira, L. (2016). Eficácia do programa InCARE na sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas idosas após um AVC. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental* (in press).

Publicações Científicas Internacionais

- Araújo, O., Lage, I. & Cabrita, J. & Teixeira, L. (2016). Development and psychometric properties of ECPCID-AVC to measure informal caregivers' skills when caring for older stroke survivors at home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. doi: 10.1111/scs.12291
- Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J. & Teixeira, L. (2015). Intervention in informal caregivers who take care of older people after a stroke (InCARE): study protocol for a randomized trial. *Journal of Advanced Nursing*, 71(10). doi: 10.1111/jan.12697
- Araújo, O., Lage, I. & Cabrita, J. Knowledge and practical skills of the informal caregivers of older people after a stroke: a literature review (Submitted).
- Araújo, O., Lage, I. & Cabrita, J. Empowering informal caregivers to self-care when caring older stroke survivors: results from a focus group approach. (Submitted).
- Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J. & Teixeira, L. The Impact of an intervention in training informal caregivers who take care of older people after a stroke at home (InCARE): a quasi-experimental design (Submitted).
- Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J. & Teixeira, L. The Impact of an intervention on functionality of older stroke survivors: a quasi-experimental design (Submitted).

Comunicações científicas nacionais

- Araújo, O. Lage, I. & Cabrita, J. (2013). Knowledge and practical skills of the informal caregivers who care for old people after a stroke: contributors to the development of a pilot study in Northern Portugal. Encontro de Doutorandos em Enfermagem da Universidade de Lisboa: Lisboa.

Comunicações científicas internacionais

Comunicações Orais

- Araújo, O., Lage, I. & Cabrita, J. (2014). Supporting older people's Informal caregivers at home through InCARE Programme: the study protocol. Comunicação apresentada no IPLEiria's Health International Congress: Leiria.
- Araújo, O., Cabrita, J. & Lage, I. (2013). Saúde mental dos cuidadores informais de pessoas idosas vítimas de AVC: contributos para o desenvolvimento e implementação de programas de intervenção estruturada. Comunicação apresentada no 4º Congresso Internacional da ASPESM: Padrões de Qualidade em Saúde Mental: Coimbra.

Posters

- Araújo, O., Lage, I. & Cabrita, J. (2015). Sobrecarga de Cuidadores informais de pessoas idosas sobreviventes de AVC: intervir para capacitar. Poster apresentado no VI Congresso Português de Avaliação e Intervenção em Gerontologia Social: Porto.
- Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J. & Teixeira, L. (2015). Eficácia do programa InCARE na sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas idosas após um AVC: resultados de um estudo randomizado. Poster apresentado no 6º Congresso Internacional da ASPESM: A pessoa, a família, a Comunidade e a Saúde Mental: Açores.
- Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J. & Teixeira, L. (2015). Saúde Física e Psicológica dos cuidadores informais de idosos sobreviventes de AVC: implementação do programa InCARE. Poster apresentado no 6º Congresso Internacional da ASPESM: A pessoa, a família, a Comunidade e a Saúde Mental: Açores.
- Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J. (2014). ECPICID-AVC: an Instrument for measuring self-care in older people after a stroke. Poster apresentado no IPLEiria's Health International Congress: Leiria.
- Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J. (2013). InCARE: Intervention in Caregivers who care for older people after a stroke. Póster apresentado na European Academy of Nursing Science (EANS): Nijmegen.

Livro de Actas

- Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J. (2014). ECPICID-AVC: an Instrument for measuring self-care in older people after a stroke. Rev Saúde Pública 2014;48 (n.esp):70.
- Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J. (2014). Supporting older people's Informal caregivers at home through InCARE Programme: the study protocol. Rev Saúde Pública 2014;48 (n.esp):74.