

Que intervenções do Enfermeiro de Reabilitação capacitam o cuidador informal para a continuidade dos cuidados, ao idoso com AVC, na comunidade?

Relatório de Estágio apresentado para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem de Reabilitação

Marlene Patrícia Caneira da Silva

Orientador: Mestre José Troeira Lourenço

2016, março

PENSAMENTO

"Faz tudo como se alguém te contemplasse."

Epicuro

DEDICATÓRIA

À minha família.

AGRADECIMENTOS

Ao meu marido Nelson e ao meu filho Tiago, pela compreensão nos momentos de cansaço, desânimo e ausência e pelo incentivo e apoio nos momentos difíceis.

Ao professor José Lourenço, pela orientação, apoio e incentivo.

Aos meus colegas, pela paciência, palavras de ânimo e encorajamento para continuar.

A todos, muito obrigada!

ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS e SIGLAS

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde
APER – Associação Portuguesa Dos Enfermeiros De Reabilitação
ARSLVT – Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo
AVC – Acidente Vascular Cerebral
AVD's – Atividades da Vida Diárias
CMR – Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão
CPLEER – Curso de Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem de Reabilitação
CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
CMER – Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação
DGS – Direção Geral da Saúde
ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados
ed. – Edição
EDSS –Expanded Disability Status Scale
ER – Enfermagem de Reabilitação
ICN – International Council of Nurses
IP – Intervenção Precoce na Infância
LM – Lesão Medular
MIF – Medida de Independência Funcional
MMSE – Mini Mental-State Exame
NIHSS –National Institutes of Health Stroke Scale
OE – Ordem dos Enfermeiros
OMS – Organização Mundial de Saúde
p. – Página
PI[C]O - Participantes; Intervenções; [Comparações]; Outcomes
PII – Planos de Intervenção Individualizados
UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade
RFR – Reeducação Funcional Respiratória
RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SNIPI – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância
TVM – Traumatismo Vertebro-medular

RESUMO

Este trabalho surge no âmbito do 5º Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação e tem como objetivo refletir sobre as atividades desenvolvidas e as competências adquiridas durante o ensino clínico, bem como identificar intervenções de enfermagem de reabilitação que capacitam o cuidador informal, para a continuidade dos cuidados, ao idoso em situação de AVC, na comunidade, através da revisão sistemática da literatura, após a formulação da pergunta de investigação com formato PI[C]O.

A pesquisa foi efetuada na Plataforma EBSCO, nas bases de dados: CINAHL Complete, MEDLINE Complete, Nursing&Allied Health Collection Comprehensive e MedicLatina, tendo sido selecionados 3 artigos para análise, de acordo com os critérios definidos.

Da análise dos artigos constatou-se que as intervenções do enfermeiro de reabilitação que capacitam o cuidador informal do idoso com AVC, para a continuidade de cuidados na comunidade, iniciam-se com o envolvimento da pessoa e seu cuidador no processo de reabilitação, tornando-os parceiros e responsáveis pela tomada de decisões. Seguidamente implicam a avaliação das necessidades da pessoa e seu cuidador, visando uma intervenção individualizada e adequada a cada fase do processo. Salientam-se, também as competências e responsabilidade do enfermeiro de reabilitação na educação da pessoa com AVC e seu cuidador, fornecendo informação e promovendo o autocuidado. Na capacitação do cuidador intervém orientando-o no seu novo papel, abordando as dificuldades, fatores de *stress*, estratégias de *coping* e recursos da comunidade.

Termos chave: Enfermagem, Reabilitação, Cuidador Informal e Acidente Vascular Cerebral.

ABSTRACT

This work comes under the 5th Master in Rehabilitation Nursing, aims to reflect the activities and skills acquired during clinical training and identify the rehabilitation nursing interventions that enable informal caregivers for continuity of care, of the elderly in stroke situation, in the community, through systematic review of the literature, after the formulation of the research question with PI[C]O format.

The research was carried out in EBSCO Platform, in databases: CINAHL Complete, MEDLINE Complete, Nursing&Allied Health Collection Comprehensive and MedicLatina, having been selected 3 articles for analysis, according to the defined criteria.

From analysis of the articles was found that the rehabilitation nursing interventions that enable informal caregivers of elderly with stroke, for the continuity of care in the community, begin with the involvement of the person and their caregivers in the rehabilitation process, making them partners and responsible for making decisions. Next, involve the assessment of needs of the person and their caregiver, seeking an individualized intervention and appropriate to each stage of the process. It is also noted the skills and responsibility of the rehabilitation nurse in education of people with stroke and their caregivers by providing information and promoting self-care. In training the caregiver intervenes guiding him in his new role, addressing the difficulties, stress factors, coping strategies, and community resources.

Key-words: Nursing, Rehabilitation, Caregiver e Stroke

INDICE

	P.
INTRODUÇÃO	16
1 – ANÁLISE CRÍTICA DAS ATIVIDADES	20
1.1 – CONTEXTO DE PESSOA/FAMÍLIA COM LESÃO NEUROLÓGICA NÃO TRAUMÁTICA	21
1.2 – CONTEXTO DE PESSOA/FAMÍLIA COM LESÃO NEUROLÓGICA TRAUMÁTICA	29
1.3 – CONTEXTO DE PESSOA/FAMÍLIA NA COMUNIDADE (COMPONENTE OPCIONAL)	35
2 – REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA	44
2.1 – METODOLOGIA	44
2.2 – ANÁLISE REFLEXIVA	45
3 – CONCLUSÃO	50
4 – BIBLIOGRAFIA	52
ANEXOS	58
ANEXO I – Projeto de estágio em contexto de pessoa/família com lesão neurológica não traumática	60
ANEXO II – Projeto de estágio em contexto de pessoa/família com lesão neurológica traumática	76
ANEXO III – Projeto de estágio em contexto de pessoa/família na comunidade (componente opcional)	92
ANEXO IV – Fluxograma de aplicação do projeto AVC	108
ANEXO V – Folha de colheita de dados à Pessoa com AVC	112
ANEXO VI – Identificação das necessidades de formação do cuidador	124
ANEXO VII – Guia do Cuidador	128
ANEXO VIII – Guia de Orientação para o ensino à Pessoa com AVC	142
ANEXO IX – Exercícios de Auto-mobilização que a pessoa com AVC pode fazer em casa	150
ANEXO X – Programa de formação: “Capacitar para melhor cuidar”	154
ANEXO XI – Plano de sessão: “Cuidados de Enfermagem de Reabilitação ao doente e família com alterações da eliminação vesical decorrente de LM”	162
ANEXO XII – Apresentação da sessão: “Cuidados de Enfermagem de Reabilitação ao doente e família com alterações da eliminação vesical decorrente de LM”	166
ANEXO XIII – Plano de sessão: “Cuidar de mim para cuidar do meu bebé”	178
ANEXO XIV – Folheto: “Exercícios para fazer em casa e quando passeia o seu bebé!”	182

ANEXO XV – Critérios para a formulação da questão PICO	186
ANEXO XVI – Critérios de inclusão e exclusão de artigos	190
ANEXO XVII – Limitadores de pesquisa	194
ANEXO XVIII - Resultados das conjugações possíveis de descritores	198
ANEXO XIX – Artigo nº 1: “The impact of interactions with providers on stroke caregivers’ needs”	202
ANEXO XX – Artigo nº 2: “Listening to carers’ views on stroke services”	216
ANEXO XXI – Artigo nº 3: “A feasibility and pilot randomized controlled trial of the “Timing it Right Stroke Family Support Program”	222
ANEXO XXII – Análise dos artigos	236

INTRODUÇÃO

O presente trabalho surge na sequência do previsto no plano de estudos do 5º Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação da Escola Superior de Saúde de Santarém que prevê, na Unidade Curricular Estágio II e Relatório, a elaboração de um relatório construído ao longo do estágio, para apreciação e discussão pública.

Nesta sequência, pretende-se que neste estágio os mestrandos adquiram competências nos cuidados especializados de Enfermagem de Reabilitação, em diferentes contextos e em diferentes situações de saúde e/ou de risco.

Com o presente relatório procura-se perspetivar todo o processo de estágio, tendo como base um enquadramento teórico e metodológico caracterizado, e a articulação entre o processo de formação curricular e a aplicação profissional dos conhecimentos adquiridos.

Assim, este relatório pretende, através da análise reflexiva, demonstrar o desenvolvimento construtivo realizado em três contextos diferentes: em contexto de pessoa/família com lesão neurológica não traumática (realizado no serviço de Medicina 2 do Hospital de Vila Franca de Xira, no período compreendido entre 23 de fevereiro e 20 de março de 2015), em contexto de pessoa/família com lesão neurológica traumática (no serviço de Reabilitação Geral de Adultos do Centro de Medicina de Reabilitação (CMR) - Alcoitão, no período compreendido entre 13 de abril e 08 de maio de 2015) e em contexto de pessoa/família na comunidade (na UCC Almeirim/ Alpiarça, do ACES Lezíria, no período de 11 de maio a 12 de junho de 2015).

Apesar de serem realidades distintas onde existem pessoas com alterações neurológicas em diferentes estádios, verifica-se que em todos estes contextos existe uma preocupação comum demonstrada pelo enfermeiro de reabilitação: a capacitação do cuidador informal.

O Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação, para além de enquadrar a intervenção do enfermeiro de reabilitação no processo de cuidados, veio definir como suas competências específicas: a) cuida de pessoas com necessidades especiais, ao longo do ciclo de vida, em todos os contextos da prática de cuidados; b) capacita as pessoas com deficiência, limitação da atividade e ou restrição da participação para a reinserção e exercício da cidadania; c) maximiza a funcionalidade desenvolvendo as capacidades da pessoa (Regulamento n.º 125/2011).

No âmbito das suas intervenções, o enfermeiro de reabilitação intervém na educação dos clientes e pessoas significativas em todos os contextos da prática de cuidados, nomeadamente na preparação do regresso a casa, na continuidade de cuidados e na reintegração do cliente no seio da comunidade promovendo a mobilidade, a acessibilidade e a participação social (Regulamento n.º 125/2011).

A situação da prática clínica, que se optou por aprofundar cognitivamente através da revisão sistemática da literatura, centra-se na pertinência da capacitação do cuidador informal para a continuidade dos cuidados, ao idoso em situação de AVC, na comunidade.

A capacitação do cuidador informal, para a continuidade dos cuidados na comunidade, emergiu como temática a aprofundar uma vez que foi uma constante ao longo dos diferentes contextos de estágio, sendo um dos focos da intervenção do enfermeiro de reabilitação.

Os Acidentes Vasculares Cerebrais (AVC) são uma causa comum de morbidade e mortalidade na Europa, sendo a primeira causa de morte em Portugal e a principal causa de incapacidade nas pessoas idosas (DGS, 2001).

Embora não se verifique alteração significativa na incidência dos AVC, a sua prevalência, na população, é crescente devido ao aumento da sobrevivência e do crescimento da população idosa (DGS, 2014).

A Europa tem registado ao longo deste século alterações na assistência às pessoas com esta patologia, a definição de trajetórias de cuidados tem permitido que na fase aguda, os cuidados sejam organizados de uma forma mais eficaz (DGS, 2001), mas ultrapassada esta fase, e fora do hospital, de regresso à comunidade, continuam a ser as famílias/ cuidadores informais, os grandes responsáveis pelo fornecimento de cuidados aos familiares dependentes, que perante a escassez de outras respostas, se defrontam com necessidades acrescidas, fazendo deste, um tema pertinente e merecedor de atenção no contexto atual (Araújo *et al.*, 2008).

Considerando que o AVC acarreta inúmeras incapacidades temporárias e/ ou permanentes, com graus de dependência variados na realização das atividades da vida diária, estes factos constituem um fator de perturbação do equilíbrio do doente e da família. Deste modo, as intervenções de enfermagem de reabilitação devem ser dirigidas às dificuldades da díade pessoa – família/ cuidador, sendo o seu principal objetivo preparar os cuidadores e ajudá-los a interiorizar competências para o cuidado informal, tendo em vista a melhoria da qualidade de vida (Araújo *et al.*, 2008).

Na orientação da prática de cuidados de Enfermagem de Reabilitação, os modelos de autocuidado e das transições revelam-se estruturantes e de excelência para a otimização da qualidade do exercício profissional, sendo por isso os modelos que regeram o desenvolvimento do presente relatório.

No modelo de Orem, o objetivo do enfermeiro de reabilitação é assistir a pessoa com necessidades de autocuidado, permitindo o regresso à sua autonomia (Hoeman, 2011). Segundo Orem, é da responsabilidade do enfermeiro desenvolver estratégias para que a pessoa possa voltar a desempenhar o autocuidado (Guerra, 2002).

Os enfermeiros de reabilitação “ajudam os doentes a desenvolver as suas potencialidades, otimizar a função e aceitar a responsabilidade como parte da sua participação no processo da equipa de reabilitação” (Hoeman, 2011).

Mobilizando o pensamento de Meleis, os enfermeiros são os principais cuidadores dos clientes e das suas famílias que estão a sofrer uma transição, facilitando o processo de

aprendizagem de novas competências relacionadas com as experiências de saúde ou doença ou preparando para as transições iminentes (Meleis *et al.*, 2000).

Transição significa uma mudança no estado de saúde, nos papéis, relacionamentos, expectativas ou habilidades e é um processo que está intimamente ligado à forma como é percebida pela pessoa que a experiencia e envolve as respostas das pessoas, existindo diferentes tipologias de transições, as desenvolvimentais, situacionais e as de saúde-doença (Meleis, 1997)

O enfermeiro tem como função ajudar as pessoas a gerir as transições ao longo do ciclo de vida. A enfermagem de reabilitação visa potenciar uma recuperação e reintegração da pessoa com alterações/ limitações da função, quer a nível cognitivo, neuromotor, cardiorrespiratória, da alimentação, da eliminação e da sexualidade, qualquer que seja a sua tipologia de transição.

Este relatório tem como objetivos gerais:

- Avaliar o processo de desenvolvimento das competências de enfermagem de reabilitação desenvolvidas no decorrer do Estágio II.
- Aprofundar conhecimentos científicos ao nível da prática clínica, com recurso à revisão sistemática da literatura.

Objetivos específicos:

- Analisar as atividades desenvolvidas em cada contexto de estágio, face aos objetivos definidos nos respetivos projetos.
- Refletir sobre as competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação desenvolvidas em cada contexto de estágio.
- Enquadrar a prática clínica desenvolvida, na prática baseada na evidência, com recurso à revisão sistemática da literatura.
- Identificar as intervenções de enfermagem de reabilitação que capacitam o cuidador informal para a continuidade dos cuidados, ao idoso em situação de AVC, na comunidade.

Estruturalmente, este trabalho encontra-se dividido em duas partes fundamentais. Na primeira parte, é apresentado o concetual teórico, em que são apresentados os principais conceitos inerentes e é feita uma análise reflexiva das atividades desenvolvidas ao longo do estágio II.

Na segunda parte, são apresentados os aspetos referentes à revisão sistemática da literatura, em que se procura aprofundar a área que emergiu da análise reflexiva das atividades desenvolvidas, procurando enquadrar e estabelecer relações entre os resultados obtidos e a prática clínica desenvolvida.

1 – ANÁLISE CRÍTICA DAS ATIVIDADES

Em Portugal, a Enfermagem tem evoluído, quer a nível profissional, quer no âmbito da formação e dignificação da profissão. No que diz respeito à qualidade e eficácia da prestação de cuidados de saúde, essa evolução tem implicado um desempenho profissional cada vez mais complexo, diferenciado e exigente, obrigando à criação de áreas de especialização e de organismos reguladores da prática profissional da Enfermagem.

Nesta sequência, houve necessidade de serem formados enfermeiros especialistas, isto é, enfermeiros detentores de “... conhecimento aprofundado num domínio específico de enfermagem, considerando as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, e que demonstre níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências especializadas relativas a um campo de intervenção” (Regulamento nº 122/ 2011, de 18 de fevereiro).

Para além da conceitualização, este regulamento veio definir o perfil das competências comuns dos enfermeiros especialistas e estabelecer o quadro de conceitos aplicáveis na regulamentação das competências específicas para cada área de especialização em enfermagem. Considera quatro domínios de competências comuns, sendo eles: responsabilidade profissional, ética e legal, melhoria contínua da qualidade, gestão dos cuidados e desenvolvimento das aprendizagens profissionais. (Regulamento n.º 122/2011, de 18 de fevereiro)

Enquanto área específica de intervenção, a enfermagem de reabilitação, para Stryker (1977), citado por Hoeman (2011), é “um processo criativo que começa nos cuidados preventivos imediatos, no primeiro estágio de doença ou acidente, continua na fase de recuperação e implica a adaptação de todo o ser a uma vida nova”.

Atendendo a que o processo de reabilitação é um processo dinâmico e multidisciplinar, a enfermagem de reabilitação, enquanto especialidade que nele intervém, compreende um corpo de conhecimentos e procedimentos que lhe permitem ajudar as pessoas com doenças agudas, crónicas ou com sequelas, a maximizar o seu potencial funcional e independência, pelo que compete ao enfermeiro de reabilitação conceber, implementar e monitorizar planos de enfermagem de reabilitação diferenciados, baseados nos problemas reais e potenciais das pessoas (Regulamento n.º 125/2011, de 18 de fevereiro).

Neste sentido, o enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação, na sua área de intervenção, promove a maximização das capacidades funcionais da pessoa, potenciando o seu rendimento e desenvolvimento pessoal, utiliza estratégias, técnicas e procedimentos específicos de reabilitação, prescreve produtos de apoio, identifica obstáculos à acessibilidade e intervém na educação dos clientes e pessoas significativas em todas as fases do ciclo de vida e em todos os contextos da prática de cuidados. (Regulamento n.º 125/2011, de 18 de fevereiro)

Como referido anteriormente, o alvo de intervenção do enfermeiro de reabilitação é a pessoa com necessidades especiais no contexto em que esta se encontra, o que implica que os cuidados especializados em enfermagem de reabilitação sejam prestados em diferentes contextos da prática clínica como, entre outros, unidades de internamento de agudos e de reabilitação, por equipas de cuidados continuados, paliativos e de cuidados na comunidade. (Regulamento nº 350/2015, de 22 de junho)

Conforme referido na introdução, no âmbito da componente prática do Estágio II, foi proposta a realização do estágio em três contextos com características particulares: pessoa/família com lesão neurológica não traumática, pessoa/família com lesão neurológica traumática e um contexto opcional, e teve como objetivos institucionais:

- Demonstrar competências adequadas à prestação dos cuidados específicos de enfermagem de reabilitação, integrando equipas multidisciplinares /interdisciplinares à pessoa/família em situação de doença e/ou deficiência cerebrovascular, neurológica e neuro-traumatológica visando a sua independência máxima;

- Demonstrar competências que permitam agir como formador e gestor, no âmbito dos cuidados de enfermagem em geral e, em particular, dos cuidados específicos da sua área de especialização em enfermagem.

Tendo em conta a diversidade dos três contextos, verificou-se que foi possível prestar cuidados de enfermagem de reabilitação nas várias fases de recuperação após a lesão neurológica, ou seja, na fase aguda logo após a lesão (Serviço de Medicina 2 do Hospital de Vila Franca de Xira), na fase pós alta hospitalar (UCC Almeirim/ Alpiarça) e no período de 2-3 meses após a lesão (Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão). Em todos estes contextos existiu uma preocupação comum demonstrada pelo enfermeiro especialista em reabilitação: a capacitação do cuidador informal para a continuidade dos cuidados no domicílio.

Em cada um dos contextos de estágio foi elaborado um Projeto de Estágio (Anexo I, II, III), tendo em consideração a população a quem se destinava e as características de cada serviço. Este serviu de guia orientador, apresentando os objetivos pessoais delineados e respetivas atividades e o cronograma de operacionalização.

Neste capítulo, será feita uma análise crítica, reflexiva e fundamentada das atividades realizadas, tendo em conta os objetivos definidos. Será abordado cada contexto em separado, para uma leitura mais acessível e sistematizada, optando a autora por analisar individualmente cada objetivo específico inerente a cada projeto individual.

1.1 – CONTEXTO DE PESSOA/FAMÍLIA COM LESÃO NEUROLÓGICA NÃO TRAUMÁTICA

O primeiro bloco do Estágio II, em contexto de pessoa/família com lesão neurológica não traumática, foi realizado no Serviço de Medicina 2 do Hospital de Vila Franca de Xira e teve a duração de quatro semanas.

A escolha deste campo de estágio prendeu-se com a necessidade de desenvolver competências enquanto enfermeiro de reabilitação à pessoa com alterações neurológicas não traumáticas, uma vez que estas alterações são as mais frequentes no seu contexto profissional, pelo que as todas as competências desenvolvidas representam uma mais-valia para sua prática clínica.

No sentido de conhecer o papel do enfermeiro de reabilitação na dinâmica do serviço, tornou-se necessária uma integração adequada na equipa, onde o conhecimento sobre a sua constituição, estrutura organizacional e funcional, regulamentos internos e protocolos, assim como a participação nas passagens de turno, constituiu um dos fatores facilitadores no desenvolvimento de objetivos e no planeamento das atividades adequadas a desenvolver ao longo do estágio.

O projeto individual de desenvolvimento de estágio foi direcionado essencialmente à reabilitação da pessoa com AVC, uma vez que foi esta a lesão neurológica não traumática identificada como sendo a mais frequente neste serviço.

Para Martins (2002), o AVC é uma ameaça para a saúde e bem-estar das pessoas, pela sua elevada incidência, pela mortalidade e morbidade que provoca, assim como pelas alterações a nível da funcionalidade, que implicam uma perda substancial no nível de qualidade de vida.

O AVC ocorre quando parte do cérebro é subitamente lesada ou destruída, devido a uma interrupção ou bloqueio da irrigação sanguínea, caracterizada pelo início agudo de um défice neurológico que persiste por pelo menos 24 horas, refletindo-se no envolvimento focal do sistema nervoso central como resultado de um distúrbio na circulação cerebral que pode levar à morte (Branco e Santos, 2010).

A paralisia é uma das consequências mais comuns do AVC que ocorre no lado contra lateral à área do cérebro afetado, envolvendo parte ou todo o hemicorpo e podendo ser total (hemiplegia) ou parcial (hemiparesia). Podem existir problemas relacionados com equilíbrio e/ou coordenação (ataxia) quando o cerebelo é afetado (Menoita *et al.*, 2012).

Uma pessoa com AVC que se apresente com hemiplegia do lado direito frequentemente possui alterações a nível da comunicação, podendo traduzir-se por afasias ou disartrias. Quando a hemiplegia é do lado esquerdo do corpo, geralmente ocorrem alterações a nível da perceção visual-motora, perda da memória visual, anosognosia esquerda, com prejuízo da aprendizagem, falta de discernimento e julgamento (Umphred, 2010).

No entanto, outras sequelas devem ser tidas em conta, como alterações da sensibilidade, quer superficial quer profunda; do campo visual, sendo as mais frequentes as hemianopsias; alterações mentais, do comportamento, do humor e ainda perturbações esfíncterianas. (Umphred, 2010).

Pelas complicações incapacitantes que o AVC traz à pessoa e à família, é fundamental estabelecer um programa de reabilitação precoce, diminuindo o agravamento das sequelas e maximizando a funcionalidade da pessoa para a satisfação das suas necessidades, de forma mais independente possível.

No serviço de Medicina 2 está implementado o Projeto do AVC desde 2011, e surgiu da necessidade do planeamento da alta hospitalar à Pessoa com AVC. Visa a identificação do

cuidador formal/ informal e das necessidades de formação da pessoa com AVC/ cuidador, de modo a delinear estratégias de intervenção interdisciplinar no sentido da sua capacitação para o regresso a casa.

Este projeto preconiza diversas intervenções descritas no fluxograma de aplicação do projeto (Anexo IV), desde o momento da admissão, em que é dado o Guia de Acolhimento no serviço e preenchida a folha de colheita de dados à Pessoa com AVC (Anexo V), identificação do Cuidador formal/ informal, identificação das suas necessidades de formação (Anexo VI), reunião interdisciplinar com a Pessoa/ família/ cuidador (entregue Guia do Cuidador – Anexo VII), aplicação do plano de cuidados acordado, ensinamentos de acordo com o Guia de orientação para o ensino à Pessoa com AVC (Anexo VIII), validação dos ensinamentos e três momentos de follow-up (48h-1ª semana, 3º mês e 6º mês), por telefone, após a alta.

Neste serviço, a preparação do regresso a casa inicia-se, realmente, no momento da admissão na unidade de cuidados, contrariamente ao referido por Mendoça *et al* (2012), que defende que a decisão da alta hospitalar ainda está muito centrada na figura médica e não na equipa de saúde, e que é geradora de stress nos restantes profissionais de saúde, e favorece a vivência de situações de crise no seio familiar, principalmente na pessoa que irá desempenhar as funções de cuidador informal.

Durante todo o internamento verificou-se uma preocupação de toda a equipa de saúde, em planear e preparar o regresso a casa e reintegração na comunidade da pessoa com AVC, saliente-se que as reuniões multidisciplinares se revelaram uma estratégia valiosa, na medida em que estando todos os grupos profissionais representados com a Pessoa e família/ cuidador, estes podem expor as suas questões, dúvidas, receios e em conjunto delinear-se um plano de ação e as estratégias mais adequadas e possíveis para a resolução dos problemas identificados. Assim é possível eliminar as potenciais barreiras comunicacionais, no sentido de garantir a continuidade da prestação de cuidados.

Tendo em conta que os cuidados de saúde se desenvolvem numa lógica interdisciplinar, em que os resultados em termos de ganhos para a saúde para a pessoa derivam do contributo de cada um dos seus elementos, médicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, entre outros, faria todo o sentido que a tomada de decisão da alta clínica da pessoa com dependência fosse pensada e discutida por todos os atores envolvidos neste processo, para que pudesse emergir o contributo de cada um (Petronilho, 2007).

Durante o período em que decorreu o estágio foi dada a possibilidade à autora de intervir em quase todas as fases deste projeto, não tendo sido possível estar presente em nenhuma admissão, uma vez que não houve nenhuma nos turnos efetuados. Contudo, no âmbito da sua intervenção procedeu sempre à avaliação da funcionalidade e das necessidades da pessoa, recorrendo a informação pertinente e utilizando escalas e instrumentos de medida para avaliar as funções cardiorrespiratórias, motora, sensorial e cognitiva, alimentação, eliminação vesical e intestinal, sexualidade (competência J1.1.2 do Regulamento nº125/2011).

A Ordem dos Enfermeiros (2008) define que a tomada de decisão do enfermeiro, na sua prática clínica, assenta numa abordagem sistémica e sistemática da avaliação realizada em

determinada situação/ problema, suportando essa decisão através da observação direta e indireta, com recurso a escalas, instrumentos, equipamentos ou outros meios e métodos.

A utilização de escalas é fundamental para a prática da enfermagem, uma vez que permite a uniformização do conceito de autonomia; a identificação e eventual correção de fatores de dependência, como a morbidade física e mental ou o isolamento social; a promoção de atividade física como fator de independência; e a implementação de fatores que ajudam a aquisição de autonomia, como por exemplo, produtos de apoio ou adaptações ambientais (Botelho, 2005).

A existência de uma folha de colheita de dados onde figuram a avaliação de várias escalas (Glasgow, Barthel e MMS) e permite a sua atualização/reavaliação em vários momentos, desde a admissão até ao 6º mês após a alta, facilitou a avaliação da situação e da evolução da pessoa com AVC.

Para além destes instrumentos de avaliação, foram também aplicadas as escalas de Lower (força muscular) e de Ashworth modificada (tónus muscular). Na avaliação da sensibilidade superficial era testado o tacto, a dor e a temperatura, na sensibilidade profunda apenas era testado a postura, não sendo avaliado a vibração por ausência de um instrumento de diapasão. Em relação à avaliação da amplitude articular, por inexistência de um instrumento de avaliação (Goniómetro), apenas era verificado se esta estava mantida ou diminuída.

Após identificação dos défices da pessoa, estabeleceu-se um plano de intervenção de enfermagem de reabilitação. Para cada pessoa foi elaborado um plano de cuidados de reabilitação o que permitiu sistematizar os cuidados a realizar e ajudou a alcançar o objetivo definido.

Através da avaliação funcional, e segundo o Regulamento N.º 125/2011, ao enfermeiro de reabilitação compete conceber, desenvolver e monitorizar planos de cuidados de enfermagem de reabilitação específicos, tendo em conta a sua avaliação diferenciada nos problemas reais e potenciais das pessoas ao nível da promoção da saúde, prevenção de complicações secundárias, tratamento e reabilitação, maximizando a autonomia da pessoa e da família que cuida.

A reabilitação deve iniciar-se o “mais cedo possível, uma vez que pode reduzir o número de doentes que ficam dependentes após o AVC. A intensidade do programa de reabilitação depende do estado do doente e do grau de incapacidade” (European Stroke Initiative, 2003).

Muitas das complicações imediatas do AVC (trombose venosa profunda, úlceras de pressão, contraturas, obstipação e pneumonia de aspiração) estão relacionadas com a imobilidade, logo a mobilização é um componente fundamental da reabilitação precoce.

Estabeleceu-se um plano de ensino e treino de exercícios de mobilidade desde a admissão. Estes exercícios visam: manter a integridade das estruturas articulares; manter a amplitude dos movimentos, conservar a flexibilidade, evitar aderências ou contraturas, melhorar a circulação de retorno e manter a imagem psico-sensorial e psico-motora.

Desta forma, consoante o grau de força apresentado pela pessoa, procedeu-se ao ensino, execução e treino de exercícios de mobilidade passivos, ativos-assistidos, ativos ou resistidos. Os exercícios eram realizados em todos os movimentos possíveis da articulação e com a amplitude que a pessoa conseguia efetuar sem dor.

O ensino e treino de atividades terapêuticas (rolar, ponte, facilitação cruzada e as automobilizações) foram também ensinados e incentivados logo desde o início do internamento. Com a sua execução pretendia aumentar a sensibilidade e a força muscular, estimular o tônus muscular, contrariar o padrão antispástico, recuperar o mecanismo de reflexo postural, integrar o hemicorpo lesado e evitar a rigidez articular e as aderências das articulações da pessoa.

A técnica de Margareth Johnstone foi a utilizada no ensino e treino do levante/transferência da pessoa. Antes de efetuar o levante testava-se o equilíbrio estático e dinâmico da pessoa sentada na cama e só quando este estivesse mantido se procedia ao ensino e treino do equilíbrio estático e dinâmico em pé. A existência de produtos de apoio (andarilhos e barras de apoio) ajudou a pessoa na manutenção do equilíbrio.

Durante a realização do ensino e treino de marcha, era tido em consideração a correção da postura corporal. A pessoa efetuava a sua marcha controlada pelo enfermeiro ou com recurso a produtos de apoio e supervisão do enfermeiro. De realçar que todos os cuidados foram efetuados em interação com a enfermeira cooperante.

Relativamente à promoção do autocuidado, efetuou-se treino das atividades de vida diárias, consoante necessidades e capacidades da pessoa, nomeadamente ao nível da higiene, vestir/despir, alimentação, uso do sanitário e transferências.

Sendo uma prioridade e preocupação do serviço a capacitação da pessoa com AVC e família/ cuidador, tendo em vista a recuperação da autonomia e o regresso a casa, é proporcionado ao cuidador informal estar presente e participar/ aprender/ prestar cuidados desde as 9 horas, sempre que o desejar.

Durante o estágio houve duas situações em que a pessoa com AVC foi para casa a aguardar vaga num Centro de Reabilitação e que um elemento da família se assumiu como cuidador. Todas as outras pessoas foram para instituições ou ficaram no serviço a aguardar vaga, nas unidades de convalescença da RNCCI. Destas duas situações, apenas um familiar/cuidador, usufruiu da possibilidade de estar presente ao longo da manhã, tendo sido feito também o ensino, demonstração e treino à pessoa com AVC e familiar/ cuidador informal sobre as técnicas específicas para os autocuidados (higiene, vestir/despir, alimentação, uso do sanitário e transferências cama-cadeira e vice-versa).

Todas estas atividades desenvolvidas têm o “propósito de ajudar os membros da família cuidadores a incorporarem no seu dia-a-dia comportamentos adequados, permitindo, deste modo, adaptação aos novos desafios de saúde” (Petronilho, 2007, p. 71), uma vez que a situação de dependência, em contexto familiar, requer do prestador de cuidados uma adaptação que passa pela aquisição de conhecimentos, capacidades e habilidades para lidar com os problemas surgidos, que afetam o autocuidado. (Menoita *et al.*, 2012)

Segundo a CIPE, prestador de cuidados é “aquele que assiste na identificação, prevenção, ou tratamento da doença ou incapacidade, aquele que atende às necessidades de um dependente” (ICN, 2011, p.115).

Existem dois tipos de cuidadores: o formal e o informal. O cuidador formal pode ser definido como um profissional preparado numa instituição de ensino para prestar cuidados no

domicílio, segundo as necessidades específicas do cliente. Já o cuidador informal é definido como algum membro da família ou da comunidade que presta qualquer tipo de cuidados a pessoas dependentes, de acordo com suas necessidades específicas (Raposo, 2012).

Segundo Cruz (2002), os cuidadores informais são fundamentalmente do sexo feminino, esposas, filhas, irmãs e noras (muito raramente), geralmente têm mais de 60 anos, mas a caracterização da idade depende também da idade dos idosos de quem cuidam. A prática de cuidados associada à mulher, remonta desde os tempos antigos da nossa história, continuando bem vincada na atualidade. Brito (2000) reforça esta ideia atribuindo à mulher a capacidade inata para cuidar, um cuidar “intuitivo”, que não se desvaneceu ao longo das gerações. É uma herança cultural que persiste em manter-se e predominar.

Neste trabalho, sempre que for referido cuidador informal, família cuidadora ou prestador de cuidados, pretende-se que seja entendido com o mesmo sentido, neste caso considerando a definição de cuidador informal.

Hankey (2004) faz um retrato ideal do prestador de cuidados, “estar motivado, apresentar entusiasmo, estar fisicamente preparado, psicologicamente saudável, emocionalmente robusto, com recursos financeiros e adequadamente informado, treinado e habilitado”.

Segundo Sequeira (2010), as competências do prestador de cuidados podem ser agrupadas de forma sucinta em três categorias sendo elas: informação, mestria e suporte. A primeira área de competência está relacionada com o saber, que é centrada na síntese de informação necessária para cuidar, isto é, saber como aprender, adquirir e/ou desenvolver o conhecimento para que, no exercício do seu papel, o prestador de cuidados tenha conhecimentos que possam reconhecer as necessidades do alvo dos cuidados, as estratégias a adotar para um exercício seguro e de qualidade, bem como as estratégias para se proteger às repercussões relacionadas com o cuidar. Por exemplo, como mobilizar a pessoa com esforço mínimo, como facilitar a prestação de cuidados de higiene, etc.

A segunda área relaciona-se com a habilidade instrumental – mestria, o saber fazer. Para se dar resposta a esta competência é necessário que o prestador de cuidados, numa primeira fase, observe a execução de procedimentos necessários a serem apreendidos; que numa segunda fase, tenha oportunidade de experimentar os procedimentos; e, por último, que os possa repetir o número de vezes necessárias para os executar de forma autónoma (Sequeira, 2010).

A terceira área de competência, centradas no saber ser – suporte, envolve o saber relacionar-se e o saber cuidar-se. Nesta área de competência pretende-se que o prestador de cuidados desenvolva estratégias de *coping* e habilidades específicas para lidar com dificuldades derivadas do cuidar que possam originar situações de ansiedade e de sofrimento. Para tal, o cuidador deverá saber cuidar de si mesmo e de projetos/ interesses pessoais que lhe proporcionem prazer (de forma a evitar que a pessoa deixe de cuidar de si, processo habitual quando se cuida de alguém), adotar medidas para manter a sua capacidade física e mental e de saber procurar ajuda e partilhar o problema (Sequeira, 2010).

O mesmo autor destaca, ainda, que o nível de eficácia do prestador de cuidados está relacionado com o apoio formal e informal que este recebe, ao qual associa as capacidades e os

recursos pessoais de cada cuidador. São ressaltados os conhecimentos, as experiências prévias, as estratégias utilizadas e a eficácia de cada uma, o significado atribuído ao cuidar, a capacidade de lidar face a situações de *stress*, o apoio emocional, a cultura, o tipo de relacionamento prévio com a pessoa, personalidade, a intensidade e tipologia do cuidar como sendo as habilidades passíveis de serem avaliadas para determinar a adoção eficaz do papel de cuidador.

Porém, o prestador de cuidados informal só é competente quando no seu meio é capaz de prestar os cuidados necessários, daí a necessidade de capacitar a pessoa e o cuidador informal para o autocuidado, sendo relevante a intervenção do enfermeiro de reabilitação na transferência dos conhecimentos necessários para promover a readaptação funcional da pessoa com AVC. (Menoita *et al.*, 2012).

Considerando que trabalha na Comunidade, a preparação do regresso a casa foi uma atividade na qual se investiu bastante procurando sempre, ao longo do internamento, capacitar a pessoa/família para o regresso a casa e reinserção na comunidade através do reforço e reavaliação dos ensinamentos realizados. Este método de trabalho em parceria com a família foi bastante gratificante para a autora pois deu-lhe outra visibilidade dos cuidados hospitalares, mais flexíveis e mais próximos das pessoas/famílias e da comunidade.

Relativamente aos registos, para além dos impressos, em papel, próprios do projeto AVC, todas as intervenções específicas da enfermagem de reabilitação foram registadas em notas de evolução no processo clínico da pessoa, utilizando o aplicativo disponível da Instituição (Glintt). A falta de parametrização no sistema das intervenções revelou-se uma dificuldade sentida nomeadamente ao nível da estruturação dos registos. Contudo, foi sua preocupação elaborar registos objetivos, precisos e concisos que expressassem a evolução da pessoa e os cuidados de enfermagem de reabilitação prestados que desta forma, possibilitam avaliar a sua eficácia, aferir critérios de intervenção, estabelecer prioridades e permitiam a continuidade dos cuidados (Competência J1.4 do Regulamento nº 125/2011).

Relativamente ao objetivo: Participar na gestão dos cuidados de enfermagem, promovendo a qualidade dos cuidados, foi dada a possibilidade de colaborar com o enfermeiro cooperante na implementação do enfermeiro de referência, função desempenhada no serviço pelo enfermeiro especialista, que visa a gestão do regresso a casa de todas as pessoas internadas no serviço, de modo a otimizar o número de camas disponíveis. O enfermeiro de referência é o elo de ligação com a equipa multidisciplinar do serviço e com o enfermeiro gestor das camas do Hospital de Vila Franca de Xira.

Esta colaboração permitiu desenvolver as competências da gestão dos cuidados, da otimização da resposta da equipa de enfermagem e ao nível da articulação com a equipa interdisciplinar (competência C1, do Regulamento nº 122/2011).

Colaborou-se na gestão dos recursos humanos ao nível, por exemplo, da distribuição diária do trabalho (quer dos enfermeiros, quer dos assistentes operacionais), o que contribuiu a nível da adaptação da liderança e da gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a otimização da qualidade dos cuidados (competência C2, do Regulamento nº 122/2011).

No que respeita ao objetivo: Uniformizar as estratégias de ensino na equipa de enfermagem, estava planeada a construção de suporte de apoio às diferentes áreas de educação para a saúde, abordadas na reunião multidisciplinar, preconizada no projeto do AVC, de acordo com as necessidades mais prementes do serviço. Deste modo, colaborou-se na construção de um suporte digital (que já está iniciado pela enfermeira cooperante), acrescentando dois diapositivos relativamente aos exercícios de auto-mobilização que a pessoa com AVC pode fazer no domicílio após a alta (Anexo X). Posteriormente existe a hipótese de transformar este suporte digital em álbum seriado para permitir a mobilidade e o ensino com recurso a este meio audiovisual, nas enfermarias, por exemplo.

Apesar de não estar previsto aquando da realização do projeto, foi dada a possibilidade de participar num programa de formação para enfermeiros com a finalidade de estruturar a ação do enfermeiro a nível do processo de preparação do regresso a casa tendo a vista a melhoria e a continuidade de cuidados, no âmbito do Protocolo e Cooperação entre o Hospital Vila Franca de Xira, o Agrupamento de Centros de Saúde do Estuário do Tejo e a Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (Anexo XI).

Esta atividade tinha a duração total de 60 horas, das quais 30 horas seriam de contato (nos dias 10, 11, 17, 18 e 25 de março de 2015) e a execução e avaliação do projeto elaborado, decorreria até junho de 2015, sendo a divulgação dos resultados nessa altura.

Nesta atividade, cujos objetivos passavam pelo debate de dificuldades e potencialidades da articulação hospital-comunidade na capacitação do familiar cuidador, para a continuidade dos cuidados, e pela construção de projetos de capacitação do familiar prestador de cuidados a implementar no serviço, a autora pode contribuir com as suas experiências enquanto enfermeiro na comunidade, estando no momento em contexto hospitalar.

Nesta atividade a intervenção passou pela definição do projeto (concretização, diagnóstico da situação, definição de objetivos) e planeamento do projeto. Devido ao constrangimento temporal em que decorreu o estágio neste contexto, não foi possível a participação na execução, avaliação e divulgação dos resultados. Contudo, permitiu desenvolver competências ao nível do preconizado no Regulamento n.º 122/2011, de 18 de fevereiro, nomeadamente no domínio da melhoria da qualidade, concretamente em relação à competência B1: “Colabora na conceção e concretização de projetos institucionais na área da qualidade e efetua a disseminação necessária à sua apropriação até ao nível operacional.” (Regulamento n.º 122/2011, de 18 de fevereiro)

O enfermeiro especialista inicia e participa em projetos institucionais na área da qualidade, participa na definição de metas para a melhoria da qualidade dos cuidados ao nível organizacional, desenvolve aptidões a nível da análise e planeamento estratégico da qualidade dos cuidados, colabora na realização de atividades na área da qualidade e em protocolos com outras instituições e comunica resultados das atividades institucionais na área da qualidade aos enfermeiros e gestores. (Regulamento n.º 122/2011, de 18 de fevereiro)

Esta atividade foi especialmente gratificante pois permitiu participar/ colaborar/ contribuir/ trabalhar em protocolo com outras instituições, desenvolvendo competências e adquirindo um *know-how* nesta metodologia de trabalho interinstitucional.

1.2 – CONTEXTO DE PESSOA/FAMÍLIA COM LESÃO NEUROLÓGICA TRAUMÁTICA

O segundo bloco do Estágio II, em contexto de pessoa/ família com lesão neurológica traumática, foi realizado no Serviço de Reabilitação Geral de Adultos, do Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão, e teve a duração de quatro semanas.

A escolha deste campo de estágio prendeu-se com a necessidade de desenvolver competências enquanto enfermeiro de reabilitação à pessoa com alterações neurológicas traumáticas e de este centro ser uma referência nacional, prestando cuidados de excelência na área da reabilitação.

O Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão recebe pessoas de diversas patologias neurológicas traumáticas e não traumáticas, sendo a sua missão prestar cuidados diferenciados de reabilitação a pessoas portadoras de grande limitação funcional, nos regimes de internamento, hospital de dia e ambulatório, com carácter intensivo e cumprindo padrões de excelência com vista à maximização do potencial de reabilitação de cada doente e ao pleno exercício da cidadania (CMR de Alcoitão, 2015).

Durante o internamento, a pessoa desenvolve um conjunto de atividades nos diversos espaços de trabalho, de acordo com um plano de atividades definido inicialmente com a pessoa/ família. Desta forma, a pessoa passa grande parte do seu dia em programas de reabilitação, quer seja no serviço de internamento onde procede a atividades como treinos de AVD's (alimentar-se, vestir-se e despir-se, higiene e cuidados pessoais), treino de equilíbrio, de transferências, controlo de esfíncteres, e reeducação funcional respiratória, quer seja nos vários departamentos existentes (Atividades de Vida Diária, ginásio ou outros espaços de trabalho onde realiza sessões de fisioterapia, terapia da fala, terapia ocupacional e psicologia).

A primeira semana de estágio desenvolveu-se precisamente no Departamento de Atividades de Vida Diária. As atividades desenvolvidas neste departamento são geridas e executadas por enfermeiros especialistas em enfermagem de reabilitação, que têm como objetivo capacitar a pessoa com deficiência, limitação da atividade e ou restrição da participação para a reinserção e exercício da cidadania. (Competência J2 do Regulamento N.º 125/2011 de 18 de fevereiro).

Este serviço está equipado de modo a ter representado as várias situações: quarto, casa de banho (sanitário, lavatório, banheira e base de duche) e sala, facilitando o ensino e treino das AVD's (vestir e despir, higiene pessoal, mobilidade). Dispõe também de pelo menos um exemplar, dos vários produtos de apoio existentes na instituição, para que possa ser testado pela pessoa/ família, antes de ser adquirido pela mesma.

A pessoa/ família é sempre acompanhada pelo mesmo profissional, salvo situações pontuais (por exemplo férias), que após uma consulta para a avaliação inicial, define em conjunto com a pessoa, o seu plano de intervenção. O enfermeiro responsável elabora e implementa programa de treino de AVD's visando a adaptação às limitações da mobilidade e à maximização da autonomia e da qualidade de vida. As sessões são de uma hora e a sua periodicidade depende do plano definido, podendo ser diário, dias alternados ou duas vezes por semana.

Neste departamento, foi o primeiro contexto em que a autora pode observar o enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação a emitir um parecer técnico-científico sobre a estrutura de um domicílio (através da análise da planta do edifício onde a pessoa com lesão medular habita, elaborou um relatório com identificação das barreiras arquitetónicas e com a proposta de alteração sugerida) (Competência J2.2 do Regulamento nº 125/2011).

A semana de observação participativa no departamento de Atividades de Vida Diárias foi o ponto alto do estágio, neste contexto, uma vez que permitiu aprender e desenvolver estratégias de ensino e treino das AVD's que, certamente, utilizará no seu contexto profissional (Competência J1.2 do regulamento nº 125/2011).

A eficiência de um treino personalizado depende da adequação à estrutura física do domicílio, cujas barreiras ou condicionantes terão de ser eliminadas ou minimizadas ou, nessa impossibilidade, o utente será instruído sobre como melhor se adaptar. As modificações físicas do espaço onde habita podem aumentar de modo significativo a independência funcional nas AVD's. O aconselhamento de produtos de apoio é fundamental para a sua mais correta adequação às necessidades e à capacidade económica dos utentes, podendo inclusivamente sugerir soluções improvisadas e mais acessíveis que sirvam os objetivos pretendidos (Delisa, 2002).

Neste departamento, teve contato, pela primeira vez, com uma variedade de produtos de apoio dos quais apenas tinha conhecimento pela teoria. Por produto de apoio entende-se que seja, qualquer produto, instrumento, equipamento ou sistema técnico usado por uma pessoa com deficiência, especialmente produzido ou disponível que previne, compensa, atenua ou neutraliza a limitação funcional ou de participação (Decreto Lei nº 93/2009).

Os produtos de apoio destinam-se às pessoas com deficiência ou incapacidade, aos idosos ou aos que, de forma temporária ou definitiva, necessitam de as utilizar. São meios indispensáveis para a funcionalidade e integração das pessoas com incapacidade ou deficiência. A equipa de técnicos com saberes transversais das várias áreas de intervenção em reabilitação, incluindo o enfermeiro, deve proceder à identificação dos produtos de apoio, de forma que seja a mais adequada à situação concreta, no contexto de vida da pessoa (Decreto Lei nº 93/2009), sendo que, segundo, o Regulamento nº 125/2011, relativamente às competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação, refere que este seleciona e prescreve produtos de apoio. Estes produtos não dizem respeito apenas aos dispositivos de alta tecnologia, mas também a utensílios simples, e muitas vezes criativos, para facilitar as atividades quotidianas como vestir-se, comer, tratar da higiene pessoal, etc. Não se podem sobrevalorizar as tecnologias avançadas, mas, provavelmente, muitos dos problemas práticos quotidianos podem ser resolvidos com este

tipo de produtos e com as devidas intervenções em matéria de prevenção e de eliminação de barreiras arquitetónicas (Cruz, 2000).

Poder manipular e experimentar os diferentes produtos de apoio disponíveis, colocando-se na situação de limitação da pessoa com lesão medular e AVC, foi sem dúvida uma mais-valia. “Cuidar implica colocar-se no lugar do outro, geralmente em situações desvantajosas, quer na dimensão pessoal quer na social” (Souza *et al.*, 2005: 75), deste modo considera que adquiriu uma nova perspetiva das dificuldades e limitações que a pessoa/ família com lesão medular enfrenta e que a influenciará de modo a melhorar a sua prestação de cuidados. A observação participativa em atividades conjuntas com outros técnicos permitiu também perceber e relacionar alguns conceitos teóricos com a prática de reabilitação.

A integração na dinâmica desta instituição não foi fácil, implicou a adaptação a um método diferente de trabalho ao qual não estava habituada e exigiu a aplicabilidade de muitos conhecimentos teóricos, o que fez com que tivesse que pesquisar muito nas primeiras semanas.

Apesar das dificuldades iniciais, considera que conseguiu integrar na dinâmica da instituição e da equipa interdisciplinar, planeando, organizando e executando cuidados de enfermagem especializados de acordo com a metodologia utilizada.

Para atingir o objetivo prestar cuidados de enfermagem de reabilitação à pessoa com lesão neurológica traumática, avaliando a eficácia das intervenções e garantindo a sua continuidade foi fundamental conhecer a pessoa na sua totalidade: a história clínica, os seus hábitos de vida, nível de independência no desempenho das atividades de vida diárias e o seu envolvimento social e familiar. Esta avaliação é o ponto de partida para a elaboração de um plano de cuidados individualizado com objetivos adequados às reais necessidades da pessoa e família.

Avaliar a capacidade funcional da pessoa para realizar as atividades de vida de forma independente, é uma das funções do enfermeiro de reabilitação definidas pelo Regulamento N.º 125/2011 de 18 de fevereiro.

Existem vários instrumentos de avaliação da funcionalidade. No CMR de Alcoitão é utilizado na prática diária a Medida de Independência Funcional (MIF) que permite avaliar o grau de independência da pessoa com lesão neurológica nas atividades de vida diárias medindo a incapacidade num conjunto de categorias de desempenho (7 níveis). A MIF está indicada para portadores de lesão medular e deve ser aplicada na admissão e na alta da pessoa com lesão medular, a fim de avaliar os ganhos e traçar novas metas a cada avaliação (Vall, 2008).

Ao longo do estágio procurou aplicar este instrumento, referenciando e validando com a restante equipa interdisciplinar as alterações verificadas. Desta forma foi possível avaliar em conjunto a evolução da pessoa no processo de reabilitação.

Após avaliação das necessidades de cuidados específicos de enfermagem de reabilitação, planeava e implementava intervenções dirigidas às necessidades de cada pessoa otimizando e/ou reeducando as funções ao nível motor, sensorial, cardiorrespiratório e da eliminação.

Elaborar e implementar um programa de treino de AVD`s visando a adaptação às limitações da mobilidade e à maximização da autonomia e da qualidade de vida, é outra das competências definidas pelo Regulamento n.º 125/2011 de 18 de fevereiro.

A reeducação funcional motora foi outra das atividades efetuadas, dando especial ênfase às transferências (cama/ cadeira e vice-versa), sendo estas essenciais para facilitar a independência noutras atividades como a higiene ou o banho. É importante que as superfícies entre as transferências estejam à mesma altura (o que se verifica nesta instituição uma vez que as camas são elétricas e permitem ficar ao nível das cadeiras) e o mais próximo possível uma da outra para minimizar o esforço necessário e para uma maior segurança. As tábuas de transferência e as gruas de transferência são outros produtos de apoio disponíveis no CMR de Alcoitão e que facilitam a transferência. Foram também efetuados ensinamentos ao nível dos posicionamentos terapêuticos principalmente em cadeira de rodas e cama, com vista a uma correção postural, exercícios de mobilidade articular e fortalecimento muscular, treino de equilíbrio postural estático e dinâmico sentado e em pé.

Uma das atividades que tinha planeado fazer e que não foi realizada foi o treino de marcha com utilização de produtos de apoio uma vez que, neste serviço, está acordado em equipa, que esta atividade é desenvolvida pela fisioterapia.

De realçar que a grande maioria das pessoas com lesão medular necessita de uma cadeira de rodas para se deslocar. No CMR de Alcoitão existe uma diversidade de cadeiras de rodas adaptáveis a cada pessoa consoante o tipo de lesão. O seu uso adequado requer um período de treino, que deve ser sempre estimulado na própria pessoa, pois, desta forma, aumentará o seu nível de independência.

Ao nível da reeducação funcional respiratória (RFR) realizou-se ensino e treino à pessoa com lesão neurológica traumática sobre a dissociação dos tempos respiratórios, padrão respiratório diafragmático, tosse assistida, técnica expiratória forçada e utilização de inspirómetro de incentivo. Na pessoa com lesão medular a RFR “deverá ter em atenção a manutenção do alinhamento da coluna vertebral, atender ao tipo e nível de lesão vertebro-medular, fixação ou não da fratura vertebral, défices sensitivos/ motores, choque medular, espasticidade e patologias associadas”. (OE, 2009)

Se a pessoa com lesão medular não conseguir tossir nem libertar as secreções, poderá entrar em dispneia e ansiedade, agravando a situação. Um ensino bem orientado sobre os exercícios a realizar e sobre a utilização de incentivadores respiratórios melhora a ventilação e poderá evitar complicações respiratórias. (OE, 2009), tornando-se, assim, imprescindível neste contexto, a aplicação da RFR.

No âmbito da reeducação da função de eliminação, e face a problemas de eliminação vesical, a atuação do enfermeiro de reabilitação tem que atender a vários fatores que a irão direcionar: nível de LM, fase de evolução do TVM, existência ou não de lesões associadas, antecedentes urológicos, capacidade de aprendizagem e de compreensão, motivação para aderir às atividades a desenvolver, capacidades motoras mantidas para desenvolver as atividades a propor, envolvimento da família / cuidador em todo o processo. Quando a situação clínica se encontra estável, existem opções a ter em perspetiva nas bexigas neurogénicas: algaliação permanente em drenagem livre para saco coletor de urina, em sistema de circuito fechado;

programa de cateterismo intermitente / auto - esvaziamento; programa de esvaziamento sem cateter (OE, 2009).

A Associação Europeia de Urologia (2009) refere que “os estudos urodinâmicos invasivos constituem uma forma de avaliação obrigatória para determinar o tipo exato de disfunção neurogénica do trato urinário inferior.” Consoante o tipo de disfunção neurogénica do trato inferior é decidido o tratamento. O seu objetivo é proteger o trato urinário superior, melhorar a continência, a qualidade de vida e, sempre que possível, a função do trato urinário inferior (Associação Europeia de Urologia, 2009). No decorrer do estágio, foi possível a participação num estudo urodinâmico, efetuado a uma pessoa com lesão medular, o que permitiu perceber o tipo de bexiga neurogénica subjacente à lesão e planear o programa a seguir, (no caso concreto, a opção foi o cateterismo intermitente)

O cateterismo intermitente é uma alternativa ao uso de sistemas de algiação permanente e consiste na introdução de um cateter/ sonda de esvaziamento na bexiga a intervalos específicos, sendo removida após o seu esvaziamento (OE, 2009).

Numa fase inicial, a técnica foi executada por enfermeiros, sendo mais tarde realizada pela própria pessoa, devidamente instruída. Esta técnica de auto-esvaziamento requer que a pessoa apresente um razoável equilíbrio dinâmico, que se encontre motivado, que possua as competências cognitivas suficientes para a utilizar sem riscos e manifestar vontade em querer dar continuidade ao seu esquema de auto-esvaziamento. Se não existir potencial motor para executar esta atividade, o enfermeiro deverá identificar qual o membro da família / cuidador que poderá dar continuidade ao programa após a alta, para que possa receber ensino logo que possível e realizar o treino (OE, 2009).

No decorrer do estágio, no âmbito da reeducação da função de eliminação, para além da eliminação vesical, também implementou programas de eliminação intestinal (Competência J1.3.2 do Regulamento nº 125/2011), precedendo à instrução do treino intestinal da pessoa.

O treino intestinal, levando à regularidade, é fundamental para permitir eliminações intestinais controladas e regulares de forma a tornar a pessoa continente e socialmente aceite. (OE, 2009) É essencial a atuação do enfermeiro na orientação do treino intestinal, no sentido de ajudar a pessoa, emocional e psicologicamente, a enfrentar e aceitar a situação de forma positiva, aliviando-lhe ou diminuindo-lhe a ansiedade.

O ensino desta técnica e procedimento são fundamentais na prevenção de complicações tais como a disreflexia autónoma, sendo de vital importância a educação da pessoa, da sua família ou cuidador.

Após intervir em todas estas áreas avaliou-se os resultados das intervenções e efetuaram-se as reformulações e reajustamentos consoante as respostas da pessoa.

Os registos dos cuidados de enfermagem de reabilitação, assim como todos os outros registos, são efetuados no processo da pessoa, sendo o registo efetuado utilizando texto livre.

Relativamente ao objetivo colaborar na formação em serviço no âmbito das competências do Enfermeiro Especialista, foi proposta a realização de uma sessão de formação subordinada ao tema: “Intervenção do enfermeiro nas alterações da eliminação vesical – Bexiga neurogénica”

(Anexo XII). Esta surgiu devido a uma sugestão efetuada pelo enfermeiro cooperante, devido à existência de enfermeiros generalistas na equipa e recentes no serviço. Esta ação de formação foi realizada em conjunto com a colega do CPLEER: Rita Oliveira que, por motivos de saúde, não pode estar presente na apresentação.

Na sessão estiveram presentes 7 enfermeiros do serviço que participaram e pelo feedback transmitido na apresentação da sessão, conclui-se que os objetivos foram atingidos. Em anexo coloca-se a apresentação efetuada. (Anexo XIII)

Ao atuar como formador oportuno no contexto de trabalho, na sua área de especialidade, permitiu a aquisição/ consolidação de competências descritas no Regulamento nº 122/ 2011, nomeadamente da competência D2: baseia a sua praxis clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento; assim como as descritas no Regulamento nº 125/2011, na identificação das necessidades de intervenção à pessoa com alterações neurológicas traumáticas, conceber, implementar e avaliar planos e programas de treino especializados, tendo em vista a qualidade de vida e a reintegração na sociedade.

Ao longo destas quatro semanas, a autora pode perceber que todas as atividades desenvolvidas com a pessoa/ família eram desenvolvidas no sentido do regresso a casa, assegurando a continuidade dos cuidados. A família foi considerada como foco de atenção, uma vez que a intervenção do enfermeiro de reabilitação não se pode cingir apenas à pessoa recetora de cuidados como centro do processo de enfermagem. No sentido de promover a continuidade de cuidados prestados, procurou-se dotar a família de conhecimentos e competências necessários à prestação de cuidados no domicílio.

A família desempenha um papel fundamental na recuperação da pessoa, principalmente durante o regresso ao domicílio, de forma a contribuir para o seu bem-estar (Martins, 2002). Houve oportunidade para poder escutar e esclarecer as dúvidas que surgiam por parte da família, antecipar as dificuldades que poderiam encontrar e dar a conhecer os diferentes produtos de apoio para auxiliarem a pessoa com alterações neurológicas traumáticas nas suas atividades do dia-a-dia, no domicílio.

Nesta unidade existe ainda uma reunião da equipa multidisciplinar com a pessoa e família, relativamente à intervenção terapêutica domiciliária, sendo notoriamente valorizado o papel dos familiares no que diz respeito a integração da pessoa na comunidade. Nesta reunião, estão presentes todos os elementos da equipa multidisciplinar, bem como a pessoa/ família/ cuidador informal, sendo em conjunto, definidos os objetivos, elaborado o seu plano de intervenção individual, esclarecidas as dúvidas existentes e preparado o regresso a casa, assegurando a continuidade dos cuidados. Foi possibilitada a participação numa destas reuniões em que foram identificadas as necessidades de formação do cuidador e planeadas as intervenções que, ao longo do internamento, puderam ser implementadas capacitando o cuidador e garantindo a continuidade do processo de reabilitação iniciado.

Todo este processo permitiu, de forma gradual, ganhar confiança na prestação de cuidados especializados à pessoa/família com alterações neurológicas traumáticas, pelo que considera ter atingido os objetivos propostos para este estágio. Adquiriu competências específicas

de avaliação, planeamento, intervenção e reavaliação, com vista à maximização da funcionalidade, promovendo a reinserção da pessoa na comunidade.

1.3 – CONTEXTO DE PESSOA/FAMÍLIA NA COMUNIDADE (COMPONENTE OPCIONAL)

O último bloco do estágio efetuado, componente opcional, realizou-se em contexto de pessoa/ família na comunidade, na UCC de Almeirim/ Alpiarça, e teve a duração de cinco semanas.

No momento da seleção do campo de estágio de opção, procurou-se escolher o que, na perspetiva da autora, contribuísse para a concretização dos seus objetivos profissionais e pessoais. O seu percurso profissional foi sempre desenvolvido em cuidados de saúde primários, pelo que era relevante, para a autora, poder desenvolver a componente opcional do estágio, em contexto de pessoa/ família na comunidade.

Em pessoas com incapacidade, doença crónica e idosas, a educação para a saúde assume particular importância na promoção da qualidade de vida da pessoa e família. Ao capacitar a pessoa e maximizar a sua funcionalidade tornando-a mais autónoma, o enfermeiro de reabilitação contribuirá para que esta fique menos dependente de terceiros e, conseqüentemente, para a diminuição dos custos associados, traduzindo-se em ganhos económicos para a comunidade (ARSLVT – ACES Lezíria, 2014).

A enfermagem de reabilitação na comunidade tem como objetivos essenciais “assegurar que as pessoas mantenham a sua saúde e as com doença crónica, designadamente, as portadoras de deficiência possam desenvolver ao máximo as suas capacidades físicas e mental, garantindo-lhes o acesso aos serviços e às mesmas oportunidades, assim como a serem intervenientes ativos na comunidade e sociedade em geral.” (APER, 2010)

A intervenção do enfermeiro especialista de reabilitação é determinante para o sucesso da reintegração da pessoa na comunidade. Para que isso aconteça, a pessoa/ cuidador/ família têm de ser envolvida em todo o processo de reabilitação para que, desta forma, esteja motivada e seja responsável pela manutenção/ recuperação da sua saúde.

Para uma reintegração de sucesso, na comunidade, existem diversas variáveis a considerar, como a localização geográfica, os sistemas de suporte familiar, o acesso aos recursos da comunidade, os recursos financeiros, as barreiras psicossociais e o acesso aos serviços de cuidados de saúde. (Hoeman, 2000)

Na UCC Almeirim/ Alpiarça a intervenção do enfermeiro especialista em ER incide quer no âmbito domiciliário, quer no âmbito comunitário.

No âmbito domiciliário, integra a Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), constituída por uma equipa interdisciplinar, que assegura os cuidados de saúde a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal, ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento, mas que não podem deslocar-se de forma autónoma (Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho).

A intervenção do enfermeiro especialista em ER no domicílio caracteriza-se pela identificação das necessidades de intervenção especializada no domínio da ER na pessoa, impossibilitada de executar atividades básicas, de forma independente, em resultado da sua condição de saúde, deficiência, limitação da atividade (permanente ou temporária); conceção, discussão e validação dos planos de intervenção individualizados (PII) com a pessoa/ cuidador/ família e seu envolvimento ativo e participativo na implementação dos mesmos, recorrendo ao ensino, demonstração e treino de técnicas para a promoção do autocuidado, visando a capacitação e adaptação às limitações e maximizando a autonomia. Cabe também ao enfermeiro especialista em ER ser gestor de caso e supervisionar a implementação do PII. (ARSLVT – ACES Lezíria, 2014).

No âmbito comunitário podem distinguir-se duas áreas de intervenções distintas: a Intervenção Precoce na Infância (IP) e as Classes de Mobilidade a Grupos Específicos.

A IP é dirigida a crianças dos 0 aos 6 anos em risco de desenvolvimento por limitações neuromotoras e cardiorrespiratórias incluídos nos critérios de elegibilidade definidos pelo SNIPI. A intervenção do enfermeiro especialista em ER foca-se no envolvimento e capacitação dos pais/ família, para a maximização das capacidades funcionais da criança; participação nas avaliações de caso quando solicitado e nas reuniões da equipa de intervenção local e sendo responsável de caso, utilizando as metodologias da equipa (ARSLVT – ACES Lezíria, 2014).

As classes de mobilidade a grupos específicos dependem do diagnóstico das necessidades da população de cada área geográfica, dos Planos de Ação e objetivos de cada UCC, podendo agrupar-se em dois tipos: Classes de mobilidade a grupos de pessoas com alteração/ limitações específicas que tenham afetadas quaisquer uma das funções: cognitivas, neuromotoras, cardiorrespiratórias, alimentação, eliminação ou sexualidade, e a Classe de Recuperação Pós-Parto, que visa a educação para a saúde acerca das possíveis alterações físicas decorrentes da gravidez e parto (alterações posturais, músculo-esqueléticas, respiratórias e fisiometabólicas), prevenção da depressão pós-parto e o treino de exercícios que promovam a prevenção de complicações (incontinência urinária) e a recuperação no retorno dos órgãos reprodutores e músculo-esqueléticos ao estado não gravítico. (UCC Cuidar + Almeirim, 2009).

Para atingir o objetivo: prestar cuidados de enfermagem de reabilitação à pessoa/ cuidador/ família com alterações da funcionalidade no domicílio, integrados na ECCI, avaliando a eficácia das intervenções e garantindo a sua continuidade, foi dada a possibilidade de iniciar o processo admissão de uma pessoa neste serviço.

Importa referir que, neste contexto de estágio, foi dada a possibilidade de trabalhar com pessoas com alterações cardiorrespiratórias, orto-traumatológicas e neurológicas não traumáticas (sendo o AVC, a patologia mais frequente), tendo mobilizado as competências adquiridas/ desenvolvidas nos contextos anteriores.

Apesar de, no domicílio, os recursos serem mais escassos, este é o local que permite ao enfermeiro reabilitar a pessoa/ cuidador/ família com maior grau de adequação à realidade e que dificilmente se conseguiria reproduzir em ambiente de internamento ou ambulatório.

Vilaça (2005), a este propósito, refere que a visita domiciliária é uma das ferramentas que o enfermeiro pode usar na sua intervenção. Através dela pode observar e registar as atividades da família, as relações sócio afetivas entre os vários membros da família, o verdadeiro contexto ou meio ambiente (as condições de habitação, higiene, saneamento) e, conseqüentemente, planejar e promover atividades que estimulem o autocuidado de acordo com a própria realidade do idoso e seu cuidador.

O domicílio é visto hoje como um espaço em que pessoas portadoras de doenças crônicas e outras afeções, idosas ou não, podem viver com boa qualidade de vida e manter a estabilidade da doença. Assim, a experiência de cuidar de um doente em casa tem-se tornado cada vez mais frequente no quotidiano das famílias (Girardon-Perlini, 2001, citado em Cattani e Girardon-Perlini, 2004).

O domicílio constitui-se no local onde os indivíduos desempenham suas atividades, formam laços de amor e ódio, interagem uns com os outros, têm seus momentos de lazer e algumas vezes, conforme as circunstâncias vividas, tornam-se cuidadores de seus familiares, quando alguém adoece ou necessita de ajuda. (Cattani e Girardon-Perlini, 2004)

A atividade do cuidar de um familiar doente e dependente no domicílio dá-se no espaço onde parte significativa da vida é vivida, no qual o conhecimento e a memória de factos e de relações íntimas são importantes tanto para o cuidador como para quem é cuidado. Neste ambiente, segundo Karsch (1998), citado em Cattani e Girardon-Perlini (2004), os cuidados têm as suas peculiaridades. São regulados por relações subjetivas e afetivas, construídas numa história comum e pessoal. Os cuidados implementados pela família têm a finalidade de preservar a vida de seus membros para alcançar o desenvolvimento pleno de suas potencialidades, de acordo com suas próprias possibilidades e as condições do meio onde ela vive (Elsen, *et al*, 2002, citado em Cattani e Girardon-Perlini, 2004).

Hoeman (2011) refere que, apesar dos enfermeiros de reabilitação trabalharem quase sempre com cada pessoa individualmente, o processo e o resultado de enfermagem tem que se alicerçar em cada pessoa como parte integrante de uma família, de uma rede social e um sistema comunitário. Todos os membros de família sofrem de forma e intensidade diferentes quando o sistema é ameaçado pela doença ou incapacidade da pessoa.

Desta forma, o papel do enfermeiro de reabilitação assume grande importância no apoio à família, na identificação das necessidades desta, bem como no desenvolvimento de competências de forma a conseguirem dar resposta às necessidades do seu elemento com dependência, porque o objetivo final deste processo é sempre, segundo Hoeman (2011), ajudar a pessoa com uma perturbação crónica, incapacitante ou do desenvolvimento a alcançar o máximo nível de funcionamento e de autocuidado.

Deste modo, em parceria com a pessoa e família, fez-se toda a avaliação das necessidades de cuidados específicos de enfermagem de reabilitação com recurso a escalas e instrumentos de medida para avaliação funcional e neurológica, utilizadas na Instituição. (Escala de Lower, a Escala de Ashworth modificada, Escala de Berg, Escala de Glasgow, Mini-Exame do Estado Mental, o índice de Barthel, escala da dispneia, escala de NIHSS, escala de EDSS).

Importa referir que este foi o contexto onde observou uma maior frequência na aplicação de escalas e o seu uso sistemático na avaliação e como recurso para demonstrar os resultados que foram alcançados.

Realizou-se a avaliação das condições habitacionais e identificação das barreiras arquitetónicas de acordo com as necessidades da pessoa/ cuidador/ família.

Elaborou-se, discutiu-se e validou-se o plano de intervenção individual de acordo com as necessidades identificadas, com a pessoa/ cuidador/ família e procedeu-se à implementação de intervenções planeadas otimizando e/ou reeducando as funções ao nível motor, sensorial, cardiorrespiratório, da eliminação, da alimentação, através da capacitação da pessoa/ cuidador/ família. Ensino, demonstração e treino: de atividades de vida diária (vestuário, higiene pessoal, alimentação e eliminação) com recurso a produtos de apoio; do controlo de esfíncteres e auto-esvaziamento vesical; treino de atividade funcional motora e de técnicas de reeducação funcional respiratória.

Esta etapa é muito particular neste contexto, uma vez que, em contexto de internamento, é o enfermeiro especialista em ER que desenvolve as atividades com a pessoa/ cuidador/ família, em contexto domiciliário tem que rentabilizar aquele contato com a pessoa/ cuidador/ família para os capacitar e responsabilizar para cumprirem o seu PII e para que o façam, até à sua intervenção seguinte.

A família/cuidador tem um papel importante na continuidade de cuidados no domicílio e os enfermeiros de reabilitação devem confiar na família como prestadora de cuidados, mas também devem fornecer apoio e envolvê-la nos cuidados de saúde, uma vez que esta também sente receios e possui dúvidas quanto aos cuidados a ter em relação ao familiar doente e as suas reações inesperadas (Lima, 2003).

À medida que a responsabilidade para cuidar de alguém aumenta, a família sente necessidade de formação que explicita a natureza da capacidade de prestação de cuidados em casa e a importância de uma avaliação clínica dessa mesma capacidade. A inclusão da família nos cuidados de saúde está interligada com os conhecimentos que estes possuem e, conseqüentemente, com as crenças da sua capacidade de executarem determinadas tarefas, pelo que é primordial que exista uma preparação, formação, integração e acompanhamento dos cuidadores na prestação de cuidados, tendo os enfermeiros um papel fundamental em todo este processo (Regadas e Marques, 2012).

Segundo Habel (2011: 61), “as enfermeiras de reabilitação tem um dever essencial de providenciar educação de qualidade ao doente e à família”. Esta autora refere que uma educação eficaz permite à pessoa aprender a viver no seu meio familiar com uma condição crónica ou incapacitante da maneira mais independente possível. É através da educação para a saúde que o enfermeiro de reabilitação pode promover a autonomia das pessoas e capacitar as suas famílias, ao fornecer informação adequada para o desenvolvimento de capacidades de autocuidado e comportamentos adaptativos para gerirem a doença ou o compromisso e de prevenir complicações.

Os planos de intervenção tiveram em conta o potencial de reabilitação de cada pessoa, bem como a mobilização dos recursos da própria família e da comunidade. Existiu um planeamento diário das atividades a desenvolver, o que foi fundamental para uma correta avaliação das necessidades que surgiam ao longo da implementação do programa de reabilitação.

A intervenção passou também pela orientação da pessoa/ cuidador/ família na identificação e eliminação de barreiras arquitetónicas, pela identificação da necessidade de produtos de apoio e pela prescrição, ensino e supervisão na utilização de produtos de apoio selecionados, tendo em vista a máxima capacidade funcional da pessoa.

Relativamente à supervisão do PII, foi dada a possibilidade de fazer a reavaliação mensal, com o registo de cuidados específicos de reabilitação realizados no *SClínico* e na Plataforma da *Gestcare CCI* (aplicativo de monitorização da RNCCI). No que respeita a estes registos, também foi possível para além das admissões, avaliações iniciais, evolução, acompanhar o processo e registo de alta de uma pessoa/ cuidador/ família, da ECCL.

Ao longo do estágio foi possível perceber que grande parte das pessoas a quem são prestados cuidados no domicílio são pessoas idosas, que frequentemente apresentam patologia neurológica com patologia respiratória associada, sendo a intervenção do enfermeiro de reabilitação fundamental, uma vez que em muitos casos as pessoas apresentavam um grande número de limitações motoras e cognitivas e encontravam-se em permanência no leito. Nestes casos, a intervenção foi dirigida mais ao nível da manutenção das capacidades, prevenção de deformidades e complicações do foro respiratório e inclusão da família nos cuidados de saúde.

Salienta-se também a intervenção do enfermeiro de reabilitação junto da família/ cuidador, uma vez que a perda da capacidade funcional da pessoa conduz a uma reorganização dos papéis familiares, no sentido de redefinir os responsáveis pelas principais atividades do quotidiano (Martins, 2002; Pereira e Silva, 2012), levando-os a abdicar de alguns aspetos que consideravam essenciais para o seu bem-estar (Cao *et al.*, 2010; Pereira e Silva, 2012). Esta conjuntura pode condicionar a qualidade dos cuidados prestados, bem como a qualidade de vida do doente e cuidador (Leitão e Almeida, 2000; Egea *et al.*, 2008), e, assim, constituir uma fonte de tensão familiar (Branco e Santos, 2010). Os cuidadores informais incorrem, frequentemente, numa situação de crise, manifestando sintomas como: tensão, constrangimento, fadiga, stress, frustração, redução de convívio, depressão e diminuição da autoestima (Egea *et al.*, 2008).

Hoje, através do conhecimento disponível, reconhece-se que a prestação de cuidados à pessoa com dependência, sobretudo, de longa duração, é uma tarefa que implica um grande desgaste, com consequências na saúde física e emocional do membro cuidador (Petronilho, 2007; Cao *et al.*, 2010).

Cuidar pode ser física e psicologicamente muito cansativo. A prestação de cuidados a longo prazo pode gerar elevados níveis de stress nos membros da família, pelo que os efeitos adversos nos cuidadores podem incluir aumento do risco de depressão e do uso dos serviços de saúde, bem como abuso de medicação, prescrita originalmente para o doente (Duncan *et al.*, 2005).

Estes problemas agravam-se quando não é assegurado ao membro cuidador “um conjunto de conhecimentos, capacidades e suporte que lhe permita enfrentar as tarefas inerentes ao cuidar, de forma a que a pessoa se sinta capaz e motivada para responder aos desafios de saúde” (Petronilho, 2007: 47).

No domínio dos processos adaptativos, a CIPE (ICN, 2011: 51) nomeia o stress do prestador de cuidados como foco da prática de enfermagem e define-o por “um tipo de coping com as características específicas: disposições que se tomam para gerir a pressão física e psicológica de um prestador de cuidados que cuida de um membro da família ou pessoa significativa durante longos períodos de tempo; diminuição da capacidade de resolução de problemas em resposta às exigências da prestação de cuidados”.

O cuidador de uma pessoa com dependência no autocuidado vivencia uma situação de vulnerabilidade, associada à incapacidade em dar uma resposta adequada às atividades do dia-a-dia, pela diversidade e complexidade de cuidados de que é responsável e pelo processo de transição que esta situação desencadeia nos seus próprios processos de vida, emergindo, assim, sentimentos de ameaça, frustração e ansiedade (Meleis *et al.*, 2000). Esta insegurança relativa à capacidade de cuidar, o suporte e bem-estar percecionado pela rede social, a condição económica, a relação entre cuidador e pessoa cuidada e a alteração dos papéis são fatores geradores de sobrecarga no cuidador, que terão um maior ou menor impacto mediante o conhecimento e as capacidades demonstradas, bem como o suporte social e económico disponível (Petronilho, 2007).

A intervenção do enfermeiro na orientação e informação das famílias, e na compreensão da evolução da situação clínica do doente, é preponderante na preparação dos cuidadores para vivenciarem o processo de transição (Brereto e Nolan, 2000; Mok *et al.*, 2002).

No sentido de assegurar a continuidade de cuidados no domicílio, do idoso com AVC, ao longo de todo o estágio, foi necessário estabelecer uma parceria com a família, baseada numa relação de confiança, no sentido de obter o seu envolvimento e participação nos cuidados e nas tomadas de decisão.

Neste contexto de ensino clínico, teve-se a oportunidade de intervir na capacitação da família do idoso com AVC, em duas etapas distintas, uma na fase inicial, do regresso a casa após alta hospitalar e outra, numa fase já mais avançada, decorrido cerca de um ano, procurando sempre adequar a intervenção às necessidades identificadas, que variam conforme a etapa em que se encontram.

No primeiro caso, a intervenção passou pela informação/ formação e treino da família, acerca da patologia e suas fases, do processo de reabilitação, dos cuidados a prestar ao seu familiar através do aconselhamento, orientação e apoio para o seu novo papel de cuidador e orientação sobre os recursos disponíveis na comunidade.

No segundo caso, a família já se encontrava adaptada ao seu papel de cuidador, contudo, devido à sobrecarga de tarefas e responsabilidades, a cuidadora já demonstrava algum desgaste físico e referia falta de tempo para disfrutar da sua atividade social. Deste modo, na sua intervenção, informou sobre a existência da RNCCI e da possibilidade de internamento do seu

familiar numa unidade para descanso do cuidador. Promoveu a autoestima da cuidadora através do elogio do seu desempenho no processo de reabilitação do seu familiar, e promoveu também o envolvimento da família alargada, para lhe possibilitar tempos livres e/ou para retomar algumas atividades sociais.

Considerando o objetivo: participar nos projetos desenvolvidos na UCC com a intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação, foi possibilitada a observação participativa nas sessões com as crianças que integram a IP e que têm intervenção direta da enfermeira especialista em ER. Deste modo participou-se nas sessões em ginásio, nas sessões em meio aquático e numa visita domiciliária interdisciplinar, para avaliação inicial de uma criança/família.

Estas atividades revelaram-se extremamente enriquecedoras, pois possibilitaram a visão de uma outra vertente da intervenção do enfermeiro especialista em ER, bem como de outros recursos que este pode mobilizar na sua atividade profissional.

Salientam-se os benefícios do meio aquático tanto para a reabilitação motora como para a cardiorrespiratória. Os efeitos terapêuticos da hidroterapia trazem benefícios como o alívio da dor e dos espasticidade, manutenção ou aumento da amplitude articular; fortalecimento muscular e aumento da resistência; reeducação motora; melhoria da circulação; estímulo às atividades funcionais e manutenção e melhoria do equilíbrio, coordenação motora e postura. (Geytenbeek J. 2002, 2008).

A verificação de todos estes benefícios em meio aquático nestas crianças foi notória e fez perceber que a intervenção do enfermeiro de reabilitação poderá ser muito gratificante no contexto comunitário.

Não sendo dos aspetos centrais da temática deste trabalho, salienta-se a participação nas sessões da Recuperação Pós-Parto, tendo a autora ficado responsável por dinamizar uma sessão completa. Tendo identificado que a única sessão do curso em que as puérperas interagem com os seus bebés era a da massagem ao bebé, propôs-se à cooperante uma sessão intitulada: "Cuidar de mim para cuidar do meu bebé".

Numa primeira fase elaborou-se a planificação da formação em que foi explanada a justificação do tema, os objetivos, os destinatários, as estratégias, a calendarização, a bibliografia utilizada e o plano da sessão. (Anexo XIV).

Durante a sessão foi possível contar com a presença da Enfermeira Cooperante e 9 puérperas com os respetivos bebés.

As puérperas foram muito participativas e mostraram-se sempre atentas, interessadas, envolvidas. Notou-se uma certa empatia entre as várias participantes, uma vez que estavam todas num processo de transição semelhante. Pelas suas reações durante a sessão e pela adesão aos exercícios propostos, conclui-se que este objetivo foi plenamente atingido.

No final da sessão foi entregue às puérperas um folheto informativo com o resumo dos exercícios realizados na sessão que tinha como finalidade resumir a informação transmitida e ser um suporte/ incentivo para a realização dos mesmos no seu domicílio. (Anexo XV)

Esta foi uma área que constituiu um enorme desafio para a autora, uma vez que esta temática não tinha sido abordada no ensino teórico e não possuía conhecimentos sobre a especificidade da situação.

O puerpério caracteriza-se pelo período que sucede ao parto e é marcado por intensas mudanças biopsicossociais na vida da mulher e da sua família. As alterações anatomofisiológicas no corpo da mulher, a responsabilidade social e cultural de prestar cuidados, o afeto e proteção ao recém-nascido, a ansiedade e o medo de não cumprir o seu papel de mãe são fatores que contribuem para transformar o puerpério em um período complexo nesta etapa da vida da mulher. (Cabral *et al.*, 2011)

Neste período ocorre o retorno das modificações locais e sistêmicas ocasionadas na gestação, às condições normais, caracterizado por adaptações fisiológicas e comportamentais complexas, podendo ocorrer intercorrências e complicações. Constatou-se que as principais são: alterações da função geniturinária; risco para déficit de volume de líquidos; risco para infecção ascendente do trato genital; dor perineal e retal; eliminação urinária alterada; (...) e déficit de conhecimento. (Cabral *et al.*, 2011)

Considerando que a intervenção do enfermeiro de reabilitação visa “promover o diagnóstico precoce e ações preventivas de enfermagem de reabilitação, de forma a assegurar a manutenção das capacidades funcionais dos clientes, prevenir complicações” (Regulamento nº 125/2011: 8658) ao longo do ciclo de vida, faz todo o sentido a sua intervenção na puerperal que está neste processo de transição.

Assim, através da pesquisa de artigos científicos e das orientações dadas pela enfermeira cooperante, conseguiu-se estabelecer um plano de exercícios, por forma a readaptar a função cardiorrespiratória, fortalecer o pavimento pélvico e promover uma adequada postura corporal das puerperas. Indo ao encontro da competência J1.2.1 do Regulamento nº 125/2011, p. 8658 (“concebe planos, seleciona e prescreve as intervenções para a redução do risco de alteração da funcionalidade a nível: motor, sensorial, (...) cardiorrespiratório (...), da eliminação e da sexualidade”).

Apesar de ter sido um grande desafio, permitiu adquirir conhecimentos e desenvolver competências que serão certamente postas em prática no seu contexto profissional, uma vez que tem iniciado um projeto em conjunto com a enfermeira especialista em saúde materna e obstétrica da UCC Olhos d’ Água, que visa nomeadamente a implementação do Curso de Recuperação Pós-Parto na Unidade Funcional de Alcanena, onde exercem funções.

Relativamente ao objetivo: participar na formação em serviço e gestão dos cuidados de enfermagem de reabilitação, visando a otimização da qualidade dos mesmos, em articulação com a equipa multidisciplinar, importa referir que, partindo da identificação do projeto de vida da pessoa/cuidado/ família, visando a autonomia máxima possível, fez-se a identificação das prioridades e necessidades de cuidados de enfermagem de reabilitação de modo a conseguir dar uma resposta eficaz e de qualidade à pessoa/ cuidador/ família, com vista à otimização dos recursos.

Esta resposta nem sempre foi ao encontro das expectativas da pessoa/ cuidador/ família, nomeadamente em ECCL, que solicitavam por vezes, uma maior frequência das visitas, e não apenas uma visita semanal, que é a resposta possível, neste momento, da equipa, considerando os recursos humanos e materiais disponíveis. Esta situação despertou sentimentos contraditórios, pois, por um lado, compreende-se a posição da pessoa/ cuidador/ família, contudo tem-se a consciência de que se está a dar a resposta o mais eficaz possível, dentro das limitações externas existentes.

Ao refletir sobre o percurso de aprendizagem, considera-se ter atingido os objetivos propostos, através do desenvolvimento de competências, nomeadamente na capacitação da pessoa com deficiência, limitação da atividade e ou restrição da participação para a reinserção e exercício da cidadania e maximização da funcionalidade, desenvolvendo as capacidades da pessoa e tendo como grande preocupação o envolvimento/ capacitação do seu cuidador ao longo de todo o processo de reabilitação.

Ao longo do estágio foi-se adquirindo confiança e assumindo com autonomia as novas responsabilidades, o que proporcionou a revelação das qualidades técnicas, científicas e relacionais, na prestação de cuidados especializados à pessoa/ família com alterações da funcionalidade na comunidade.

Numa análise global considera-se ter adotado uma atitude proactiva perante a diversidade e complexidade das situações com que se foi deparando, procurando prestar cuidados de enfermagem de reabilitação de crescente complexidade e qualidade.

Salienta-se, ainda, relativamente ao processo de aprendizagem, a existência de uma mútua colaboração, acompanhamento e cooperação, dos diferentes elementos da equipa multidisciplinar, destacando-se o envolvimento e interesse demonstrado por parte do enfermeiro especialista em reabilitação que cooperou neste processo de formação.

Ao refletir-se sobre os objetivos gerais do curso para a componente prática e os objetivos específicos propostos, considera-se que estes foram atingidos de forma global e integrada. Este estágio constitui uma base de formação importante, uma vez que proporcionou oportunidades para desenvolver, integrar e aperfeiçoar saberes e competências adquiridas ao longo da componente teórica.

2 – REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

Neste capítulo pretende-se desenvolver a temática emergente do ensino clínico: a intervenção do enfermeiro de reabilitação na capacitação do cuidador informal para a continuidade dos cuidados, ao idoso em situação de AVC, na comunidade.

Sendo a enfermagem uma profissão que exige uma constante atualização de conhecimentos para melhor responder às constantes necessidades das pessoas, o recurso à prática baseada na evidência permite integrar as melhores evidências de investigação à capacidade clínica do profissional e à preferência da pessoa.

Uma revisão sistemática da literatura consiste em realizar um exame crítico a um conjunto de publicações pertinentes, sendo possível desta forma integrar informações válidas num conjunto de estudos já realizados, nos quais se pode comparar divergências e semelhanças e, assim, refletir sobre os mesmos (Fortin, 2009).

2.1 – METODOLOGIA

Com a finalidade de estruturar a abordagem da problemática em análise através do recurso às bases de dados científicas, foram definidos os critérios para a formulação da pergunta em formato PICO (Anexo XV), os quais constituem o guia orientador para a formulação da pergunta:

Que intervenções de enfermagem de reabilitação (I) capacitam o cuidador informal para a continuidade dos cuidados (O) ao idoso com AVC na comunidade (P)?

Face à questão PICO, identificaram-se como termos chave:

- Enfermagem/Nursing
- Reabilitação/Rehabilitation;
- Cuidador informal/Caregiver;
- AVC/Stroke;

Posteriormente procedeu-se à verificação dos termos como descritores na plataforma MeSHBrowser.

Na etapa seguinte, foram definidos os critérios de inclusão e exclusão para a seleção dos artigos (Anexo XVI) e os limitadores de pesquisa nas diferentes bases de dados (Anexo XVII).

A pesquisa foi efetuada a 2016/03/28, nas bases de dados: CINAHL Complete, MEDLINE Complete, Nursing&AlliedHealthCollection: Comprehensive e MedicLatina, e selecionados os artigos disponíveis em texto integral e publicados entre março de 2011 e março de 2016.

Após pesquisa, utilizando os descritores referidos encontraram-se 20 artigos (Anexo XVIII), dos quais, após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, à leitura do título e do resumo dos artigos, foram excluídos 15. Os restantes 5 artigos foram lidos na íntegra e selecionados os três que, à partida, dariam uma melhor resposta à questão PICO (Anexo XIX, XX e XXI).

Tendo com objetivo identificar que intervenções de enfermagem de reabilitação capacitam o cuidador informal para a continuidade dos cuidados ao idoso com AVC na comunidade, procedeu-se, então, à análise dos artigos. Para tal, foram elaborados quadros esquemáticos (Anexo XXII), nos quais consta o objetivo do estudo, participantes, método, resultados e nível de evidência (Guyatt e Rennie, 2002).

2.2 – ANÁLISE REFLEXIVA

De um modo geral, os três artigos analisados referem três etapas ao longo do processo de reabilitação: a fase aguda (hospital), transição do hospital para casa (por vezes em centros de reabilitação) e no domicílio (comunidade). As necessidades da pessoa e da família variam ao longo de cada etapa, assim como a intervenção do enfermeiro de reabilitação deve ir mudando para uma resposta mais efetiva, devendo a informação ser adequada a cada fase do processo de reabilitação.

Os seus autores apresentam **alguns princípios/orientações aos enfermeiros de reabilitação na capacitação do cuidador informal da pessoa após AVC:**

A. Os cuidadores informais ser envolvidos pela equipa multidisciplinar desde o início no processo de reabilitação.

A capacitação do cuidador informal é um processo contínuo que se inicia no hospital e que continua na comunidade (Cameron *et al.*, 2015).

Creasy *et al* (2013) defendem que é da responsabilidade da equipa multidisciplinar em regime de internamento envolver a pessoa em situação de AVC, cuidador/ família, para discussão de objetivos, esclarecimento de dúvidas, elaboração do plano de intervenção e preparação do regresso a casa.

De acordo com Margato, Reis e Ferreira (2009), para que se garanta a eficácia da recuperação da pessoa e eficácia dos cuidados prestados pelos membros da família em contexto domiciliário, é necessário a intervenção de uma equipa de saúde especializada e multidisciplinar, que abranja o período de preparação da alta e o regresso a casa, o que vai ajudar no processo de transição de longo prazo.

Na esmagadora maioria, os cuidadores familiares incluídos no estudo de Creasy *et al* (2013) observaram a importância de estar envolvidos nos cuidados, decisões e planeamento do tratamento, e o desejo de ter informações, treino e atendimento individualizado às necessidades e preferências do seu familiar, dependendo dos profissionais de saúde como principal fonte de informação.

Ao longo do ensino clínico, o envolvimento da pessoa e família no processo de reabilitação foi sempre uma constante, em qualquer um dos contextos. No primeiro contexto, e devido ao projeto implementado, verificou-se uma preocupação de toda a equipa de saúde em planear e preparar o regresso a casa e reintegração na comunidade da pessoa com AVC. As reuniões

multidisciplinares revelaram-se uma estratégia valiosa na medida em que, estando todos os grupos profissionais representados com a Pessoa e família/ cuidador, estes podem expor as suas questões, dúvidas, receios, e em conjunto delinear-se um plano de ação e as estratégias mais adequadas e possíveis para a resolução dos problemas identificados. Estas reuniões multidisciplinares estão também implementadas no segundo contexto de estágio, de modo a que, como referido anteriormente, se proceda à capacitação do cuidador, com vista à continuidade do processo de reabilitação iniciado.

B. As necessidades do cuidador informal para darem continuidade aos cuidados na comunidade podem ser agrupadas em dois grupos: centradas no idoso com AVC e centradas no cuidador.

As necessidades dos cuidadores dependem de fatores como: a gravidade do AVC, a sua experiência prévia enquanto cuidador, as necessidades da pessoa com AVC e a motivação para o processo de reabilitação (Cameron *et al.*, 2013).

A falta de informação é o fator que mais contribui para a solidão do cuidador, levando-o a temer o pior e a sentir-se excluído da tomada de decisões, relativamente ao seu próprio papel de cuidador, aumentando, ainda, a sua ansiedade. (Tunney e Ryan, 2013)

Para estes autores, **as informações mais procuradas** pelos cuidadores foram as que se relacionavam com processo de reabilitação, potencial de reabilitação e expectativas acerca do futuro do seu familiar, (Creasy *et al.*, 2013; Cameron *et al.*, 2015; Tunney e Ryan, 2013).

Isto vai ao encontro do estudo de Creasy *et al* (2013), no qual as famílias expressaram **preocupações relativamente à preparação para o desempenho do seu novo papel**, que incluía a obtenção de informação e formação que esperavam obter da equipa multidisciplinar, responsável pela reabilitação (médicos, enfermeiros, terapeutas), para que o seu processo de transição fosse um sucesso. Os cuidadores informais referem **preocupações relativas ao seu próprio bem-estar**, nomeadamente relacionadas com a saúde emocional, gestão das responsabilidades de cuidar, fadiga e *burnout*, e as mudanças na sua relação com o seu familiar (Cameron *et al.*, 2013).

Para além destas, nos estudos de Creasy *et al* (2013) e Cameron *et al* (2015) também são referidas **preocupações relativas ao suporte emocional e bem-estar do idoso com AVC** (risco de depressão), à sua reintegração na comunidade (por exemplo o regresso às atividades sociais e de lazer) e de que recursos necessitaria e quais estariam disponíveis. Nestes estudos, os cuidadores salientam também necessidades de informação relativas aos cuidados a prestar ao seu familiar, no domicílio, e como fazê-lo.

As alterações no relacionamento, entre o idoso com AVC e a sua família, e conseqüente alteração de papéis familiares, são também referidos por Tunney e Ryan (2013). De acordo com estes autores, os cuidadores sentem-se também sobrecarregados, desamparados e sem esperança, quando confrontados com o seu novo papel de cuidadores, referindo preocupação relativamente à continuidade dos cuidados.

C. Intervenção do enfermeiro de reabilitação na capacitação do cuidador informal na comunidade: especificidades e competências

Segundo Creasy *et al* (2013), a maioria dos sobreviventes de AVC regressa a casa, aos cuidados de membros da família que são eles próprios impulsionados abruptamente para este novo e imprevisto papel. Estes resultados sublinham **a responsabilidade crucial dos profissionais de reabilitação, no envolvimento dos cuidadores, através de interações, para melhorar os seus conhecimentos e preparação para esta experiência de mudança de vida.**

Tunney e Ryan (2013) referem que o enfermeiro (de reabilitação) se encontra numa posição privilegiada na educação para a saúde à pessoa e sua família, sendo, o profissional com competências para ensinar e treinar a pessoa e o seu cuidador, técnicas específicas de autocuidado (competência J2.1.1 do Regulamento nº 125/2011). O desenvolvimento de competências da família traz implicações para os cuidadores, que são considerados parceiros de cuidados e também responsáveis pelas tomadas de decisão.

A família é, assim, a entidade natural a quem se solicita desempenhar o papel de prestador de cuidados, de modo a garantir o suporte social essencial à reinserção e reabilitação social da pessoa. E para que haja continuidade de cuidados no domicílio é preciso estabelecer uma parceria com a família (Menoita *et al.*, 2012)

No sentido de assegurar a continuidade de cuidados no domicílio, é necessário estabelecer uma parceria com a família, através do estabelecimento de um contrato, baseada numa relação de confiança, de modo a obter não só a sua participação nos cuidados, mas também o seu empenho (Menoita *et al.*, 2012).

Marques (2007) afirma que os familiares são chamados desde cedo para colaborar na continuidade da prestação de cuidados, passando a desempenhar um rol de tarefas que até então eram desempenhadas por enfermeiros, tornando-se assim, elementos importantes da equipa de prestação de cuidados.

No decorrer do estágio II, procurou-se sempre estabelecer uma parceria com a família ao longo de todo o processo de reabilitação, contudo, foi no contexto da comunidade que esta parceria ganhou outro ênfase. Devido às características particulares dos cuidados domiciliários, o estabelecer de uma relação de confiança revela-se uma estratégia fundamental, para o envolvimento e capacitação da família e para a continuidade dos cuidados. Uma vez que, em contexto de internamento, é o enfermeiro especialista em ER que desenvolve as atividades com o idoso/ família, em contexto domiciliário tem que rentabilizar aquele contato para os capacitar e responsabilizar para cumprirem o seu PII e para que o façam, até à intervenção seguinte.

Cabe ao **enfermeiro de reabilitação garantir uma avaliação atempada das necessidades do cuidador e providenciar as informações precisas de modo a reduzir a ansiedade** (Tunney e Ryan, 2013).

Como referido anteriormente, na análise das atividades desenvolvidas, entrevistou-se ao nível do ensino e treino ao idoso com AVC e familiar/ cuidador informal sobre as técnicas específicas para os autocuidados, nomeadamente em contexto de internamento e após a alta, no domicílio. Contudo, a intervenção foi diferente, foi adaptada à etapa do processo de reabilitação e

individualizada às necessidades do idoso e da sua família e de acordo com o contexto e recursos disponíveis.

Através da relação estabelecida com o idoso com AVC e seu cuidador/ família, os enfermeiros encontram-se numa posição de excelência para reconhecer os sinais de desgaste do cuidador e orientá-lo no seu processo de *coping* (Tunney e Ryan, 2013).

Esta situação verificou-se no estágio na comunidade, quando se entrevistou junto da cuidadora, que já demonstrava algum desgaste físico e emocional, promovendo a sua autoestima, o envolvimento da família alargada e orientando para os recursos disponíveis na comunidade, indo ao encontro das estratégias de intervenção identificadas por Cameron *et al* (2015), que incluem capacitar o cuidador no sentido de obter apoio dos outros elementos da família e amigos, orientar para os serviços disponíveis na comunidade e uso de estratégias de *coping* . Também no estudo de Tunney e Bryan (2013) os cuidadores referem a necessidade dos profissionais de saúde valorizarem as suas questões e contribuições para a continuidade dos cuidados ao seu familiar.

Apesar de ser essencial que os enfermeiros de reabilitação centrem a sua intervenção nas necessidades da pessoa em situação de AVC, a família não deve ser descurada de cuidados especializados, pois pode conduzir-se ao isolamento familiar devido à rutura social.

Assim, para além de intervir junto da pessoa, **o enfermeiro de reabilitação deve também envolver a família no processo de cuidados** para que, deste modo, se consiga a continuidade de cuidados e que continue a manter e melhorar as capacidades adquiridas. Para isso é importante o reforço, junto da família, da necessidade do seu familiar executar o seu plano de reabilitação regularmente e **encorajar os prestadores de cuidados a incentivar o seu familiar para o autocuidado** (Gillespie e Campbell, 2011).

Os profissionais devem estar cientes de que nem todos os cuidadores são proactivos em pedir o que eles precisam; na verdade, os resultados sugerem que muitos cuidadores nem sabem as perguntas a fazer e confiam nos profissionais para iniciar essas conversas vitais. Os profissionais devem, portanto, estar atentos em não assumir que o silêncio indica entendimento (Creasy *et al.* , 2013).

Tunney e Ryan (2013) referem ainda que as informações só eram dadas quando solicitadas, ao invés de serem uma constante ao longo de todas as etapas do processo de reabilitação, e que, embora a informação escrita facultada seja apreciada pelas suas vantagens, não dispensam uma interação pessoal.

Relativamente ao suporte da informação, e de acordo com Cameron *et al* (2015) as preferências variam de acordo com as características do cuidador, do seu interesse em procurar ativamente outras fontes de informação e preferência pessoal por informação verbal ou escrita.

Ao longo do ensino clínico, a autora privilegiou a informação verbal, recorrendo também à demonstração para transmitir as informações, contudo, complementou muitas vezes a sua intervenção com suporte escrito, existente nos próprios serviços, indo ao encontro das necessidades e preferências dos cuidadores.

Transversal a todo o processo, evidencia-se o ajudar os cuidadores a identificar as suas próprias necessidades, a encontrar as suas próprias soluções, encorajar a expressão de

sentimentos e receios e a reconhecerem quando necessitam de ajuda, para que sejam capazes de dar continuidade ao processo de reabilitação do seu familiar, na comunidade (Tunney e Ryan, 2013 e Cameron *et al.*, 2015).

No que concerne ao autocuidado, estas questões devem ser revisitadas e trabalhadas de acordo com a Teoria Geral de Enfermagem de Orem, dado esta assentar em três constructos teóricos interrelacionados: a teoria do autocuidado, a teoria do défice de autocuidado e a teoria dos sistemas de enfermagem (Orem, 2001). O referencial teórico de Orem serve de instrumento para o reconhecimento dos défices de autocuidado, viabilizando a elaboração de planeamento das atividades de enfermagem e para providenciar tais cuidados, além de fornecer apoio para a implementação de atividades de reabilitação (Orem, 2001).

Nesta linha de pensamento, os enfermeiros de acordo com o primeiro constructo, podem abordar a prática de cuidados que é realizada pela pessoa com AVC, apoiando e delineando estratégias para que um indivíduo que seja incapaz ou tenha limitações para a execução do autocuidado efetivo possa autocuidar-se de forma autónoma, entrando aqui as questões do ensino, instrução e treino de habilidades (Lessmann *et al.*, 2011).

O último constructo estabelece a estrutura e orienta as práticas de enfermagem, através do qual pode ser identificado o sistema em que a família se encontra, e trabalhar a partir daqui elementos fundamentais como: a dimensão da responsabilidade da Enfermagem nas situações de apoio à comunidade; o papel geral e específico de cada participante visando capacitar quer as pessoas com AVC, quer dos seus familiares para a continuidade de cuidados (Lessmann *et al.*, 2011).

Os artigos selecionados deram a resposta em parte ao que era a questão PI[C]O uma vez que, identificam um conjunto de princípios/ orientações a ter em conta pela equipa multidisciplinar na capacitação do cuidador informal. Os artigos permitem também identificar algumas necessidades que os cuidadores informais apresentam. No âmbito específico da enfermagem de reabilitação é possível encontrar princípios orientadores a serem desenvolvidos pelo enfermeiro na sua intervenção, tendo em vista a capacitação do cuidador informal, mas não é possível identificar objetivamente quais as suas intervenções específicas.

Em suma, a capacitação do cuidador informal do idoso com AVC, para a continuidade de cuidados na comunidade, inicia-se com o envolvimento da pessoa e seu cuidador no processo de reabilitação, tornando-os parceiros e responsáveis pela tomada de decisões e implica a avaliação das necessidades destes, visando uma intervenção individualizada e adequada a cada fase do processo. Saliem-se, também, as competências e a responsabilidade do enfermeiro de reabilitação na educação da pessoa com AVC e seu cuidador, fornecendo informação e promovendo o autocuidado, orientando também o cuidador no seu novo papel, abordando as dificuldades, fatores de *stress*, estratégias de *coping* e recursos da comunidade. Indo ao encontro do preconizado pelo Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Reabilitação, que considera como elemento importante para a readaptação funcional o envolvimento da pessoa e família no processo de cuidados, ensinando e treinando, sobre técnicas promotoras da continuidade de cuidados no domicílio (Regulamento nº 350/ 2015).

3 – CONCLUSÃO

A sociedade espera dos enfermeiros, cuidados de enfermagem de qualidade e oferta em termos de frequência e intensidade, proporcional à vulnerabilidade de quem mais deles necessita (Hesbeen, 2003). Dos enfermeiros de reabilitação espera-se que atuem cientificamente perante a pessoa com deficiência, a família e a comunidade, e que proporcionem intervenções terapêuticas que visem melhorar as funções residuais, manter ou recuperar a independência nas atividades de vida e minimizar o impacto das incapacidades instaladas. Espera-se também dos enfermeiros de reabilitação que intervenham na educação dos doentes e família, no planeamento da alta, na continuidade dos cuidados e na integração dos indivíduos na comunidade, intervindo na equipa como coordenadores, colaboradores, conselheiros, formadores/educadores, tendo em vista a melhor articulação e a continuidade de cuidados de enfermagem de reabilitação (Regulamentos nº 121/2011 e nº 125/2011)

Deste modo, a presença do enfermeiro de reabilitação faz sentido nos diferentes tipos de contextos tal como: no hospital, nos centros de reabilitação, nos cuidados de saúde primários, nas unidades de cuidados continuados em todas as suas valências, nomeadamente nas equipas domiciliárias locais, onde se torna possível a promoção dos processos de transição saúde/doença. Este profissional interioriza o papel de agente facilitador desta transição num trabalho de plena parceria e colaboração com a família.

Relativamente aos objetivos definidos para este trabalho, considera-se que foram atingidos, uma vez que foi possível avaliar o processo de desenvolvimento de competências de enfermagem de reabilitação desenvolvidas no decorrer do ensino clínico, assim como aprofundar conhecimentos científicos da prática clínica, com recurso à revisão sistemática da literatura, reconhecendo a importância desta metodologia, na procura da excelência da qualidade dos cuidados prestados. Saliencia-se como aspeto facilitador a realização de dois trabalhos, com recurso a esta metodologia, em ensino teórico.

Assim, no decorrer do ensino clínico foi possível intervir como enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação, na capacitação do cuidador informal com vista à continuidade de cuidados no domicílio, em todos os contextos. Na fase aguda, em contexto hospitalar, no centro de reabilitação e na comunidade, integrando a ECCL.

Nestas situações, tal como sugerem os achados da revisão sistemática, as intervenções do enfermeiro de reabilitação que capacitam o cuidador informal para a continuidade de cuidados no domicílio, do idoso com AVC, iniciam-se com o envolvimento da família no processo de reabilitação, tornando-a parceira e responsável pela tomada de decisões.

Da análise dos artigos foi possível constatar que a avaliação das necessidades, crenças e conhecimentos da família, de forma a uma intervenção individualizada e adequada a cada fase do processo de reabilitação, revela-se fulcral.

Nos estudos analisados, salienta-se a intervenção do enfermeiro de reabilitação na educação da família, sendo responsável pela informação/ formação e treino em três áreas centrais: a prevenção, o tratamento e a promoção do autocuidado.

Para além disso, deve centrar a sua intervenção não só na pessoa em situação de AVC, mas incluir também a sua família, aconselhando-a, orientando-a para o seu novo papel de cuidador, abordando as dificuldades, fatores de *stress* e estratégias de *coping*, de modo a prevenir o isolamento e a perda de relações sociais; fornecendo informação sobre os recursos da comunidade e encaminhando para serviços de apoio integrado e de saúde, que permitam aos cuidadores períodos de descanso, contribuindo ainda para criar condições que promovam a valorização social dos cuidadores. Este tipo de apoio ou cuidados podem constituir-se como uma contribuição chave na transição da família para o seu novo papel.

O aparecimento de um AVC num elemento da família obriga a uma alteração e redistribuição dos papéis no sistema familiar sendo o sucesso da reabilitação da pessoa com AVC influenciado pelo suporte que recebe da família.

Sendo a família a verdadeira fonte de equilíbrio do cuidar informal e um recurso de cuidados de saúde fundamental, constitui-se, cada vez mais, como um foco fundamental de intervenção da enfermagem de reabilitação.

A revisão da literatura tem fornecido visões gerais sobre a intervenção do enfermeiro de reabilitação para a capacitação dos cuidadores informais, no entanto existem mais estudos relativos ao período da preparação do regresso a casa, do que em contexto do domicílio. Contudo, e considerando os estudos analisados, reconhece-se a importância da intervenção do enfermeiro de reabilitação ao longo de todo o processo de reabilitação até à integração na comunidade. Deste modo, para contribuir para a melhoria dos cuidados de enfermagem de reabilitação, sugere-se o investimento na investigação, divulgação e publicação de estudos nesta área temática, na comunidade.

Durante este longo percurso, surgiram momentos de angústia, de desânimo, aliado a algum desgaste físico e emocional, que exigiram uma gestão eficaz do tempo e energia, para as atividades profissionais, formativas e familiares. No entanto, tendo a noção da diversidade de papéis que futuramente terá de assumir no seu local de trabalho como perita nesta área, anseia pelos novos desafios e por continuar o processo de aperfeiçoamento e crescimento profissional, tendo em vista a prestação de cuidados de enfermagem de reabilitação de qualidade.

4 – BIBLIOGRAFIA

- Araújo, I., Paúl, C. e Martins, M. (2008). *Cuidar das famílias com um idoso dependente por AVC: Do hospital à comunidade - Um desafio*; Referência; Outubro 2008; nº 7; IIª Série; p. 43 – 53.
- ARSLVT – ACES Lezíria (2014). *Orientação técnica nº 5 do conselho clínico e de saúde: Enfermagem de reabilitação*. Santarém: ARSLVT – ACES Lezíria.
- Associação Europeia de Urologia (2009). *Orientações sobre a Disfunção Neurogénica do Tracto Urinário Inferior*. Acedido em 25 de abril de 2015 em <http://www.uroweb.org>
- Associação Portuguesa Dos Enfermeiros De Reabilitação (2010). *Contributos para o Plano Nacional de Saúde 2011-2016*. Acedido em 15 de junho de 2015 em www.aper.com.pt
- Botelho, A. (2005) A funcionalidade dos idosos, In: *Envelhecer em Portugal: psicologia, saúde e prestação de cuidados*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Branco, T e Santos, R. (2010) – *Reabilitação da pessoa com AVC* – Formasau – Formação e Saúde, Lda.
- Brereton, L. e Nolan, M. (2000). "You do know he's had a stroke, don't you?" Preparation for family care-giving: the neglected dimension. *Journal of Clinical Nursing*, 9(4), 498-506.
- Brito, L. (2000). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Tese de Mestrado, Faculdade de Medicina do Porto, Porto.
- Cabral, R., Medeiros, A., Santos, S. (2011). *Assistência de Enfermagem à Mulher no Período Puerperal: Proposta de Sistematização*. I Congresso Internacional de Enfermagem Obstétrica e Neonatal; Belo Horizonte, Julho de 2011. Belo Horizonte: Associação Brasileira de Obstetras e Enfermeiros Obstetras. Acedido em 22 de junho de 2015 em http://www.redesindical.com.br/abenfo/viicobeon_icieon/files/0275.pdf
- Cameron, V. (2013) – Best Practices for Stroke Patient and Family Education in the Acute Care Setting: A Literature Review- CNE Series, *Medsurg Nursing*, January-February, vol. 22, pp. 51-55.

- Cameron, G., Green, T., Gignac, M., Bayley, M., Huijbregts, M., Silver, F. e Czerwonka, A. (2015). A feasibility and pilot randomized controlled trial of the “Timing it Right Stroke Family Support Program”. *Clinical Rehabilitation*, 29, p. 1129-1140.
- Cao, V., Chung, C., Ferreira, A. Nelken, J., Brooks, D., e Cott, C. (2010). Changes in Activities of wives Caring for their Husbands Following Stroke. *Physiother Canada*, 62 (1), pp. 35-43.
- Cattani, R., Girardon-Perlini, N. – Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. Vol. 06, Nº 02, p. 254-271, (2004). Acedido em 01 de novembro de 2015 em <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/812/929>
- Cenzano, J. (2002) Rehabilitación y Reeduación. In: *Guia Prática para Lesionados Medulares*. Madrid: Gráficas Galenas.
- CMR de Alcoitão. (2015). Acedido em 25 de Abril de 2015 em <http://cmra.pt/centro/missao>
- Creasy, K., Lutz, B., Young, M., Ford, A. e Martz, C. (2013).The impact of interactions with providers on stroke caregivers’ needs. *RehabilitationNursing*, nº 38, pp. 88-98.
- Cruz, A. (2000). Ajudas Técnicas. *Revista Sinais Vitais*. Julho, nº 31. p. 23-24.
- Cruz, M. (2002). Tais, cuidadores, quais cuidadores. *Jornal da Unicamp*. p. 20-26. Acedido em 01 de novembro de 2015 em: <http://www.unicamp.br/unicamp/unicamphoje/maio2002/unihojejul74pag10.html>
- Decreto-Lei nº 161, de 4 de Setembro de 1996. *Diário da República I – Série A*. Ministério da Saúde. Lisboa.
- Decreto-Lei nº 93, de 16 de Abril de 2009. *Diário da República – 1ª Série – nº 74*. Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social. Lisboa
- Decreto-Lei nº 101, de 6 de Junho de 2006. *Diário da República I – Série A*. Ministério da Saúde. Lisboa.
- Delisa, J. e Gans, B. (2002) - *Tratado de Medicina de Reabilitação: Princípios e Prática*. 3ª edição. S. Paulo: Editora Manole.
- Direção-Geral da Saúde. (2001). *Unidades de AVC*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.

- Direção-Geral da Saúde. (2014). *Portugal – Doenças Cérebro-Cardiovasculares em números – 2014*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Duncan, P., Zorowitz, R., Bates, B., Choi, J., Glasberg, J., Graham, G. e Reker, D. (2005). Management of Adult Stroke Rehabilitation Care: A Clinical Practice Guideline. *Stroke*, 36, pp. 100-143.
- Egea, M., Pérez, E., e Castillo, P. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*, 19(1), pp. 9-15.
- European Stroke Initiative. (2003) *AVC Isquémico Profilaxia e Tratamento Recomendações*. Heidelberg: European Stroke Initiative.
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Foster, P.C. (2000). Os fundamentos para a prática profissional, In: *Teoria de Enfermagem*. 4ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.
- Geytenbeek, J. (2002). *Evidence for effective hydrotherapy*. *Physiotherapy*, 88, 514-529. Acedido em 22 de junho de 2015 em [http://dx.doi.org/10.1016/S0031-9406\(05\)60134-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0031-9406(05)60134-4)
- Geytenbeek J. (2008). *Aquatic Physiotherapy Evidence-Based Practice Guide* Aust. Physiotherapy Assoc. Acedido em 22 de junho de 2015 em http://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0CDI QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.apfio.pt%2FGIHFMA_%2Findex.php%3Foption%3Dcom_d ocman%26task%3Ddoc_download%26gid%3D45%26Itemid%3D93&ei=3QmIVeisk8ihsgPki4Bw&usq=AFQjCNEIkN2ZEhjc5oyZz23PHe9MtWCahA&sig2=rCZPEwto4BE03NbS3gEziQ&bvm=bv.96339352,d.ZGU
- Gillespie D.; Campbell F. (2011) - Effect of stroke on family carers and family relationships. *Nursing Standard*. 26, 2, 39-46, January.
- Guerra, M. (2002) - O cuidar fundamentado em Orem. *Nursing*. Junho. p.24-28.
- Hankey, G. (2004). Informal care giving for disabled stroke survivors. *British Journal Medical*, 328, 1085-1086.
- Habel, M. – Educação do doente e da família orientada para resultados in Hoeman, S. P. (2011) - *Enfermagem de reabilitação: Prevenção, intervenção e resultados esperados*. 4ª ed., Loures: Lusodidacta.

- Hesbeen, W. (2003). *A Reabilitação – Criar novos caminhos*. Loures. Lusociência
- Hoeman, S. (2000). *Enfermagem de reabilitação - aplicação e processo*. 2ª ed. Lisboa: Lusociência.
- Hoeman, S. (2011). *Enfermagem de reabilitação: Prevenção, intervenção e resultados esperados*. 4ª ed., Loures: Lusodidacta.
- ICN (2011). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, versão 2*. Edição Portuguesa: Ordem dos Enfermeiros.
- Leitão, G., e Almeida, D. (2000). O cuidador e sua qualidade de vida. *Acta Paulista de Enfermagem*, 13(1), pp. 80-85.
- Lessmann, J., Conto, F., Ramos, G., Borenstein, M. e Meirelles, B. (2011). Atuação da enfermagem no autocuidado e reabilitação de pacientes que sofreram Acidente Vascular Encefálico. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Brasília. 64, (1), 198-202. Acedido em 2 de fevereiro de 2016 em <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a30.pdf>
- Lima, C. (2003) - *A mulher acometida de acidente vascular cerebral – Cuidados de enfermagem no processo de reabilitação*. Fortaleza: Universidade Federal do Ceara - Tese de Mestrado.
- Margato, C., Reis, M. e Ferreira, O. (2009). Viver em casa com a família após um episódio de doença – o contributo do SMFR dos HUC. *Revista Sinais Vitais*. 54-60.
- Marques, S. (2007). *Os cuidadores informais de doentes com Acidente Vascular Cerebral*. Coimbra: Formasau.
- Martins, M. (2002). *Uma Crise Acidental na Família – O doente com AVC*. Coimbra: Formasau.
- Meleis, A. (1997) – *Theoretical nursing: development and progress*. 3rd Edition. Philadelphia: J. B. Lippincott Publishers.
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Messias, D., e Shumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.
- Menoita, E., Sousa, L., Alvo, I. e Vieira, C. (2012) - *Reabilitar a Pessoa Idosa com AVC, Contributos para um Envelhecer Resiliente* - Loures, Lusociência.

- Mok, E., Chan, F., Chan, V., e Yeung, E. (2002). Perception of empowerment by family caregivers of patients with a terminal illness in Kong Kong. *International Journal of Palliative Nursing*, 137-145.
- OMS, DGS (2004). *Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)*. Lisboa: Autor.
- Orem, D. (2001). *Nursing: Concepts of practice* (6th ed.). St. Louis, MO: Mosby.
- Ordem dos Enfermeiros (2008). *Mobilização de escalas, instrumentos, equipamentos ou outros meios e métodos como recurso na avaliação diagnóstica em enfermagem*. Parecer nº 78/ 2008. Disponível em http://www.ordemenfermeiros.pt/documentos/Documents/Parecer_CE-72-2008.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2009). *Guia de Boa Prática de Cuidados de Enfermagem a Pessoa com Traumatismo Vertebro-Medular*. Cadernos OE, Série I nº 2. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Pereira, I. e Silva, A. (2012). Ser Cuidador Familiar: A Perceção do Exercício do Papel. *Pensar Enfermagem*, 16(1), pp. 42-54.
- Petronilho, F. (2007). *Preparação do regresso a casa*. Coimbra: Formasau.
- Queirós, P. (2010). Autocuidado, transições e bem-estar. *Revista Investigação em Enfermagem*, 21, 5-7.
- Raposo (2012). *Efeito De Uma Intervenção Educativa Dirigida Ao Cuidador Informal/ Utente Com Doença Avançada No Domicilio*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Universidade de Lisboa – Faculdade de Medicina, Lisboa, Portugal. Disponível em <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/7229>
- Regadas, S. e Marques, G. (2012). A Enfermagem e as Famílias Prestadoras de Cuidados. In Carvalho, J.C. et al. *Transferibilidade do conhecimento em Enfermagem de Família*. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Regulamento n.º 122/2011. *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Diário da República, 2ª Série-nº 35, (18/02/2011), p. 8648-8653.
- Regulamento nº 125/2011. *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação*. Diário da República, 2ª série-nº35, (18/02/2011), p. 8658-8659.

Regulamento nº 350/2015. *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem em Enfermagem de Reabilitação*. Diário da República, 2.ª série - N.º 119, (22/06/2015), p.16655-16660.

Sequeira, C. (2010) - *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental* – Lisboa: Lidel- edições técnicas, Lda.

Souza M., Sartor V. e Prado M. (2005). Subsídios para uma ética da responsabilidade em enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. Jan - Mar; 14 (1): 75-81. Acedido em 15 de junho de 2015 em <http://www.scielo.br/pdf/tce/v14n1/a10v14n1>

Tomey, A., Alligood, M. (2002). *Teóricas de enfermagem e a sua obra* (5ª ed.). Loures, Portugal: Lusociência.

Tunney, A. e Ryan, A. (2013). Listening to carers' views on stroke services. *Nursing Older People*. 26, p. 28-31.

UCC Cuidar + Almeirim (2009). *Plano de Acção*. Almeirim: UCC Cuidar + Almeirim.

Unidade De Missão Para Os Cuidados Continuados Integrados. (2007). *Enquadramento das unidades de reabilitação de acidentes vasculares cerebrais*. Lisboa: Autor.

Umphred, D. (2010) - *Reabilitação neurológica*. 5ed. – Elsevier Editora Lda: São Paulo.

Vall, J. (2008). O processo de Reabilitação da pessoa portadora de paraplegia: Uma contribuição teórica. *Cadernos da Escola de saúde de Enfermagem*. Unibrazil. Acedido em 15 de junho de 2015 em <http://revistas.facbrasil.edu.br/cadernossaude/index.php/saude/article/viewFile/7/7>

Vilaça, C., et al. (2005) – O autocuidado de cuidadores informais em domicílio: percepção de académicos de enfermagem. *Revista Electrónica de Enfermagem*. Vol.7, nº 2, p. 221-226. Acedido em 15 de junho de 2015 em https://www.fen.ufg.br/fen_revista/revista7_2/pdf/RELATO_02.pdf

ANEXOS

ANEXO I – Projeto de estágio em contexto de pessoa/família com lesão neurológica não traumática



INSTITUTO POLITÉCNICO DE SANTARÉM
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE SANTARÉM
5º CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO



**PROJETO DE ESTÁGIO EM CONTEXTO DE
PESSOA/ FAMÍLIA COM LESÃO NEUROLÓGICA NÃO TRAUMÁTICA**

Autora: Marlene Silva

Santarém, Fevereiro, 2015



INSTITUTO POLITÉCNICO DE SANTARÉM
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE SANTARÉM
5º CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO
UNIDADE CURRICULAR: ESTÁGIO II E RELATÓRIO



**PROJETO DE ESTÁGIO EM CONTEXTO DE
PESSOA/ FAMÍLIA COM LESÃO NEUROLÓGICA NÃO TRAUMÁTICA**

– HOSPITAL DE VILA FRANCA DE XIRA –
– SERVIÇO DE MEDICINA 2 –

Mestranda: Marlene Silva, nº 110430007
Cooperante: Enf.ª Emília Redondo
Orientador: Prof. Joaquim Simões

Santarém, Fevereiro, 2015

ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS e SIGLAS

AVC – Acidente Vascular Cerebral

DGS – Direção Geral da Saúde

f. – Folha

OMS – Organização Mundial da Saúde

p. - Página

INDICE

	f.
INTRODUÇÃO	4
1 - PLANO DE ATIVIDADES	7
2 – CONCLUSÃO	11
BIBLIOGRAFIA	12

INTRODUÇÃO

O presente trabalho surge no âmbito do Estágio II, com a especificidade de cuidados de enfermagem de reabilitação à pessoa com lesão neurológica não traumática, na continuidade do plano de estudos do Mestrado em Enfermagem de Reabilitação.

Este trabalho tem como finalidade definir objetivos pessoais para o estágio e planejar as atividades a realizar ao longo do mesmo para os atingir. Assim, o projeto proposto compreende os objetivos pessoais específicos, atividades a desenvolver, intervenientes e tempo necessário para a sua realização. Na sua elaboração foram considerados diversos fatores, nomeadamente tipologia de doentes internados no serviço e as suas necessidades, bem como motivação e necessidades de formação da formanda.

O ensino clínico será realizado no serviço de Medicina 2 do Hospital de Vila Franca de Xira, no período compreendido entre 23 de fevereiro e 20 de março de 2015.

Para a elaboração deste projeto, foi fundamental o conhecimento da dinâmica do serviço, bem como o conhecimento prévio das características dos doentes do mesmo, de modo que este incidisse sobre essa realidade assim como das respetivas funções do enfermeiro especialista em reabilitação.

Perante o descrito, os cuidados de enfermagem de reabilitação planeados dirigem-se essencialmente às pessoas com AVC, sendo esta a alteração neurológica mais frequente no serviço.

Segundo a DGS (2001) o AVC é a primeira causa de morte em Portugal e a principal causa de incapacidade nas pessoas idosas tendo uma incidência de cerca de 4/1000 casos/ano. Após AVC, cerca de 70% dos utentes apresenta incapacidade, dos quais 24% com nível de incapacidade muito grave, com base no Índice de Barthel com grande impacto nos vários domínios relativos ao utente.

A Reabilitação é um processo dinâmico, orientado para a saúde, que auxilia o utente com incapacidade a atingir um maior nível possível de funcionamento físico, mental, espiritual e social, permitindo-lhe dignidade, auto-estima, independência e uma qualidade de vida aceitável. No utente com AVC o programa de reabilitação deve iniciar-se às 24-48h após admissão do doente se este se encontrar estável. A mobilização precoce previne e reduz o risco complicações e tem um efeito psicológico fortemente positivo no utente.

O processo de Reabilitação Funcional prestado pelo enfermeiro especialista tem como principal objetivo a adaptação da pessoa às suas novas condições de vida. A finalidade da

reabilitação é analisar, prevenir e ajudar a ultrapassar os obstáculos que dão ou poderão dar no futuro origem a qualquer desvantagem. Deve ser um programa interventivo e orientado individualmente para cada utente, já que cada um aprende a lidar com o seu processo de reabilitação de forma diferente, pelo que devem ser determinadas metas a curto e a longo prazo.

Sendo que, uma maioria significativa de pessoas com sequelas de AVC, após a alta hospitalar se torna dependente nas Atividades de Vida Diária, necessitando de um prestador de cuidados permanente, o Enfermeiro de Reabilitação está capacitado para identificar as necessidades afetadas ou as susceptíveis de ficarem afetadas, na sequência do processo de transição independência/ dependência. Compete-lhe em conjunto com a pessoa e/ou cuidador desenvolver estratégias de adaptação à nova situação de doença, planeando ações que visem a recuperação da sua independência, mobilizando as suas potencialidades e/ou os recursos mais adequados perante a situação. No caso da pessoa com sequelas de AVC, estas apresentam défices motores, cognitivos, de comunicação, emocionais e sociais, onde o Enfermeiro de Reabilitação deve atuar de forma a capacitar a pessoa com vista a minorar o impacto da doença em relação à doença, à desvantagem e à restrição da participação. (OMS, 2004).

Como elemento de referência da equipa de cuidados, o Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação, deverá intervir, na tentativa de capacitar a Pessoa com AVC/cuidador informal, na realização das suas Atividades de Vida Diária, em diferentes contextos da prestação de cuidados e intervir com a pessoa com AVC na prevenção e na resolução de problemas no âmbito dos cuidados de Enfermagem de Reabilitação, de modo a inseri-la como parceira de cuidados, capacitando-a para a gestão da situação. Pretende-se que seja o garante, não só de um entendimento profundo da situação da pessoa com AVC, como também saber dar uma resposta de elevado grau e adequação às suas necessidades, nomeadamente quando há alterações a nível da autonomia nas Atividades de Vida Diária.

Assim o enfermeiro especialista em reabilitação assume, junto da pessoa com AVC, extrema importância, desenvolvendo atividades que pretendem a aquisição de competências por parte da pessoa, para que viva de um modo o mais independente possível, estimulando o auto cuidado, prevenindo complicações, motivando-a para que assuma o principal papel no que concerne à sua saúde, favorecendo a sua reintegração social e profissional, respeitando os seus desejos e o seu projeto de vida.

Para o desenvolvimento deste projeto, tive em consideração o Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (Regulamento N.º 122/2011, de 18 de fevereiro) e das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação. (Regulamento N.º 125/2011 de 18 de fevereiro).

Assim, com este estágio pretendo:

- Demonstrar competências adequadas à prestação dos cuidados específicos de enfermagem de reabilitação, integrando equipas transdisciplinares à pessoa/família com lesão neurológica não traumática, visando a sua independência máxima.

- Demonstrar competências que permitam agir como formador e gestor, no âmbito dos cuidados de enfermagem em geral e, em particular, dos cuidados específicos de enfermagem de Reabilitação.

De seguida apresentarei o plano de atividades delineado para este estágio onde constam os meus objetivos pessoais, atividades a desenvolver, intervenientes e o tempo em que decorrerá a atividade.

1 – PLANO DE ATIVIDADES

Objetivo Geral: Desenvolver competências adequadas à prestação dos cuidados específicos de enfermagem de reabilitação, integrando equipas transdisciplinares à pessoa/família com lesão neurológica não traumática, visando a sua independência máxima.

Objetivos Específicos	Atividades específicas de Reabilitação	Intervenientes	Data
<p>- Prestar cuidados de enfermagem de reabilitação à pessoa com AVC, avaliando a eficácia das intervenções e garantindo a sua continuidade</p>	<p>- Avaliação das necessidades de cuidados específicos de enfermagem de reabilitação com recurso às escalas utilizadas no serviço;</p> <p>- Elaboração do plano de cuidados de acordo com as necessidades identificadas;</p> <p>- Treino de competências técnicas na área da reeducação funcional motora, através da execução das ações de enfermagem de reabilitação planeadas, nomeadamente:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Posicionamento em padrão anti-espástico ✓ Exercícios de mobilidade articular ✓ Exercícios de fortalecimento muscular ✓ Exercícios de facilitação cruzada ✓ Exercícios terapêuticos ✓ Treino de equilíbrio ✓ Treino de marcha <p>- Treino de competências técnicas na área da reeducação funcional respiratória, consoante necessidades da pessoa.</p> <p>- Promoção do autocuidado, consoante necessidades e capacidades da pessoa:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Treino de atividades de vida diárias, com eventual recurso a produtos de apoio 	<p>Cooperante/ Mestranda/ Pessoa/ Família</p>	<p>Ao longo do estágio</p>

	<p>- Avaliação em conjunto com a pessoa/ família dos resultados das intervenções de enfermagem de reabilitação prestadas (tendo por base os instrumentos de avaliação aplicados) reajustando se necessário;</p> <p>- Preparação do regresso a casa, de acordo com o projeto de AVC implementado no serviço, que preconiza uma reunião multidisciplinar com a família no início do internamento e 3 momentos de Follow-Up após a alta (48h-1ª semana, 3º mês e 6º mês), visando:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Identificação de necessidades, de suportes e parcerias importantes na comunidade, de modo a existir continuidade dos cuidados de saúde efetiva; ✓ Articulação dos recursos existentes na comunidade de modo a integrar a continuidade dos cuidados de reabilitação; ✓ Capacitar a pessoa/família para o regresso a casa e reinserção na comunidade através do reforço e reavaliação dos ensinamentos realizados: <ul style="list-style-type: none"> • Orientação da pessoa/ família na identificação e eliminação de barreiras arquitetónicas e na aquisição de produtos de apoio; • Ensino, demonstração e treino à pessoa com AVC e familiar/ cuidador informal sobre técnicas específicas para os autocuidados: <ul style="list-style-type: none"> - Higiene; - Vestir/Despir; - Alimentação; - Uso do sanitário; - Transferência; • Entrega de folhetos à pessoa/família lembrando os cuidados de reabilitação que 	<p>Cooperante/ Mestranda/ Equipa Multidisciplinar/ Pessoa/ Família</p>	<p>Ao longo do estágio</p>
--	--	--	--------------------------------

	<p>devem manter;</p> <ul style="list-style-type: none">- Registo dos cuidados de enfermagem de reabilitação prestados utilizando o aplicativo disponível da Instituição (Glintt) e nos impressos do projeto do AVC;		
--	---	--	--

Objetivo Geral: Desenvolver competências que permitam agir como formador e gestor, no âmbito dos cuidados de enfermagem em geral e, em particular, dos cuidados específicos de enfermagem de Reabilitação.

Objetivos Específicos	Atividades específicas de Reabilitação	Intervenientes	Data
Participar na gestão dos cuidados de enfermagem, promovendo a qualidade dos cuidados	<ul style="list-style-type: none"> - Colaboração na implementação do enfermeiro de referência, função desempenhada no serviço pelo enfermeiro especialista, que visa a gestão do regresso a casa de todas as pessoas internadas no serviço, de modo a otimizar o número de camas disponíveis. - Colaboração na gestão dos recursos humanos (ex. distribuição de trabalho diária) e materiais (material de consumo clínico, estupefacientes, esterilização,...) 	Cooperante/ Mestranda/ Equipa Multidisciplinar	Ao longo do estágio
Gerir cuidados específicos de enfermagem de reabilitação, visando dar resposta às necessidades dos doentes internados, perspetivando o trabalho em equipa.	<ul style="list-style-type: none"> - Identificação do projeto de vida da pessoa/ família, visando a autonomia máxima possível - Integração no processo de reabilitação multidisciplinar - Análise da situação da pessoa em articulação com a equipa multidisciplinar, de modo a adaptar estratégias educativas na preparação da pessoa/ família para o regresso a casa 	Cooperante/ Mestranda/ Equipa Multidisciplinar/ Pessoa/ Família	Ao longo do estágio
Uniformizar as estratégias de ensino na equipa de enfermagem	<ul style="list-style-type: none"> - Construção de suporte de apoio às diferentes áreas de educação para a saúde, abordadas na reunião multidisciplinar, preconizada no projeto do AVC, de acordo com as necessidades mais prementes do serviço. 	Cooperante/ Mestranda/ Equipa Multidisciplinar	A partir da 2ª semana

2 – CONCLUSÃO

Este projeto constitui um guia orientador do ensino clínico, sendo essencial para a consolidação de saberes e para o desenvolvimento de competências, mas é também um projeto dinâmico, pois fica em aberto a possibilidade de ser revisto e mais adequado à realidade que possamos eventualmente encontrar.

Foi elaborado de uma forma sucinta e explícita, de modo que os objetivos sejam os mais realistas possível, tentando não correr o risco de se tornarem inatingíveis.

Na concretização do estágio, este projeto irá servir de instrumento de trabalho e guia orientador, sendo o seu propósito sistematizar as atividades desenvolvidas para o cumprimento dos objetivos propostos, sendo imprescindível a reflexão diária sobre as práticas e a consciência que muito tenho para aprender.

Pretendo com este ensino clínico adquirir a prática dos cuidados apreendidos em contexto teórico, tendo uma participação ativa, motivação e empenho no processo ensino/aprendizagem, desenvolvendo assim competências específicas de Reabilitação.

O estágio no serviço de Medicina e o contacto direto com a pessoa/ família com lesão neurológica não traumática vai de encontro às minhas expectativas no sentido de compreender o papel do enfermeiro especialista como multidimensional que envolve o restabelecimento de uma capacidade funcional máxima, um estado de saúde ótimo e adaptação a um estilo de vida alterado. Tendo em conta que quanto mais rápido se iniciar a reabilitação funcional nestes doentes mais rapidamente se reverterão ou minimizarão as sequelas patológicas, sendo o papel do enfermeiro especialista fundamental para estas pessoas/ famílias.

BIBLIOGRAFIA

Regulamento N.º 122/2011. *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*, Diário da República, 2º série-nº35, (18/02/2011), p. 8648-8653

Regulamento nº 125/2011, *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação*, Diário da República, 2º série-nº35, (18/02/2011), p. 8658-8659.

Direção-Geral Da Saúde. (2001). *Unidades de AVC*. Lisboa: Autor.

Organização Mundial De Saúde. (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, incapacidade e Saúde*. Lisboa: Direção Geral de Saúde.

ANEXO II – Projeto de estágio em contexto de pessoa/família com lesão neurológica traumática



INSTITUTO POLITÉCNICO DE SANTARÉM
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE SANTARÉM
5º CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO



**PROJETO DE ESTÁGIO EM CONTEXTO DE
PESSOA/ FAMÍLIA COM LESÃO NEUROLÓGICA TRAUMÁTICA**

Autora: Marlene Silva

Santarém, Abril, 2015



INSTITUTO POLITÉCNICO DE SANTARÉM
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE SANTARÉM
5º CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO
UNIDADE CURRICULAR: ESTÁGIO II E RELATÓRIO



**PROJETO DE ESTÁGIO EM CONTEXTO DE
PESSOA/ FAMÍLIA COM LESÃO NEUROLÓGICA TRAUMÁTICA**

– CENTRO DE MEDICINA DE REABILITAÇÃO DE ALCOITÃO –
– REABILITAÇÃO GERAL DE ADULTOS: PISO 1E –

Mestranda: Marlene Silva, nº 110430007
Cooperante: Enf. Nuno Fernandes
Orientador: Prof. Joaquim Simões

Santarém, Abril, 2015

ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS e SIGLAS

AVD's – Atividades da Vida Diárias

CMR – Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão

DGS – Direção Geral da Saúde

EEER – Estudante Especialização em Enfermagem de Reabilitação

f. – Folha

ICCP – *International Campaign for Cures of Spinal Cord Injury Paralysis*

NSCISC – *National Spinal Cord Injury Statistical Center*

OE – Ordem dos Enfermeiros

p. – Página

INDICE

	f.
INTRODUÇÃO	4
1 - PLANO DE ATIVIDADES	7
2 – CONCLUSÃO	11
BIBLIOGRAFIA	12

INTRODUÇÃO

No âmbito do Mestrado em Enfermagem de Reabilitação, Estágio II e Relatório, com a especificidade de cuidados de enfermagem de reabilitação à pessoa com lesão neurológica traumática, foi proposto a realização de um projeto individual para o ensino clínico que decorrerá no Centro de Medicina de Reabilitação (CMR) de Alcoitão, serviço de Reabilitação Geral de Adultos – Piso 1E, no período compreendido entre 13 de abril e 8 de maio de 2015.

Este Centro está vocacionado para a reabilitação de pessoas portadoras de deficiência de predomínio físico com multideficiência congénita e adquirida, de qualquer idade, provenientes de todo o País e de países estrangeiros, dispondo de profissionais de elevada diferenciação científica e técnica, orientado para as necessidades do utente, o que poderá proporcionar uma maior diversidade de experiências, contribuindo para o enriquecimento da minha formação profissional enquanto futura enfermeira de reabilitação. (CMR de Alcoitão, 2015)

O Serviço de Reabilitação Geral de Adultos piso 1 (antigo Serviço Lesões Vertebró Medulares) destina-se a receber pessoas com diversas patologias do foro neurológico, sendo as mais frequentes as lesões vertebró-medulares e acidentes vasculares cerebrais, sendo um dos objetivos da reabilitação maximizar as capacidades e as competências funcionais de cada indivíduo, ajudando-o a refazer o seu projeto de vida, contribuindo para uma melhoria da qualidade de vida, maior independência e reintegração sociofamiliar. (CMR de Alcoitão, 2015)

A ICCP (*International Campaign for Cures of Spinal Cord Injury Paralysis*) (2005) considera a lesão medular como uma epidemia global, estimando de que cada ano mais de 130 000 pessoas sobrevivam a um trauma medular e iniciem uma “nova e diferente forma de viver” condicionadas a uma cadeira de rodas por 40 ou mais anos. (OE, 2009)

A NSCISC (*National Spinal Cord Injury Statistical Center*) refere que a maioria de casos ocorre em jovens adultos, entre os 16 e os 30 anos, do sexo masculino. Na etiologia dos acidentes desde o ano 2000, os acidentes automobilísticos explicam 46,9% de casos, as quedas representam 23,7%, os atos de violência, principalmente por armas de fogo, representam 8,7%, acidentes desportivos 8,7% e outras causas 7,0%. (OE, 2009)

A partir de 2000, verifica-se recuperação neurológica completa em menos de 1% das pessoas no momento da alta hospitalar, e o nível neurológico de lesão mais frequente é de tetraplegia incompleta com 34,1%, seguido de paraplegia completa com 23,0%, paraplegia incompleta 18,5% e tetraplegia completa 18,3%. Relativamente à atividade profissional, 64,2% das pessoas referem estar empregadas na altura do acidente, sendo que 10 anos depois do

acidente, estão empregados 32,4% de paraplégicos e 24,2% de tetraplégicos. (NSCISC em OE, 2009)

A dificuldade na análise de dados epidemiológicos torna-se acrescida quando se pretende analisar a realidade portuguesa pela inexistência de estudos epidemiológicos atualizados, contudo, os resultados dos estudos existentes, seguem a mesma etiologia. (Simões, 2008)

Nos últimos anos tem havido progressos significativos no tratamento das pessoas com lesão vertebro-medular, e melhorias significativas tanto nos cuidados pré-hospitalares como nas unidades de saúde. “Estes avanços devem-se em parte a evolução da profissão de Enfermagem e aos conhecimentos específicos da Enfermagem de Reabilitação em 3 grandes áreas: fase pré-hospitalar, serviço de urgência / unidades de internamento e fase de sequelas”. (OE, 2009)

A pessoa com lesão neurológica traumática foi sujeita, a uma mudança súbita na sua vida. O processo de adaptação efetiva a uma lesão vertebro-medular é longo e contínuo. A pessoa vive a alteração (muitas vezes, profunda) de diferentes fontes de gratificação: eventual separação de amigos, rutura de relação amorosa, alteração dos planos futuros, transformações na imagem corporal e na autoestima. (OE, 2009)

A hospitalização, a dependência de terceiros, a incerteza sobre um futuro com deficiência, um processo de reabilitação no qual se tem de empenhar para se tornar mais independente, são desafios à capacidade de adaptação do indivíduo. As capacidades motoras e conseqüentemente a realização das atividades de vida diária ficam afetadas.

A pessoa tem de adquirir, durante o processo de reabilitação, novos conhecimentos, comportamentos e habilidades que lhe dêem competências para se readaptar de forma o mais independente possível à vida diária.

Importa realçar o papel do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação, na manutenção das capacidades funcionais dos clientes, prevenção complicações e incapacidades, assim como na realização de intervenções terapêuticas que visam melhorar as funções residuais, manter ou recuperar a independência nas atividades de vida, e minimizar o impacto das incapacidades instaladas, otimizando e/ou reeducando as funções aos níveis motor, sensorial, cognitivo, cardiorrespiratório, da alimentação, da eliminação e da sexualidade. (Regulamento N.º 125/2011 de 18 de fevereiro).

O enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação é também o profissional privilegiado para capacitar “a pessoa com deficiência, limitação da atividade e ou restrição da participação para a reinserção e exercício da cidadania”. (Competência J2 do Regulamento n.º 125/2011 de 18 de fevereiro).

Apesar de este estágio ser no âmbito das lesões neurológicas traumáticas, todas as outras experiências serão aproveitadas, de forma a maximizar o meu processo de aprendizagem.

O presente projeto constitui um suporte de orientação e desenvolvimento para este estágio, que tem como objetivos:

- Demonstrar competências adequadas à prestação dos cuidados específicos de enfermagem de reabilitação, integrando equipas transdisciplinares à pessoa/família com lesão neurológica traumática, visando a sua independência máxima.

- Demonstrar competências que permitam agir como formador e gestor, no âmbito dos cuidados de enfermagem em geral e, em particular, dos cuidados específicos de enfermagem de Reabilitação.

De seguida apresentarei o plano de atividades delineado para este estágio onde constam os meus objetivos pessoais, atividades a desenvolver, intervenientes e o tempo em que decorrerá a atividade.

1 – PLANO DE ATIVIDADES

Objetivo Geral: Desenvolver competências adequadas à prestação dos cuidados específicos de enfermagem de reabilitação, integrando equipas transdisciplinares à pessoa/família com lesão neurológica traumática, visando a sua independência máxima.

Objetivos Específicos	Atividades específicas de Reabilitação	Intervenientes	Data
<p>- Prestar cuidados de enfermagem de reabilitação à pessoa com lesão neurológica traumática, avaliando a eficácia das intervenções e garantindo a sua continuidade</p>	<p>- Avaliação das necessidades de cuidados específicos de enfermagem de reabilitação com recurso a escalas e instrumentos de medida para avaliação funcional e neurológica, utilizadas na Instituição.</p> <p>- Elaboração do plano de cuidados de acordo com as necessidades identificadas;</p> <p>- Implementação de intervenções planeadas otimizando e/ou reeducando as funções ao nível motor, sensorial, cardiorrespiratório, da eliminação, da alimentação.</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Treino de atividades de vida diária (vestuário, higiene pessoal, alimentação) com recurso a produtos de apoio; ✓ Treino de controlo de esfíncteres e auto-esvaziamento vesical; ✓ Treino de atividade funcional motora: <ul style="list-style-type: none"> - Posicionamentos terapêuticos; - Transferências cama/ cadeira de rodas e cadeira de rodas/ cama com tábua; - Exercícios de mobilidade articular; - Exercícios de fortalecimento muscular; - Treino de marcha, com utilização de produtos de apoio; - Exercícios de correção postural; 	<p>Cooperante/ Mestranda/ Pessoa/ Família</p>	<p>A partir da 2ª semana</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - Treino de equilíbrio estático e dinâmico sentado e em pé. ✓ Treino de técnicas de reeducação funcional respiratória: <ul style="list-style-type: none"> - Conscencialização da respiração; - Dissociação dos tempos respiratórios, - Exercícios de reeducação costal global (com e sem bastão) e seletiva; - Tosse assistida, - Técnica expiratória forçada. - Uso de Inspirómetro de Incentivo(após prescrição médica). - Observação participativa no departamento das Atividades de Vida Diárias, nas atividades realizadas à pessoa/ família com alterações da funcionalidade, no âmbito de ensino e treino das AVD's (vestir e despir, higiene pessoal, mobilidade), e prescrição de produtos de apoio. - Avaliação das intervenções realizadas, de acordo com a monitorização dos resultados e reformulação de programas de intervenção, adequadas à evolução da situação de saúde da pessoa. - Preparação do regresso a casa da pessoa com alterações neurológicas traumáticas através de: <ul style="list-style-type: none"> ✓ Identificação de necessidades, de suportes e parcerias importantes na comunidade, de modo a existir continuidade dos cuidados de saúde efetiva; ✓ Capacitação da pessoa/família para o regresso a casa e reinserção na comunidade através do reforço e reavaliação dos ensinamentos realizados: <ul style="list-style-type: none"> • Orientação da pessoa/ família na identificação e eliminação de barreiras arquitetónicas e na identificação da necessidade de produtos de apoio; 	<p>Cooperante/ Mestranda/ Equipa Multidisciplinar/ Pessoa/ Família</p>	<p>Ao longo do estágio</p>
--	--	--	--------------------------------

	<ul style="list-style-type: none"> • Prescrição, ensino e supervisão na utilização de produtos de apoio selecionados, tendo em vista a máxima capacidade funcional da pessoa. • Ensino e treino de técnicas no âmbito de programas de reeducação funcional motora, cardiorrespiratório, da alimentação, da eliminação, atrás referidas, capacitando a pessoa/família para o auto cuidado na realização das AVD's. • Entrega de folhetos à pessoa/família relembrando os cuidados de reabilitação que devem manter; <p>- Registo de cuidados específicos de reabilitação realizados em folha própria.</p>	Mestranda/ Enfermeiro especialista reabilitação do serviço de AVD's/ Pessoa/ Família	1ª semana de estágio
--	---	--	-------------------------

Objetivo Geral: Desenvolver competências que permitam agir como formador e gestor, no âmbito dos cuidados de enfermagem em geral e, em particular, dos cuidados específicos de enfermagem de Reabilitação.

Objetivos Específicos	Atividades específicas de Reabilitação	Intervenientes	Data
Gerir os cuidados prestados à pessoa/família com alterações neurológicas traumáticas, visando a otimização da qualidade dos mesmos, em articulação com a equipa multidisciplinar	<ul style="list-style-type: none"> - Identificação do projeto de vida da pessoa/ família, visando a autonomia máxima possível; - Integração no processo de reabilitação multidisciplinar; - Análise da situação da pessoa em articulação com a equipa multidisciplinar, de modo a adaptar estratégias educativas na preparação da pessoa/ família para o regresso a casa; - Participação numa reunião de reavaliação da pessoa submetida aos vários programas de reabilitação nos diversos departamentos, com a equipa multidisciplinar, durante a presença no serviço das AVD's; - Observação de uma Prova de Função Respiratória, um Estudo Uro-dinâmico e de uma consulta de aptidão para a condução. 	Cooperante/ Mestranda/ Equipa Multidisciplinar Pessoa/ Família	Ao longo do estágio 1ª semana
Colaborar na formação em serviço no âmbito das competências do Enfermeiro Especialista.	- Sessão de formação subordinada ao tema: “Intervenção do enfermeiro nas alterações da eliminação vesical – Bexiga neurogénica”	Cooperante/ Mestranda/ EEER Rita Oliveira/ Equipa de Enfermagem	A partir da 2ª semana

2 – CONCLUSÃO

Esta experiência profissional de âmbito académico numa instituição onde a Enfermagem de Reabilitação tem um papel fundamental nos cuidados prestados a este tipo de doentes, é na minha perspetiva a oportunidade de mobilizar para a prática um conjunto de conceitos adquiridos. É também a possibilidade de crescimento, de partilha de experiências e de reflexão, tendo em vista a aquisição de competências especializadas nos cuidados de Enfermagem de Reabilitação a prestar à pessoa com lesão neurológica traumática.

Efetivamente, enquanto estágio num Centro de Reabilitação, inserido numa equipa multidisciplinar efetiva, as expectativas são elevadas o que contribuirá, certamente, para o início de um percurso de sucesso, tendo em vista o desenvolvimento e implementação de ações autónomas, que beneficiem a pessoa/família com alterações da funcionalidade, da deficiência e/ou incapacidade, tendo em vista a qualidade de vida, a reintegração e a participação na sociedade.

Estou consciente que a realização de um projeto exige uma reflexão útil, que permite a maximização das oportunidades de aprendizagem e é também um documento inacabado, sempre suscetível de ser melhorado e renovado se necessário, visando a otimização deste percurso formativo.

Foi elaborado de uma forma sucinta e explícita, de modo que os objetivos sejam os mais realistas possível, tentando não correr o risco de se tornarem inatingíveis.

Pretendo com este ensino clínico adquirir a prática dos cuidados apreendidos em contexto teórico, tendo uma participação ativa, motivação e empenho no processo ensino/aprendizagem, desenvolvendo assim competências específicas de Reabilitação.

BIBLIOGRAFIA

CMR de Alcoitão. (2015). Acedido em 25 de Abril de 2015 em <http://cmra.pt/centro/missao>

Simões, C. (2008). *Paraplegia: Prevalência, Etiologia e Processo de Reabilitação*. Tese de Mestrado em Educação: Área de Especialização em Educação para a Saúde. Universidade do Minho. Minho. Portugal.

Regulamento N.º 122/2011. *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*, Diário da República, 2.ª série-nº35, (18/02/2011), p. 8648-8653

Regulamento nº 125/2011, *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação*, Diário da República, 2.ª série-nº35, (18/02/2011), p. 8658-8659.

Ordem dos Enfermeiros (2009). *Guia de Boa Prática de Cuidados de Enfermagem a Pessoa com Traumatismo Vertebro-Medular*. Cadernos OE, Série I nº 2. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

ANEXO III – Projeto de estágio em contexto de pessoa/família na comunidade (componente
opcional)



INSTITUTO POLITÉCNICO DE SANTARÉM
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE SANTARÉM
5º CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO



**PROJETO DE ESTÁGIO EM CONTEXTO DE
PESSOA/ CUIDADOR/ FAMÍLIA NA COMUNIDADE
- Componente Opcional -**

Autora: Marlene Silva

Santarém, Maio, 2015



INSTITUTO POLITÉCNICO DE SANTARÉM
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE SANTARÉM
5º CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO
UNIDADE CURRICULAR: ESTÁGIO II E RELATÓRIO



**PROJETO DE ESTÁGIO EM CONTEXTO DE
PESSOA/ CUIDADOR/ FAMÍLIA NA COMUNIDADE
- Componente Opcional -**

–UCC ALMEIRIM/ ALPIARÇA–
–PÓLO DE ALMEIRIM –

Mestranda: Marlene Silva, nº 110430007
Cooperante: Enf. Susana Pina Silva
Orientador: Prof. José Lourenço

Santarém, Maio, 2015

ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS e SIGLAS

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

ARSLVT – Administração de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo

AVD's – Atividades da Vida Diárias

ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ed. – Edição

ER – Enfermagem de Reabilitação

f. – Folha

IP – Intervenção Precoce na Infância

p. - Página

PII – Planos de Intervenção Individualizados

UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

INDICE

	f.
INTRODUÇÃO	3
1 - PLANO DE ATIVIDADES	6
2 – CONCLUSÃO	10
BIBLIOGRAFIA	11

INTRODUÇÃO

No âmbito do Mestrado em Enfermagem de Reabilitação, Estágio II e Relatório, componente opcional, foi dada preferência aos cuidados de enfermagem de reabilitação à pessoa/ cuidador/ família na comunidade e decorrerá na Unidade de Cuidados na Comunidade de Almeirim/ Alpiarça , pólo de Almeirim, no período compreendido entre 11 de maio e 12 de junho de 2015.

A escolha deste contexto de estágio, pessoa/ cuidador/ família na Comunidade, deve-se ao facto da autora trabalhar num contexto semelhante, e pretender adquirir contributos que possa futuramente reproduzir no seu contexto profissional.

O enfermeiro tem como função ajudar as pessoas a gerir as transições ao longo do ciclo de vida. Transição significa uma mudança no estado de saúde, nos papéis, relacionamentos, expectativas ou habilidades e é um processo que está intimamente ligado à forma como é percebida pela pessoa que a experiencia e envolve as respostas das pessoas, existindo diferentes tipologias de transições, as desenvolvimentais, situacionais e as de saúde-doença. (Meleis (1997)

A enfermagem de reabilitação visa potenciar uma recuperação e reintegração da pessoa com alterações/ limitações da função, quer a nível cognitivo, neuromotor, cardiorrespiratória, da alimentação, da eliminação e da sexualidade, qualquer que seja a sua tipologia de transição.

O processo de reabilitação é único e pessoal e apenas termina quando a pessoa se torna autónoma no seu meio ambiente contextual. A intervenção do enfermeiro de reabilitação não se limita ao contexto hospitalar, a sua ação é de extrema importância no contexto da comunidade onde poderá reduzir a dependência e promover a autonomia e qualidade de vida da pessoa com incapacidade/ cuidador/ família.

Para a realização deste projeto individual, foi necessário o conhecimento prévio da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação na comunidade, da dinâmica da unidade e os projetos desenvolvidos no âmbito dos cuidados específicos de enfermagem de reabilitação, e do grupo de pessoas alvo desses cuidados de modo que este incidisse sobre essa realidade.

A UCC Almeirim/ Alpiarça presta cuidados de saúde e apoio psicológico e social, de âmbito domiciliário e comunitário, especialmente às pessoas, famílias e grupos de risco e/ou em situação de vulnerabilidade, e/ou dependência que requeiram acompanhamento próximo e na integração em redes de apoio à família e a grupos. Atuando no âmbito da promoção da saúde, proteção específica, tratamento da doença, reabilitação e reinserção social. Participando também na formação de diversos grupos profissionais. (UCC Cuidar + Almeirim, 2009)

Esta Unidade serve os concelhos de Almeirim e Alpiarça, sendo que, de acordo com os Censos (2011), a população dos dois concelhos é maioritariamente adulta, apresentando contudo, a proporção de idosos dos dois concelhos (Almeirim = 22,46 %; Alpiarça = 24,75 %), significativamente, superior à existente no Continente (19,70 %).

É de salientar que o índice de envelhecimento é de 148,3 no concelho de Almeirim e de 169,9 no concelho de Alpiarça, apresentando valores, significativamente, superiores aos do Continente, cujo índice de envelhecimento é de 134,1 (Censos 2011). O mesmo acontece com o índice de dependência de idosos, cujos valores são de 36,0 (Almeirim) e de 41,1 (Alpiarça), face a 30,0 no Continente.

Da UCC Almeirim/ Alpiarça faz parte a Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), constituída por uma equipa interdisciplinar, que assegura os cuidados de saúde a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal, ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento, mas que não podem deslocar-se de forma autónoma (Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho).

A UCC Almeirim/ Alpiarça desenvolve também vários projetos em parceria com as diversas Entidades públicas e/ou privadas dos concelhos abrangidos. Dos vários projetos desenvolvidos, importa salientar os de maior relevância para o desenvolvimento deste estágio, que incluem intervenção do Enfermeiro de Reabilitação e apenas o pólo de Almeirim.

Deste modo, destaca-se o projeto “Preparação para a Maternidade” que é um projeto de intervenção em grupo, estruturado com base no método psicoprofilático e que se desenvolve em três fases, em que as 1ª e 2ª correspondem ao período de gravidez e a 3ª ao período de puerpério.

No que diz respeito à 3ª fase do projeto, a recuperação pós-parto, é operacionalizada pela Enfermeira de Reabilitação e visa a educação para a saúde acerca das possíveis alterações físicas decorrentes da gravidez e parto (alterações posturais, músculoesqueléticas, respiratórias e fisiometabólicas), prevenção da depressão pós-parto e o treino de exercícios que promovam a prevenção de complicações (incontinência urinária) e a recuperação no retorno dos órgãos reprodutores e músculo-esqueléticos ao estado não gravítico. (UCC Cuidar + Almeirim, 2009).

O “Projeto Integrado de Intervenção Precoce” que destina-se a apoiar crianças dos 0 aos 6 anos de idade, preferencialmente até aos 3 anos, com deficiência ou em risco de atraso grave do desenvolvimento e suas famílias, nas áreas da saúde, educação e social, é outro projeto de relevo.

Importa salientar o projeto “Zelar por Nós” que tem como objetivo um bom desempenho da equipa de saúde multidisciplinar e consiste no desenvolvimento de atividades que promovam o bem-estar da mesma e que potencie as suas competências.

O presente projeto de estágio constitui um suporte de orientação e desenvolvimento para este estágio, que tem como objetivos:

- Demonstrar competências adequadas à prestação dos cuidados específicos de enfermagem de reabilitação, integrando equipas transdisciplinares à pessoa/ cuidador/ família com alterações da funcionalidade na comunidade, visando a sua independência máxima.

- Demonstrar competências que permitam agir como formador e gestor, no âmbito dos cuidados de enfermagem em geral e, em particular, dos cuidados específicos de enfermagem de Reabilitação.

De seguida é apresentado o plano de atividades delineado para este estágio onde constam os objetivos pessoais, atividades a desenvolver, intervenientes e o tempo em que decorrerá a atividade.

1 – PLANO DE ATIVIDADES

Objetivo Geral: Desenvolver competências adequadas à prestação dos cuidados específicos de enfermagem de reabilitação, integrando equipas transdisciplinares à pessoa/família com alterações da funcionalidade na comunidade, visando a sua independência máxima.

Objetivos Específicos	Atividades específicas de Reabilitação	Intervenientes	Data
<p>- Prestar cuidados de enfermagem de reabilitação à pessoa/cuidador/ família com alterações da funcionalidade no domicílio, integrados na ECCI, avaliando a eficácia das intervenções e garantindo a sua continuidade</p>	<p>- Avaliação das necessidades de cuidados específicos de enfermagem de reabilitação com recurso a escalas e instrumentos de medida para avaliação funcional e neurológica, utilizadas na Instituição;</p> <p>- Avaliação das condições habitacionais, identificação das barreiras arquitetónicas de acordo com as necessidades da pessoa;</p> <p>- Conceção, discussão e validação do plano de intervenção individualizados de acordo com as necessidades identificadas, com a pessoa/ cuidador/ família;</p> <p>- Implementação de intervenções planeadas otimizando e/ou reeducando as funções ao nível da pessoa/ cuidador/ família:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Ensino, demonstração e treino de atividades de vida diária (vestuário, higiene pessoal, alimentação e eliminação) com recurso a produtos de apoio; ✓ Ensino demonstração e treino de atividade funcional motora: <ul style="list-style-type: none"> - Posicionamentos terapêuticos; - Exercícios de mobilidade articular; - Exercícios de fortalecimento muscular; 	<p>Cooperante/ Mestranda/ Pessoa/ Família</p>	<p>A partir da 1ª semana</p>

	<ul style="list-style-type: none"> -Exercícios de correção postural; - Transferências cama/ cadeira de rodas/ cadeirão; - Treino de equilíbrio estático e dinâmico sentado e em pé. -Treino de marcha, com utilização de produtos de apoio; ✓ Ensino, demonstração e treino de técnicas de reeducação funcional respiratória: <ul style="list-style-type: none"> - Consciençialização da respiração; - Controlo e dissociação dos tempos respiratórios, - Exercícios de reeducação costal global (com e sem bastão) e seletiva; - Tosse; - Técnica expiratória forçada; - Técnicas de relaxamento e posições de descanso. - Orientação da pessoa/ cuidador/ família na identificação e eliminação de barreiras arquitetónicas e na identificação da necessidade de produtos de apoio; - Prescrição, ensino e supervisão na utilização de produtos de apoio selecionados, tendo em vista a máxima capacidade funcional da pessoa; - Supervisão do Plano Individual implementado. - Registo de cuidados específicos de reabilitação realizados no <i>SClínico</i> e na Plataforma da <i>Gestcare CCI</i> (aplicativo de monitorização da RNCCI): Iniciação, continuidade de intervenção e alta. 		
--	---	--	--

Participar nos projetos desenvolvidos na UCC com a intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação	- Dinamização de uma sessão de treino de exercícios promotores da recuperação e retorno dos órgãos reprodutores e músculo-esqueléticos ao estado não gravítico, no âmbito da Recuperação Pós-parto.	Cooperante/ Mestranda/ Puérperas	4ª semana
---	---	--	-----------

Objetivo Geral: Desenvolver competências que permitam agir como formador e gestor, no âmbito dos cuidados de enfermagem em geral e, em particular, dos cuidados específicos de enfermagem de Reabilitação.

Objetivos Específicos	Atividades específicas de Reabilitação	Intervenientes	Data
<p>Participar na formação em serviço e gestão dos cuidados de enfermagem de reabilitação, visando a otimização da qualidade dos mesmos, em articulação com a equipa multidisciplinar.</p>	<p>- Identificação do projeto de vida da pessoa/cuidado/ família, visando a autonomia máxima possível;</p> <p>- Identificação das prioridades e necessidades de cuidados de enfermagem de reabilitação de modo a conseguir dar uma resposta eficaz e de qualidade à pessoa/ cuidador/ família, com vista à otimização dos recursos;</p> <p>- Seleção das visitas domiciliárias prioritárias para a realização de cuidados de enfermagem de reabilitação.</p> <p>- Elaboração de um panfleto informativo para complemento de ensinios realizados à pessoa/cuidador/ família (tema a confirmar);</p> <p>- Participação enquanto formada, em duas sessões de formação em serviço:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Suporte Básico de Vida ✓ Hipocoagulação 	<p>Cooperante/ Mestranda/ Equipa de Enfermagem Pessoa/ Família</p> <p>Cooperante/ Mestranda/ Equipa de multidisciplinar</p>	<p>Ao longo do estágio</p> <p>20 de Maio 28 de Maio</p>

2 – CONCLUSÃO

Sendo este estágio na comunidade, apresenta uma diversidade de experiências, uma vez que, após a alta para a comunidade “a pessoa com incapacidade pode sentir falta do suporte emocional, isolamento e abandono, com necessidade de suporte contínuo” (Hoeman, 2011, p. 187), assim o enfermeiro de reabilitação atua no ambiente onde a pessoa vive, estabelecendo prioridades e objetivos com a pessoa/ família, promovendo a adaptação à doença e/ou incapacidade, ajudando cada indivíduo a refazer o seu projeto de vida, contribuindo para uma melhoria da qualidade de vida, maior independência e reintegração sociofamiliar.

O enfermeiro de reabilitação na comunidade assume vários papéis e o seu potencial para a criatividade não tem limites. “Seja ajudando os doentes na sua reintegração comunitária, formando parcerias com doente e comunidade, identificando recursos que maximizem a independência do doente, promovendo iniciativas nacionais de cuidados primários ou participando em investigação, estes papéis expandem à medida que mais doentes são tratados” (Hoeman, 2011, p.197).

Perspetiva-se aproveitar ao máximo todas as situações que contribuam para o desenvolvimento de competências dos cuidados de enfermagem de reabilitação à pessoa/família na comunidade, de modo a contribuir para um desenvolvimento profissional, no local de trabalho onde a autora desempenha funções, enquanto futura enfermeira especialista de reabilitação.

BIBLIOGRAFIA

ARSLVT – ACES Lezíria (2014). *Orientação técnica nº 5 do conselho clínico e de saúde: Enfermagem de reabilitação*. Santarém: ARSLVT – ACES Lezíria.

ARSLVT – ACES Lezíria (2013). *Equipa Cuidados Continuados Integrados Almeirim/ Alpiarça*. Almeirim: ARSLVT – ACES Lezíria.

Censos (2011). Acedido em 13 de maio de 2015 em [HTTPS://WWW.INE.PT/XPORTAL/XMAIN?XPID=INE&XPGID=INE_MAIN](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=ine&xpgid=ine_main)

Decreto-Lei nº 101, de 6 de Junho de 2006. *Diário da República I – Série A*. Ministério da Saúde. Lisboa.

Hoeman, S. (2011). *Enfermagem De Reabilitação – Prevenção, Intervenção E Resultados Esperados*. Loures: Lusodidacta.

Meleis, A. (1997). *Theoretical Nursing: Development And Progress*. 3rd Edition. Philadelphia: J. B. Lippincott Publishers.

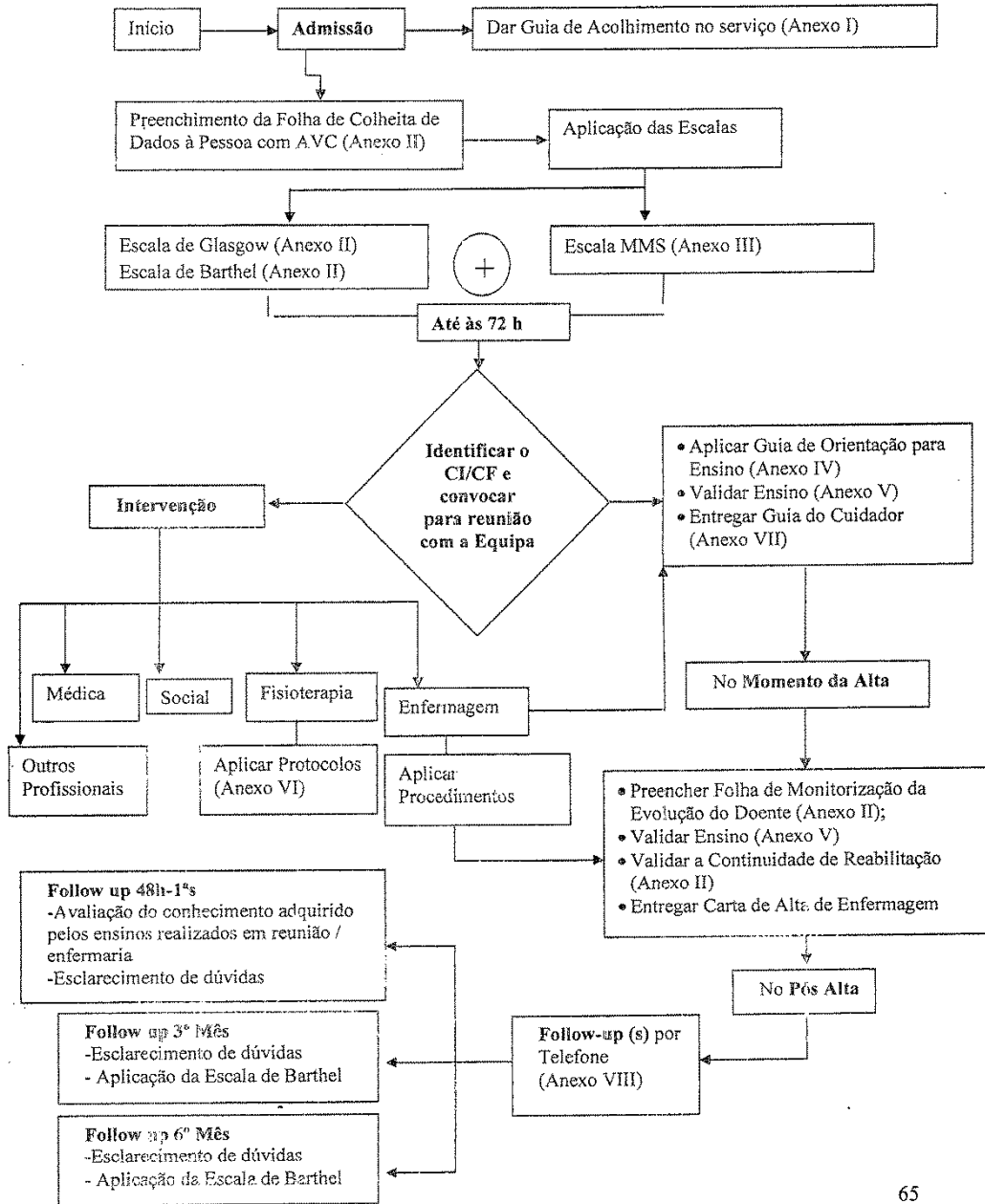
UCC Cuidar + Almeirim (2009). *Plano de Acção*. Almeirim: UCC Cuidar + Almeirim.

Regulamento N.º 122/2011. *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Diário da República, 2ª Série-nº 35, (18/02/2011), p. 8648-8653.

Regulamento nº 125/2011. *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação*. Diário da República, 2ª série-nº35, (18/02/2011), p. 8658-8659.

ANEXO IV – Fluxograma de aplicação do projeto AVC

Figura nº 1. Fluxograma de Aplicação do Projeto



ANEXO V – Folha de colheita de dados à Pessoa com AVC



Hospital Vila Franca de Xira
Medicina Interna
Folha de Colheita de dados à pessoa com AVC

Cama

Admissão		Data													
Hospital		/ /													
Serviço		/ /													
1- Informação do utente / Vinheta		2- Proveniência													
		<input type="checkbox"/> Serviço de Urgência <input type="checkbox"/> S.O. <input type="checkbox"/> Consultas Externas <input type="checkbox"/> Transferência: _____													
		Reinternamento <input type="checkbox"/>													
3- Dados de Admissão															
3.1. Diagnóstico															
<input type="checkbox"/> AVC Isquémico <input type="checkbox"/> AVC Hemorrágico <input type="checkbox"/> AIT Terapêutica Trombolítica Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>															
3.2. Exames efectuados															
<input type="checkbox"/> TAC <input type="checkbox"/> RM <input type="checkbox"/> Outros _____															
4- Antecedentes Pessoais															
4.1. Factores de Risco		4.2. Terapêutica Habitual													
<input type="checkbox"/> HTA <input type="checkbox"/> Cardiopatias <input type="checkbox"/> Obesidade <input type="checkbox"/> Diabetes I <input type="checkbox"/> Consumo de Drogas <input type="checkbox"/> Diabetes II <input type="checkbox"/> Dislipidémia <input type="checkbox"/> Hábitos Alcoólicos _____ <input type="checkbox"/> AVC' <input type="checkbox"/> Hábitos tabágicos _____ <input type="checkbox"/> AIT's <input type="checkbox"/> Outros _____		<table border="1"> <tr><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td></tr> </table>													
4.3. Alergias															
<table border="1"> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> </table>															
4.4. Internamentos Anteriores															
Local	Data	Motivo													

Data de Reunião	Data de Follow-Up 3 mês	Data efetiva de alta
/ /	/ /	
Data de Follow-Up 48h-1ª s	Data de Follow-Up 6 mês	
/ /	/ /	

5. Enquadramento Familiar e Socio-Económico		
5.1. Cuidador Informal / Formal		
Nome _____	Contactos _____	Hora _____
Grau de Parentesco _____		
5.2. Utente		5.3. Estado civil
Com quem vive _____	<input type="checkbox"/> Solteiro	<input type="checkbox"/> Casado
Profissão do utente _____	<input type="checkbox"/> Viúvo	<input type="checkbox"/> Divorciado
Grau de Dependência Anterior		
<input type="checkbox"/> Totalmente Dependente	<input type="checkbox"/> Parcialmente dependente	<input type="checkbox"/> Independente com Supervisão
		<input type="checkbox"/> Totalmente Independente
5.4. Centro de Saúde _____	Contacto _____	Médico Assistente _____
5.5. Necessita de Apoio Social <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim Qual: _____		
5.6. Local de Residência após a Alta <input type="checkbox"/> Domicílio <input type="checkbox"/> Domicílio do Cuidador <input type="checkbox"/> RNCCI <input type="checkbox"/> Instituição <input type="checkbox"/> Outro Qual: _____		
5.7. Necessidade de Reabilitação após a Alta <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim Onde: _____		
5.8. Programados ensinos na enfermaria <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> sim Data ___/___/___ Hora _____		
Data do 1º Levante	Duração da Reunião	Informação adicional sobre a reunião

Tabela 1-Escala de Glasgow

Parâmetros	Pts	Resposta	Admissão
Abertura dos olhos	4	Espontânea	
	3	Estímulo Verbal	
	2	Estímulo Doloroso	
	1	Ausente	
Resposta Verbal	5	Orientada	
	4	Confusa	
	3	Inapropriada	
	2	Incompreensível	
Resposta Motora	1	Ausente	
	6	Obedece a ordens	
	5	Localiza a dor	
	4	Foge à dor	
	3	Flexão	
	2	Extensão	
	1	Ausente	
Valor Total			
Data e Rubrica			

Tabela 2- Classificação da Escala de Glasgow

Classificação	Pts	Admissão
Coma profundo	3	
Coma profundo	4-6	
Coma intermediário	7-10	
Coma superficial	11-14	
Normalidade	15	

Folha de Monitorização da Evolução do Doente

Tabela 3- Escala de Barthel

Actividades de Vida Diárias		Pts	Admissão	M. Alta	3º Mês	6º Mês
Eliminação Intestinal	Continência Normal	10				
	Episódios de incontinência	5				
	Incontinência	0				
Eliminação Vesical	Continência Normal	10				
	Episódios de incontinência	5				
	Incontinência	0				
Higiene Pessoal	Independente	5				
	Dependente	0				
Uso do sanitário	Independente	10				
	Ajuda Parcial	5				
	Dependente	0				
Alimentar-se	Independente	10				
	Ajuda Parcial (cortar)	5				
	Totalmente Dependente	0				
Transferir-se	Independente	15				
	Ajuda mínima	10				
	Ajuda significativa	5				
	Dependente	0				
Deambular	Independente	15				
	Ajuda Parcial	10				
	Independente em CR	5				
	Dependente	0				
Vestir-se	Independente	10				
	Ajuda Parcial	5				
	Totalmente dependente	0				
Escadas	Independente	10				
	Ajuda Parcial ou Supervisão	5				
	Dependente	0				
Banho	Independente	5				
	Dependente	0				
		Total (0-100)				
		Data e Rubrica				

Tabela 4- Classificação da Escala de Barthel

Grau de dependência	Pts	Admissão	M. Alta	3º Mês	6º Mês
Total	<20				
Grave	20-35				
Moderado	40-55				
Leve	60-95				
Independente	100				

Follow-up 48h- 1 ^{as}				Follow-up 3 mês	Follow-up 6mês	
Ensinos	Dificuldades sentidas		Observações realizadas pelo cuidador	Reforço Realizado	Observações realizadas pelo cuidador / Reforço Realizado	Observações realizadas pelo cuidador / Reforço Realizado
	Sim	Não				
Factores de risco	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Comunicação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Higiene e Conforto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Mobilização	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Alimentação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Eliminação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Prevenção de Riscos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Fisioterapia			<input type="checkbox"/> Assegurado <input type="checkbox"/> Em espera <input type="checkbox"/> Não Necessita	<input type="checkbox"/> Assegurado <input type="checkbox"/> Em espera <input type="checkbox"/> Não Necessita	<input type="checkbox"/> Assegurado <input type="checkbox"/> Em espera <input type="checkbox"/> Não Necessita	
Apoio Comunitário			<input type="checkbox"/> Assegurado <input type="checkbox"/> Em espera <input type="checkbox"/> Não Necessita	<input type="checkbox"/> Assegurado <input type="checkbox"/> Em espera <input type="checkbox"/> Não Necessita	<input type="checkbox"/> Assegurado <input type="checkbox"/> Em espera <input type="checkbox"/> Não Necessita	

6

Plano de Validação de Ensinos

Resultados Esperados / Ensinos	Avaliação		Observações
	Não demonstrado	Demonstrado	
	Assinalar com data e rubrica		
<p align="center">Fatores de risco</p> <ul style="list-style-type: none"> • Controlo da TA, Glicémia e Colesterol 			
<ul style="list-style-type: none"> • Hábitos de vida: erros alimentares, sedentarismo, obesidade, ingestão de bebidas alcoólicas e tabaco 			
<ul style="list-style-type: none"> • Medicação 			
<p align="center">Comunicação</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alterações na comunicação 			
<ul style="list-style-type: none"> • Meios para comunicar 			
<p align="center">Higiene e conforto</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cuidados de higiene corporal / oral, cama / chuveiro e material necessário 			
<ul style="list-style-type: none"> • Vestir / Despir / Calçar 			
<ul style="list-style-type: none"> • Fazer a cama com o doente 			
<ul style="list-style-type: none"> • Ajudas Técnicas (cadeira sanitária, barras de apoio no chuveiro / sanita, banco banheira) 			
<p align="center">Mobilização</p> <ul style="list-style-type: none"> • Levante / Transferência 			
<ul style="list-style-type: none"> • Posicionamento no leito e na cadeira 			
<ul style="list-style-type: none"> • Incentivo a auto-mobilizações 			
<ul style="list-style-type: none"> • Ajudas técnicas 			

7

Resultados Esperados /Ensinos	Não demonstrado	Demonstrado	Observações
Alimentação			
• Adequar dieta			
• Posicionar / sentar			
• Utilização do espessante			
• Cuidados com a SNG (entregar panfleto)			
• Ajudas Técnicas			
Eliminação			
• Controlo/ incontinência / Retenção Urinária /Obstipação			
• Dieta e hidratação			
• Colocação da fralda / dispositivo			
• Cuidados com a algália (entregar panfleto)			
Prevenção de riscos			
• Limitações sensitivas e motoras			
• Úlceras de Pressão			
• Quedas			
Recursos da comunidade			
• Assistente Social e apoios domiciliários			
• Centro de saúde / outras instituições			
• Ajudas técnicas e barreiras arquitetónicas			
Entregar o Guia – Cuidar da pessoa com AVC _____		Data	Rubrica

8

Mini Mental State Examination (MMSE)

1. Orientação (1 ponto por cada resposta correcta)

Em que ano estamos? _____
Em que mês estamos? _____
Em que dia do mês estamos? _____
Em que dia da semana estamos? _____
Em que estação do ano estamos? _____

Nota: _____

Em que país estamos? _____
Em que distrito vive? _____
Em que terra vive? _____
Em que casa estamos? _____
Em que andar estamos? _____

Nota: _____

2. Retenção (contar 1 ponto por cada palavra correctamente repetida)

"Vou dizer três palavras; queria que as repetisse, mas só depois de eu as dizer todas; procure ficar a sabê-las de cor".

Pêra _____
Gato _____
Bola _____

Nota: _____

3. Atenção e Cálculo (1 ponto por cada resposta correcta. Se der uma errada mas depois continuar a subtrair bem, consideram-se as seguintes como correctas. Parar ao fim de 5 respostas)

"Agora peço-lhe que me diga quantos são 30 menos 3 e depois ao número encontrado volta a tirar 3 e repete assim até eu lhe dizer para parar".

27_ 24_ 21_ 18_ 15_

Nota: _____

4. Evocação (1 ponto por cada resposta correcta.)

"Veja se consegue dizer as três palavras que pedi há pouco para decorar".

Pêra _____
Gato _____
Bola _____

Nota: _____

5. Linguagem (1 ponto por cada resposta correcta)

a. "Como se chama isto? Mostrar os objectos:

Relógio _____
Lápis _____

Nota: _____

b. "Repita a frase que eu vou dizer: O RATO ROEU A ROLHA"

Nota: _____

c. "Quando eu lhe der esta folha de papel, pegue nela com a mão direita, dobre-a ao meio e ponha sobre a mesa"; dar a folha segurando com as duas mãos.

Pega com a mão direita _____

Dobra ao meio _____

Coloca onde deve _____

Nota: _____

d. "Leia o que está neste cartão e faça o que lá diz". Mostrar um cartão com a frase bem legível, "FECHE OS OLHOS"; sendo analfabeto lê-se a frase.

Fechou os olhos _____

Nota: _____

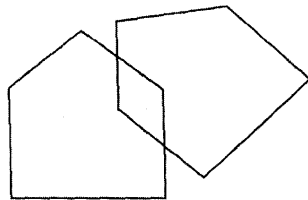
e. "Escreva uma frase inteira aqui". Deve ter sujeito e verbo e fazer sentido; os erros gramaticais não prejudicam a pontuação.

Frase:

Nota: _____

6. Habilidade Construtiva (1 ponto pela cópia correcta.)

Deve copiar um desenho. Dois pentágonos parcialmente sobrepostos; cada um deve ficar com 5 lados, dois dos quais intersectados. Não valorizar tremor ou rotação.



Cópia:

Nota: _____

TOTAL(Máximo 30 pontos): _____

Considera-se com defeito cognitivo:

- analfabetos ≤ 15 pontos
- 1 a 11 anos de escolaridade ≤ 22
- com escolaridade superior a 11 anos ≤ 27

ANEXO VI – Identificação das necessidades de formação do cuidador

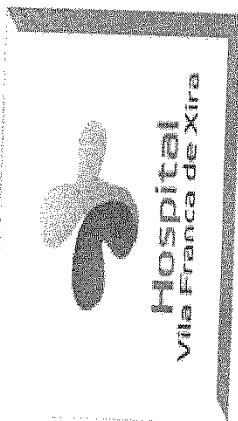
No sentido de o apoiar na preparação da alta, solicitamos que nos ajude a identificar as áreas em que necessita de orientação. Assim, coloque uma cruz (x) na coluna que considere aplicável.

Vinheta

	AUTO-AVALIAÇÃO INICIAL			AUTO-AVALIAÇÃO NA ALTA	
	Sinto-me capaz sem treino	Sinto-me capaz com treino	Não sou capaz	Sinto-me capaz	Não me sinto capaz
Doença; Situação clínica; Opções de tratamento; Prognóstico; Promoção saúde					
Higiene					
Banho no chuveiro / banheira					
Banho na cama					
Lavagem do cabelo					
Cortar as unhas					
Cuidados à boca (lavar dentes)					
Prevenção de úlceras de pressão					
Cuidados com a pele					
Posicionamentos					
Vestir e despir / calçar e descalçar					
Comer e beber					
Alimentação com talheres / seringa					
Sonda nasogástrica					
Ingestão de líquidos					
Cuidados com a alimentação					
Mobilidade					
Transferência (cama /cadeira)					
Mobilização na cama					
Andar					
Apoios Técnicos (andarrilho, canadiana, tripé)					
Prevenção de quedas					
Estratégias de prevenção					
Abordagem em caso de queda efetiva					
Medicação					
Medicamentos prescritos					
Horário					
Duração do tratamento					
Interações / Efeitos secundários					
Acondicionamento e prazos de validade					
Gestão de sintomas (dor; náusea..)					
Reconhecer sinais de alerta relacionados com a doença (Ex: Escala de Mews)					
Utilização de equipamentos médicos					
Coordenação de cuidados / Seguimento após alta					
Outras dúvidas:					
AUTO-AVALIAÇÃO INICIAL: <input type="checkbox"/> Utente: Assinatura: _____ / Assinatura: _____ <input type="checkbox"/> Cuidador: _____ / N.º Mecanográfico: _____ AUTO-AVALIAÇÃO NA ALTA: <input type="checkbox"/> Utente: Assinatura: _____ / Assinatura: _____ <input type="checkbox"/> Cuidador: _____ / N.º Mecanográfico: _____					

ANEXO VII – Guia do Cuidador

TELEFONES ÚTEIS



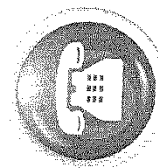
263006500

Centro de Saúde VFX:

263 279650

Bombeiros Voluntários VFX:

263 280 650

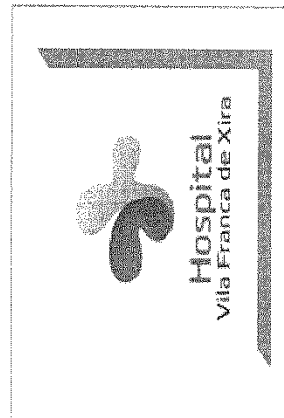
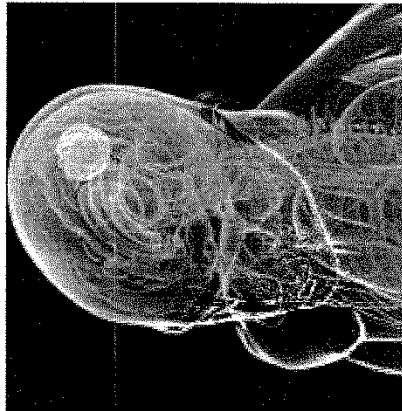


ELABORADO POR:
EQUIPA DE ENFERMAGEM DO SERVIÇO DE MEDICINA

SERVIÇO DE MEDICINA

Acidente Vascular Cerebral

Guia do Cuidador



ÍNDICE

Introdução.....	Pag.3
1. O que é o AVC?.....	Pag.4
2. Factores de risco.....	Pag.5
3. Que alterações pode provocar?.....	Pag. 6-7
4. Como se adaptar no regresso a casa.....	Pag.8
4.1 Disposição do mobiliário;.....	Pag.8
4.2 Cuidados na mobilização;.....	Pag.9, 16
(posicionamentos, transferências e exercícios);	
4.3 Cuidados de higiene, conforto e vestuário;	
.....	Pag.1 / 18
4.4 Cuidados durante a alimentação;	
.....	Pag.18 19
4.5 Hábitos de eliminação intestinal e urinária;	
.....	Pag. 20-21
4.6 Cuidados na comunicação;.....	Pag. 21-22
5. Que apoios especializados existem?..	Pag.23
6. Recomendações / Orientações.....	Pag.24

INTRODUÇÃO

Este Guia foi elaborado em o intuito de instruir e orientar a pessoa com AVC e os seus familiares/cuidadores na vida diária, por forma a ser o mais activo possível.

Um AVC (Acidente Vascular Cerebral) tem impacto tanto a nível físico como emocional. Ao atingir uma parte do cérebro pode alterar o comportamento da pessoa no dia-a-dia. Pode haver dificuldades no equilíbrio, na mobilização, na deglutição e na comunicação.

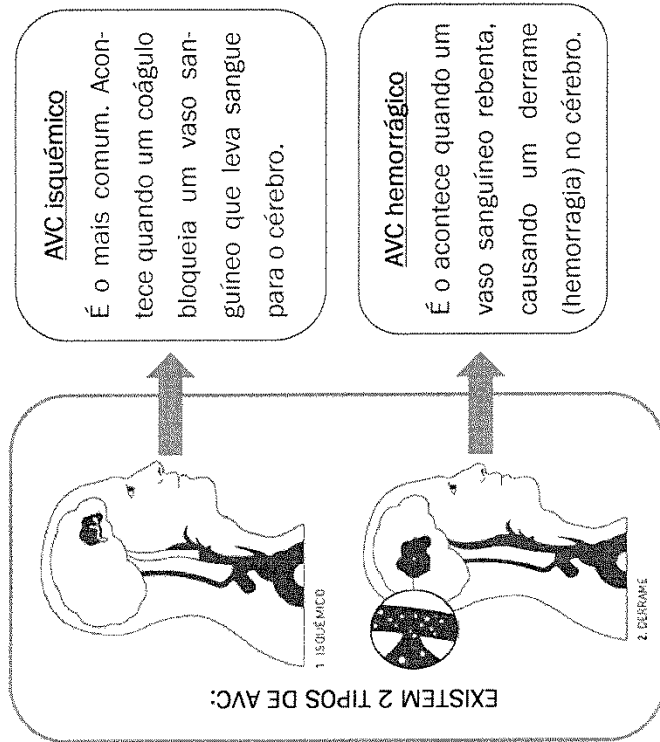
A reabilitação da pessoa que teve um AVC vai depender de vários factores, tais como: a gravidade da lesão, a vontade de melhorar, a motivação e a persistência nos exercícios.




O encorajamento por parte da equipa de saúde / família / cuidador tem um papel vital! É por essa razão que a preparação para a alta deve ter início o mais precocemente possível.

1. O QUE É UM AVC?






Um AVC ocorre quando as células cerebrais ficam danificadas devido à interrupção do fluxo de sangue no cérebro. O sangue transporta oxigénio e nutrientes vitais para o funcionamento e sobrevivência das células.




2. FACTORES DE RISCO

 É importante saber os factores de risco, de modo a prevenir a ocorrência de um novo AVC.

Os principais factores de risco para ocorrência de AVC são:

- Tabagismo; 
- Tensão arterial elevada; 
- Maus hábitos alimentares; 
- Excesso de peso; 
- Sedentarismo; 
- Elevados níveis de gordura no sangue;

- Diabetes; 
- Consumo de bebidas alcoólicas; 
- Stress.

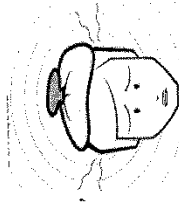
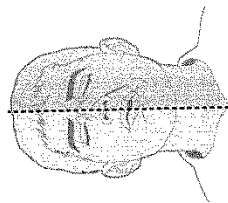


3. QUE ALTERAÇÕES PODE PROVOCAR?

Os efeitos de um AVC vão depender da parte do cérebro que ficou afectada, da gravidade da lesão e do estado de saúde geral da pessoa na altura.

Pode ocorrer:

- Sensação de dormência, fraqueza ou paralisia de um lado do corpo (ex: braço, perna ou parte inferior da pálpebra descaídos, ou boca torta e salivante);
- Dificuldade na movimentação;
- Fala arrastada ou discurso incompreensível;
- Visão subitamente enublada ou perda de visão;
- Estado de confusão, perda de memória;
- Forte dor de cabeça, seguida de vômitos, sonolência ou coma.



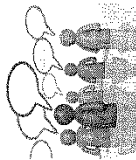
Se estiver perante estes

Sinais de Alerta

necessita de observação médica imediata!

O acidente vascular cerebral (consoante a área afectada) pode causar um conjunto de distúrbios e incapacidades, às quais precisa de se adaptar. Lembre-se, a maioria destas lesões melhora com o tempo, à medida que o cérebro recupera. Em casos mais severos, poderão persistir a longo prazo.

Comunicação



AFASIA - perturbação da fala e da escrita, assim como da sua compreensão, deixando de verbalizar palavras como normalmente.

DISARTRIA - é uma articulação imperfeita das palavras.

Mobilidade e Sensibilidade

Diminuição ou ausência da mobilidade e/ou da sensibilidade, num lado do corpo.

Alimentação



DISFAGIA - Dificuldade em engolir, engasgando-se facilmente.

Incapacidade para levar alimentos à boca e dificuldade na mastigação.

Eliminação



INCONTINÊNCIA - Incapacidade para regular a saída de fezes ou urina.

OBSTIPAÇÃO - Incapacidade para evacuar regularmente.

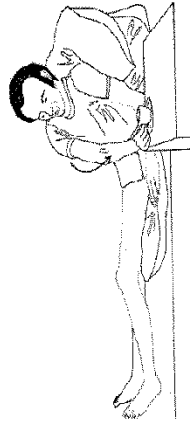
4. COMO SE ADAPTAR NO REGRESSO A CASA

As alterações da mobilidade colocam o utente em risco de desenvolver complicações relacionadas com a falta de uso de músculos e articulações. O plano de reabilitação deve integrar a realização de exercícios activos e passivos, cuidados nas mobilizações e transferências, o restabelecimento de déficits sensoriais e a prevenção da fadiga ou espasticidade.

4.1 DISPOSIÇÃO DO MOBILIÁRIO

A forma como se coloca o mobiliário do quarto tem especial importância na estimulação do lado afectado do corpo.

- A mesa de cabeceira, televisão ou qualquer objecto que o utente queira alcançar nesse lado, pois a falta de sensibilidade ou força nesse(s) membros levam o utente a esquecer a sua existência;



- A altura da cama deve permitir que a pessoa possa sentar-se nela, com os pés bem assentes no chão;
- As cadeiras devem ser sólidas, com encosto e apoios para as mãos e antebraços.

4.2 CUIDADOS NA MOBILIZAÇÃO

Mobilizações na cama



Se o doente permanecer muito tempo na cama é importante mudá-lo frequentemente de posição para evitar o aparecimento de feridas, prevenir a rigidez das articulações e outros problemas associados à imobilização.

Virar para o lado afectado:

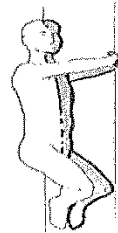
(O cuidador deve estar colocado do lado afectado, que está representado a escuro na imagem.)

- Com as pernas dobradas, levante as ancas até chegar à beira da cama do lado são, seguindo-se o mesmo movimento com os ombros;



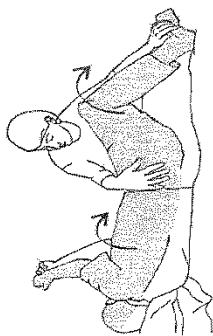
- O braço afectado deve estar apoiado pelo braço são, como se vê na figura acima;

- Vire a cabeça com os braços esticados e pernas dobradas para o lado afectado.



Virar para o lado sã:

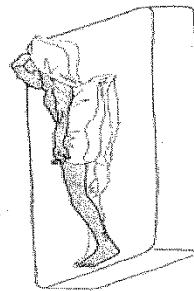
(O cuidador deve estar colocado do lado sã, que está representado a escuro na imagem.)



- Erga a cabeça e rode para o lado sã com os braços esticados e pernas dobradas.
- (O impulso com os braços estendidos e pernas dobradas é importante.)

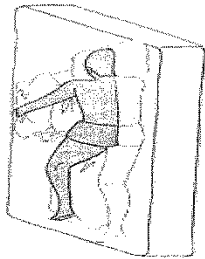
Cuidados nos Posicionamentos

Posição de costas:



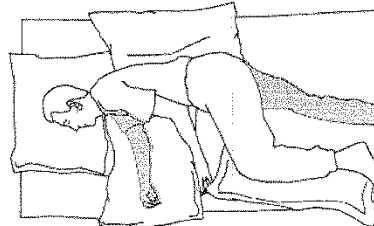
- A almofada da cabeça deve também ficar debaixo dos ombros;
- Apoie o braço afectado sobre almofadas mantendo-o esticado, ligeiramente afastado do corpo e com a palma da mão virada para cima;
- Coloque uma almofada sob a anca e a perna do lado afectado.

Posição para o lado sã:

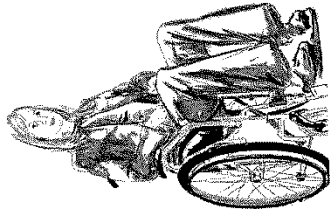


- Manter a almofada na cabeça;
- Apoie o braço afectado sobre almofadas da altura do ombro;
- Apoie a perna e o pé afectado sobre almofadas, dobrando ligeiramente a anca e o joelho.

Posição para o lado afectado:



- Manter a almofada na cabeça;
- Apoie o braço afectado sobre o chão, mantendo a mão aberta com a palma virada para cima;
- Puxe o ombro afectado ligeiramente para a frente;
- Apoie a perna e o pé sã sobre almofadas dobrando ligeiramente a anca e o joelho;
- A perna afectada fica apoiada no colchão, devendo esta também estar flectida ao nível do joelho.

Posicionamento na cadeira de rodas/cadeiras:

- Para sentar o utente na cadeira de rodas é necessário afastar os pedais e colocar os pés bem assentes do chão, de modo a que este se possa sentar correctamente.

- Para ajudar no posicionamento pode pegar atrás (no cinto ou nas calças do utente), de modo a acomodá-lo correctamente na cadeira.

- É aconselhado o uso de um tabuleiro ou superfície de trabalho para manter o posicionamento correcto do membro afectado, com a mão aberta.



- As mudanças de posição devem ser executadas de 2 em 2 horas, ou assim que possível.

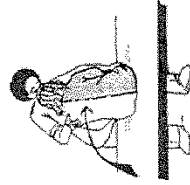
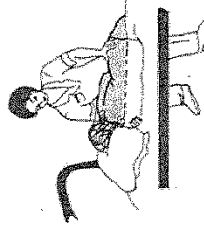
Cuidados nas Transferências

Falamos em transferência quando queremos mudar o utente de um sítio A para o sítio B (ex: da cama para o sofá).

O utente deve sair do sítio A sempre pelo lado são.

Levantar da cama pelo lado são:

- O utente deve colocar a perna boa debaixo da perna afectada e trazer as pernas para fora da cama.
- Em seguida deve fazer força com a mão na beira da cama, ficando sentado com os pés bem assentes no chão.

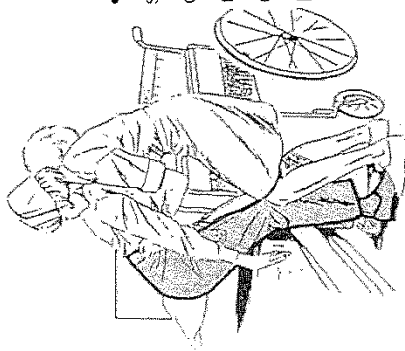


- Caso seja difícil realizar este movimento sozinho, o cuidador poderá ajudar colocando uma mão sobre o lado são do corpo e dando um impulso para que o levante aconteça.

Transferência da cadeira pelo lado são:



- Colocar a cadeira junto à cama num ângulo de 30°;
- Retirar o pedal da cadeira do lado junto à cama e travar a cadeira;



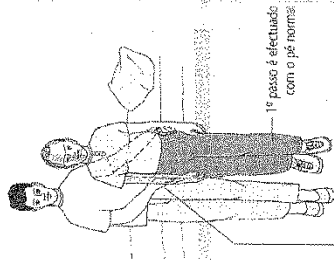
- O utente deve apoiar o pé são no chão e com ajuda do cuidador fazer movimentos rotativos, até que fique de costas para a cama e se possa sentar na mesma;

- Durante esses movimentos, o cuidador fica à frente do utente, segurando-o pelas calças ou pelo cinto, e ,com ajuda dos joelhos, empurra o membro afectado para que este acompanhe os movimentos do corpo;

- Uma vez sentado na cama, o cuidador roda e faz rodar o utente para que este fique bem posicionado na cama.

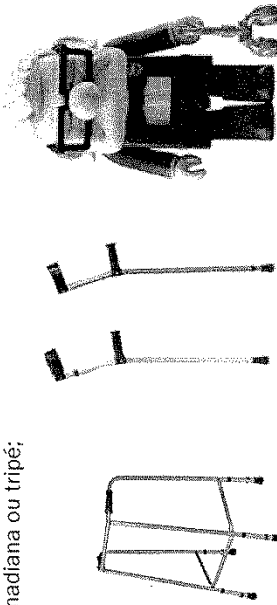
Cuidados na marcha

- O cuidador coloca-se do lado afectado e apoia a bacia do utente com ambas as mãos;



- O peso é transferido para a perna afectada e a perna não afectada é colocada à frente;
- Depois o peso é transferido para a perna não afectada, e a outra perna oscila para a frente;

- Para auxiliar a marcha o utente pode usar andarilho , caniana ou tripé;



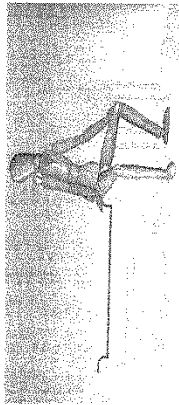
- A marcha só deve ser iniciada quando doente puder mobilizar o lado afectado com ajuda do cuidador.

4.3 CUIDADOS DE HIGIENE, CONFORTO E VESTUÁRIO

Banho

O banho pode ser feito na banheira, duche ou cama. Este tipo de cuidados exige algumas atenções especiais, como por exemplo:

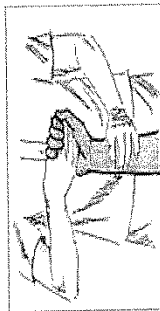
- Usar duas cadeiras (com caixos de borracha), uma colocada dentro e outra fora da banheira (os assentos das cadeiras devem ficar ao mesmo nível da borda da banheira - importante usar tapete anti-derrapante);
- Pode instalar barras de apoio na parede lateral;
- Deve entrar e sair da banheira sempre pelo lado são;



- Testar a temperatura da água com o membro são;
- Não se esqueça de manter activo o lado não afectado, utilizando-o para lavar-se e segurar o chuveiro;
- Seque cuidadosamente a pele, aplique creme hidratante e despiste o aparecimento de zonas avermelhadas (sobretudo no lado afectado, onde existe menor sensibilidade).

Exercícios

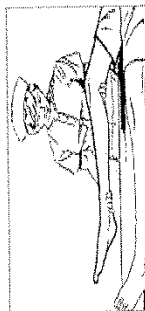
O exercício diário estimula a circulação sanguínea e evita o aparecimento de limitações articulares.



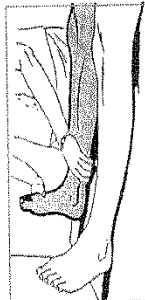
- Com uma mão segure o braço do utente, e com a outra a mão do doente. Agora dobre e estique o punho do doente.



- Na mesma posição, segure agora o punho do utente, e com a outra mão dobre e estique os dedos do doente.



- Com a perna esticada segure o pé pelo calcanhar e coloque a outra mão debaixo do joelho. Dobre o joelho e a anca e volte a esticar.



- Colocando uma mão acima do tornozelo e a outra no bordo externo do pé, dobre e estique o pé.



- Deitado de costas entrelace os dedos de ambas as mãos, estique os braços e levante-os acima da cabeça.

Vestuário

- Opte por roupas mais largas e com elasticidade;
- Quando se for vestir, comece pelo lado afectado (assim o membro são poderá apoiar o movimento de vestir/despir);
- Para despir comece pelo lado são.

**4.4 CUIDADOS DURANTE A ALIMENTAÇÃO**

Com o AVC poderá ocorrer uma perda da capacidade que interfere com a ingestão autónoma dos alimentos. No sentido de colmatar estas dificuldades, siga alguns conselhos práticos:

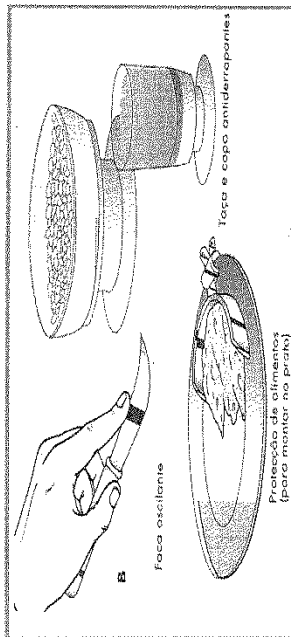
- Faça refeições pequenas e frequentes;
- Pode cortar os alimentos em pedaços ou mesmo triturá-los (adequando-se à consistência dos alimentos);
- Se o utente se engasga facilmente ao beber água pode usar um "espessante para líquidos";
- Dê ou tome uma colher de cada vez, certificando-se que engoliu todo o conteúdo antes de passar para a próxima;



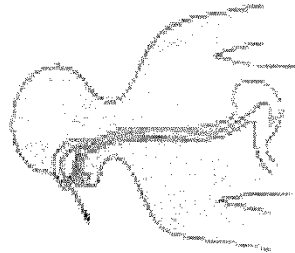
- Deve adoptar a posição de sentado durante pelo menos uns 30 minutos após a refeição.

ESTIMULE O DOENTE A ALIMENTAR-SE PELA SUA PRÓPRIA MÃO.

Existem alguns dispositivos de compensação, que poderão auxiliar o doente no retorno à sua autonomia neste tipo de actividade diária.



Caso o doente apresente dificuldade em deglutir ou recuse totalmente a alimentação pela via oral, pode ser ponderado, pelos profissionais de saúde, o recurso a administração de alimentos líquidos através de uma **SONDA NASOGÁSTRICA**.



O enfermeiro introduz uma sonda maleável no nariz do doente, fazendo ligação directa ao estômago.

4.5 HÁBITOS DE ELIMINAÇÃO INTESTINAL E URINÁRIA

É comum existirem problemas de controlo da bexiga e dos intestinos após um AVC. A incontinência pode ser causada por dano nos nervos, perda de controlo muscular. É a obstipação causada pela mudança da dieta e o facto de estar acamado.

Incontinência urinária

- Pode haver necessidade de estar **ALGALIADO** (Introdução de uma sonda com ligação directa à bexiga, permitindo uma drenagem contínua de urina para um saco colector.);
- Se for homem, pode ainda optar pelo **DISPOSITIVO URINÁRIO EXTERNO** (Material semelhante a um preservativo, conectado a um saco onde é armazenada a urina sempre que o doente urinar);
- Em caso de uso de fralda, promova a mudança frequente e uma higiene cuidada após urinar. Vigie alterações na pele da área genital e região envolvente.

Incontinência fecal

- Promova o treino do intestino do utente, tentando criar o hábito de evacuar em determinada altura do dia;
- Auxilie o utente a deslocar-se até à casa de banho sempre que este solicite. Se não for possível, providencie uma adequada higiene no leito, após a eliminação de fezes.

Em caso de obstipação:

- Insista na ingestão de líquidos (chá, água, sumos);
- Opte por uma dieta mais rica em fruta e vegetais verdes (alimentos ricos em fibras);
- Promova ao máximo a actividade física e uma vida activa.

4.6 CUIDADOS NA COMUNICAÇÃO

O AVC pode dificultar a comunicação do utente, afectando igualmente a compreensão daquilo que os outros estão a tentar comunicar-lhe. Pode existir uma incapacidade para perceber e seguir orientações dadas por outros, bem como interpretar situações. Pode verificar-se:

- **Afasia global** — que é a perda total da faculdade da linguagem.
- **Disartria** — é a dificuldade em expressar ou articular palavras.

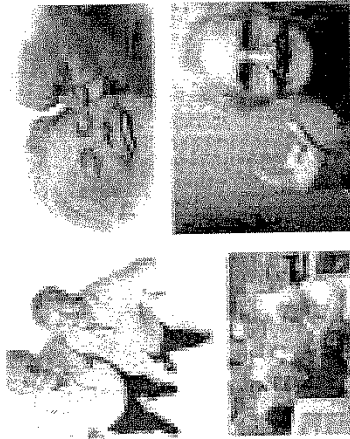
Nesta última situação mostre sempre disponibilidade para ouvir, use perguntas de resposta fechada, dê tempo para obter uma resposta e aprenda a usar estratégias facilitadoras:



Olhar, Tocar, Gestos, Imagens, Sons.

Conselhos para lidar com o utente afásico

- Comece por estimular o utente a dizer palavras que sejam importante para ele e para as suas necessidades essenciais (exemplo: cama, alimento, casa de banho...);
- Será mais fácil se aprender palavras de coisas que ele possa ver, ouvir ou sentir (exemplo: mão, pão, escova...), em vez de termos vagos;



- Proporcione uma aprendizagem gradual, treinando com o doente, inicialmente uma lista prática de 25 palavras (por exemplo), e quando tiver aprendido estas, então ensine-lhe uma lista mais extensa;
- Organize pequenas sessões de treino, repetidas com frequência.

5. QUE APOIOS ESPECIALIZADOS EXISTEM

Estes são um conjunto de profissionais que lhe poderão fornecer informação sobre adaptações físicas necessárias para pessoas que sofreram AVC, assim como sugestões acerca dos equipamentos ou ajudas técnicas aconselháveis para estas situações.

Não hesite em pedir ajuda!

ENFERMEIRO

MÉDICO ASSISTENTE

FISIOTERAPEUTA

ASSISTENTE SOCIAL

TERAPEUTA DA FALA

TERAPEUTA OCUPACIONAL

6. RECOMENDAÇÕES/ORIENTAÇÕES

Aos cuidadores

- Seja Paciente!
- Seja Positivo!

- Encontre o equilíbrio entre o ajudar e o promover a independência do seu ente querido.

• Construa uma rotina diária que não seja demasiado pesada para nenhum dos dois.

- Disponha dos apoios especializados que tiver à sua disposição, em prol da melhor qualidade de vida do doente;
- Pode recorrer a grupos de ajuda para desabafar e partilhar experiências.

E muito importante... Não se esqueça de si!

ANEXO VIII – Guia de Orientação para o ensino à Pessoa com AVC

Guia de Orientação para o Ensino à Pessoa com AVC

Área de Ensino	Intervenções de Ensino	Observações
<i>Factores de risco</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Hipertensão Arterial (HTA) • Dislipidémia/ Colesterol • Hábitos Tabágicos • Ingestão de bebidas alcoólicas • Obesidade • Sedentarismo • Alimentação inadequada • Diabetes Mellitus (DM) • Stress Excessivo 	<ul style="list-style-type: none"> • Explicar a importância do controlo dos valores de Tensão Arterial, Diabetes Mellitus e Colesterol • Incentivar a toma de medicação anti-hipertensora, antidiabéticos orais, insulina e medicação para o colesterol e só suspender segundo indicação médica • Instruir sobre a importância de uma alimentação equilibrada explicando a necessidade de: <ul style="list-style-type: none"> - Dieta polifraccionada - Redução de sal e alimentos ricos em sal como conservas, queijos curados, charcutaria - Redução de ingestão de açúcares ou produtos açucarados - Redução de gorduras saturadas preferindo o azeite a margarinas ou banha - Ingestão de fruta fora das refeições - Ingestão de vegetais • Informar sobre a existência de nutricionista. • Incentivar a redução ou ausência de hábitos tabágicos. • Explicar a importância de exclusão ou redução de consumo de bebidas alcoólicas.

		<ul style="list-style-type: none"> • Referir a importância do exercício físico regular bem como o controlo do peso corporal. • Encorajar a práticas que levem a diminuição de stress. • Validar ensinamentos com o doente/o cuidador/família.
<i>Comunicação</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Afasia, Disartria • Barreiras à comunicação • Atitudes para melhorar a comunicação • Despertar o interesse do doente para a comunicação 	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar um ambiente calmo • Usar linguagem apropriada e directa • Falar de forma clara, pausadamente e com frases curtas • Comunicar face a face • Saber ouvir, reforçar e valorizar a resposta • Dar ordens simples • Encorajar a leitura, jogos que estimulem o raciocínio • Despistar sintomas que indiquem depressão • Encorajar o doente a expressar os seus sentimentos e frustrações • Valorizar a comunicação não verbal • Providenciar o envolvimento do cuidador • Encaminhar para o terapeuta da fala
<i>Higiene e conforto</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Banho na Cama / Chuveiro • Higiene Oral • Vestir, Despir e Calçar • Fazer a cama com o doente • Material necessário e como o adquirir 	<ul style="list-style-type: none"> • Promover o auto cuidado do doente, permitindo uma adaptação gradual às suas limitações e aceitação da sua auto-imagem. • Estimular a sensibilidade e a mobilização dos segmentos do corpo, tendo em conta as suas limitações. • Incentivar o doente a integrar progressivamente o lado afectado nas

	<ul style="list-style-type: none"> • Ajudas técnicas 	<p>actividades.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reunir o material necessário à Higiene. • Possibilitar sempre que possível um banho de duche. • Envolver o cuidador e demonstrar o banho na cama (mínimo 2vezes). • Instruir o cuidador a fazer a cama com o doente. • Promover uma higiene oral diária e com escova macia. • Vestir primeiro o hemicorpo afectado (plégico/parético) e depois o hemicorpo são. • Despir primeiro o hemicorpo são e depois o hemicorpo afectado. • Informar o doente/cuidador da existência de roupa adequada, ou seja, larga e com elasticidade, as calças devem ter elástico na cintura e o calçado com fechos autocolantes ou com elásticos laterais. • Indicar as ajudas técnicas adequadas: barras de apoio no WC, cadeira sanitária, assento aplicado nos bordos da banheira entre outros.
<p><i>Mobilização</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Posicionamentos, Levante e Transferência. • Exercícios de mobilização e auto mobilização • Ajudas Técnicas 	<ul style="list-style-type: none"> • Explicar os cuidados específicos na mobilização para prevenir o padrão espástico. • Promover a participação do doente e cuidador. • Incentivar o doente para os exercícios de auto-mobilização • Instruir sobre a colocação correcta das almofadas.

		<ul style="list-style-type: none"> • Demonstrar a técnica do : <ul style="list-style-type: none"> - Posicionamento no leito - Levante / Transferência para a cadeira de rodas • Informar das ajudas técnicas: calças / cinto, andarilho, tripé, cadeira de rodas entre outros
<i>Alimentação</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Disfagia • Dieta • Posicionamento • Ajudas Técnicas 	<ul style="list-style-type: none"> • Despistar a dificuldade de deglutição e possível necessidade de entubação nasogástrica • Adequar a dieta e avaliar a necessidade da utilização do espessante • Posicionar o doente de forma correcta para a alimentação • Avaliar a força dos membros, a preensão para segurar os talheres e dificuldades em cortar alimentos • Incentivar a alimentar-se de forma autónoma • Estimular a ingestão hídrica • Envolver o cuidador na alimentação, e realizar ensinios • Instruir sobre ajudas técnicas • Nos doentes com sonda nasogástrica fornecer o respectivo folheto informativo
<i>Eliminação</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Controlo/Incontinência • Retenção urinária • Obstipação 	<ul style="list-style-type: none"> • Promover privacidade, conforto e um ambiente calmo. • Se tem controlo de esfíncter, oferecer o bacio alto, a arrastadeira/urinol. • Se incontinência, explicar a utilização de

		<p>fralda descartável e /ou dispositivo urinário externo.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Caso esteja algaliado explicar os cuidados a ter. • Despertar para os sinais de retenção urinária e medidas a tomar. • Salientar a importância de uma alimentação e hidratação adequada. • Explicar a importância de hábitos intestinais regulares. • Salientar a importância da higiene após a eliminação vesical/ e ou intestinal. • Nos doentes com sonda vesical fornecer o respectivo folheto informativo.
<i>Prevenção de riscos</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Limitações sensório-motoras • Úlceras de Pressão • Acidentes/Quedas 	<ul style="list-style-type: none"> • Despertar o cuidador para a prevenção das úlceras de pressão • Referir a importância do material de alívio de pressão • Informar o cuidador dos meios de prevenção de acidentes e quedas (imobilizações, grades, cama encostada à parede)
<i>Recursos da comunidade</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Assistência Social • Apoio Domiciliário • Centro de Saúde • Ajudas Técnicas 	<ul style="list-style-type: none"> • Mobilizar recursos da comunidade • Informar das ajudas técnicas necessárias e como adquiri-las • Providenciar a informação pertinente para o Centro de Saúde de acordo com as necessidades do doente

ANEXO IX – Exercícios de Auto-mobilização que a pessoa com AVC pode fazer em casa

Exercícios que pode fazer em casa

Auto-mobilização do membro superior e tronco

Quando deitado:

Entrelaçar as mãos com as palmas a tocarem-se;
Colocar o polegar não afectado sob o afectado, com braços estendidos;
Focar um ponto de referência mediano (no tecto), na direcção da qual deve elevar as mãos;
Elevar as mãos acima da cabeça em direcção ao ponto de referência;
Acompanhar com o olhar o movimento das mãos;
Na fase inicial, a pessoa com AVC requer ajuda para manter o braço estendido e as palmas das mãos juntas. Pode ajudá-lo no início, mas procurando que consiga fazer sozinho progressivamente;
Este exercício pode ser executado da mesma forma, com a variante de os membros superiores serem movimentados de um lado para o outro



Quando sentado:

Com os pés bem apoiados no chão e as mãos estendidas sobre a cama, o corpo balança-se para um lado e outro. Estes exercícios ajudam o doente a manter-se sentado.



Auto-mobilização dos membros inferiores



Balançar dos Joelhos

Com os joelhos flexionados, e os pés e as mãos apoiadas na cama, deve balançar os joelhos para ambos os lados, sem os separar. Poderá utilizar um livro, ou outro objecto que o ajudará na realização deste exercício.



Ponte

O cuidador coloca-se do lado afectado do doente;
Coloca-se a pessoa de costas (em decúbito dorsal);
Pede-se para dobrar os joelhos;
Pode colocar-se material anti-derrapante sob a superfície plantar (planta dos pés);
Colocar os braços estendidos ao longo do corpo e ligeiramente afastados;
As palmas das mãos apoiam-se na cama;
O cuidador coloca uma mão ao nível do joelho do lado afectado, auxiliando a manter os joelhos unidos;
Estabilizar com a outra mão os pés, de forma a não escorregar;
Pedir para fazer elevação da bacia.



Variação da ponte

Realizar rotações pélvicas, de um lado para o outro, mantendo a bacia elevada.

Exercícios que pode fazer em casa

Mobilização da Mão

É errado dar-se à pessoa com AVC uma bola para fazer exercícios com a mão afectada;

Correcto é abrir as mãos e os dedos, contrariando o padrão espástico.

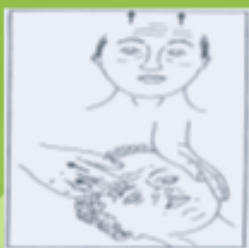


Comece com as mãos unidas e os dedos entrelaçados. Assim, vai usar a mão não-afetada para ajudar a afetada na rotação externa do antebraço.

Dobrar o punho para trás e para a frente com as mãos unidas. Melhorando a habilidade, este movimento pode ser praticado mantendo as palmas e os dedos firmemente pressionados, juntos, com os dedos e os polegares abertos. A resistência é oferecida pela mão não-afetada.

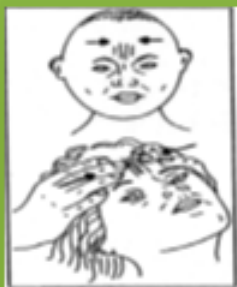


Exercícios com a boca e face



A finalidade é recuperar a função dos músculos faciais e linguais, o que favorece, posteriormente, a linguagem / comunicação, assim como a mastigação e a deglutição.

Alguns exemplos: franzir a testa, abrir e fechar a boca, esticar e franzir os lábios, pôr a língua para fora repetidas vezes, assobiar e beber por uma palhinha.



ANEXO X – Programa de formação: “Capacitar para melhor cuidar”

**CURSO DE CURTA DURAÇÃO****Capacitar para melhor cuidar**

Curso:	Capacitar para melhor cuidar: modelo de intervenção promotor da mestria do familiar cuidador.		
Justificação:	No âmbito do Protocolo de Cooperação entre o Hospital Vila Franca de Xira, o Agrupamento de Centros de Saúde do Estuário do Tejo e a Escola Superior de Enfermagem de Lisboa foi solicitado a realização de um programa de formação para enfermeiros com a finalidade de estruturar a ação do enfermeiro a nível do processo de preparação do regresso a casa tendo em vista a melhoria e a continuidade de cuidados.		
Ano Lectivo	2014/2015		
Mês:	Março a Junho de 2015	Dias	10,11,17,18 e 25 março
		Nº de Ects	2
Equipa Pedagógica:			
• Regente/Coordenador	Professora Doutora Isabel Ferraz		
• Docentes	Isabel Ferraz (ESEL); Óscar Ferreira (ESEL); Cristina Baixinho (ESEL); Helga Rafael (ESEL); Cidália Gomes (HVFX); Ana Carla Carvalho (ACES Estuário do Tejo).		
Finalidades	Estruturar a ação de enfermagem, de modo a aumentar as competências do cuidador familiar para fazer face ao papel de prestador de cuidados.		
Objetivos:	<ul style="list-style-type: none">• Reconhecer a importância do processo de preparação do regresso a casa do familiar cuidador da pessoa dependente no autocuidado;• Reforçar as competências dos enfermeiros inerentes ao processo de preparação do regresso a casa do familiar cuidador da pessoa dependente no autocuidado.;• Compreender as diferentes fases da metodologia de projeto;• Desenvolver competências em metodologia de projeto;		

- Debater dificuldades e potencialidades da articulação hospital-comunidade na capacitação do familiar cuidador (FC);
- Construir projetos de capacitação do familiar prestador de cuidados a implementar nos serviços, de acordo com modelo promotor da mestria do FC;
- Implementar o modelo promotor da mestria do familiar cuidador da pessoa dependente no autocuidado nos diferentes serviços.

Programa

O cuidado centrado na pessoa dependente no autocuidado;

O Cuidador familiar da pessoa dependente no autocuidado enquanto cliente de enfermagem;

- As mudanças no quotidiano de vida
- Impactos: saúde; AVD
- Sobrecarga associada ao desempenho do papel
- Condições Sociais e económico
- Expectativas
- Rede social de apoio

Modelo de intervenção de enfermagem promotor da mestria;

- A oportunidade de desenvolvimento:
 - Conhecimento do enfermeiro sobre a capacidade de autocuidado da pessoa hospitalizada
 - A dependência no autocuidado da pessoa hospitalizada
 - A identificação do FC
- A consciência da necessidade:
 - O conhecimento do enfermeiro sobre a capacidade do familiar cuidador exercer o papel
 - Conhecimento sobre a doença da pessoa dependente
 - Conhecimento sobre a condição de dependência
 - Conhecimento sobre os cuidados à pessoa dependente

- Conhecimento sobre os recursos de apoio ao autocuidado (recursos - humanos/equipamentos-; acesso à informação; acesso aos serviços; suporte dos familiares)
- Conhecimento sobre o regime medicamentoso
- Conhecimento sobre o regime dietético
- Conhecimento sobre o regime de exercício
- A disposição para desenvolver a competência:
 - Potencial de aprendizagem cognitiva (cognição: atenção; concentração; orientação; memória; processamento de informação)
 - Potencial de aprendizagem de capacidades (cognição: atenção; concentração; orientação; memória; processamento de informação)
 - Potencial para realização de atividades de autocuidado
 - Disposição para participar e de aderir a um plano de cuidados
- O desejo para desenvolver a competência - indicadores de processo;
- A demonstração da mestria - indicadores de resultado;
- Documentação dos cuidados de enfermagem;
- Continuidade de cuidados na transição hospital-casa;
- Metodologia de projeto:
 - Conceptualização:
 - Diagnóstico da situação:
 - Definição de objetivos:
 - Execução;
 - Avaliação;
 - Relatório final/divulgação de resultados;
- Exercícios práticos.



CURSO DE CURTA DURAÇÃO

Capacitar para melhor cuidar



Total de Horas:	60h	Horas de Contacto:	30h
-----------------	-----	--------------------	-----

Horas de Trabalho

• Teóricas	15	• Teórico-Práticas	14
------------	----	--------------------	----

• Seminário		• Orientação Tutorial	1
-------------	--	-----------------------	---

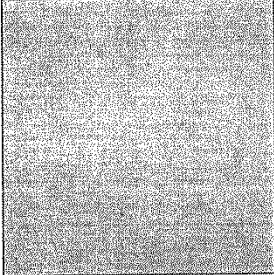
• Práticas Laboratoriais		• Trabalho de Campo	
--------------------------	--	---------------------	--

• Estágio			
-----------	--	--	--

Metodologia	Sessões Teóricas e trabalho Teórico Prático através da metodologia de projeto
-------------	---

Avaliação	Avaliação contínua (construção dos projetos a implementar nos serviços).
-----------	--

Bibliografia Principal	<ul style="list-style-type: none">• Antunes, S. (2013). Relatório de trabalho de projeto: guia de transferência inter hospitalar de doente crítico. Setúbal: Escola Superior de saúde do Instituto Politécnico de Setúbal.• Mateus, M. N. E. (2011). Metodologia de trabalho de projeto: novas relações entre os saberes escolares e os saberes sociais. EDUSER: revista de educação, 3(2): 3-16.• Meleis, A. I. (2010). Theoretical development of transitions. Role insufficiency and role supplementation: a conceptual framework. In: Meleis, A. I. – Transitions theory. Middle. Springer Publishing Company. p. 13-24• Meleis A.I., & Trangenstein, P.A. (1994). Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. Nursing Outlook. 42 (6), 255-259.
-------------------------------	--

- 
- Pereira, I. (2013). Regresso a casa. Estrutura da acção de enfermagem. Lisboa, UCP.
 - Pereira, I. (2012). Ser cuidador familiar: a perceção do exercício do papel. Revista Pensar Enfermagem. Vol. 16 N.º 1, 1º
 - Ruivo, A., Ferrito, C. & Nunes, L. (2010). Metodologia de projeto: colectânea descritiva de etapas. Percursos, 15: 1-37

ANEXO XI – Plano de sessão: “Cuidados de Enfermagem de Reabilitação ao doente e família com alterações da eliminação vesical decorrente de LM”

PLANO DA SESSÃO

TEMA: Cuidados de Enfermagem de Reabilitação ao doente e família com alterações da eliminação vesical decorrente de TVM

LOCAL: Sala de enfermagem do Serviço de Reabilitação de Adultos 1º Esquerdo

GRUPO DESTINATÁRIO: Enfermeiros do Serviço de Reabilitação de Adultos 1º Esquerdo

GRUPO DE PRELECTORES: Marlene Silva, Rita Oliveira (Orientados por: Nuno Fernandes, Sofia Rufino)

DATA: DURAÇÃO: 30'

OBJETIVO GERAL: Refletir acerca dos cuidados de enfermagem de reabilitação ao doente e família com alterações da eliminação vesical

OBJETIVO ESPECÍFICO:

- Enumerar o normal funcionamento vesical;
- Explicar as características da disfunção vesical: bexiga neurogénica;
- Discutir sobre o papel do enfermeiro perante o doente e família com alterações da eliminação vesical.

ETAPA	DURAÇÃO	CONTEÚDO	MÉTODO	MMS	PRELECTOR
INTRODUÇÃO	5'	Apresentação: ➤ Objetivos ➤ Tema	Expositivo		➤ Marlene ➤ Rita
DESENVOLVIMENTO	15'	➤ Função Vesical - Controlo neurológico da bexiga/ micção ➤ Disfunção vesical - Bexiga neurogénica reflexa - Bexiga neurogénica autónoma ➤ Disfunção vesical – Reabilitação - Intervenções de enfermagem	Expositivo	➤ Computador	➤ Marlene ➤ Rita
DISCUSSÃO	10'	➤ Síntese/avaliação dos aspetos abordados ➤ Esclarecimento de dúvidas	Interativo		➤ Marlene ➤ Rita ➤ Grupo destinatário.

ANEXO XII – Apresentação da sessão: “Cuidados de Enfermagem de Reabilitação ao doente e família com alterações da eliminação vesical decorrente de LM”

Cuidados de Enfermagem de Reabilitação ao doente e família com alterações da eliminação vesical decorrente de LM

6 de Maio de 2015

Realizado por: Marlene Silva EER

Rita Oliveira EER

Orientados por: Nuno Fernandes EER

Sofia Ruffino EER

Objetivos

► **GERAL:**

- Refletir acerca dos cuidados de enfermagem de reabilitação ao doente e família com alterações da eliminação vesical decorrentes de LM

► **OBJECTIVO ESPECÍFICO:**

- Enumerar o normal funcionamento vesical;
- Explicar as características da disfunção vesical: bexiga neurogénica;
- Discutir sobre o papel do enfermeiro perante o doente e família com alterações da eliminação vesical.

Complicações de LM

- Respiratórias
- Cardiovasculares
- Cutaneas
- Termo-regulação
- Gastrointestinais
- **Vesicais**
- Sexuais
- Psicologicas
- Dor

Complicações de LM - Vesicais

Disfunção vesical

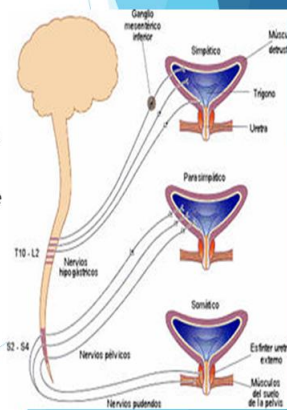
- ▶ Implicações a nível físico e psicológico
- ▶ Interfere na reintegração socio-profissional

Complicações de LM - Vesicais

Função vesical

Controlo Neurológico da bexiga/micção

- ▶ Centros encefálicos - Lobo Frontal - controlo voluntário da micção
 - Facilitador e inibidor da micção reflexa
- ▶ Centros supramedulares - Tronco cerebral - Controla a fase de enchimento e esvaziamento
- ▶ Centros medulares - Simpático D10-L2
 - Parassimpático S2-S4
 - Somático S2-S4



Complicações de LM - Vesicais

Função vesical

Controlo Neurológico da bexiga/micção

Centros Medulares

- Simpático (D10-L2) - Relaxa o detrusor
 - Contraí o esfíncter uretral interno
 - Ablanda o transporte da urina dos rins para a bexiga

Complicações de LM - Vesicais

Função vesical

Controlo Neurológico da bexiga/micção

Centros Medulares

Parassimpático (S2-S4) - Contraí o detrusor

- Relaxa ligeiramente o esfíncter uretral interno
- Acelera o transporte da urina dos rins para a bexiga

Complicações de LM - Vesicais

Função vesical

Controlo Neurológico da bexiga/micção

Centros Medulares

Somático (S2-S4) - Fibras aferentes /sensitivas

- Fibras eferentes/motoras
- O esfíncter uretral externo contrai mantendo a continencia
- Ablanda o transporte da urina dos rins para a bexiga

Complicações de LM - Vesicais

Função vesical

Funcionalidade dos esfíncteres uretrais

Esfíncter uretral interno

- ▶ É constituído por musculo liso
- ▶ Porção mais proximal da uretra
- ▶ Quando a bexiga enche aumenta progressivamente o tónus do esfíncter uretral interno, aumentando a pressão intrauretral comparativamente que a intravesical

Complicações de LM - Vesicais

Função vesical

Funcionalidade dos esfínteres uretrais

Esfíncter uretral externo

- ▶ É constituído por musculo estreado
- ▶ Controla a micção, apesar da estimulação autónoma

- ▶ Nota: A musculatura pélvica contribui para a continência.

Complicações de LM - Vesicais

Função vesical

Mecanismo da micção

Fase de enchimento

- ▶ A pressão intravesical aumenta lentamente
- ▶ O tonus normal dos esfínteres e dos musculos do pavimento pélvico mantém a continencia
- ▶ Volume cerca de 200-300ml - sensação para urinar
- ▶ Aumenta o estímulo sensitivo aferente - permite o controlo coordenado da micção
- ▶ Para manter a continencia aumenta o estímulos simpático
- ▶ Aumenta a contração do esfíncter uretral externo (somático)

Complicações de LM - Vesicais

Função vesical

Mecanismo da micção

Fase de Contração e esvaziamento

- ▶ Diminuição da atividade simpática
- ▶ Estimulação da atividade parassimpática
- ▶ Abertura do colo vesical (EUI)
- ▶ Contração da bexiga (detrusor)
- ▶ A pressão aumenta na bexiga
- ▶ Diminui a pressão na uretra
- ▶ Micção

Complicações de LM - Vesicais

Função vesical

Mecanismo da micção

Ação Reflexa - aumento da pressão vesical - contracção do detrusor

Ação Supra medular - Tronco cerebral - Coordenação e sinergia - Detrusor e esfíncter urinário
- Estimulador do centro sagrado da micção

Ação Cerebral - Sensação/consciência de bexiga cheia
- Inibe ou facilita a resposta reflexa

Complicações de LM - Vesicais

Função vesical

Micção voluntária

- ▶ Facilitação do reflexo miccional
- ▶ Relaxamento do esfíncter uretral externo
- ▶ Relaxamento do pavimento pélvico

Adiamento voluntário da micção

- ▶ Inibição do reflexo miccional
- ▶ Contração do esfíncter uretral externo

Nota: Coordenação eficaz entre o sistema nervoso simpático, parassimpático e sistema nervoso somático

Complicações de LM - Vesicais

Disfunção vesical: Bexigas neurogénicas

Lesão medular completa → Bexiga Neurogénica Reflexa
Localizada acima de D12

Lesão medular completa → Bexiga Neurogénica Autónoma
Localizada abaixo de D12

Lesão medular incompleta → Bexiga Mista

Complicações de LM - Vesicais Disfunção vesical - Reabilitação

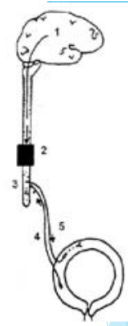
Bexiga Neurogénica Reflexa

Lesões acima de D12-L1
Não há controlo voluntário
Sensibilidade ausente ou diminuída
Arco reflexo permanece intacto

Esvaziamento reflexo

Esvaziamento incompleto,
involuntário, com varias
interrupções, podendo originar
refluxo vesico-ureteral

Capacidade vesical reduzida
Volume residual relativamente grande

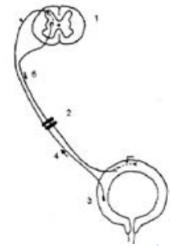


Bexiga Neurogénica Reflexa:
1) Impulsos nervosos descendentes;
2) Lesão da medula espinhal acima do nível sacral com interrupção dos impulsos entre a bexiga e o centro supra-espinhal;
3) Níveis sacrais S2-S4 com arco reflexo íntegro;
4) Fibras aferentes sensoriais nos nervos pélvicos;
5) Fibras parassimpáticas eferentes, nos nervos pélvicos

Complicações de LM - Vesicais Disfunção vesical - Reabilitação

Bexiga Neurogénica Autónoma

- ▶ A lesão encontra-se na cauda equina envolvendo o arco reflexo
- ▶ Há uma sensação de bexiga cheia
- ▶ Incapacidade de urinar espontaneamente
- ↓
- ▶ Micção involuntária - Irá ocorrer quando a urina exceder a capacidade da bexiga
- ↓
- ▶ Capacidade vesical superior ao normal por ausencia da contração reflexa do detrusor
- ↓
- ▶ Volume residual alto
- ↓
- ▶ É possível fazer esvaziamento pressionando a bexiga ou fazendo esforço



Bexiga Neurogénica Autónoma:
1) Níveis espinhais S2-S4;
2) Interrupção dos nervos periféricos;
3) Receptor de estiramento;
4) Impulsos nervosos aferentes provenientes dos receptores de estiramento;
5) Impulsos nervosos eferentes para ativar parede da bexiga

Complicações de LM - Vesicais Disfunção vesical

Para determinar qual o tipo de disfunção da bexiga, estrutura, a função do sistema urinário e a existência de patologias associadas, existem vários tipos de exames complementares de diagnóstico:

- ▶ Urografia intravenosa
- ▶ Cintigrafia renal
- ▶ Ecografia renal
- ▶ Uretrocistografia
- ▶ Estudo urodinâmico
- ▶ Uretrocitoscopia

Complicações de LM - Vesicais Disfunção vesical



Complicações de LM - Vesicais Disfunção vesical - Reabilitação

Objectivos:

- ▶ Proteger a função renal
- ▶ Prevenir infecções urinárias de repetição
- ▶ Prevenir outras complicações
- ▶ Permitir a autonomia pessoal
- ▶ Facilitar a reintegração socio-profissional
- ▶ Reforçar a auto-imagem e a confiança da pessoa, permitindo-lhe o reinício de uma vida sexual activa

Complicações de LM - Vesicais Disfunção vesical - Reabilitação

Técnicas:

- ▶ Cateterismo vesical permanente
- ▶ Cateterismo vesical intermitente
- ▶ Dispositivo urinário externo
- ▶ Manobra de valsalva
- ▶ Manobra de Credê
- ▶ Desencadeamento do estímulo - contração vesical
 - ▶ Percussão suprapúbica
 - ▶ Fricção da face interna da coxa
 - ▶ Pressão sobre a glândula ou clítoris
 - ▶ Tração do pénis ou pelos púbicos
 - ▶ Toque retal

Complicações de LM - Vesicais Disfunção vesical - Reabilitação

Bexiga Neurogénica Reflexa - Intervenções de Enfermagem

Exemplo 1 - Pressão do detrusor aumenta

- Tónus uretral normal



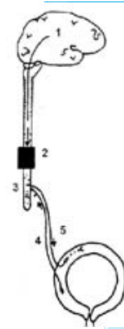
Exemplo 2 - Pressão do detrusor aumenta

- Tónus uretral aumenta

(Dissenergia vesico-esfincteriana)

Técnicas para desencadear uma micção reflexa

- Cateterismo intermitente
- Esquema de ingestão hídrica
- Medicação relaxante do músculo liso



Bexiga Neurogénica Reflexa:
1) Impulsos nervosos descendentes;
2) Lesão da medula espinhal acima do nível sacral com interrupção dos impulsos entre a bexiga e o centro supra-espinhal;
3) Níveis sacrais S2-S4 com arco reflexo íntegro;
4) Fibras aferentes sensoriais nos nervos pélvicos;
5) Fibras parassimpáticas eferentes, nos nervos pélvicos

Complicações de LM - Vesicais Disfunção vesical - Reabilitação

Bexiga Neurogénica Autónoma - Intervenções de Enfermagem

Exemplo 1 - Pressão do detrusor normal ou aumentada

- Tónus uretral diminui

Incontinência contínua

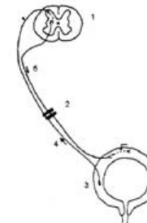
- DVP
- DU
- Fralda
- Penso absorvente

Exemplo 2 - Pressão do detrusor diminuída

- Tónus uretral suficiente

Incapacidade para a micção

- Cateterismo intermitente
- Manobra de valsalva
- Manobra de credê
- Esquema/controlo de ingestão hídrica



Bexiga Neurogénica Autónoma:
1) Níveis espinais S2-S4;
2) Interrupção dos nervos periféricos;
3) Receptor de estiramento;
4) Impulsos nervosos aferentes provenientes dos receptores de estiramento;
5) Impulsos nervosos eferentes para activar parede da bexiga

Complicações de LM - Vesicais Disfunção vesical - Reabilitação

CATERISMO INTERMITENTE/ AUTO-ESVAZIAMENTO

- ▶ Alternativa ao uso de sistemas de algaliação permanente
- ▶ Numa fase inicial, será executada por enfermeiros, podendo mais tarde ser realizada pela própria pessoa, familiar, ou cuidador após ensino.
- ▶ Requisitos necessários, da pessoa:
 - ▶ um razoável equilíbrio dinâmico,
 - ▶ que esteja motivado,
 - ▶ que possua as competências cognitivas suficientes para a utilizar sem riscos.

Complicações de LM - Vesicais

Disfunção vesical - Reabilitação

CATERETERISMO INTERMITENTE/ AUTO-ESVAZIAMENTO

- ▶ Quando a pessoa apresenta diminuição da força muscular ao nível dos MS's e dos movimentos de preensão, pode adaptar-se uma bolsa palmar ou uma pinça para a realização do auto-cateterismo, consoante as suas capacidades.
- ▶ Nas pessoas com tetraplegia e lesão acima de C6 e sempre necessária a ajuda de outra pessoa.



Complicações de LM - Vesicais

Disfunção vesical - Reabilitação

CATERETERISMO INTERMITENTE/ AUTO-ESVAZIAMENTO

- ▶ Se não existir potencial motor para executar esta actividade, o enfermeiro deverá saber qual o membro da família / cuidador que poderá dar continuidade ao programa após a alta.
- ▶ É importante o respeito pela vontade do próprio e pelo querer dar continuidade ao esquema de auto-esvaziamento.

Bibliografia

- ▶ Centro De Medicina De Reabilitação De Alcoitão. (sem data). *Como Viver com uma lesão medular e manter-se saudável - Serviço de Lesões Vértebro-Medulares*. Alcabideche: autor.
- ▶ Gil, R. (2009). *Norma de Programa de Auto-Esvaziamento Vesical*. In *Manual de Normas e Procedimentos da Unidade Vértebro-Medular*. Lisboa: Unidade Vértebro-Medular do HSJ, Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE.
- ▶ Hoeman, S. (2000). *Enfermagem de Reabilitação : Aplicação e Processo*. 2.ª ed. Loures : Lusociência.
- ▶ Ordem dos Enfermeiros. (2009). *Guia de Boa Prática de Cuidados de Enfermagem à Pessoa com Traumatismo Vértebro-Medular*. Cadernos OE, Série I, Número 2. Lisboa: autor .

ANEXO XIII – Plano de sessão: “Cuidar de mim para cuidar do meu bebê”

PLANO DA SESSÃO

TEMA: Cuidar de mim para cuidar do meu bebé

LOCAL: Pavilhão Gimnodesportivo de Almeirim

GRUPO DESTINATÁRIO: Puérperas dos grupos de RPP de Abril e Maio

GRUPO DE PRELECTORES: Marlene Silva (Orientada por: Susana Pina Silva)

DATA: 09/06/2015 **DURAÇÃO:** 1h 30'

OBJETIVO GERAL: Promover a prática de exercícios físicos adequados ao período do puerpério que ajudem na tonificação muscular (abdominal e perineal) e na adequada recuperação da forma física e de uma postura corporal correta da mulher, interagindo com o bebé (participação ativa)






OBJETIVO ESPECÍFICO:

- Readaptar a função cardiorrespiratória
- Fortalecer o pavimento pélvico
- Adquirir uma postura corporal adequada
- Estimular a interação sensoriomotora do bebé








ETAPA	DURAÇÃO	CONTEÚDO	MÉTODO	RECURSOS
AQUECIMENTO	20'	➤ Ensino, demonstração e execução de exercícios de aquecimento	Interativo	- Colchão - Toalha/ manta para deitar bebé - Carrinho e ovo de bebé
DESENVOLVIMENTO	45'	➤ Ensino, demonstração e treino de: - Exercícios respiratórios - Exercícios de fortalecimento global (zona abdominal e pavimento pélvico) - Estratégias posturais adequadas ➤ Demonstração de exercícios para fazer em casa ou enquanto passeia o bebé	Interativo	- Colchão - Toalha/ manta para deitar bebé - Carrinho e ovo de bebé
RELAXAMENTO	15'	➤ Técnica de relaxamento ➤ Alongamentos	Interativo	- Colchão - Música (MP3 e Colunas)

ANEXO XIV – Folheto: “Exercícios para fazer em casa e quando passeia o seu bebé!”

Exercícios para fazer em casa com o seu bebé!

<p>1 - O grupo muscular exercitado aqui é muito acionado pela mãe em vários movimentos, inclusive na amamentação, onde permanece grande parte do tempo em contração contínua. Mantenha as pernas afastadas e os joelhos levemente flexionados. Estenda os braços para frente e eleve-os até a altura dos ombros e depois desça lentamente. Inicialmente você pode segurar um pacote de fraldas e depois partir para algo mais pesado, como o ovo do bebé.</p>	<p><i>12 repetições (intervalo de 40 segundos)</i></p> 
<p>2 - Para iniciar o exercício, você deve ficar sentada, com as costas eretas e as pernas afastadas (pés alinhados com ombros). Levante da cadeira, mantendo a postura alinhada e o abdómen contraído e faça este movimento de sentar e levantar. O exercício deve ser concentrado nas pernas e não na coluna e os joelhos não devem ultrapassar a linha das pontas dos pés. A partir do momento que você conseguir realizar bem o movimento, o bebé também pode participar. O pequeno pode ficar envolvido e seguro pelos dois braços da mãe e de costas para ela ou pode estar num marsupial.</p>	<p><i>Joelhos sempre flexionados</i></p> 
<p>3 - Este exercício auxilia na recuperação do músculo abdominal de forma segura. Comece sentada na ponta de uma cadeira, com a coluna ereta e abdómen contraído. Apoie as mãos do lado da cadeira e eleve uma das pernas, mantendo-a assim por quatro segundos. Alterne a elevação. Quando você tiver melhor controlo do movimento, poderá diminuir o tempo das trocas de pernas.</p>	<p><i>Coluna ereta e abdómen contraído</i></p> 
<p>4 - Este exercício irá recuperar os músculos abdominais de forma segura e, além disso, fortalecer a musculatura abdominal, da coluna e da pélvis, o que inclui os glúteos e o assoalho pélvico. Esta série não envolve movimento, apenas a manutenção da postura. Coloque os cotovelos e antebraços apoiados ao solo e os braços devem estar afastados na largura da linha do ombro. Contraia o abdómen, mantendo as ancas e coluna alinhadas. Para facilitar, os joelhos devem estar apoiados ao solo. Realize de 1 a 2 séries, mantendo a posição de 4 a 10 segundos com pausa de 30 a 40 segundos. O bebé pode ficar entre os seus braços, mas lembre-se de que ele deve ficar sobre uma manta ou toalha limpas e não um tapete.</p>	<p><i>mantenha a posição por 4 a 10 segundos</i></p> 
<p>5 - No movimento de ponte o objetivo é fortalecer o assoalho pélvico e também treina os glúteos, musculatura abdominal e coluna. Deite-se com a barriga virada para cima. As pernas devem ficar afastadas na largura das ancas e os joelhos e pés alinhados. Coloque o bebé sobre a região das ancas e segure-o, mantendo o olhar dele para você. É importante notar se o bebé está bem apoiado na barriga e se ele tem o controlo de tronco e cabeça. Eleve as nádegas do solo, formando uma linha diagonal, não permitindo que haja um movimento que force a coluna lombar. Faça de uma a duas séries, de 5 a 10 repetições, com pausa de 30 a 40 segundos.</p>	<p><i>5 a 10 repetições (pausas de 40 segundos)</i></p> 

Exercícios para fazer quando passeia o seu bebé!

<p>1 - Eleve os braços e espreguice-se, movimentando o tronco para todos os lados. Depois, afaste as pernas, flexione o tronco para a frente e apoie as mãos no carrinho. Nessa posição, projete as nádegas para trás, alinhando a coluna e alongando a região posterior das pernas. Para realizar este alongamento corretamente, tente manter os braços, cabeça e tronco em linha e as pernas devem ficar semiflexionadas. Permaneça na posição por 15 segundos.</p>	
<p>2 - Ampare a mão direita no carrinho e deixe a perna direita semiflexionada. Com a mão esquerda, segure a ponta do pé esquerdo e leve-o para trás, aproximando das nádegas. Fique com a cabeça ereta e olhando para a frente. Mantenha a posição por 15 segundos e depois troque de lado. Por fim, sente-se ou apoie-se em algum local e faça movimentos circulares com os pés.</p>	
<p>3 - Deixe as pernas afastadas, alinhadas com os ombros, e apoie uma das mãos na lateral do carrinho. Eleve um dos joelhos frente até a altura que conseguir, a meta é ultrapassar de forma agradável a altura da anca. Se conseguir, os braços também podem ser elevados durante o exercício. Eleve as pernas e braços de forma alternada. Um dos pés deve estar sempre bem apoiado ao solo para manter o equilíbrio.</p>	
<p>4 - Fique em pé com as pernas afastadas, alinhadas com os ombros e joelhos com leve flexão. Apoie-se no carrinho ou numa cadeira. Eleve os dois calcanhares do solo, ficando com a ponta dos pés e faça o movimento sem mexer os joelhos. Mantenha a postura ereta, ombros alinhados e abdómen contraído durante todo o exercício.</p>	
<p>5 - Mantenha as pernas afastadas numa amplitude maior que a dos ombros e ancas. Os joelhos e pés devem estar alinhados. O movimento pode ser feito de duas formas: com os braços apoiados no carrinho ou segurando o bebé, deixando-o envolvido em seus braços, de costas para o seu tronco. Realize o movimento de agachamento, flexionando os joelhos até formar aproximadamente um ângulo de 90 graus.</p>	
<p>6 - O objetivo deste exercício é fortalecer os braços para aguentar o peso crescente do bebé e para fortalecer a musculatura das costas, que fica sobrecarregada com as mudanças posturais. Mantenha as pernas afastadas, uma para a frente e outra para trás, com uma distância confortável. Apoie uma das mãos no carrinho e mantenha o tronco um pouco inclinado para a frente, deixe a postura ereta e o abdómen contraído, sempre. Segure o ovo e puxe-o lentamente, mantenha o cotovelo com leve projeção para fora. Faça este movimento com os dois braços.</p>	
<p>7 - Deixe as pernas afastadas, alinhadas com os ombros e os joelhos levemente flexionados. Segure o ovo com uma das mãos e realize a flexão de cotovelo. Caso o ovo seja muito pesado, a mãe pode começar com uma lata de leite ou pacote de arroz.</p>	

ANEXO XV – Critérios para a formulação da questão PICO

Critérios para a formulação da questão PICO

			Conceitos	Palavras - Chave
P	Participantes	O que foi estudado	Cuidador informal do idoso com AVC	Nursing Rehabilitation Caregiver Stroke
I	Intervenções	O que foi feito	A intervenção do enfermeiro de reabilitação	
C	Comparações	Podem existir ou não		
O	Outcome	Respostas/ efeitos ou consequências	Capacitação do cuidador informal para a continuidade dos cuidados na comunidade	

ANEXO XVI – Critérios de inclusão e exclusão de artigos

Critérios de inclusão e exclusão de artigos

	Critérios de Inclusão	Critérios de Exclusão
P	Artigos publicados cuja população alvo seja indivíduos de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 65 anos e suas famílias.	Artigos publicados cuja população alvo seja indivíduos de ambos os sexos com idade inferior a 65 anos.
I	Artigos que abordem as intervenções de enfermagem no processo de reabilitação da pessoa com AVC e a família/cuidador informal.	Artigos que não abordem as intervenções de enfermagem no processo de reabilitação da pessoa com AVC e a família/cuidador informal.
C	-----	-----
O	Artigos que abordem a capacitação da família cuidador informal	Artigos que não abordem a capacitação da família cuidador informal
D	Artigos com metodologia quantitativa ou qualitativa	Revisão sistemática da literatura

ANEXO XVII – Limitadores de pesquisa

Limitadores de pesquisa

Bases de dados	Limitadores
	- Texto completo - Março de 2011 até Março de 2016
CINAHL Complete	- Resumo disponível - Humano - Qualquer autor é enfermeira - Faixa etária: aged, 65 and over - Texto completo em PDF
MEDLINE Complete	- Resumo disponível - Humano - relacionado à idade: aged, 65 and over
Nursing&AlliedCollection: Comprehensive	- Texto completo em PDF
MedicLatina	- Texto completo em PDF

ANEXO XVIII - Resultados das conjugações possíveis de descritores

Resultados das conjunções possíveis de descritores

Para melhor esquematizar a pesquisa efetuada, foi atribuído um número a cada descritor selecionado, de acordo com a hierarquização dos mesmos. Desta forma, as correspondências são as seguintes:

- 1 – Nursing
- 2 – Rehabilitation
- 3 – Caregiver
- 4 – Stroke

No quadro seguinte estão os resultados obtidos após as conjunções possíveis dos descritores:

Conjunção dos descritores	N.º de Artigos (total das bases de dados)
1+2	2137
1+3	1290
1+4	669
2+3	314
2+4	1951
3+4	130
1+2+3	99
1+2+4	267
1+3+4	59
2+3+4	77
1+2+3+4	20

ANEXO XIX – Artigo nº 1

“The impact of interactions with providers on stroke caregivers’ needs”

FEATURE

The Impact of Interactions with Providers on Stroke Caregivers' Needs

Kerry Rae Creasy¹, MSN, PMHNP-BC, Barbara J. Lutz¹, PhD, RN, APHN-BC, CRRN, FAHA, FAAN, Mary Ellen Young², PhD, Ariel Ford¹, BSN student & Crystal Martz¹, MSN, RN

¹ College of Nursing, University of Florida, Gainesville, FL, USA

² College of Public Health and Health Professions, University of Florida, Gainesville, FL, USA

Keywords

caregiving; family-centered care; interaction; qualitative research; stroke.

Correspondence

Kerry Rae Creasy, Doctoral Candidate,
University of Florida, College of Nursing,
Dept. of Health Care Environments and
Systems, P.O. Box 100197, Gainesville, FL.
E-mail: kerbear@ufl.edu

Accepted September 09, 2012.

doi: 10.1002/rnj.69

Abstract

Purpose: Preparation for caregiving is improved through engaged interactions between stroke family caregivers and healthcare providers throughout the care trajectory. We explored caregivers' perceptions about interactions with providers in rehabilitation, and how these experiences affected caregiver preparation.

Design: Seventeen caregivers, included in this grounded theory study, were interviewed during a rehabilitation stay and postdischarge. Data were analyzed using dimensional and comparative analysis.

Findings: Caregivers described interactions with providers on a continuum from collaborative to disconnected, and a range of strategies to enhance interactions.

Conclusions: Caregivers want to be actively engaged with providers during inpatient rehabilitation and collaborative interactions enhance preparedness and care satisfaction.

Relevance: Family members should be assessed for caregiving capacity and interactions between providers and caregivers should be individualized to specific needs. Providers must also be aware that many caregivers are not active information seekers. They must engage caregivers who may not even know what questions to ask.

"Every 40 seconds, someone in the United States has a stroke" (Roger et al., 2012, p. e100). Of the nearly 800,000 strokes that occur each year, approximately 75% are first-ever attacks. Although stroke is still one of the top causes of death, mortality rates have been declining, resulting in greater survivorship. Many survivors have long-term disabilities requiring varying levels of ongoing assistance (Kelly-Hayes et al., 2003), most of which is provided by family members following discharge home (Dewey et al., 2002; Sumathipala, Radcliffe, Sadler, Wolfe & McKeivitt, 2012). These families often have little time to prepare themselves and their homes for this new caregiving role, owing both to the abrupt nature of the stroke and short lengths of stay in the acute and rehabilitation settings. Considering that less than one third of survivors will receive further outpatient rehabilitation (Center for Disease Control, 2010), it is imperative that families be included in all aspects of care as early as possible.

Only 4%–20% of caregivers are currently involved in family members' therapy in rehabilitation (Monaghan, Channell, McDowell & Sharma, 2005), despite literature showing its positive impact on survivors' functional and psychosocial recovery (Harris, Eng, Miller & Dawson, 2010; King, Shade-Zeldow, Carlson, Feldman & Philip, 2002; Maeshima et al., 2003). Furthermore, stroke survivors and their family caregivers note educational needs important to the provision of care that continue to be unmet by healthcare providers (Hafsteinsdóttir, Vergunst, Lindeman & Schuurmans, 2011), despite their reliance on providers as the primary source of this information (Cameron, Naglie, Silver & Gignac, 2012). These include a desire for more information regarding diagnosis and prognosis (Garrett & Cowdell, 2005), education on fall prevention and proper nutrition (Mackenzie et al., 2007), and training to manage survivors' behavioral changes and physical care needs (Bakas, Austin, Okonkwo, Lewis &

Chadwick, 2002; Hinojosa & Rittman, 2007). Some caregivers are able to obtain this needed information and training by taking the initiative and seeking it out (Bretton & Nolan, 2002). Others either do not seek out information on their own or they experience significant barriers to acquiring it, such as limited availability of information and limited time with healthcare providers (Eames, Hoffman, Worrall & Read, 2010).

In addition to identifying and meeting family members' needs as they relate to providing care to patients postdischarge, caregivers must be assessed for their commitment and capacity to provide this care. While caregiver assessments have been proposed, these are generally based upon caregivers' self-care needs and levels of burden after the initiation of the caregiving role (Family Caregiver Alliance, 2006; Guberman, 2006). Family caregiver assessment must occur early and throughout the trajectory of care to provide healthcare teams with the opportunity to identify family strengths and problems in coping and illuminate possible barriers to successful caregiving. "Family well-being is jeopardized if caregiving demands exceed a threshold unique to that family system, and the collapse of the family system will in turn harm the patient who has sustained the stroke" (Brashler, 2006, p. 14).

Adopting a family-centered care model is one way for providers to increase caregiver involvement, assess the family's ability to handle these new roles, and facilitate caregivers' access to needed information, education, and support (Visser-Meily et al., 2006). Such a model of care encourages collaboration among patients, families, and providers with respect to the planning, delivery, and evaluation of health care to individualize care for patients and families (Institute for Patient- & Family-Centered Care, 2010). Family members are constant supports in patients' lives who will be with them long after discharge and yet they are often relegated to passive roles in health care. By actively involving family caregivers throughout the trajectory of care, providers have the opportunity to ensure individualized patient care and provide ongoing family education and training. Involvement in care planning has also been shown to improve caregiver satisfaction with and ability to care (Bull, Hansen & Gross, 2000; Shyu, Chen, Chen, Wang & Shao, 2008). Additionally, current stroke clinical practice guidelines have identified the need for caregiver education and involvement on multidisciplinary teams (Duncan et al., 2005; Management of Stroke Rehabilitation Working Group, 2010; Van Heugten, Visser-Meily, Post & Lindeman, 2006) as well as

caregiver mental and physical assessment, information provision, and counseling (Miller et al., 2010).

The purpose of this study was to explore the experiences of family caregivers of stroke patients as they interacted with healthcare providers in the rehabilitation setting. Within the context of these interactions, we also sought to identify how caregivers discussed their needs and how prepared they felt to take on the caregiving role. We were interested in exploring how caregivers were involved in the rehabilitation setting and whether or not these were consistent with the practice of family-centered care and current clinical practice guidelines.

Methods

The data set for this study consisted of interviews with 17 stroke family caregivers. These interviews were part of a larger, ongoing grounded theory study exploring stroke caregivers' experiences and needs as they transitioned from inpatient rehabilitation to home. The goal of the parent study is to understand caregivers' expectations for caregiving and to develop a risk profile of the stroke patient/caregiver dyad. During analysis of the interviews with patients and caregivers in the parent study, it became apparent that the caregiver/provider interaction was an important part of the caregivers' experiences and needed further exploration and analysis.

Data Collection

After receiving institutional review board approval from the university and inpatient rehabilitation facilities (IRF), English-speaking patients – experiencing their first stroke and who planned on being discharged home – and their family caregivers were informed about the study by members of the IRF stroke team. Patients and their primary family caregivers who were interested in participating were then contacted and consented by a member of the research team prior to the first interview. Interview times were set up with interested patients and family members while the patient was still in rehabilitation or as close to discharge as was convenient for the caregiver. The second interview was conducted within four months of discharge in a location convenient for caregivers and survivors. All interviews were conducted by the principal investigator (PI) (second author) or one of the study research assistants (RA). The RAs were trained by the PI in qualitative interviewing techniques and all hold a master's degree in nursing science. Interview questions for the study were

loosely structured, focusing on predischarge expectations and postdischarge experiences. Interviews began with open-ended questions such as, "What skills and information do you think you will need to care for [patient's name] at home?" and "How could the staff at the rehab hospital have helped you prepare for being at home?" As participants discussed their interactions with providers, we asked follow-up questions to further explore their experiences. All interviews were audio-recorded, transcribed verbatim by a professional transcriptionist, and verified for accuracy by the interviewer. This study includes interview data from 17 stroke family caregivers from two IRFs, 6 from Site 1, and 11 from Site 2.

Data Analysis

We specifically explored the data for descriptions of experiences of stroke family caregivers as they interacted with healthcare providers in the rehabilitation setting. We sought to examine how these caregivers identified and discussed their needs within the context of these interactions and how this impacted their preparedness for the caregiving role. Specifically, the following questions informed our data analysis: What are caregivers' self-defined needs during their stay at the IRF, as they prepare for discharge, and upon discharge home? How do caregivers describe the interactions they had with healthcare providers while the patient was in the IRF? How are these interactions described in the context of identifying and meeting their self-defined needs? What are the experiences of caregivers who directly approach healthcare providers with specific needs versus those that do not?

Data were analyzed using dimensional analysis (Bowers & Schatzman, 2009; Schatzman, 1991) and comparative analytic strategies (Charmaz 2006; Strauss, 1987) within a symbolic interactionist perspective. Symbolic interactionism is a sociological perspective that relies heavily on language and communication, enabling researchers to understand social interactions (Charon, 2010); dimensional analysis is an analytic method by which grounded theory of a phenomenon can be generated (Bowers & Schatzman; Kools, McCarthy, Durham & Robrecht, 1996; Schatzman). Analysis based upon this framework begins within the data and is built up through induction, such that the resulting explanatory model is grounded in data (Bowers & Schatzman; Schatzman).

Data were analyzed in progressive states, initially hand-coding paper copies of the transcripts line-by-line, focusing on the emerging categories and themes pertinent to

the research questions. The research questions relating to caregiver/provider interactions were identified from early analysis within the parent study; we began to code specifically around the construct of interaction after its identification. This axial coding allowed us to dig deeper in the data in a more focused and theoretical manner (Corbin & Strauss, 2008), identifying over 100 related codes. These codes were transferred onto index cards and several card sorts were conducted among research team members and within a qualitative data analysis group at the university. The themes and categories identified were organized into an explanatory matrix, which helped us further identify and explicate the context, conditions, processes, and consequences of the central perspective of interaction (Kools et al., 1996; Santos, 2006; Schatzman, 1991). Such a method was helpful in illustrating the connection between groupings of data and to assist the researchers in reaching consensus about the developing model. Throughout the analytic process, we continued to compare and contrast developing ideas, themes, and categories within and across interviews in keeping with the constant comparative technique central to grounded theory methodology (Corbin & Strauss, 2008; Strauss, 1987).

The analysis was led by the primary author in close collaboration with the PI and Co-investigator (Co-I) (third author); both the PI and Co-I are experienced qualitative researchers. A multidisciplinary research team and a qualitative data analysis group consisting of faculty and both graduate and undergraduate honors students helped with the card sort and to revise the developing model. The primary author met weekly with the research team as part of the main study and to discuss ongoing analysis. Memos and modified coding records were also kept as part of an ongoing audit trail.

Study Participants

For this study, we included interviews from 17 family caregivers (13 spouses, 2 adult children and their spouses; 7 males, 10 females) from two IRFs; 2 caregivers were Black and 15 were White. Because two caregivers were not available at the time of the first interview during inpatient rehabilitation, only 15 caregivers completed the first interview; all caregivers completed the second interview within 4 months post discharge for a total of 28 interviews. Many families wanted to discuss their experiences together, therefore 12 stroke survivors (7 males, 5 females) and 3 other family members (all male, who were not primary caregivers) also participated in at least one

interview. At the time of the second interview, one of the stroke survivors had been readmitted to the hospital and one was living in a subacute facility. The average age of the stroke survivors was 69 years (range 51–84), and the family caregivers' average age was 65 years (range 43–83). The average discharge FIM™ score of stroke survivors was 82, with a range of 57–105. The FIM™ is an 18-item functional status measure used in inpatient rehabilitation. It has six domains related to cognitive and motor function and has been validated with inpatient rehabilitation populations; total scores range from 18 (totally dependent) to 126 (totally independent) (Keith, Granger, Hamilton & Sherwin, 1987).

Findings

As families anticipated eventual discharge home, they expressed concerns over their preparation for the new caregiving role. This preparation included the need for information, which caregivers and stroke survivors expected to be obtained through their interactions with rehabilitative healthcare providers. As they attempted to navigate through the rehabilitative process and prepare for discharge home, family caregivers experienced a wide range of interactions and attempted to manage these through various strategies of their own. Participant quotes are included from both pre- and postdischarge interviews, as their perceptions of their interactions with providers did not appear to shift between these two times.

Caregivers' Information Needs and Concerns

The caregivers in this study identified several types of information and educational needs as they prepared for the stroke survivors' eventual discharge home. They also discussed numerous concerns they had about the care the stroke survivor received during rehabilitation as well as concerns regarding their own preparation for assuming a full-time caregiving role. "Well one of the things that's uncertain is not knowing when she's coming home and also not knowing what level of care she'll need" [C15].

Information needs focused on prognosis for recovery, how to provide care for the stroke survivor postdischarge, and resources that might be available to assist them with postdischarge caregiving. Topics included physical care, medication administration, diet, home accessibility, insurance issues, and postdischarge therapy. "I'm afraid I'm going to help him too much and he won't get better, so I don't know [about the need for preparation and assis-

tance]" [C9]. Unfortunately, this information could change day-by-day depending on the stroke survivors' recovery. "Well, I've been thinking about it all along but probably another week when we know, have a better idea of where we are..." [C1] Regardless, caregivers generally wanted this information early on to prepare themselves.

"It'd be nice when a patient is in the hospital and has had her stroke, or his stroke, if there was some information on, OK, these are some of the issues you're going to be facing. Like where should she go from the hospital, or what could happen, how much more extensive care they may need, you know, just to kind of give us more of an idea what we're headed for" [C12].

They were also concerned about their own emotional support needs and providing emotional support for the stroke survivor, concerns they felt were often not adequately addressed. One caregiver suggested that "the biggest thing is how to handle things mentally," while another mentioned that "it would be nice to have something like a family therapist" to help them address these needs. While discussing the management of her husband's altered mental state, this caregiver noted, "If they did [discuss it with me], I don't remember it either" [C1].

Caregivers were also concerned that providers knew about patients' prestroke life; these family members wanted to be involved in decisions about patients' preferences for care. They believed that their knowledge of their family members' pasts would be helpful to providers in developing treatment plans. "I think I could provide a little bit of input...a voice for my mother...I could probably also provide a little bit of history" [C12]. They were also very concerned about the long-term implications for stroke and every family discussed uncertain expectations for what life after discharge might bring. These ranged from a return to prestroke life to one of adaptation and adjustment – "Nobody said you couldn't work. Maybe you can't do the same job you were doing before...We've all changed jobs" [C4].

Caregivers looked to the rehabilitation physicians, therapists, nurses, and other staff to address their concerns and meet their needs for a successful transition back home. Caregivers and patients depended on this information from providers to make plans for discharge. "The case manager told me she would give me a list of the things that we would be needing...I don't know [what I'll need] until the case manager maybe tells me today" [C13]. Necessary information regarding patient safety at home, continued therapy needs, and the proper



Figure 1 Range of Caregiver-Provider Interactions.

administration of medication was not always provided in a way that was understandable for the family caregivers – “They say [the insulin is] on a sliding scale here, which to me I don’t think is working as well as the one before each meal, but I don’t know, it’s just me I guess saying that” [C13]. Some caregivers sought out this information via alternate means – “They don’t have any information...I even went online” [C10]. Most caregivers, however, relied on their healthcare providers and were left without necessary assistance if providers did not give them this information. “I don’t really know what to expect” [C9].

I don’t know where to go to get occupational or speech therapy on my own...They never gave any suggestions as to what were my other options...or if there was an agency or...a health care that I could have gotten. [C1]

Caregiver-Provider Interactions

Caregivers’ identification of their educational, information, and postdischarge preparation needs was an ongoing process throughout patients’ stay at IRF. Because providers base care plans and discharge dates on patient progress, caregivers’ needs could change from one day to the next. How providers interacted with caregivers in turn influenced how families identified and managed these changing needs. The caregivers we spoke to described their interactions as ranging from disconnections to collaborations, as illustrated in Figure 1.

Toward disconnection. Some caregivers’ interactions with providers were seen as disconnected and uninvolved. Caregivers who wanted more dialogue with providers or felt that their attempts at interaction were unsuccessful often felt that they were perceived as bothersome or that

their providers were “too busy” or just in it “for the job” – “The technical side works...The personal side does not work” [C12]. Although not experienced by most caregivers, some discussed instances where they were outright degraded – one involved spouse recounted his being called “the hemorrhoid” – or otherwise ignored by their providers.

I asked [one healthcare provider]...and he looked directly at me and then looked over to the [other healthcare provider] and just started talking and completely ignored me. So I brought it up again, and he ignored me again. He ignored me several times. [C10]

Because families and patients often arrived at the IRF with specific goals and timelines for recovery that did not always coincide with that of the healthcare team, it was important for providers to explain the rationale for treatment and discharge criteria as early as possible. When this information was not provided or understood, both patients and families became frustrated, confused, or even hesitant to continue with treatment.

[We were] led to believe that my mom would be here for potentially up to 3 months, as long as it was still evident that she had the ability to continue to progress. And then...only about less than 2 weeks ago [we were told the discharge date] and we thought, “Well, how could you ever come to that conclusion?” That was a little bit disappointing. [C12]

The first day he was here he called me wanting to get out of here...That may be one thing they could have explained to him a little better, that the first couple days you’re going to get frustrated because we’re going to have to figure out where you are, and maybe they didn’t explain... There was nobody that really took us through that and explained that. [C1]

Family members had a desire to engage providers in an effort to resolve these issues and believed that their input would lead to better quality, individualized care. Some felt dismissed, and this lack of being listened to led to increased caregiver frustration and dissatisfaction with care. "It gets frustrating as a caregiver to be his daughter and say, 'Hey, you know, this is probably the reason why he's doing this,' and to not be listened to" [C10].

Caregivers also wanted to know what to expect, in general, on the day of and those days following discharge home. Although they usually found it helpful to ask their providers questions concerning postdischarge needs and expectations, difficulty arose when caregivers were not prepared proactively.

No one's talked to us...I'm personally disgusted with it. [C4]

I was given some prescriptions the day of discharge and I wish I'd known maybe a day or two ahead what they were prescribing because I went and filled them all and I had some medications already on hand she'd previously taken I could've used. [C15]

While caregivers acknowledged part of their responsibility was to inquire about some of their needs, many did not even know where to begin. "It's hard to ask questions about things when you don't know [what to ask]" [C2].

Toward collaboration. Other caregivers painted a very different picture of their interactions with rehabilitation staff, discussing their interactions with providers as more collaborative and engaging. While not all of these family members felt that they were "part of the team," many described being kept up to date and informed by providers or having some level of involvement in patient care and decision-making. It was important to these caregivers that necessary information was provided in a timely manner, that this information was pertinent to the care of their loved ones, and that providers ensured that they understood the importance of this information. "They were always so wonderful about telling me what they were doing and why they were doing it" [C11].

When caregivers were invited to ask questions and felt that providers were attentive in their responses, they felt more prepared in their abilities to take on their new caregiving role. Caregivers also discussed the positive experiences of being involved in patients' therapies, and how this added to their sense of preparation and confidence.

We had a discharge meeting, and they went over everything that was going to happen at discharge, and we had

a question and answer period so we could have asked any questions, and we did ask a few questions. [C7]

So it was a very good learning experience... The thing I like about the [IRF] is making you a part of it... you feel like you have achieved something... So then the nursing staff doesn't worry... It's a great feeling. [C11]

Caregiver involvement included not only asking questions and training, but also being listened to by providers regarding concerns they had for their family members' care or suggestions they had for healthcare providers in tailoring care and education to their specific needs. A few caregivers discussed how providers engaged them as "experts" in patients' normal/baseline status, and how the information they provided served to assist providers in care. "I get a call from the hospital... 'Your wife seems confused. Does she behave like this?'" [C8]. While not all caregivers were explicitly asked for information, it was important to them that their input not be discounted when given. "They didn't ask me for input, but they accepted my input" [C7]. These caregivers generally considered their interactions with providers to be collaborative and felt more satisfied with the patients' care at IRF. They were also confident in their preparation for discharge due to both their involvement and the individualized nature of the care provided.

Caregiver Interactive Strategies

In response to their interactions with providers, caregivers employed a range of strategies (shown in **Figure 2**), from passive to active, in an effort to manage their diverse needs and experiences.

Some families tried to rationalize when information was not provided to them, noting that staff was too busy, it was the insurance company's fault, "it was the system," or providers were not aware that some information was not universally known.

I think maybe, because they do it every day, they probably assume that everybody knows what's going on. [C1]

I think there are a lot of assumptions in there... Maybe that might have been mentioned had I not been a person of, that knew, that had vast knowledge. Maybe that would have been an issue that was mentioned. [C11]

Despite what caregivers believed to be true about why information was not being provided, they nevertheless attempted to manage their situations through a variety of means.

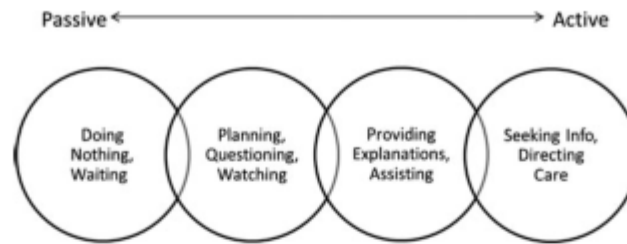


Figure 2 Caregiver Interactive Strategies.

Some of the caregivers we spoke with were more passive recipients of information, those who took no action. These caregivers tended to wait for providers to initiate interactions – when asked about discharge needs, one noted that the family would just wait “for the [discharge] meeting” – and rarely asked for elaboration when information was provided. “I don’t know what the purpose is yet. I didn’t ask...I’m just too laid back to worry about things” [C8]. These caregivers were usually confident that the healthcare team would provide them with any necessary information. If nothing was provided, they indicated that they assumed there was no cause for worry or concern. “And it was nothing earth-shattering, so that was OK, and the next day was gonna be discharge day, so I just figured he’d be ready to come home and we would just continue living” [C2].

Other caregivers moved beyond waiting toward more questioning and watchful diligence, making plans to seek out information without always following through. These caregivers were generally observant and opportunistic. They watched providers with patients and sometimes felt as if they did not need explanations for certain tasks of care. “They didn’t have to show me how to turn the bed alarm off. I saw them do it once, I know exactly how to do it” [C7].

As caregivers became more actively involved, they began to engage with providers by providing explanations and proactively assisting with certain care tasks. They expected that the explanations they provided to the healthcare team would help with individualizing patient care. Family members believed that their knowledge of patients’ pasts and preferences was important for providers to understand to tailor treatments to specific patient needs – “The [healthcare provider] acted like he was a beast because he was poking her...and I told him ‘She’s got a bad shoulder, she’s got bad feet, she’s got a bad hip’” [C8]. These caregivers were also proactive in assist-

ing both patients and providers with daily care tasks without necessarily being asked.

“The weekend before [discharge], I came home and I measured [the bed], and then when we went up [to rehab], I raised the bed so it was the same height [as the hospital bed] and I said, ‘OK, let’s see how well you can get in and out’” [C7].

By ensuring individualized and tailored care in addition to assisting in care tasks, these caregivers felt more satisfied with their family members’ care and were generally confident in their ability to provide care postdischarge.

Active caregivers were also more direct in their interactions with providers and their pursuit of information. Instead of waiting for providers to initiate conversations, these caregivers approached providers directly with their needs. “I’ve even asked. I’ve said, ‘Tell me who I need to call, what I need to look for, and I’ll do it’” [C10]. These caregivers knew that they would be providing total care after discharge and proactively sought out information and training to become proficient in this role. “I take all the menus for comparison here...this is very important. If I maintain [her blood sugar], then I can fix her a proper diet without any overexertion on her” [C5]. Some caregivers spoke of the need to be assertive, even to the point of aggression, to get what they needed from providers. These caregivers noted how they sometimes felt like they had to be a “squeaky wheel” or use “as loud a voice” as they attempted to direct providers toward more individualized care for their loved ones. “And after a lot of complaining, then they did start doing it” [C11].

Discussion

Most stroke survivors are discharged home to the care of family members who are themselves thrust abruptly into this new and unforeseen role. Our findings underscore

the crucial responsibility of inpatient rehabilitation healthcare providers in engaging caregivers through interactions that enhance their knowledge and preparation for this life changing experience. It is through their interactions with providers that the caregivers interviewed as part of our study came to identify and attempt to meet their various information and educational needs. Caregivers' needs identified in this study are consistent with previous research studies (Bakas et al., 2002; King & Semik, 2006), as well as that family caregivers rely on healthcare providers as the primary source of information (Cameron et al., 2012). Often, the types of exchanges that were most salient to the family caregivers in acquiring their information and educational needs did not occur unless initiated by the caregivers themselves. Thus, those who were prone to waiting and doing nothing were left feeling frustrated and dissatisfied with care or unaware of the realities they faced upon discharge. Furthermore, those caregivers who were proactive in seeking information or assistance were not always successful.

Other studies have shown that the level and nature of caregiver involvement depends not only on the assertiveness of the caregiver but also on the practice of individual healthcare providers (Walker & Dewar, 2001) and that providers may actually filter the information provided to family caregivers based upon discipline, training, or personal assumptions (Stirling et al., 2012). Our findings are consistent with those of Brereton & Nolan (2002) who identified ways in which caregivers sought out information and attempted to be more involved in patients' care. Interestingly, our findings also mirror those of Nelms and Eggenberger (2010), whose exploration of families' experiences with critical illness involved a similar range of family–nurse interactions; while some families described their connections as positive and supportive, others revealed negative interactions that increased families' distress during an already stressful time.

Overwhelmingly, the family caregivers included in this study noted the importance of being involved in care decisions and treatment planning, and the desire to have information, training, and care individualized to their family members' needs and preferences. This is consistent with findings from other studies where caregivers wanted their input on patients' needs to be considered by the team, citing the need to be "treated as important and not just a visitor" (MacIsaac, Harrison, Buchanan & Hopman, 2011; pg. 136). In her autoethnography on caring for a significant other, Williams (2012) also notes the tendency of healthcare providers to not listen to patient and family

preferences or to ignore family members' personal knowledge of the patient.

Implications for Practice

Our findings have important implications for healthcare providers working with stroke survivors and their families. Not only does our study contribute to the literature on the identification of caregivers' needs, but it also provides insight into caregivers' perceptions of their interactions with healthcare providers and the impact these interactions have on how they identify and address these needs. Providers must be aware that not all caregivers will be proactive in asking for what they need; in fact, our findings suggest that many caregivers do not even know the questions to ask and rely on providers to initiate these vital conversations. Providers must therefore be vigilant in not assuming that silence indicates understanding. It is also helpful for providers to be aware of the positive impact on caregivers' satisfaction and confidence to provide care when their input is acknowledged and their questions are sufficiently addressed. These implications are consistent with current practice recommendations for rehabilitation nurses (Miller et al., 2010).

Implications for Research

Our findings also have important implications for future research. While this study focused on caregiver perceptions of their interactions with healthcare providers, future studies should incorporate the perceptions of healthcare providers about their interactions with and needs of stroke family caregivers. This has been shown to be neglected in previous research and has great implications for the development of provider–caregiver communication and collaboration (Hall, 2003). Provider research should also incorporate the actual practices of caregiver collaboration and identify potential barriers to the inclusion of family members as partners in care. Furthermore, continued research is needed to fully explore the processes of caregiver needs identification and attainment from both the caregiver and healthcare provider perspectives to identify areas of disconnect for possible intervention. While some studies exist that explore the needs of caregivers as identified by various healthcare providers, these have used descriptive survey methods and may not capture the actual beliefs of providers (Åstedt-Kurki, Paavilainen, Tammentie & Paunonen-Imonen, 2001; Cook, Pierce, Hicks & Steiner, 2006).

Key Practice Points

- Many stroke caregivers do not know the questions to ask regarding needed information and education and rely on providers to initiate these vital conversations.
- By including caregivers as partners throughout the trajectory of care, we not only benefit from their expertise on the individual patient but we may also increase their confidence and competence to provide the care they are expected to render at home.
- Healthcare providers must be vigilant in not assuming that silence from caregivers and patients indicates understanding.
- It is the responsibility of inpatient rehabilitation healthcare providers to engage caregivers through interactions that enhance their knowledge and preparation for the new caregiving role.

Limitations

The findings of this study are limited by several factors. Our participants were primarily White spouses; thus, our findings may not be an accurate representation of the experience of all stroke caregivers. Additionally, the analysis was conducted on an existing data set and, therefore, we did not have the opportunity for further prompting of caregiver perceptions of their experiences with healthcare providers. It also does not account for the actual beliefs, intentions, and actions of the healthcare providers. Such issues may limit the transferability of our findings to stroke caregivers in other settings.

Conclusion

Becoming a caregiver for a family member who has survived a stroke is already a time of stress, loss, and biographical disruption (Greenwood & Mackenzie, 2010). Caregivers have continually identified a need for more preparation for this new role (King & Semik, 2006) and Ostwald et al. found that higher levels of preparedness can help reduce caregivers' stress (Ostwald, Bernal, Cron & Godwin, 2009). Nurses and other members of the healthcare team are oftentimes the only resources available to family caregivers struggling to adjust to and prepare for the challenges of taking home a loved one who has just survived a stroke. By including caregivers as partners throughout the trajectory of care – already a clinical practice guideline for stroke rehabilitation – we not only benefit from their expertise on the individual patient but we may also increase their confidence and competence to provide

the care they are expected to render at home. One way to initiate this process is to proactively engage families at the bedside and begin to see them as the next providers of care along the continuum. Considering reliance on informal family caregivers is only expected to increase dramatically in the upcoming years (Department of Health & Human Services' Office of the Assistant Secretary for Planning & Evaluation, 2003), there is no better time to start incorporating them as partners than the present.

Acknowledgments

The authors gratefully acknowledge the study participants for sharing their experiences with us and the contract grant sponsor, National Institutes of Health/National Institute of Nursing Research, Contract grant number: R15NR009800 & R15NR012169 (PI: Barbara Lutz, PhD, RN) for their support of this research.

References

- Åstedt-Kurki, P., Pasvilainen, E., Tammentie, T., & Paunonen-Ilmonen, M. (2001). Interaction between family members and health care providers in an acute care setting in Finland. *Journal of Family Nursing*, 7(4), 371–390.
- Bakas, T., Austin, J. K., Okonkwo, K. F., Lewis, R., & Chadwick, L. (2002). Needs, concerns, strategies, and advice of stroke caregivers the first 6 months after discharge. *Journal of Neuroscience Nursing*, 34(5), 242–251.
- Bowers, B., & Schatzman, L. (2009). Dimensional analysis. In J. M. Morse, P. N. Stern, J. Corbin, B. Bowers, K. Charmaz, & A. E. Clarke (Eds.), *Developing Grounded Theory: The Second Generation* (pp. 86–126). Walnut Creek, CA: Left Coast Press.
- Brashler, R. (2006). Ethics, family caregivers, and stroke. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 13(4), 11–17.
- Brereton, L., & Nolan, M. (2002). 'Seeking': A key activity for new family carers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*, 11(1), 22–31.
- Bull, M. J., Hansen, H. E., & Gross, C. R. (2000). Differences in family caregiver outcomes by their level of involvement in discharge planning. *Applied Nursing Research*, 13(2), 76–82.
- Cameron, J. L., Naglie, G., Silver, F. L., & Gignac, M. A. M. (2012). Stroke family caregivers' support needs change across the care continuum: A qualitative study using the timing it right framework. *Disability & Rehabilitation*, Jun 11 (epub ahead of print), 1–10. DOI: 10.3109/09638288.2012.691937.
- Center for Disease Control. (2010) Behavioral Risk Factor Surveillance System: Turning Information into Health Data. Retrieved January 10, 2012, from <http://www.cdc.gov/brfss>.

- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc.
- Charon, J. M. (2010). *Symbolic Interactionism: An Introduction, An Interpretation, An Integration* (10th ed.). Boston, MA: Pearson Education, Inc.
- Cook, A. M., Pierce, L. L., Hicks, B., & Steiner, V. (2006). Self-care needs of caregivers dealing with stroke. *Journal of Neuroscience Nursing*, 38(1), 31–36.
- Corbin, J., & Strauss, A. (2008). *Basics of Qualitative Research* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc.
- Department of Health and Human Services' Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation. (2003). *The future supply of long-term care workers in relation to the aging baby boom generation: Report to congress*. Retrieved January 10, 2012, from <http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/ticwork.pdf>
- Dewey, H. M. et al. (2002). Informal care for stroke survivors: Results from the North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS). *Stroke*, 33, 1028–1033.
- Duncan, P. W., Zorowitz, R., Bates, B., Choi, J. Y., Glasberg, J. J., Graham, G. D. et al. (2005). Management of adult stroke rehabilitation care: A clinical practice guideline. *Stroke*, 36(9), e100–e143.
- Eames, S., Hoffman, T., Worrall, L., & Read, S. (2010). Stroke patients' and carers' perception of barriers to accessing stroke information. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 17(2), 69–78.
- Family Caregiver Alliance. (2006). *Caregiver assessment: Principles, guidelines, and strategies for change*. Report from a National Consensus Development Conference (Vol. I). San Francisco, CA: Author.
- Garrett, D., & Cowdell, F. (2005). Information needs of patients and carers following stroke. *Nursing Older People*, 17(6), 14–16.
- Greenwood, N., & Mackenzie, A. (2010). Informal caring for stroke survivors: Meta ethnographic review of qualitative literature. *Maturitas*, 66(3), 268–276.
- Guberman, N. (2006). Assessment of family caregivers: A practice perspective. In *Caregiver Assessment: Voices and Views from the Field*. Report from a National Consensus Development Conference (Vol. II). (pp. 38–57). San Francisco, CA: Family Caregiver Alliance.
- Hafsteinsdóttir, T. B., Vergunst, M., 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.
- Hall, J. A. (2003). Some observations on provider-patient communication research. *Patient Education and Counseling*, 50(1), 9–12.
- Harris, J. E., Eng, J. J., Miller, W. C., & Dawson, A. S. (2010). The role of caregiver involvement in upper-limb treatment in individuals with subacute stroke. *Physical Therapy*, 90(9), 1302–1310.
- Hinojosa, M. S., & Rittman, M. R. (2007). Stroke caregiver information needs: Comparison of Mainland and Puerto Rican caregivers. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 44(5), 649–658.
- Institute for Patient- and Family-Centered Care. (2010). What is patient- and family-centered care? Retrieved January 10, 2012 from <http://ipfcc.org/faq.html>
- Keith, R. A., Granger, C. V., Hamilton, B. B., & Sherwin, F. S. (1987). The functional independence measure: A new tool for rehabilitation. In M. G. Eisenberg, & R. C. Grzesiak (Eds.), *Advances in Clinical Rehabilitation* (Vol. 1, pp. 6–18). New York: Springer-Verlag.
- Kelly-Hayes, M., Beiser, A., Kase, C. S., Scaramucci, A., D'Agostino, R. B., & Wolf, P. A. (2003). The influence of gender and age on disability following ischemic stroke: The Framingham Study. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 12(3), 119–126.
- King, R. B., & Semik, P. E. (2006). Stroke caregiving: Difficult times, resource use, and needs during the first 2 years. *Journal of Gerontological Nursing*, 32(4), 37–44.
- King, R. B., Shade-Zeldow, Y., Carlson, C. E., Feldman, J. L., & Philip, M. (2002). Adaptation to stroke: A longitudinal study of depressive symptoms, physical health, and coping process. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 9(1), 46–66.
- Kools, S., McCarthy, M., Durham, R., & Robrecht, L. (1996). Dimensional analysis: Broadening the conception of grounded theory. *Qualitative Health Research*, 6, 312–330.
- MacIsaac, L., Harrison, M. B., Buchanan, D., & Hopman, W. M. (2011). Supportive care needs after an acute stroke: A descriptive enquiry of caregivers' perspective. *Journal of Neuroscience Nursing*, 43(3), 132–140.
- Mackenzie, A., Perry, L., Lockhart, E., Cottee, M., Cloud, G., & Mann, H. (2007). Family carers of stroke survivors: Needs, knowledge, satisfaction and competence in caring. *Disability and Rehabilitation*, 29(2), 111–121.
- Maeshima, S., Ueyoshi, A., Osawa, A., Ishida, K., Kunimoto, K., Shimamoto, Y. et al. (2003). Mobility and muscle strength contralateral to hemiplegia from stroke: Benefit from self-training with family support. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 82(6), 456–462.
- Management of Stroke Rehabilitation Working Group (2010). *VA/DoD Clinical Practice Guideline for the Management of Stroke Rehabilitation*. Washington (DC): Veterans Health Administration, Department of Defense. Retrieved February 12, 2012, from http://www.healthquality.va.gov/stroke/stroke_full_221.pdf
- Miller, E. L., Murray, L., Richards, L., Zorowitz, R. D., Bakas, T., Clark, P. et al. (2010). Comprehensive overview of

- nursing and interdisciplinary rehabilitation care of the stroke patient: A scientific statement from the American Heart Association. *Stroke*, 41(10), 2402–2448.
- Monaghan, J., Channell, K., McDowell, D., & Sharma, A. K. (2005). Improving patient and carer communication, multidisciplinary team working and goal-setting in stroke rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*, 19(2), 194–199.
- Nelms, T. P., & Eggenberger, S. K. (2010). The Essence of the family critical illness experience and nurse-family meetings. *Journal of Family Nursing*, 16(4), 462–486.
- Ostwald, S. K., Bernal, M. P., Cron, S. G., & Godwin, K. M. (2009). Stress experienced by stroke survivors and spousal caregivers during the first year after discharge from inpatient rehabilitation. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 16(2), 93–104.
- Roger, V. R., Go, A. S., Lloyd-Jones, D. M., Benjamin, E. J., Berry, J. D., Borden, W. B. et al. (2012). Heart disease and stroke statistics – 2012 update: A report from the American Heart Association. *Circulation*, 125, e2–e220. Retrieved January 10, 2012, from <http://circ.ahajournals.org/content/125/1/e2.full.pdf+html>
- Santos, G. J. (2006). Card sort technique as a qualitative substitute for quantitative exploratory factor analysis. *Corporate Communications: An International Journal*, 11(3), 288–302.
- Schatzman, L. (1991). Dimensional analysis: Notes on an alternative approach to the grounding of theory in qualitative research. In D. R. Maines (Ed.), *Social Organization and Social Process: Essays in Honor of Anselm Strauss* (pp. 303–314). Hawthorne, NY: Aldine de Gruyter.
- Shyu, Y. L., Chen, M., Chen, S., Wang, H., & Shao, J. (2008). A family caregiver-oriented discharge planning program for older stroke patients and their family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 17(18), 2497–2508.
- Stirling, C., Leggett, S., Lloyd, B., Scott, J., Blizzard, L., Quinn, S. et al. (2012). Decision aids for respite service choices by carers of people with dementia: Development and pilot RCT. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 12, 21.
- Strauss, A. L. (1987). *Qualitative Analysis for Social Scientists*. New York, NY: Cambridge University Press.
- Sumathipala, K., Radcliffe, E., Sadler, E., Wolfe, C. D. A., & McKeivitt, C. (2012). Identifying the long-term needs of stroke survivors using the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Chronic Illness*, 8(1), 31–44.
- Van Heugten, C., Visser-Meily, A., Post, M., & Lindeman, E. (2006). Care for carers of stroke patients: Evidence-based clinical practice guidelines. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 38(3), 153–158.
- Visser-Meily, A., Post, M., Gorter, J. W., Berlekomp, S. B. V., Van den Bos, T., & Lindeman, E. (2006). Rehabilitation of stroke patients needs a family-centered approach. *Disability and Rehabilitation*, 28(24), 1557–1561.
- Walker, E., & Dewar, B. J. (2001). How do we facilitate carers' involvement in decision making? *Journal of Advanced Nursing*, 34(3), 329–337.
- Williams, C. (2012). Chronic illness and informal carers: "Non-persons" in the health system, neither carers, workers or citizens. *Health Sociology Review*, 21(1), 58–68.

ANEXO XX – Artigo nº 2
“Listening to carers’ views on stroke services”

Listening to carers' views on stroke services

Anne Marie Tunney and Assumpta Ryan discuss a study that used the experiences of women caring for survivors to assist service redesign

Abstract

Aim The aim of this study was to explore how members of a stroke carers' support group perceived that services for stroke patients and their carers could be improved. **Method** A qualitative, experience-based design approach was used to explore the views of ten carers of stroke survivors. Experience questionnaires and a listening lab were used for data collection. Data analysis was carried out using thematic content analysis of the questionnaire and audiotaped transcripts. **Findings** Common themes identified included carer loneliness, lack of information, effect of stroke on relationships, carer emotions, loss of privacy and need for ongoing support. **Conclusion** There are many advantages to be gained for users and organisations from user involvement in service redesign and delivery.

Keywords

Carer, experience-based design, service redesign, service users, stroke

groups enable users and carers to meet others with similar experiences. Chien and Lee (2008) highlight the positive outcomes of participation in carer support groups, including relieving the pressures of caring. Other benefits have been cited including reduction in depression (Marriot *et al* 2000, Coon *et al* 2003), anger dissipation (Steffen 2000, Coon *et al* 2003), improved quality of life (Fung and Chien 2002, Chien and Lee 2008), and increased social support and satisfaction (Roth *et al* 2005).

Aim

The aim of this study was to explore how members of a stroke carers' support group perceived that services for stroke patients and their carers could be improved.

Method

A qualitative method was adopted, called the experience-based design (EBD) approach (NHS Institute for Innovation and Improvement 2009). This approach uses patient and staff experiences to design and improve healthcare services. It centres on four main steps detailed in Box 1. Due to time constraints it was only possible to carry out the study with members of the carers' support group and not staff.

Several tools, including interviews and storytelling, shadowing, experience questionnaires, diaries/journals, conversation cards, focus groups and listening labs are available to enable experiences to be captured in the EBD approach. The experience questionnaire and the listening lab were considered to be particularly relevant for this study. The experience questionnaire enables respondents to identify, on paper, their feelings at different stages of their journey. The template provided by the NHS Institute for Innovation and Improvement was adapted to suit the context of the study with the following stages of the journey identified: initial

Correspondence
am.tunney@ulster.ac.uk

Anne Marie Tunney is lecturer in nursing, University of Ulster

Assumpta Ryan is reader, University of Ulster

Date of submission
June 11 2013

Date of acceptance
December 3 2013

Peer review
This article has been subject to double-blind review and has been checked using antiplagiarism software

Author guidelines
npp.rcnpublishing.com

THE STROKE survivor population in the UK is estimated at 1.1 million (Townsend *et al* 2012). Smith *et al* (2004) highlighted that more than one third of stroke survivors are dependent on an informal carer, that is, people who provide help and support without payment to a family member or friend who may not be able to manage because of frailty, illness or disability (Department of Health, Social Services and Public Safety (DHSSPS) 2006). There are around seven million carers in the UK, with just under one million of these aged over 65 (Carers Trust 2012).

The effect of the caring role has been documented extensively in the literature. Depression, exhaustion, anxiety and a profound sense of loss among carers have been identified (Berg *et al* 2005, Greenwood and Mackenzie 2010), particularly in the first month of caring and the early stages of the role.

In Northern Ireland, government policy recognises that carers should receive the necessary support to allow them to continue caring and to have their views listened to (DHSSPS 2006); for example, through membership of a support group. Such

contact, admission, inpatient stay, discharge and follow-up support. A further two sections were added to capture carers' experiences of staff attitude and information provision.

Respondents were asked to capture their emotions at each stage of the journey by circling the most appropriate 'emotion' word(s) from a list or by inserting their own word(s). They were also asked to write a short sentence on the experience that led them to select their chosen word(s). The listening lab consisted of an audiotaped discussion where participants shared content from the experience questionnaire, including the word(s) selected and their reflections on experiences that led to this choice.

A group of ten carers were recruited by volunteer sampling from a local carers' support group for stroke survivors. Respondents were each given a copy of the experience questionnaire template to complete and were asked not to consult with each other during this activity. This was followed by the audiotaped listening lab exercise. A practice development nurse with experience of facilitating group work led the activities.

Ethical considerations The study was approved by the health and social care trust after reassurance that it complied with ethical guidelines. An information letter was forwarded to each potential respondent detailing the study and what was required. Written consent was obtained for participation and audiotaping. Permission to use the resources provided by the NHS Institute for Innovation and Improvement was also secured.

Findings

The mean age of participants was 64.5 years (SD=8.71). All participants were female and had been in a caring role for the previous two to five years. The data were manually analysed. Descriptive statistical analysis of the experience questionnaires was carried out. Frequency of words chosen and identification of emotional language describing carers' feelings and experiences throughout their journey were noted. The audiotapes from the listening lab were transcribed and thematic content analysis was chosen to identify common themes in carers' responses.

Experience questionnaire 'Fear' and 'worry' were the most common emotions experienced at initial contact with health providers, with eight out of the ten respondents using one or other of these words. Most revealed that this was a new experience for them and that these words reflected the feeling of not knowing what was happening or what was to follow from the

Box 1 Main steps in the experience-based design approach

1. Capturing the experience – users are encouraged to tell their story.
2. Understanding the experience – the telling of stories enables professionals to understand the care journey from another perspective.
3. Improving the experience – healthcare professionals are presented with a tool for improving care based on real-life experiences.
4. Measuring the improvement.

(NHS Institute for Innovation and Improvement 2009)

event. The words 'safe and relieved' captured the actions of healthcare professionals, specifically the ambulance crew, at initial contact.

Words commonly selected for the admission process included 'worried' and 'frustrated', with respondents also adding 'loss of control' and 'loneliness'. Reasons given for selection of these words were long waits to be given information.

The inpatient stay aspect of the questionnaire gave rise to words that conveyed a sense of 'exhaustion' and 'worry', which was due to 'mixed messages from staff' and 'no one to tell you anything'. However, there were also undertones of relief with the words 'supported' and 'safe' often used. One respondent attributed this to an open visiting policy on the ward.

The discharge section of the experience questionnaire contained words that indicated an element of panic including 'scared', 'worried' and 'isolated'. Respondents commented that this was because of a lack of preparation for discharge and a 'lack' of help from social services. There was also a sense of 'fear' and a perception that carers were being 'left on their own' to care for the loved one.

Follow-up support revealed feelings of 'being on my own' and 'responsible', with respondents commenting that they did not know where to go for help. However, there was praise for the voluntary sector: 'Chest Heart and Stroke was a godsend' and recognition of the value of the locally organised support group - 'I got involved in the carers' meetings'. Respondents described the attitude of staff as 'caring', 'helpful' and 'attentive'. Although it was acknowledged that booklets were available, the words 'poor' and 'sparse' were used to describe information provision.

Listening lab Much of the rich information elicited from the experience questionnaire was elaborated on during the audiotaped discussion and several common themes emerged.

A sense of loneliness Loneliness was a central theme, evident at each stage of the journey. Participants talked about being alone when their relative had

the stroke. It was apparent that this loneliness was felt physically and psychologically - 'I was just on my own... had to drive to the hospital not knowing'. Even when other people were present, that is, in the hospital, participants still referred to a sense of being alone - 'I'm sitting here on my own'.

Being alone resulted in more time to think and to 'fear for the future'. Many participants discussed the 'mental and physical' exhaustion that resulted from these thought processes.

Lack of information Difficulty in getting information about progress was a major concern, with one participant referring to it as 'begging and begging'. Several times the phrase 'didn't know what was going to happen' was used. One participant commented on her reluctance to 'bother busy staff' when they appeared to have 'so much to do' and 'didn't have time to sit down and talk to me'. She was desperate for information - 'I wanted to ask' - and wanted someone to take time to explain to her what was happening.

For some participants, this perceived staff 'coldness' resulted in mixed emotions. One revealed how she started to think the worst because 'no one was telling her anything' and left her thinking 'is he going to die?' There was also anger noted in one response - 'to them it's routine', and frustration - 'I just wanted someone to come and talk it over'. The feeling of being treated as just another relative was apparent. As one participant suggested, 'someone just needs to be there to explain'.

Effect of stroke on relationships Participants gave many examples of how stroke had affected their relationship with the survivor. They relayed the 'devastation' resulting from 'the loss of what they had'. They commented on things being 'never the same again' and the 'cloud' that is always there. The physical expression of love and closeness and how it had changed was noted - 'you can't get that holding close' and 'at a distance'. One participant who had cared for her mother for a number of years described vividly the change in their relationship. She reflected on the day that her mother had her stroke and stated, 'I lost everything that day'.

Another participant highlighted how changes in her husband's personality had put an emotional strain on their relationship with 'tempers and tantrums' causing upset for them both. Two participants described how role reversal had taken place in their relationship with their spouses. One referred to how she now had to take on a more assertive role and become the 'head of the home', with the other acknowledging the emotional and physical strain that this had caused in her relationship with her husband but also her

standing in the community, referring to it as 'keeping up appearances'.

Emotional effect on the carer There was a sense of being overwhelmed by being catapulted into the caring role. One participant stated, 'I just cried and cried', while another described a sense of helplessness and hopelessness, 'I coped as well as I could'. This feeling of hopelessness was evident in a further discussion with a participant reflecting on her battle to do what was best. She referred to 'begging and fighting' for what she thought she was entitled to and the physical and emotional repercussions of having to do this, resulting in lack of self-worth - 'you get tired and exhausted, it was getting to me and I was nothing to nobody'.

The sacrifices associated with the caring role were also a feature, 'there's nothing else getting into your life' and 'it's not about you or tomorrow or your children'. The sacrifices in their home life were also evident with reference made to loss of privacy. This was often attributed to the 'numerous' calls to the home from healthcare professionals. One participant described her home as being like a 'hospital' and another captured the experience clearly - 'district nurse at the doorbell, doctor at the back door, carer trailing teabags all over the kitchen floor while I try to eat breakfast with my family'.

Ongoing support The data illustrated the frustration experienced by the lack of follow up and support: 'follow up was nil'. Once again, the sense of loneliness was apparent in the comments. One participant saw the quest for support as 'a fight', which resulted in her mother perceiving herself as 'a real burden lying here'. Despite the concerns raised, there was also acknowledgement that services had improved in many ways. There was praise for the fact that there was now a stroke specialist nurse who was 'so helpful' and was available to speak with carers either in person or on the telephone.

Discussion

The study was undertaken with a small group of carers. The listening lab timing was restricted and this may have diluted the richness of data obtained. However, the experiences of the carers in this study were similar to those reported in previous studies.

According to the DHSSPS (2006), carers' social wellbeing is maximised by feeling that there is someone who will listen. The EBD approach used in this study provided the listening mechanism that allowed carers to share their experiences of caring and to reflect on their journey through the healthcare system.

Carer loneliness, at each stage of the journey, was a main finding. The sense of being alone appears to be common in the caring role, especially among older carers. It has been attributed to the fact that caring makes socialising more difficult, resulting in withdrawal and eventually social isolation that further adds to the loneliness (Beeson 2003). Holmén *et al* (2000) found that women are more prone to experiencing loneliness. All participants in this study were female and this may account for the rich discussion concerning this emotion. Through building good relationships with patients and carers, nurses are ideally placed to recognise early signs of withdrawal and encourage them to seek out social networks. They can provide information about local services and organisations that may be able to help.

Poor information provision was a contributory factor to loneliness, leading carers to fear the worst and to feel left out of decision making concerning the caring role, further adding to their anxiety. This concurs with other studies that found uncertainty and lack of information perpetuated carers' anxiety (McCormick 2002, O'Connell *et al* 2003). It was clear from the comments that although carers, in the main, were provided with information they were unhappy with the fact that this was often only provided when asked for, rather than being a feature of each stage of the journey. Carers need to feel that their questions and contributions are welcomed and appreciated by staff. It is important for staff to accept that written information, while it has many advantages, is not a replacement for face-to-face discussion.

Physical and emotional manifestations of being a carer were identified. The study highlighted changes in role, the devastating effect of stroke on

relationships and sacrifices that had to be made. Many of these findings have been confirmed by other studies. Depression and anxiety are common (Greenwood *et al* 2008, Greenwood and Mackenzie 2010), and there are changes in role identity, self-image, sexuality and social functioning (Roman 2006, Thompson and Ryan 2009).

Implications for practice

Awareness of carer anxiety is important and nurses should ensure timely assessment of needs and provision of accurate information to help reduce this. Verbal information should be supported by appropriate and individualised written information.

Nurses should ensure that all carers are aware of, and given the opportunity to join, a local stroke carer support group, where one exists. All NHS trusts should consider the establishment of such support groups and promote attendance.

Finally, it is important that carers receive an assessment of their coping and capability capacity before any decisions are made about adopting the role of informal carer. Respite facilities should also be made available for carers.

Conclusion

This study has shown that many positive outcomes can be achieved through listening to service users. The EBD approach enabled identification of areas in service delivery that required development. It also highlighted the journey of carers and the physical and emotional strains experienced at each stage. By doing this it helped to identify the support required. Partnership working between carers and healthcare providers can help to bring about the provision of person-centred care.

Online archive

For related information, visit our online archive and search using the keywords

Conflict of interest

None declared

Acknowledgement

To the Foundation of Nursing Studies and the Burslett Trust for Nursing for supporting the development and implementation of this project

References

- Beeson K (2003) Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non-caring spouses. *Archives of Psychiatric Nursing*, 17, 3, 135-143.
- Berg A, Palomaki H, Linnqvist J *et al* (2003) Depression among caregivers of stroke survivors. *Stroke*, 36, 5, 639-643.
- Carers Trust (2012) *Key Facts about Carers*. www.carers.org/key-facts-about-carers (last accessed: December 18 2013.)
- Chen W, Lee Y (2008) A disease management program for families of persons in Hong Kong with dementia. *Psychiatric Services*, 59, 4, 453-456.
- Coom D, Thompson I, Steffen A *et al* (2003) Anger and depression management: psychoeducational skill training interventions for women caregivers of a relative with dementia. *The Gerontologist*, 43, 3, 678-689.
- Department of Health, Social Services and Public Safety (2006) *Caring for Carers: Recognising, Valuing and Supporting the Caring Role*. DHSSPS, Belfast.
- Fung W, Chien W (2002) The effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 16, 3, 134-144.
- Greenwood N, Mackenzie A (2010) An exploratory study of anxiety in carers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 13-14, 2032-2038.
- Greenwood N, Mackenzie A, Cloud G *et al* (2008) Informal carers of stroke survivors - factors influencing carers: a systematic review of quantitative studies. *Disability and Rehabilitation*, 30, 18, 1329-1349.
- Holmén K, Ericsson K, Wirblad B (2000) Social and emotional loneliness among non-demented and demented elderly people. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 33, 3, 177-192.
- Marriott A, Donaldson C, Tarrice N *et al* (2000) Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *British Journal of Psychiatry*, 176, 357-362.
- McCormick K (2002) A concept analysis of uncertainty in illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 34, 2, 127-131.
- NHS Institute for Innovation and Improvement (2000) *The Experience Based Design Approach: Using Patient and Staff Experience to Design Better Healthcare Services*. NHS Institute for Innovation and Improvement, Coventry.
- O'Connell B, Baker I, Prosser A (2003) The educational needs of caregivers of stroke survivors in acute and community settings. *Journal of Neuroscience Nursing*, 35, 1, 21-28.
- Roman M (2006) The process of recovery: a tale of two men. *Issues in Mental Health Nursing*, 27, 5, 537-557.
- Both D, Mitchell M, Clay O *et al* (2003) Changes in social support as mediators of the impact of a psychosocial intervention for spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Psychology and Aging*, 20, 4, 634-644.
- Smith L, Lawrence M, Kerr S *et al* (2004) Informal carers' experience of caring for stroke survivors. *Journal of Advanced Nursing*, 46, 3, 235-244.
- Steffen A (2000) Anger management for dementia caregivers: a preliminary study using video and telephone interventions. *Behavior Therapy*, 31, 2, 281-299.
- Thompson H, Ryan A (2006) The impact of stroke caregivers on spousal relationships from the perspective of the person with stroke. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 12, 1803-1811.
- Townsend N, Wickramasinghe K, Bhattacharjee P *et al* (2012) *Coronary Heart Disease Statistics 2012 Edition*. British Heart Foundation, London.

ANEXO XXI – Artigo nº 3

“A feasibility and pilot randomized controlled trial of the “Timing it Right Stroke Family Support Program ”

A feasibility and pilot randomized controlled trial of the “Timing it Right Stroke Family Support Program”

Clinical Rehabilitation
2013, Vol. 29(11) 1129–1140
© The Author(s) 2014
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0269215514564897
cra.sagepub.com


Jill I Cameron^{1,2}, Gary Naglie³, Theresa L Green^{4,5},
Monique AM Gignac⁶, Mark Bayley², Maria Huijbregts⁷,
Frank L Silver⁸ and Anna Czerwonka¹

Abstract

Objective: Examine feasibility of conducting a randomized controlled trial of the Timing it Right Stroke Family Support Program (TIRSFSP) and collect pilot data.

Design: Multi-site mixed method randomized controlled trial.

Setting: Acute and community care in three Canadian cities.

Subjects: Caregivers were family members or friends providing care to individuals who experienced their first stroke.

Intervention: The TIRSFSP offered in two formats, self-directed by the caregiver or stroke support person-directed over time, were compared to standard care.

Main measures: Caregivers completed baseline and follow-up measures 1, 3 and 6 months post-stroke including Centre for Epidemiological Studies Depression, Positive Affect, Social Support, and Mastery Scales. We completed in-depth qualitative interviews with caregivers and maintained intervention records describing support provided to each caregiver.

Results: Thirty-one caregivers received standard care ($n=10$), self-directed ($n=10$), or stroke support person-directed ($n=11$) interventions. We retained 77% of the sample through 6-months. Key areas of support derived from intervention records ($n=11$) related to caregiver wellbeing, caregiving strategies, patient wellbeing, community re-integration, and service delivery. Compared to standard care, caregivers receiving

¹Department of Occupational Science and Occupational Therapy, University of Toronto, Canada

²Department of Medicine, UHN-Toronto Rehabilitation Institute, Canada

³Department of Medicine and Rotman Research Institute, Baycrest Health Sciences; Department of Medicine and Institute of Health Policy, Management and Evaluation, University of Toronto, Canada

⁴Faculty of Nursing, University of Calgary, Canada

⁵Hotchkiss Brain Institute, Calgary, Alberta, Canada

⁶Institute for Work and Health; Toronto Western Research Institute; Dalla Lana School of Public Health, University of Toronto, Canada

⁷Family Service Toronto, Department of Physical Therapy, University of Toronto, Canada

⁸Department of Neurology, UHN-Toronto Western Hospital, Canada

Corresponding author:

Jill I Cameron, Department of Occupational Science and Occupational Therapy, Graduate Department of Rehabilitation Science, University of Toronto, 160-500 University Ave., (Office # 922), Toronto, ON M5G 1V7, Canada.
Email: jill.cameron@utoronto.ca

the stroke support person-directed intervention reported improvements in perceived support (estimate 3.1, $P=.04$) and mastery (estimate .35, $P=.06$). Qualitative caregiver interviews ($n=19$) reflected the complex interaction between caregiver needs, preferences and available options when reporting on level of satisfaction. **Conclusions:** Preliminary findings suggest the research design is feasible, caregivers' needs are complex, and the support intervention may enhance caregivers' perceived support and mastery. The intervention will be tested further in a large scale trial.

Keywords

Stroke, burden of care, carers, social support, randomized controlled trial

Received: 2 July 2014; accepted: 29 November 2014

Introduction

Family caregivers are an essential source of support for stroke survivors transitioning home but their needs for support are rarely addressed¹ and, as a result, they commonly experience poor mental and physical health.²⁻⁴ In response, best practice guidelines recommend stroke care programs provide timely education and support to ease stroke survivors' and family caregivers' transitions across care environments.^{5,6}

To date, some interventions have been developed to promote caregivers' adaptation to their care-giving role.^{7,8} These interventions often provide information about the illness and treatment,⁹⁻¹¹ community services,¹² caregiver counselling,¹⁰⁻¹³ or problem-solving training.¹⁴⁻¹⁵ Some interventions cross different portions of the care continuum. These interventions typically begin when patients are still in acute care and consist of home visits and/or telephone support to continue the intervention in the community.¹⁰⁻¹⁵ Trained nurses¹⁵ and family support organizers¹⁰ have been used to deliver interventions and both have demonstrated some benefit in caregiver outcomes (e.g., constant social support). Similarly, telephone support provided by nurse educators has been associated with small improvements in caregiver problem-solving skills, mental health, vitality, social functioning, and perception of preparedness.^{14,16,17} Reviews suggest that larger improvements in outcomes are observed with interventions tailored to individual caregivers' needs and are psychotherapeutic, psycho-educational, or multi-component in nature.⁸ To date, none of these interventions have specifically

considered the appropriate timing of caregiver education and support and the corresponding changes in caregivers' needs as stroke survivors' transition across care environments. Providing caregivers with the specific support they need when they need it may be of additional benefit.

The Timing it Right framework explores the timing of caregivers' support needs as they transition with stroke survivors across care environments.^{18,19} Timing it Right considers five phases corresponding to stroke survivors' recovery trajectory: 1) acute care admission (event/diagnosis); 2) medical stabilization (stabilization); 3) preparation for discharge home (preparation); 4) first few months at home (implementation), and 5) longer-term adjustment to community living (adaptation).¹⁸ Each phase emphasizes caregivers' needs for informational, emotional, instrumental (e.g., training in care-giving tasks), and appraisal (e.g., feedback on how they are managing their caregiving role) supports.²⁰ Using this framework to develop caregiver support programs may address caregivers' phase-specific needs, enhance preparedness, ease transitions, and minimize negative outcomes (e.g., depression).¹⁸

The overall objective of this research was to examine the feasibility (i.e., recruitment and retention rates) of conducting a multi-site randomized controlled trial of the Timing it Right Stroke Family Support program, characterize intervention delivery (i.e., time required and key topics discussed) and collect pilot quantitative and qualitative data.

Method

Design and participants

We conducted a single-blind explanatory mixed-method randomized controlled trial with informal caregivers from three Canadian cities. We used an explanatory mixed-method design so the qualitative interview data could expand upon and explain the quantitative findings.²¹ We aimed to recruit 30 caregivers for individuals who experienced their first hospitalization for either ischemic or hemorrhagic stroke within the first week post-stroke. Caregivers had to be able to speak and read English and had to be primarily responsible for providing and/or coordinating community care without financial compensation. Caregivers were excluded if the patient was terminally ill or discharged to complex continuing care, long-term care, or assisted living. Caregivers were recruited while stroke patients were in an acute care hospital, consented, completed baseline measures, randomized using sequentially numbered sealed envelopes containing group allocation to one of three groups, and completed mailed follow-up measures 1, 3, and 6-months post-stroke. The qualitative interview 6-months post-stroke was optional. University Health Network, University of Toronto, Pembroke Regional Hospital, and Alberta Health research ethics boards approved the study protocol.

Data collection

To determine recruitment and retention rates, each research site maintained participant recruitment records. These records documented caregivers approached to participate in the study including reasons for not participating. We also examined the percentage of caregivers willing and able to stay in the study for the 6-month follow-up period.

To characterize intervention delivery, the stroke support person maintained records of their interaction with each caregiver in the stroke support person-directed intervention. These intervention delivery records included the number and duration of contacts for each participant as well as the topics discussed and resources provided to each caregiver, thus providing both quantitative and qualitative data.

To perform a preliminary test of the study's hypothesis that improvements in caregiver outcomes will be highest for caregivers receiving the stroke support person-directed intervention, followed by the self-directed intervention, and then standard care, research assistants blind to group assignment collected pilot quantitative data. This included standard measures that have demonstrated good psychometric properties in samples of stroke caregivers.²²⁻²⁴ Key outcome variables included social support, depression symptoms, psychological wellbeing, and mastery. Caregivers' perceived social support was assessed by the 20-item Medical Outcomes Study Social Support Scale²⁵ where scores range from 0 to 100 and higher scores indicate more perceived support. Psychological wellbeing and depression symptoms were assessed by the 10-item Positive Affect Scale²⁶ and 20-item Centre for Epidemiological Studies Depression Scale (CESD),²⁷ respectively. Total scores on the Positive Affect Scale range from 10 to 50 with higher scores indicating more psychological wellbeing.²⁶ The CESD total score ranges from 0 to 60 with higher scores indicating more symptoms of depression.²⁷ Caregivers' sense of control over life was assessed by Pearlin's 7-item Mastery Scale.³¹ Total scores range from 7-28 with higher scores indicating more mastery. We also assessed a series of other variables that will be included in the full trial including stroke knowledge, caregivers' participation in valued activities, assistance provided by caregivers, and sociodemographic characteristics. Caregivers' stroke knowledge concerning warning signs, causes, consequences, treatment options, rehabilitation, and secondary prevention was assessed by the Stroke Knowledge Test.²⁸ This test contains 26 multiple-choice questions and is scored out of 100 with higher scores indicating more knowledge. Caregivers' participation in valued activities was assessed by the 14-item Caregiving Impact Scale.²⁹⁻³⁰ Scores range from 0 to 84 with higher scores suggesting providing care interferes with caregivers' abilities to maintain participation in valued activities. The level of assistance provided to the stroke survivor in terms of activities of daily living, instrumental activities and medical care

was assessed by the 17-item Caregiving Assistance Scale.^{29,30} Scores range from 0 to 102 with higher scores indicating caregivers provide a higher level of assistance. Caregiver sociodemographic characteristics were also collected. As we didn't consent patients into this pilot study, no patient data was collected.

To qualitatively explore and compare support needs across intervention arms, research assistants, blinded to group assignment collected pilot qualitative data. This entailed digitally audio recording in-depth interviews with caregivers. Qualitative interviews were conducted over the telephone with caregivers still in the trial 6-months post-stroke and willing to participate in an interview. Telephone interviews have been shown to provide data of the same quality as in-person interviews.³² We used framework methodology to structure our interview guide as it allowed us to formulate the questions to correspond to caregivers' changing experiences and needs over time and to understand how the participants' intervention did or did not meet their needs.^{33,34} This approach entails asking caregivers about their experiences and needs for supports and other resources corresponding to the phases of the Timing it Right framework (i.e., at the time of the stroke event, as the patient's condition stabilized, as they were preparing to bring the stroke survivor home, during the first few months at home, and over a longer period of adjusting to living at home).

Intervention

The Timing it Right Stroke Family Support Program has been described in detail elsewhere.³⁵ Briefly, the intervention aims to provide caregivers with support tailored to their needs and corresponding to their family member's phase of recovery. Participants receiving the stroke support person-directed intervention received an in-person meeting during acute care followed by six monthly telephone support calls where they discussed caregivers current needs and strategies to have their needs met. They also received a copy of a guidebook that accompanies the intervention. The guidebook is organized by phase of stroke survivors' recovery and provides information (e.g., about stroke, treatment options, services,

etc.), emotional support to caregivers, and guidance about ways to have their support needs met. Caregivers in the self-directed intervention received one in-person session with the project research assistant who provided an orientation to the guidebook and discussed how to use it as a source of information and support.

Quantitative data analysis

Descriptive and summary statistics were computed for socio-demographic characteristics and outcome variables and presented by intervention arm. To examine feasibility of conducting a randomized controlled trial, recruitment and retention rates were summarized. To characterize intervention delivery, median and range were computed to summarize the number of sessions and time spent with participants in the stroke support person-directed intervention. To perform a preliminary test of the study's hypothesis concerning differences in caregiver outcomes across intervention arms, hierarchical linear modelling for longitudinal data was used.^{36,37} Significant group by time interactions indicate between group differences. Specifically, significant interactions can suggest one group is improving faster over time than the comparison group. Given that this was a pilot study, the convenience sample was not chosen to provide sufficient power to detect significant differences between treatment groups and the small sample size precluded conducting adjusted analyses.

Qualitative data analysis

To further characterize intervention delivery, we summarized key issues discussed and resources provided as reported in the intervention delivery records using qualitative content analysis.³⁸ This entailed review of individual records, identification of key topic areas and then reporting summaries and descriptions of these topics.

Qualitative interview data was collected to explore and compare support needs across intervention arms. Qualitative interviews were professionally transcribed verbatim and reviewed for accuracy. Interviews were analyzed using the 5

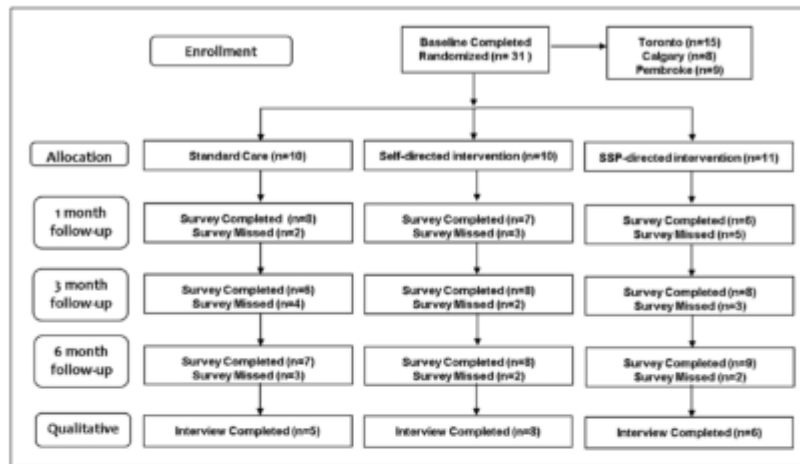


Figure 1. Caregiver allocation and completion of quantitative follow-up surveys and the qualitative interview. Follow-up surveys included the quantitative measures assessing caregiver outcomes including depression, psychological wellbeing, stroke knowledge, care-giving impact, and mastery. Caregiver demographic characteristics were also included in the baseline assessment. In addition, 19 caregivers completed in-depth qualitative interviews 6-months post-stroke.

stages of framework analysis: 1) familiarizing by listening to interviews and reviewing transcripts; 2) selecting a thematic framework (e.g. Timing it Right Framework); 3) coding data according to framework; 4) charting data on framework, and 5) interpretation.^{33,34} This entailed two authors reviewing the transcripts to develop the code book to capture the key points of discussion in each passage. Using the thematic framework, the codes were repeated for each phase of the framework. For example, the code “information needed” was used five times, once for each phase of the Timing it Right framework (i.e., information needed – event phase, information needed – stabilization phase, etc.). After the codebook was fully developed, one author reviewed each transcript to code the key messages in each passage. We summarized the coded data to identify the over-riding themes, described how they change over time, and described how intervention arms influence the themes.

To minimize researcher bias and ensure trustworthiness of qualitative data, we used the following strategies: 1) maintained an audit trail by

keeping record of all data, analysis procedures, and analysis notes; 2) involved multiple researchers in data analysis and theme generation; and 3) examined discrepant data.³⁹ We used NVivo 2 qualitative software to organize the coded interview data.⁴⁰

Results

We recruited a convenience sample of 31 family caregivers (see Figure 1 and Table 1). The level of detail regarding documentation of caregiver recruitment, such as information related to potential participants’ eligibility for the study and reasons for not participating, varied between sites making compilation of detailed data regarding recruitment rates across sites difficult. Of identified caregivers, we were unable to contact 23% within the 1-week post-stroke recruitment period, 5% refused because they were overwhelmed, 37% refused with no reason recorded, and 35% consented to participate. We were able to retain 77% of the sample through the 6-month follow-up period.

Table 1. Caregiver characteristics.

Characteristic	SC (n=10)	SD (n=10)	SSP (n=11)
Female†	8 (80)	8 (80)	8 (73)
Age‡	55 (10.9)	57 (14.9)	57 (19.4)
Spouse of patient†	6 (60)	8 (80)	6 (55)
Lives with patient†	7 (70)	7 (70)	8 (73)
Previous care experience†	2 (20)	4 (40)	3 (27)
Primary daily activity†			
Working for pay	7 (70)	6 (60)	6 (55)
Caregiver/homemaker	2 (20)	2 (20)	2 (18)
Retired/disability	1 (10)	2 (20)	3 (27)
University or more education†	3 (30)	3 (33)	2 (18)
Annual family income over \$70,000†	3 (30)	2 (20)	3 (27)

SC: standard care; SD: self-directed intervention; SSP: social support person-directed intervention; †: number (percentage); ‡: mean (standard deviation).

To characterize intervention delivery, stroke support persons spent a median of 5 (range 3 to 12) sessions and a median of 123 (range 75 to 285) minutes with participants in the stroke support person-directed intervention. Intervention delivery records captured key topics discussed and key resources provided to caregivers. Key discussion topics included caregiver wellbeing, caregiving strategies, patient wellbeing, patient community reintegration, and care delivery/services received. Discussions concerning caregiver wellbeing related to emotional health, management of caregiving responsibilities, fatigue and burnout, and changes in their relationship with the patient. Caregiving strategies included ways to lessen caregiving demands including obtaining assistance from family and friends, accessing community services, completing home modifications, and using coping strategies. The primary concern related to patient wellbeing was patients' risk for or experience of depression. Caregivers' concerns regarding patient community re-integration related to resuming valued activities (e.g., exercise, return to work, playing with grandchildren) and also concerned the impact of patient fatigue and ability to drive as factors influencing community re-integration. Discussions regarding health care services related to waiting for services (e.g., outpatient rehabilitation, speech language pathology), satisfaction with services received (e.g., weekend passes, secondary prevention, home preparation, home rehabilitation), and questions about

services (e.g., roles of care team members, role of rehabilitation, accessing home care services, adjusting to cessation of services, public versus private funding). As a result of topics discussed, some key resources provided by stroke support persons included contact information for their local community care organization, caregiver support groups, community services (e.g., wheelchair transportation services), and members of their health care team (e.g., social worker, family physician).

A summary of the pilot quantitative data is presented for each intervention group for each time point including medians and inter-quartile ranges for outcome measures (see Table 2). Longitudinal analyses (see Table 3) did not identify any significant group differences in caregiver depression symptoms or psychological wellbeing. Between group differences were observed for perceived social support and caregiver mastery. Caregivers receiving the stroke support person intervention reported improvements in perceived support (estimate 3.1, standard error 1.4, $P=.04$) and sense of mastery (estimate .35, standard error .18, $P=.06$) compared to standard care. Caregivers receiving the self-directed intervention reported greater improvements in mastery (estimate .43, standard error .18, $P=.02$) compared to standard care.

Nineteen of 24 caregivers completing the 6-month quantitative assessment agreed to a qualitative interview (6 caregivers from stroke support

Table 2. Outcomes^a by intervention arm and wave of data collection.

Outcome	Standard care (n=10)				Self-directed intervention (n=10)				Stroke support person-directed intervention (n=11)			
	BL	1-mth	3-mth	6-mth	BL	1-mth	3-mth	6-mth	BL	1-mth	3-mth	6-mth
Social support	81.1 (70, 94.1)	71.0 (53.3, 82.8)	64.5 (50.5, 88.6)	75.2 (54.8, 98.0)	75.5 (53.3, 83.1)	75.8 (72.7, 88.8)	78.6 (59.2, 93.6)	68.5 (46.9, 75.9)	79.1 (53.4, 85.4)	82.3 (67.1, 90.1)	76.3 (61.3, 100)	89.9 (64.9, 95.3)
Depression	13 (7.3, 29)	19.5 (7, 23.8)	14 (3.8, 19.8)	8 (5, 23)	22.5 (20, 29.1)	18.9 (12, 27)	13.5 (6.5, 16.6)	11.6 (8.8, 18.3)	17.5 (11, 30.3)	16 (8.5, 24.3)	11 (2, 21)	12 (7, 23.5)
Psychological Wellbeing	35 (27.5, 38.5)	33 (20.5, 38)	37 (27, 41.8)	36 (34, 41)	33.5 (27, 43.3)	34 (31, 44)	39 (32.8, 42.5)	37.5 (31.8, 49.8)	38 (33.5, 44)	32 (25.5, 37.5)	43 (33, 49)	36.5 (30.8, 43.3)
Mastery	19 (17.5, 20)	18 (17.3, 19)	18 (16.8, 21)	17 (17, 19)	17.5 (17, 19.3)	19 (16, 20)	19 (18, 19.8)	19 (18, 21)	19 (17, 20.5)	18.5 (17, 20.8)	19 (18, 21)	20 (17.5, 21.5)

BL, baseline; 1-mth, 3-mth, and 6-mth correspond to the 1-month, 3-month, and 6-month quantitative follow-up assessments. ^aMedian (IQR).

person-directed, 8 from self-directed, and 5 from standard care). Interviews were a median of 36 min (range 11 to 97 min). Of the 19 caregivers, 18 were female, their median age was 56 (range 32-85), 14 were caring for their spouse, 4 were daughters caring for a parent, and 1 was a mother caring for her adult son.

Caregiver support needs, preferences, options, and outcomes are described in 4 interactive themes (see Figure 2). Caregivers' needs for support were dependent on situational factors such as stroke severity, caregivers' previous experience with stroke and health care, and patients' needs for assistance and motivation to recover. Caregivers discussed needing specific types of support, such as information to help prepare for providing care at home, and emotional support to help process what was happening, and these needs changed over the recovery trajectory.

Caregivers' preferences for supports depended on caregiver characteristics such as sense of control over life and their ability to seek information independently, and on personal preferences for type and kind of information such as written or verbal information.

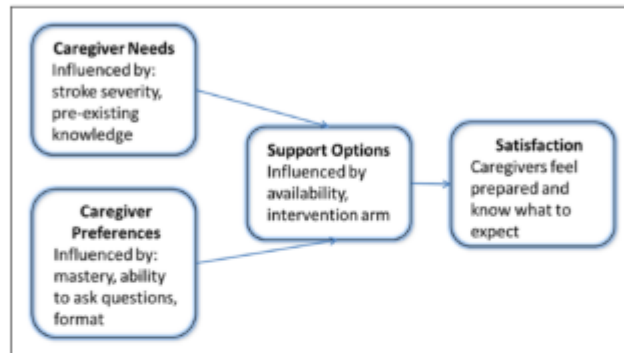
Support options available to caregivers varied on a case-by-case basis, as support for families was not standard practice at any participating hospitals. In addition to receiving standard care, caregivers may have been randomized to receive the stroke support person-directed intervention, or self-directed intervention. Based on their needs and preferences, caregivers chose support options from those available to them and this could have included the intervention they received, members of their family members care team, other family members, local organizations, and care-giving peers.

Satisfaction with supports received depended on whether they felt prepared for caregiving and had realistic expectations for patients' recovery. As depicted in Figure 2, caregivers' needs and preferences influenced their selection from available support options and the use of these options influenced caregivers' satisfaction. In general, those caregivers who had lower needs tended to be satisfied with the support they received. Those caregivers who had high needs and had limited support

Table 3. Intervention group comparisons using hierarchical linear modelling.

Comparison	Depression ^a	Psychological wellbeing ^a	Perceived support ^a	Mastery ^a
SSP vs SC	.08 (.74, .9)	-1.0 (.72, .2)	3.1 (1.4, .04)	.35 (.18, .06)
SSP vs SD	.69 (.70, .3)	-.49 (.69, .5)	2.2 (1.3, .1)	-.08 (.17, .6)
SD vs SC	-.61 (.74, .4)	-.5 (.71, .5)	.8 (1.4, .6)	.43 (.18, .02)

^aEstimate (SE, P-value); SC: standard care; SD: self-directed intervention; SSP: social support person-directed intervention.

**Figure 2.** Qualitative themes derived from the in-depth interviews with caregivers describing the complexity of meeting caregivers' support needs.

options available to them, including not receiving their preferred intervention arm or type of support, were typically not satisfied and expressed needing more supports. The following caregiver describes their need for someone to talk to for emotional and informational supports:

"And I remember one time just suddenly feeling so tired and so lost, and there was nobody to talk to, all the nurses are running around, and I just wanted to burst into tears and say 'Could you tell me about stroke, cause I don't understand what's going on now, what the heck can I expect, what's going on?' A stroke counsellor would have been just great." (Caregiver 102, adult daughter caring for mother, self-directed intervention)

Caregivers who had higher needs and received the stroke support person-directed intervention

typically described being satisfied, and in some cases wanted more frequent phone calls. Participants indicated stroke support persons answered questions, provided innovative solutions, provided an outlet to share their emotions, and encouraged them to seek additional support when needed. The following caregivers describe their satisfaction with support received from the intervention guidebook and stroke support person as follows:

"I found that [guidebook] very helpful and I think it was given to me at the right time. It answered a lot of questions. I would read that at night, and find out if there was something I didn't know and I wasn't sure of, or what might happen, the difference between different strokes and where they come from and all sorts of information and the actual manual that helped me [...] You know almost a year later, I'll get them out and go through them." (Caregiver 201, wife)

caring for husband, stroke support person-directed intervention).

"I was always glad when she [stroke support person] called, because I thought, hey there's somebody out there that cares, you know[...] You feel kind of alone and isolated [...] If somebody would phone you and talk about it with you, it's a good thing... I would say once every two or three weeks. Even if it was 'Hi, how are you doing' it would kind of give you a little lift... to think that somebody's out there... thinking about you." (Caregiver 203, wife caring for husband, stroke support person-directed intervention)

Discussion

This study examined feasibility issues associated with conducting a mixed method multi-site randomized controlled trial of the Timing it Right Stroke Family Support Program, characterized intervention delivery, and obtained pilot data to inform a larger scale trial. From the feasibility objectives, we learned there was variability across sites in recording information related to recruitment. For the full trial we will utilize the web-based EmPower Health Research system (www.empowerhealthresearch.ca) to standardize screening and data collection across sites. Using a recruitment window of one-week post-stroke posed challenges in trying to make contact with family caregivers and this negatively impacted our recruitment rate. For the full trial we will expand the recruitment window to one-month post-stroke.

As this was the first time we delivered the intervention, using intervention delivery records we were able to describe and characterize how the intervention was delivered when tailoring to caregivers' specific needs. Although there were some common topics discussed between caregivers and the stroke support persons, there was considerable variability across participants in number of sessions and time spent with the stroke support persons. Although, actual time spent with participants was not presented in most previous studies,^{10,41-45} our numbers are comparable to those of Kalra,⁴¹ where participants spent 30-45 minutes per session for 3-5 sessions suggesting there is variability in caregivers' needs for intervention. Our full trial

will continue to document individual intervention delivery to continue to explore key topics discussed and variability in caregivers' engagement with the intervention.

Analysis of pilot quantitative data suggest the Timing it Right Stroke Family Support Program may improve caregivers' sense of being supported and mastery. Previous research with caregivers to stroke patients⁴⁴ and individuals with cancer⁴⁶ suggest that psychosocial interventions can improve participants' mastery. Few previous intervention studies have assessed stroke caregivers' perception of being supported.^{42,47} One study without a control condition suggested that receiving a computer-based education program may improve caregivers' perceived support over time.⁴² An online education and support group intervention was not able to demonstrate changes in caregivers' perceived support.⁴⁷ Further research with a larger and more representative sample is needed to understand the impact of education and support interventions on caregiver outcomes including mastery and perceived support.

Analysis of pilot qualitative interview data suggest satisfying caregivers' support needs involves a complex process. We were not able to identify any between group differences in support needs, which indicates that the full trial should include interviews with a minimum of 10 caregivers per intervention arm. Caregivers' needs for support were influenced by stroke severity and caregivers' pre-existing experience and knowledge related to providing care or navigating the health care system. A range of supports were available and used by caregivers. Personal characteristics and preferences influenced selection from available supports and caregivers were most satisfied with supports received when it met their needs and preferences. This suggests that we may be able to delineate which caregivers would most benefit from different types of intervention. Most previous studies testing stroke caregiver interventions have not included qualitative data.^{10,14,61,68} In a few studies, qualitative data were collected to understand intervention delivery or caregivers' experiences with study protocol.^{42,44} For example, focus group data suggest that a computer-based education group delivered on top of

standard care may have added to family caregiver stress and decreased the positive impact on caregiver mental health outcomes.⁴² Our qualitative findings add to this literature as they highlight the complexity of meeting caregivers' support needs and the need to continue to offer multi-component interventions tailored to individual caregiver needs.

This study had some limitations. As it was designed to examine feasibility, characterize intervention delivery, and obtain pilot data, the study included a sample of convenience and was not powered to detect statistically significant group differences. We did observe group differences in perceived support and mastery, but these findings should be interpreted with caution and tested in a larger trial with a representative sample of caregivers. Our qualitative sample was not large enough to fully explore between group similarities or differences in support needs and preferences. This will be examined in a larger qualitative sample in the full trial.

In conclusion, examining the feasibility of conducting a randomized controlled trial of the Timing it Right Stroke Family Support Program informs modifications needed when proceeding to the full trial. These include standardizing participant screening and data collection across sites, and expanding the recruitment window. Characterization of intervention delivery suggests caregivers discussed common topics with the stroke support person but number of sessions and time spent varied greatly across participants. This confirms the need to continue to tailor the intervention to individual caregivers' needs and document intervention delivery on an individual participant basis. The findings of this pilot study suggest the Timing it Right Stroke Family Support Program may improve caregivers' perception of being supported and mastery. It also highlights that support provision is a complex process related to needs, preferences, options, and outcomes. As we proceed to the larger trial, bigger quantitative and qualitative samples will facilitate exploration of the impact of the intervention on caregiver outcomes as well as further delineate caregivers most likely to benefit from this type of support intervention.

Clinical messages

- It is feasible to recruit and retain stroke caregivers in a longitudinal randomized controlled trial.
- Caregivers discussed a variety of topics related to providing care and maintaining wellbeing with the stroke support person.
- Family caregivers' support needs are complex.
- The Timing it Right Stroke Family Support Program may improve caregivers sense of being supported and mastery.

Conflict of interest

The authors declare that there is no conflict of interest.

Funding

This research was supported by Pilot grants from the Canadian Institutes of Health Research Institute of Aging and the Connaught Fund University of Toronto. Dr. Jill Cameron is supported by a Canadian Institutes of Health Research New Investigator Award and Dr. Naglie is supported by the George, Margaret and Gary Hunt Family Chair in Geriatric Medicine, University of Toronto.

References

1. Rochette A, Komer-Bitensky N and Desrosiers J. Actual vs best practice for families post-stroke according to three rehabilitation disciplines. *J Rehabil Med* 2007; 39: 513–519.
2. Han B and Haley WE. Family caregiving for patients with stroke. Review and analysis. *Stroke* 1999; 30: 1478–1485.
3. Salter K, Zettler L, Foley N and Tensell R. Impact of caring for individuals with stroke on perceived physical health of informal caregivers. *Disabil Rehabil* 2010; 32: 273–281.
4. Rigby H, Gubitz G and Phillips S. A systematic review of caregiver burden following stroke. *Int J Stroke* 2009; 4: 285–292.
5. Lindsay P, Bayley M, McDonald A, Graham ID, Warner G and Phillips S. Toward a more effective approach to stroke: Canadian Best Practice Recommendations for Stroke Care. *CMAJ* 2008; 178: 1418–1425.
6. Cameron JI, Tsoi C and Marsella A. Optimizing stroke systems of care by enhancing transitions across care environments. *Stroke* 2008; 39: 2637–2643.
7. Visser-Meily A, van Heugten C, Post M, Schepers V and Lindeman E. Intervention studies for caregivers of stroke

- survivors: a critical review. *Patient Educ Couns* 2005; 56: 257-267.
8. Sorensen S, Pinquart M and Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist* 2002; 42: 356-372.
 9. Braithwaite V and McGown A. Caregivers' emotional well-being and their capacity to learn about stroke. *J Adv Nurs* 1993; 18: 195-202.
 10. Lincoln NB, Francis VM, Lilley SA, Sharma JC and Summerfield M. Evaluation of a Stroke Family Support Organiser: A Randomized Controlled Trial. *Stroke* 2003; 34: 1116-1121.
 11. Rodgers H, Atkinson C, Bond S, Suddes M, Dobson R and Curless R. Randomized controlled trial of a comprehensive stroke education program for patients and caregivers. *Stroke* 1999; 30: 2585-2591.
 12. Dennis M, O'Rourke S, Slattery J, Staniforth T and Warlow C. Evaluation of a stroke family care worker: results of a randomised controlled trial. *Br Med J* 1997; 314: 1071-1076.
 13. Evans RL, Matlock AL, Bishop DS, Stranahan S and Pederson C. Family intervention after stroke: does counseling or education help? *Stroke* 1988; 19: 1243-1249.
 14. Grant JS, Elliott TR, Weaver M, Bartolucci AA and Giger JN. Telephone Intervention With Family Caregivers of Stroke Survivors After Rehabilitation. *Stroke* 2002; 33: 2060-2065.
 15. van den Heuvel ET, Witte LP, Stewart RE, Schure LM, Sanderman R and Meyboom-de Jong B. 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 Educ Couns* 2002; 47: 291-299.
 16. Grant JS. Social problem-solving partnerships with family caregivers. *Rehabil Nurs* 1999; 24: 254-260.
 17. Boter H, for the HESTIA Study Group. Multicenter Randomized Controlled Trial of an Outreach Nursing Support Program for Recently Discharged Stroke Patients. *Stroke* 2004; 35: 2867-2872.
 18. Cameron JI and Gignac MA. "Timing It Right": A Conceptual Framework for Addressing the Support Needs of Family Caregivers to Stroke Survivors from the Hospital to the Home. *Patient Educ Couns* 2008; 70: 305-314.
 19. Cameron JI, Naglie G, Silver FL and Gignac MA. Stroke family caregivers' support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework. *Disabil Rehabil* 2013; 35: 315-324.
 20. Cohen S, Underwood LG and Gottlieb BH. *Social Support Measurement and Intervention*. New York, NY: Oxford University Press, 2000.
 21. Creswell J and Plano Clark V. *Designing and conducting mixed methods research: Second edition*. 2nd ed. California: Sage Publications, Inc., 2011.
 22. Cameron JI, Herridge MS, Tansey CM, McAndrews MP and Cheung AM. Well-being in informal caregivers of survivors of acute respiratory distress syndrome. *Crit Care Med* 2006; 34: 81-86.
 23. Cameron JI, Stewart DE, Streiner DL, Coyte PC and Cheung AM. What makes family caregivers happy during the first 2 years post stroke? *Stroke* 2014; 45: 1084-1089.
 24. Cameron JI, Cheung AM, Streiner DL, Coyte PC and Stewart DE. Stroke survivor depressive symptoms are associated with family caregiver depression during the first 2 years poststroke. *Stroke* 2011; 42: 302-306.
 25. Sherbourne CD and Stewart AL. The MOS Social Support Survey. *Soc Sci Med* 1991; 32: 705-714.
 26. Watson D, Clark LA and Tellegen A. Development and validation of brief measures of positive and negative affect: the PANAS scales. *J Pers Soc Psychol* 1988; 54: 1063-1070.
 27. Radloff LS. The CES-D Scale: a self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement* 1977; 1: 385-401.
 28. Sullivan K and Dumton NJ. Development and validation of the stroke knowledge test. *Top Stroke Rehabil* 2004; 11: 19-28.
 29. Cameron JI, Franche RL, Cheung AM and Stewart DE. Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer* 2002; 94: 521-527.
 30. Cameron JI, Cheung AM, Streiner DL, Coyte PC and Stewart DE. Stroke survivors' behavioral and psychologic symptoms are associated with informal caregivers' experiences of depression. *Arch Phys Med Rehabil* 2006; 87: 177-183.
 31. Pearlin LI and Schooler C. The structure of coping. *J Health Soc Behav* 1978; 19: 2-21.
 32. Sturges JE and Hanrahan KJ. Comparing telephone and face-to-face qualitative interviewing: a research note. *Qual Res* 2004; 4: 107-118.
 33. Rabiee F. Focus-group interview and data analysis. *Proc Nutr Soc* 2004; 63: 655-660.
 34. Ritchie J and Spencer L. *Qualitative data analysis for applied policy research*. In: Bryman A and Burgess RG (eds). *Analyzing qualitative data*. New York, NY: Routledge, 1994. pp. 173-94.
 35. Cameron JI, Naglie G, Gignac MA, Bayley M, Warner G, Green T, et al. Randomized clinical trial of the timing it right stroke family support program: research protocol. *BMC Health Serv Res* 2014; 14: 18.
 36. Singer JD and Willett JB. *Applied longitudinal data analysis: modeling change and event occurrence*. New York: Oxford University Press, Inc., 2003.
 37. Petkova E and Teresi J. Some statistical issues in the analyses of data from longitudinal studies of elderly chronic care populations. *Psychosom Med* 2002; 64: 531-547.
 38. Hsieh HF and Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res* 2005; 15: 1277-1288.
 39. McReynolds CJ, Koch LC and Rummell PD Jr. *Speaking of Research: Qualitative research strategies in rehabilitation*. *Work* 2001; 16: 57-65.

40. NVivo qualitative data analysis software. Version 10.0 QSR International Pty Ltd.; 2012.
41. Kalra L, Evans A, Perez I, Melbourn A, Patel A, Knapp M, et al. Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2004 8; 328: 1099.
42. Torp S, Hanson E, Hauge S, Ulstein I and Magnusson L. A pilot study of how information and communication technology may contribute to health promotion among elderly spousal carers in Norway. *Health Soc Care Community* 2008; 16: 75–85.
43. Pierce LL, Steiner VL, Khader SA, Govoni AL and Horn LJ. The effect of a Web-based stroke intervention on carers' well-being and survivors' use of healthcare services. *Disabil Rehabil* 2009; 31: 1676–1684.
44. Kim JI, Lee S and Kim JH. Effects of a web-based stroke education program on recurrence prevention behaviors among stroke patients: a pilot study. *Health Educ Res* 2013; 28: 488–501.
45. Forster A, Dickerson J, Young J, Patel A, Kalra L, Nixon J, et al. A structured training programme for caregivers of inpatients after stroke (TRACS): a cluster randomised controlled trial and cost-effectiveness analysis. *Lancet* 2013; 382: 2069–2076.
46. Boele FW, Hoeben W, Hilvenda K, Lenting J, Calis AL, Sizoo EM, et al. Enhancing quality of life and mastery of informal caregivers of high-grade glioma patients: a randomized controlled trial. *J Neurooncol* 2013; 111: 303–311.
47. Smith GC, Egbert N, Iman-Jenkins M, Nanna K and Palmieri PA. Reducing depression in stroke survivors and their informal caregivers: a randomized clinical trial of a Web-based intervention. *Rehabil Psychol* 2012; 57: 196–206.
48. van den Heuvel ET, de Witte LP, Nooyen-Haazen I, Sanderman R and Meyboom-de Jong B. Short-term effects of a group support program and an individual support program for caregivers of stroke patients. *Patient Educ Couns* 2000; 40: 109–20.

ANEXO XXII – Análise dos artigos

Artigo 1 – The impact of interactions with providers on stroke caregivers' needs

Autores	Kerry Rae Creasy, Barbara J. Lutz, Ellen Young, Ariel Ford e Crystal Martz
Data de edição	2013
Objetivo	A preparação para a prestação de cuidados é melhorada através das interações entre os cuidadores/ família da pessoa com acidente vascular cerebral e profissionais de saúde ao longo do processo de cuidados. Explorar a percepção dos cuidadores sobre as interações com os profissionais de saúde na reabilitação, e como essas experiências afetaram a preparação cuidador.
Participantes	17 Cuidadores informais de pessoa em situação de AVC
Método	Entrevistas semi-estruturadas em dois momentos distintos: no internamento e 4 meses após a alta, focando as expectativas pré-alta e as experiências pós-alta. Foram analisados os dados usando análise dimensional e comparativa.
Resultados	<p>Os cuidadores informais descreveram as interações com os profissionais num continuum de colaboração para desconectado, e uma série de estratégias para melhorar as interações.</p> <p>As famílias expressaram preocupações relativamente à preparação para o desempenho do seu novo papel, que incluía a obtenção de informação e formação que esperavam obter da equipa multidisciplinar, responsável pela reabilitação (médicos, enfermeiros, terapeutas), para que o seu processo de transição fosse um sucesso. Para além das necessidades de informação e formação identificadas, expressaram também preocupações relativamente ao processo de reabilitação do seu familiar, bem como, em relação à sua própria preparação para assumir um papel de cuidador em tempo inteiro.</p> <p>As informações mais procuradas eram relativas ao potencial de reabilitação, como prestar cuidados após a alta e que recursos que necessitaria no domicílio e quais é que estavam disponíveis.</p> <p>Referem também preocupações relativas ao seu próprio suporte emocional e em prestar apoio emocional ao seu familiar, bem como interesse em estar envolvidos em todos o processo de reabilitação e de tomada de decisões.</p> <p>A maioria dos sobreviventes de AVC regressam a casa aos cuidados de membros da família que são eles próprios impulsionados abruptamente para este novo e imprevisto papel.</p> <p>Estes resultados sublinham a responsabilidade crucial dos profissionais de reabilitação, no envolvimento cuidadores através de interações que melhorar os seus conhecimentos e preparação para esta experiência de mudança de vida.</p> <p>A família depende dos profissionais de saúde como principal fonte de informação.</p> <p>Na esmagadora maioria, os cuidadores familiares incluídos neste estudo observou a importância de estar envolvido nos cuidados decisões e planeamento do tratamento, e o desejo de ter informações, treinamento e atendimento individualizado ao seu família necessidades e preferências dos membros.</p> <p>Os profissionais devem estar cientes de que nem todos os cuidadores são pró-ativos em pedir o que eles precisam; na verdade, os resultados sugerem que muitos cuidadores nem sabem as perguntas a fazer e confiam nos profissionais para iniciar essas conversas vitais. Os profissionais devem, portanto, estar atentos em não assumir que o silêncio indica entendimento. Também é útil para os profissionais estarem conscientes do impacto positivo na satisfação e confiança dos cuidadores, quando sua participação é reconhecida e suas perguntas são suficientemente abordadas.</p>

Pontos-chave:

- Muitos cuidadores informais não sabem que perguntas colocar sobre as informações necessárias e educação e dependem dos profissionais para iniciar essas conversas vitais.
- Com a inclusão da família como parceiros em todo o processo de cuidados, não só se beneficiados seus conhecimentos sobre o seu familiar, mas também pode aumentar a sua confiança e competência para prestar os cuidados que o familiar necessita quando regressam a casa.
- Os profissionais de saúde devem estar atentos para não assumir que o silêncio da pessoa com AVC e seus cuidadores indica entendimento.
- É da responsabilidade dos profissionais de reabilitação em regime de internamento de envolver os cuidadores através de interações, para melhorar o seu conhecimento e preparação para o novo papel de cuidador.
- Os enfermeiros são muitas vezes o único recurso disponível para os cuidadores informais, que lutam por se ajustar e se preparar para o desafio de levar para casa um familiar em situação de AVC.

**Nível de
Evidência**

Estudo descritivo – nível VI

Artigo 2 – Listening to carers' views on stroke services

Autores	Anne Marie Tunney e Assumpta Ryan
Data de edição	2013
Objetivo	Explorar como melhorar os serviços nos cuidados à pessoa com AVC e aos seus cuidadores
Participantes	10 cuidadores de pessoas com AVC
Método	<p>Abordagem qualitativa baseada na experiência.</p> <p>Para a colheita de dados foram aplicados questionários de experiência, onde o cuidador registava os seus sentimentos ao longo das diferentes etapas: admissão, internamento, alta e follow-up. Foram também gravadas discussões onde os cuidadores partilhavam as suas experiências.</p> <p>Feita análise de conteúdos dos dados colhidos pelos questionários e pela transcrição das gravações.</p>
Resultados	<p>Dos temas identificados salienta-se o sentimento de solidão do cuidador, presente ao longo de todo o processo, sentem-se sós quer física, quer psicologicamente, referindo medo do futuro.</p> <p>A falta de informação, também é apontada neste estudo, nomeadamente acerca do processo de reabilitação e expectativas acerca do futuro do seu familiar, referindo por vezes falta de empatia por parte do profissional de saúde, na relação com o cuidador.</p> <p>Outro tema identificado, refere-se às alterações no relacionamento entre a pessoa com AVC e a sua família e conseqüente alteração de papéis familiares.</p> <p>Os cuidadores sentem-se também sobrecarregados, desamparados e sem esperança, quando confrontados com o seu novo papel de cuidadores, referindo preocupação relativamente à continuidade dos cuidados.</p> <p>Através de uma relação terapêutica com a pessoa com AVC e seu cuidador/ família, os enfermeiros encontram-se numa posição de excelência para reconhecer os sinais de desgaste do cuidador e orientá-lo no seu processo de coping.</p> <p>A falta de informação é o fator que mais contribui para a solidão do cuidador, levando-o a temer o pior e a sentir-se excluído da tomada de decisões, relativamente ao seu próprio papel de cuidador, aumentando ainda, a sua ansiedade.</p> <p>As autoras referem ainda que as informações só eram dadas quando solicitadas, ao invés de serem uma constante ao longo de todas as etapas do processo de reabilitação. Os cuidadores referem também a necessidade, dos profissionais de saúde, valorizarem as suas questões e contribuições e que embora a informação escrita facultada seja apreciada pelas suas vantagens, não dispensam uma interação pessoal.</p> <p>Em suma:</p> <p>Cabe ao enfermeiro garantir uma avaliação atempada das necessidades do cuidador e providenciar as informações precisas de modo a reduzir a ansiedade.</p> <p>A informação verbal deve ser apoiada por informação escrita adequada e individualizada.</p> <p>Finalmente é importante que a família esteja ciente das suas capacidades, do que lhe é exigido enquanto cuidador, da sua capacidade de resposta e coping, antes de serem tomadas quaisquer decisões sobre a adoção do papel do cuidador informal.</p>
Nível de Evidência	VI

Artigo 3 – A feasibility and pilot randomized controlled trial of the “Timing it Right Stroke Family Support Program

Autores	Jill I. Cameron, Gary Naglie, Theresa L. Green, Monique A. M. Gignac, Mark Bayley, Maria Huijbregts, Frank L. Silver e Anna Czerwonka
Data de edição	2015
Objetivo	Examinar a viabilidade do Programa “Timing it Right Stroke Support Program” (TIRSFSP) Este programa procura capacitar os cuidadores informais, de acordo com as suas necessidades, ao longo das diversas etapas do processo de reabilitação (desde a ocorrência, internamento, preparação do regresso a casa, nos primeiros meses em casa e após alguns meses na reintegração na comunidade).
Participantes	Cuidadores informais de pessoas que experienciaram o primeiro AVC (31)
Método	Estudo randomizado controlado misto – estudo piloto Colheita de dados através de entrevistas, que possibilitaram análise qualitativa e quantitativa
Resultados	<p>As principais áreas de intervenção relatadas referem-se ao bem-estar do cuidador, às suas estratégias de cuidados, ao bem-estar da pessoa com AVC, à sua reintegração na comunidade e recursos disponíveis.</p> <p>Relativamente ao bem-estar do cuidador, as discussões estão relacionadas com a saúde emocional, gestão das responsabilidades de cuidar, fadiga e burnout, e as mudanças na sua relação com o seu familiar.</p> <p>As principais estratégias de intervenção incluem capacitar o cuidador no sentido de obter apoio dos outros elementos da família e amigos, orientar para os serviços disponíveis na comunidade, adaptação do domicílio de acordo com as necessidades identificadas e uso de estratégias de coping.</p> <p>A principal preocupação relativamente ao bem-estar da pessoa com AVC é o risco de depressão. Os cuidadores identificam preocupações relativas à reintegração na comunidade como por exemplo o regresso à atividade profissional, às atividades sociais e de lazer.</p> <p>As necessidades dos cuidadores dependem de fatores como: a gravidade do AVC, a sua experiência prévia enquanto cuidador, as necessidades da pessoa com AVC e a motivação para o processo de reabilitação.</p> <p>Os cuidadores salientam necessidades de informação relativas aos cuidados a prestar ao seu familiar, no domicílio, e apoio emocional para os ajudar neste processo de transição, sublinhando que estas necessidades mudam ao longo das várias etapas do processo de reabilitação (desde a ocorrência, internamento, preparação do regresso a casa, nos primeiros meses em casa e após alguns meses na reintegração na comunidade).</p> <p>Relativamente ao suporte da informação, as preferências variam de acordo com as características do cuidador, do seu interesse em procurar ativamente outras fontes de informação e preferência pessoal por informação verbal ou escrita.</p> <p>A satisfação relativamente ao apoio recebido depende do seu grau de preparação para assumir o papel de cuidado e das expectativas realísticas relativas à recuperação do seu familiar. Os que têm menos necessidades mostram-se, tendencialmente, mais satisfeitos com o suporte recebido, contrariamente aos que referem necessidades mais elevadas.</p> <p>Os cuidadores estão tanto mais satisfeitos, quanto mais preparados se sentem e sabem o que esperar.</p> <p>A análise quantitativa, do estudo piloto, sugere que este programa melhora a capacitação e o sentido de apoio dos cuidadores.</p> <p>A análise qualitativa, do estudo piloto, sugere que a satisfação das necessidades dos cuidadores envolve um processo complexo.</p>
Nível de Evidência	II