

Dayse Neri de Souza

Marilia Santos Rua

Coordenadores

CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS IDOSAS

Caminhos de Mudança

CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS IDOSAS

Caminhos de Mudança

FICHA TÉCNICA

Título

Cuidadores informais de pessoas idosas: caminhos de mudança.

Coordenadores

Dayse Cristine Dantas Brito Neri de Souza
Marília Santos Rua

Equipa Projeto

Dayse Cristine Dantas Brito Neri de Souza (Investigador Principal)
Nilza Maria Vilhena Nunes da Costa (Coordenadora do Centro de Investigação Didática e Tecnologia na Formação de Formadores)
Arminda Costa (Consultora)
Alcione Leite da Silva
Margarida da Silva Neves de Abreu
Maria João Cardoso Teixeira
Marília Santos Rua
Ricardo Manuel da Costa Melo
Sílvia Maria Sousa Torres
Susana Maria Carvalho Rocha Freitas
Wilson Jorge Correia Pinto de Abreu
Helena Jorge Cardoso Teixeira (BTI)

Título do Projeto:

Cuidadores informais do Idoso: do levantamento das necessidades ao desenvolvimento de estratégias de intervenção (PTDC/CPE-PEC/103858/2008)

Financiamento do projeto

Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT)

Editora

UA Editora
Universidade de Aveiro · Serviços de Biblioteca, Informação Documental e Museologia

1ª edição – dezembro de 2013

Suporte

Ebook digital - Formato PDF

Design e Paginação

Fábio Freitas

Catálogo Recomendada

Cuidadores informais de pessoas idosas : caminhos de mudança / coord. Dayse Neri de Souza, Marília Santos Rua.
Aveiro : UA Editora, 2013. - 428 p. : il.
ISBN 978-972-789-384-3 (brochado)
Gerontologia // Pessoas idosas // Cuidados de saúde // Apoio domiciliário – Pessoas idosas
CDU 613.98(082)

Isenção editorial

O conteúdo dos artigos publicados é de inteira responsabilidade dos seus autores.

Adaptação após AVC na perspectiva dos cuidadores informais e pessoas pós-AVC: uma metassíntese

Carla Pereira¹, Fiona Jones² & Portia Woodman²

1. Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Setúbal

2. Faculty of Health Social Care and Education, St George's: University of London

A investigação qualitativa tem contribuído para compreender o modo como os cuidadores informais e os utentes lidam com os desafios após um AVC, contudo, o enfoque têm sido sobretudo na compreensão das suas perspectivas de forma isolada. Deste modo, foi desenvolvida uma metassíntese com o objectivo de identificar e sintetizar ambas as perspectivas. Vinte e dois estudos foram incluídos e os resultados sugerem uma mudança gradual na forma como ambos lidam com as dificuldades e desafios resultantes do AVC. Dos resultados emergiram cinco temas, nomeadamente: “Gerir a perda”; “Lidar com a incerteza após AVC”; “Assumir o controlo na recuperação”, “Re-avaliar perspectivas de vida” e “Adaptar através de (novos) objetivos de vida”. O suporte para encontrarem soluções em conjunto e o envolvimento ativo de ambos na reabilitação deve ser promovido pelos profissionais.

Palavras-chave: Coping; adaptação pós AVC; cuidadores informais; pessoas pós AVC; metassíntese

La investigación cualitativa ha contribuido a la comprensión de cómo los cuidadores informales y usuarios enfrentan a los desafíos ACV, sin embargo, el enfoque ha sido principalmente en la comprensión de sus puntos de vista en forma aislada. Por lo tanto, hemos desarrollado un meta-síntesis con el fin de identificar y sintetizar ambas perspectivas. Veintidós estudios fueron incluidos y los resultados sugieren un cambio gradual en cómo ambos tratan de las dificultades y los desafíos derivados de un ACV. Los resultados destacan cinco temas, a saber: “Gestión de la pérdida”, “Hacer frente a la inseguridad después del ACV”, “Toma el control de la recuperación”, “reevaluar las perspectivas de vida” y “Adaptación a la vida a través de (nuevos) objetivos”. El apoyo para encontrar soluciones en conjunto y la participación activa de ambos en la rehabilitación debe ser promovida por los profesionales.

Palabras clave: *Coping*, Adaptación después del ACV, los cuidadores informales, las personas después del ACV; meta-síntesis.

INTRODUÇÃO

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) tem sido reconhecido como um dos problemas de saúde mais importantes a nível mundial (World Health Organization, 2004) e nacional (Barros et al., 2011; OECD, 2010), destacando-se pelo seu carácter multidimensional, repercussões sociais, familiares e económicas. Traduz-se num evento crítico não apenas para os utentes como também para os seus familiares e rede social, tendo-se, nas últimas décadas, procurado compreender como ambos lidam com as suas consequências. Estudos têm demonstrado que o processo de *coping* é um determinante importante da qualidade de vida durante o primeiro ano após a alta para ambos (Darlington et al., 2007; Pakenham et al., 2007). Estudos qualitativos têm explorado os

mecanismos que os cuidadores e os utentes adoptam para lidar com as inúmeras circunstâncias após AVC (ex: Greenwood et al., 2009a; Pound et al., 1999; Rochette et al., 2006), sendo um contributo importante para a compreensão do processo de adaptação após AVC e durante a reabilitação, possibilitando aos profissionais de saúde compreender como podem colaborar para uma melhor adaptação (Carlsson et al., 2009; Pound et al., 1998). Os resultados dos estudos já desenvolvidos, quer se centrando na perspectiva do cuidador informal, quer na da pessoa após AVC, têm vindo a realçar a importância do seu suporte mútuo para encontrar soluções face às dificuldades diárias com que se deparam. Deste modo, pretendeu-se desenvolver uma metassíntese, incluindo a investigação qualitativa com a perspectiva dos cuidadores informais e pessoas após AVC sobre o processo de *coping* ao longo do primeiro ano. Procurou-se responder às seguintes questões: 1) Como lidam os cuidadores informais com a experiência de cuidar de alguém que sofreu um AVC?; 2) Como lidam as pessoas que sofreram um AVC com os desafios das respectivas consequências e com o processo de reabilitação?

METODOLOGIA

Foi realizada uma síntese interpretativa, incluindo uma análise temática da investigação qualitativa (Thomas & Harden, 2008). Foram adoptadas estratégias para uma pesquisa compreensiva e, simultaneamente, sensível ao tópico em estudo, tendo realizado a pesquisa em seis bases de dados: MEDLINE (período: 1946 – presente); MEDLINE ® In-Process & Other Non-Indexed Citations (período: 1946 – presente); EMBASE (período: 1980 – presente); CINAHL (período: 1937 – presente); PsychINFO (período: 1967 – presente); e AMED (período: 1995 – presente). A pesquisa foi efectuada em Março de 2012 e atualizada uma vez por semana até ao final de Setembro de 2012, através de alertas. Para além da pesquisa em bases de dados electrónicas foi, igualmente, realizada uma pesquisa na literatura cinzenta (*grey*): OpenGREY e ZETOC, bem como em revistas nacionais (formato electrónico), nomeadamente: Sinapse (período: 2001 – presente); Ifisionline (período: 2010 – presente); Re(habilitar) (período: 2004 – presente); Revista Portuguesa de Clínica Geral (período: 2011 – presente) e Análise Psicológica (período: 1997 – presente). Por último, foram consultadas as referências bibliográficas dos estudos incluídos, bem como de revisões sistemáticas na área em estudo (Donnellan et al., 2006) e contactados os autores dos estudos incluídos para obter recomendações sobre outros estudos a incluir.

A estratégia de pesquisa incluiu três grupos de termos, especificamente, 1) termos de pesquisa para o tópico de interesse (ex: *MH “Coping”; “Adaptation, psychological” [MeSH]; “Stress, psychological” [MeSH Heading]; Adjustment; Management*); 2) termos de pesquisa sobre a condição/ população (ex: *“cerebrovascular accidents” [Mesh]; Stroke [Mesh]; “Caregivers” [Mesh]; “Family” [Mesh]; MH “Caregivers”; “Patients” Mesh*); e 3) termos para pesquisa do tipo de estudos que melhor respondia às questões em estudo (ex: *“qualitative research” [Mesh]; MH “qualitative research”; Qualitative Research/*). Foram utilizados termos livres e vocabulário controlado associados ao operador OR, de modo a promover uma maior sensibilidade à pesquisa (Gorecki et al., 2010; Shaw et al., 2004). Entre os três grupos foi incluído o operador AND.

Os estudos de investigação primária foram incluídos se cumprissem os seguintes grupos de critérios: 1) tipo de estudo: estudos cujo desenho e métodos de recolha de dados explorassem as perspectivas dos participantes pelas suas palavras; estudos que apresentassem temas ou padrões reportados pelos participantes, e não apenas classificações ou contabilização de respostas (Sandelowski, 2004); estudos que apresentassem resultados de investigação primária; 2) população em estudo: estudos cujo enfoque fosse na perspectiva de adultos (18 anos ou mais), incluindo cuidadores informais e/ ou pessoas que tenham tido um AVC; 3) fenómeno de interesse: processo de *coping* após AVC e durante a reabilitação; 4) *outcome*: estudos centrados na perspectiva de cuidadores informais e/ ou pessoas após AVC durante o primeiro ano através de questões abertas; estudos reportados em língua inglesa ou portuguesa, publicados ou não publicados. Os estudos foram excluídos quando: os métodos de recolha e análise não eram reportados; o enfoque era o desenvolvimento ou validação de instrumentos; a amostra incluía participantes com outras condições neurológicas sem que os resultados fossem distinguidos; e resultados reportados em dissertações.

A seleção envolveu duas fases, sendo que numa primeira etapa foi realizada de forma inclusiva, de acordo com os títulos e resumos obtidos, com o objetivo de identificar potenciais estudos relevantes. Na segunda etapa foram aplicados os critérios de inclusão com base na leitura integral dos estudos. Este processo foi realizado de forma independente por 2 revisores e os resultados comparados de modo a garantir a fiabilidade do processo.

A avaliação da qualidade dos estudos incluídos foi realizada através de uma versão adaptada da matriz desenvolvida por investigadores do centro *Evidence for Policy and Practice Information* (EPPI). Deste modo, cada estudo foi avaliado de acordo com: 1) os métodos de amostragem, de recolha de dados e análise; 2) os resultados apresentados; 3) o uso de abordagens com privilégio à perspectiva dos participantes; 4) a fiabilidade e utilidade dos resultados para a metassíntese.

ANÁLISE

A análise foi realizada de acordo com três etapas, interrelacionadas entre si, definidas para uma síntese temática (Thomas & Harden, 2008). A codificação linha a linha correspondeu à primeira etapa e envolveu o desenvolvimento de códigos e temas ao longo dos resultados dos estudos incluídos. Deste modo, cada parágrafo foi lido e relido, e códigos foram criados indutivamente e reportados no software QSR's NVivo 7. Dois revisores sublinharam o texto de um estudo e codificaram-no de acordo com o seu significado de forma independente, seguindo-se a sua discussão antes de se iniciar o processo de translação para os estudos seguintes. Numa segunda etapa o objectivo foi analisar as similaridades entre os temas e sua articulação, com enfoque particular para as semelhanças entre as estratégias utilizadas quer na perspectiva dos cuidadores informais, quer das pessoas após AVC. Os temas, de natureza descritiva, foram posteriormente discutidos pelos revisores e equipa de investigação de forma a garantir a consistência da interpretação inicial de translação dos resultados. A terceira etapa traduziu-se no desenvolvimento de temas analíticos, com enfoque nas diferenças entre grupos, estratégias e razões para a adopção de diferentes estratégias, possibilitando novas conceptualizações e explicações.

RESULTADOS

Foram encontrados 1587 potenciais artigos relevantes, dos quais 922 eram referências duplicadas. Após seleção, de acordo com o fluxograma apresentado na fig. 1, foram incluídos 22 estudos (cf. Tabela 1), perfazendo um total de 596 participantes, dos quais 195 eram cuidadores informais (153 do sexo feminino, com uma média de idades de 54 anos; e DP de 12) e 401 eram pessoas após AVC (129 do sexo feminino, com uma média de idades de 68 anos; e DP de 7.8).

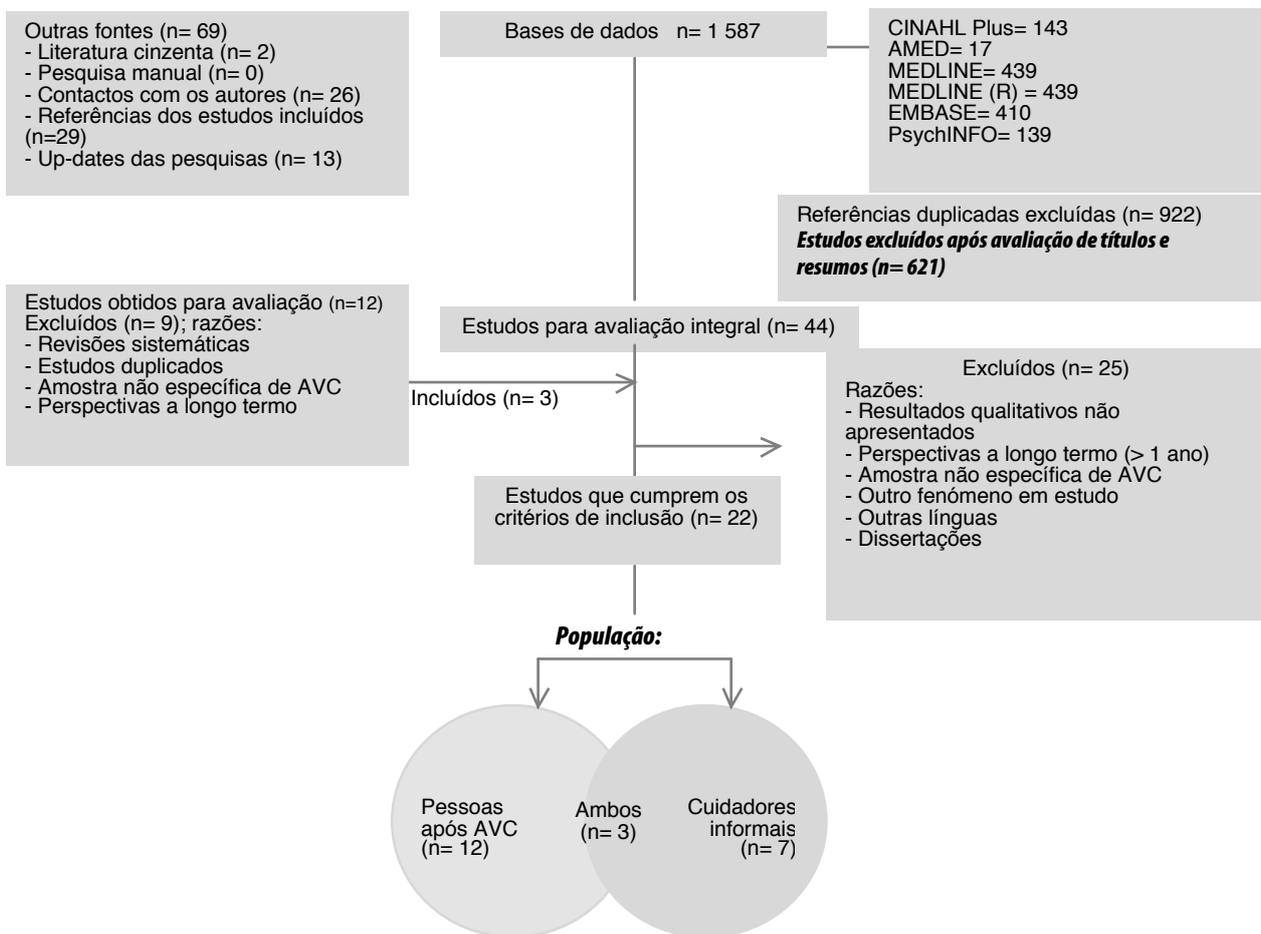


Fig. 1- Fluxograma do processo de pesquisa e seleção dos estudos a incluir na metassíntese

Tabela 1- Características dos estudos incluídos na metassíntese.

Autores (ano) País	Objetivo	Método	População em estudo	Amostra	Idade (média)	Género (feminino)	Tempo após AVC (meses)	Qualidade
Carlsson et al. (2009) Suécia	Investigar como as pessoas com um AVC moderado lidam com a sua nova situação de vida durante o primeiro ano	Desenho: estudo qualitativo, inspirado na <i>grounded theory</i> ; Recolha de dados: entrevistas com questões abertas; Análise: inspirado na <i>grounded theory</i>	Pessoas após AVC	18	52	7	12	Médio/ médio
Pound et al. (1999) UK	Explorar as estratégias práticas e sociais criadas por pessoas após AVC para lidarem com as suas consequências	Desenho: Estudo qualitativo Recolha de dados: entrevistas semi-estruturadas Análise: método de comparação constante	Pessoas após AVC	40	71	19	10	Médio/ médio
Rochette, et al. (2006) Canadá	Compreender o processo de adaptação	Desenho: Fenomenologia Recolha de dados: entrevistas Análise: de acordo com a orientação fenomenológica	Pessoas após AVC	10	74	5	T1- 3 semanas após AVC; T2- 3 meses depois T3- 6 meses depois	Baixo/ baixo
Close & Procter (1999) UK	Explorar a percepção de necessidades e progresso de utentes e cuidadores após AVC; e a percepção dos profissionais de saúde acerca dos seus contributos para identificar e colmatar as suas necessidades	Desenho: <i>Grounded theory</i> Recolha de dados: entrevistas não estruturadas Análise: método de comparação constante	Ambos	19 (12+7)	70	11	T1- hospital; T2- ao longo do tempo desde a alta	Baixo/ médio
Greenwood et al. (2009) UK	Investigar as experiências de cuidadores informais ao longo do tempo: próximo da alta, um mês e 3 meses após retorno a casa	Desenho: Etnografia Recolha de dados: entrevistas com questões abertas Análise: processo contínuo com constante leitura dos dados	Cuidadores informais	31		22	T1- durante o período de internamento; T2- 1 mês após alta; T3- 3 meses após alta	Alto/ alto
Robinson-Smith (2002) EUA	Determinar o uso da oração para lidar com os efeitos do AVC	Desenho: descritivo, estudo qualitativo Recolha de dados: entrevistas Análise: análise de conteúdo de acordo com 5 passos de McCracken	Pessoas após AVC	8		6	12	Médio/ médio
Perry & McLaren (2003) UK	Explorar a percepção e resposta das pessoas após AVC face às sequelas relacionadas com a alimentação	Desenho: estudo qualitativo Recolha de dados: entrevistas semi-estruturadas Análise: análise temática	Pessoas após AVC	136	68	66	6	Médio/ médio
Rittman et al. (2004) Suécia	Descrever dimensões da experiência do tempo durante a transição do hospital para casa durante o primeiro mês após alta	Desenho: estudo qualitativo Recolha de dados: entrevistas semi-estruturadas e profundas Análise: método de comparação constante	Ambos	102 (51+51)	65	0	1 mês após alta	Médio/ médio
Le Dorze et al. (2009) Não identificado	Explorar a experiência no processo de adaptação de uma filha em relação ao AVC e afasia do pai, ao longo do primeiro ano após AVC	Desenho: estudo de caso qualitativo longitudinal Recolha de dados: entrevistas semi-estruturadas e profundas Análise: análise de conteúdo indutiva	Cuidadores informais	1	31	1	T1- 4 meses após AVC T2- 7 meses após AVC T3- 11 meses após AVC	Baixo/ baixo
Pierce et al. (2004) EUA	Avaliar o impacto de um sistema de suporte informático (web-based) para cuidadores, e explorar os factores que afectam os cuidados da pessoa após AVC	Desenho: estudo qualitativo Recolha de dados: entrevistas semi-estruturadas e a partir da discussão em <i>Caretalk</i> Análise: rubrica preliminar de codificação	Cuidadores informais	9	61	4	3 meses após reabilitação	Médio/ baixo
Erikson et al. (2010) Não identificado	Investigar o significado da ação com outros em diferentes locais durante o primeiro ano de reabilitação após AVC	Desenho: estudo qualitativo Recolha de dados: <i>Grounded theory</i> Análise: <i>Grounded theory</i>	Pessoas após AVC	9	51	3	T1- 1 mês após AVC T2- 3 meses após T3- 6 meses após T4- 12 meses após	Médio/ médio
Fraser (1999) Não identificado	Descrever a experiência de transição de uma cuidadora (filha) após AVC	Desenho: estudo qualitativo Recolha de dados: entrevistas longitudinais Análise: versão modificada dos passos de Colaizzi	Cuidadores informais	1		1	Durante o período de internamento; quinzenalmente num total de 11 entrevistas (terminando 8 meses após AVC)	Low/ low
Hjelmblick & Holmstrom (2006) Suécia	Elucidar o uso do modelos de tempo em narrativas de pessoas após AVC sobre o medo de recorrência e morte	Desenho: teoria narrativa Recolha de dados: entrevistas Análise: análise narrativa descrita por Riessman	Pessoas após AVC	19	74	11	2 a 6 meses após AVC	Médio/ médio

Davis & Grant (1994) Não identificado	Explorar as estratégias usadas por cuidadores familiares para resolver problemas no domicílio	Desenho: teoria construtiva social Recolha de dados: entrevistas Análise: método de comparação constante	Cuidadores informais	8	50	7	1 a 4 meses após AVC	Médio/médio
Medin et al. (2010) Suécia	Explorar a experiência e modo de lidar com as situações relativas à alimentação em pessoas seis meses após o AVC	Desenho: princípios da <i>Grounded Theory</i> Recolha de dados: entrevistas semi-estruturadas com questões abertas Análise: método de comparação constante	Pessoas após AVC	13	75	7	6	Médio/médio
Burton (2000) UK	Identificar, na perspectiva do utente, a experiência vivida de recuperação de um AVC	Desenho: fenomenologia Recolha de dados: entrevistas não estruturadas Análise: método de comparação constante	Pessoas após AVC	6	67	4	Admissão inicial; mensalmente durante um ano	Médio/alto
Saban & Hogan (2012) EUA	Investigar os stressores psicológicos e a saúde de cuidadores do sexo feminino; compreender os problemas dos cuidadores para lidarem e se adaptarem às consequências do AVC e o tipo de recursos que podem considerar úteis para si	Desenho: método misto Recolha de dados: questionários escritos com questões abertas Análise: método de comparação constante	Cuidadores informais	46	56	46	3 a 12 meses após AVC	Médio/médio
Kirkevold (2002) Noruega	Compreender o processo de ajuste durante o primeiro ano após AVC	Desenho: estudo de caso Recolha de dados: entrevistas profundas Análise: princípios da análise hermenêutica	Pessoas após AVC	9	68	3	Cada participante foi entrevistado 5 a 10 vezes desde o internamento hospitalar e durante o primeiro ano após AVC	Médio/médio
Greenwood et al. (2009) UK	Explorar o impacto nos cuidadores informais de cuidar de pessoas após AVC, especificamente focando as mudanças na autonomia e controlo por parte do cuidador e nas estratégias desenvolvidas ao longo dos primeiros três meses para lidar com essas mudanças	Desenho: etnografia Recolha de dados: entrevistas Análise: processo contínuo com constante leitura dos dados	Cuidadores informais	31		22	T1- durante o internamento hospitalar; T2- 1 mês após alta; T3- 3 meses após alta	Médio/médio
Folden (1994) EUA	Explorar como os utentes lidam com as múltiplas sequelas após AVC	Desenho: <i>Grounded theory</i> Recolha de dados: entrevistas com questões abertas Análise: <i>Grounded theory</i>	Pessoas após AVC	20	74	Não identificado	T1= 2 semanas após AVC; T2= 3-4 semanas após alta da unidade de reabilitação	Baixo/baixo
White et al. (2012) Austrália	Explorar a experiência de fadiga após AVC durante o primeiro ano após AVC	Desenho: estudo qualitativo prospectivo Recolha de dados: entrevistas semi-estruturadas Análise: abordagem temática indutiva	Pessoas após AVC	31	72	14	T1- admissão hospitalar T2- 3 meses depois; T3- 6 meses depois; T4- 9 meses depois; T5- 12 meses depois	Alto/alto
Hjelmblick et al. (2009) Suécia	Explorar o significado da reabilitação em idosos suecos após AVC, desde a fase aguda até à finalização do processo de reabilitação	Desenho: <i>Grounded theory</i> Recolha de dados: entrevistas com questões abertas Análise: <i>Grounded theory</i>	Pessoas após AVC	19	75	9	T1- Após alta da unidade de AVC; T2- após reabilitação (cerca de 1 ano após AVC)	Médio/médio

A análise dos 22 estudos incluídos (tabela 2) resultou em cinco temas principais, nomeadamente:

Gerir a perda

Nos primeiros meses após o AVC e particularmente durante a transição para o domicílio, quer os cuidadores, quer as pessoas pós-AVC descreveram o impacto da discrepância sentida entre a sua vida atual e anterior. O AVC provocou uma mudança abrupta nas assunções e papéis, anteriormente assumidos como adquiridos, levando à necessidade de lidarem com novos papéis, a criarem novas realidades nas suas rotinas diárias e a mudarem as suas relações com os outros. Os cuidadores informais demonstraram sentir dificuldade em gerir o seu novo papel ao apoiar e cuidar do seu familiar, bem como a necessidade de estarem sempre presentes e simultaneamente assumirem as suas responsabilidades anteriores ou as do seu familiar. Para ambos, a capacidade para gerir a perda das suas assunções e papéis anteriores parece ser influenciada pela sua capacidade em compreender e aceitar as mudanças após AVC, pela sua percepção de união e suporte mútuo, bem como pela percepção do papel dos outros na sua vida. Dar informação com o objectivo de ajudar os outros a compreender a situação foi destacada por ambos como uma

estratégia facilitadora, contribuindo para se sentirem igualmente apoiados pelo contexto.

Lidar com a incerteza após AVC

Esta tema relacionou-se com a dificuldade sentida pelos participantes após AVC em lidar com um dia-a-dia incerto e a importância de aceitar a incerteza na sua vida. A percepção de imprevisibilidade relativa ao prognóstico, à possibilidade de recuperação e aos planos para o futuro foram factores comumente descritos como difíceis de gerir ao longo do primeiro ano. Porém, foi reportado simultaneamente por ambos como sendo uma fonte importante de optimismo e energia para lidarem com as dificuldades quotidianas. Saber e compreender a condição clínica foi reportada como uma estratégia importante para reduzir a incerteza e compreender a situação. A experiência anterior em cuidar ou de situações de saúde prévias e a criação de rotinas contribuíram para uma melhor capacidade em lidar com o desconhecido. Contudo, alguns reportaram a importância das experiências e a necessidade de tempo para conseguirem compreender o que aconteceu e o seu impacto.

Assumir o controlo na recuperação

Este tema emergiu da importância atribuída à recuperação e ao processo de reabilitação ao longo do primeiro ano, quer pelos cuidadores, quer pelas pessoas após AVC. Para ambos, o maior enfoque era a recuperação e o re-estabelecimento das rotinas anteriores. A compreensão das suas próprias capacidades e limites parece ter sido importante para ambos, ajudando-os a definirem objectivos concretizáveis, a adequarem o suporte necessário e a adaptarem as suas rotinas diárias. O envolvimento do cuidador informal na reabilitação da pessoa após AVC aparentou ser importante não apenas para o último, mas também para os cuidadores, sendo uma forma de ganharem forças através da coragem com que encarava as suas dificuldades e os desafios/exigências das atividades solicitadas, bem como pela percepção dos progressos obtidos.

Re-avaliar perspectivas de vida

De modo a lidar com as mudanças abruptas provocadas pelo AVC e a incerteza relativa ao futuro, os participantes enfatizaram a importância de refletir sobre a vida, a saúde, os seus valores e princípios. Re-estruturar prioridades na vida foi reportado como importante para ambos, tendo sido o envolvimento em atividades significativas uma estratégia que aparentou ter contribuído como guia para as decisões sobre o que e como fazer o que era importante para ambos.

Adaptar através de (novos) objetivos de vida

Para muitos participantes o primeiro ano após AVC representou uma paragem na sua vida, tendo sido interrompida com a expectativa de retorno. A capacidade em redefinir ou criar novos objectivos foi realçada sobretudo no final do primeiro ano após o AVC, apesar de muitos reconhecerem a dificuldade sentida em abandonar as suas ambições pré-AVC. Por vezes, o seu ajuste não representava uma aceitação do que aconteceu, não sendo redefinidos objectivos de vida, apenas o seu ajuste, por vezes associado a frustração. Porém, a reconstrução da sua biografia, em conjunto, foi enfatizada por alguns como importante para a sua reintegração na sociedade e para a capacidade para re-interpretar positivamente o modo como a situação é percebida, encontrando novos objectivos.

Tabela 2- O contributo de cada estudo para a metassíntese

	<i>Gerir a perda</i>	<i>Lidar com a incerteza após AVC</i>	<i>Assumir o controlo na recuperação</i>	<i>Re-avaliar perspectivas de vida</i>	<i>Adaptar através de (novos) objetivos de vida</i>
Carlsson et al. (2009)	✓	✓	✓	✓	✓
Pound et al. (1999)	✓	✓	✓	✓	
Rochette, et al. (2006)	✓	✓		✓	✓
Close & Procter (1999)		✓	✓		
Greenwood et al. (2009a)	✓	✓	✓	✓	

Robinson-Smith (2002)		✓			
Perry & McLaren (2003)	✓				✓
Rittman et al. (2004)	✓	✓	✓	✓	✓
Le Dorze et al. (2009)	✓	✓			
Pierce et al. (2004)	✓	✓			
Erikson et al. (2010)	✓		✓		✓
Fraser (1999)	✓	✓			
Hjelmblick & Holmstrom (2006)	✓	✓	✓	✓	✓
Davis & Grant (1994)	✓				
Medin et al. (2010)	✓			✓	✓
Burton (2000)		✓	✓		✓
Saban & Hogan (2012)	✓	✓	✓	✓	
Kirkevold (2002)	✓	✓	✓	✓	✓
Greenwood et al. (2009b)				✓	
Folden (1994)		✓	✓		
White et al. (2012)	✓	✓	✓		✓
Hjelmblick et al. (2009)	✓	✓	✓	✓	✓

CONCLUSÃO

A adaptação após AVC não é um processo isolado e individual, envolvendo todos os intervenientes. O seu suporte mútuo é realçado em ambas as perspectivas e a necessidade de compreensão e aceitação gradual do que aconteceu parece contribuir para que ambos consigam gerir as dificuldades diárias e encararem-nas como um desafio. Deste modo, os profissionais de saúde podem dar um contributo importante para o desenvolvimento da capacidade de auto-gerir o processo e gradualmente redefinirem prioridades e objectivos de vida.

Os cinco conceitos chave obtidos, interligados entre si, enfatizam a também interligação entre o processo de adaptação de ambos e reforçam a importância de um trabalho conjunto ao longo do processo de reabilitação, envolvendo igualmente o cuidador informal. Será, igualmente, importante compreender de que forma esse envolvimento poderá ser efetivo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barros, P., Machado, S., & Simões, J. (2011). Portugal: Health System Review. *Health Systems in Transition*, 13(4), 1–156.
- Burton, C. (2000). Living with stroke: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 32(2), 301–309.
- Carlsson, G. E., Möller, A., & Blomstrand, C. (2009). Managing an everyday life of uncertainty—a qualitative study of coping in persons with mild stroke. *Disability and Rehabilitation*, 31(10), 773–82. doi:10.1080/09638280802638857
- Close, H., & Procter, S. (1999). Coping strategies used by hospitalized stroke patients: implications for continuity and management of care. *Journal of Advanced Nursing*, 29(1), 138–144. doi:10.1046/j.1365-2648.1999.00873.x

- Darlington, A., Dippel, D., Ribbers, G., Van Balen, R., Passchier, J., & Busschbach, J. (2007). Coping strategies as determinants of quality of life in stroke patients: a longitudinal study. *Cerebrovascular Diseases*, 23(5-6), 401–7.
- Davis, L., & Grant, J. (1994). Constructing the reality of recovery: family home care management strategies. *Advances in Nursing Science*, 17(2), 66–76.
- Donnellan, C., Hevey, D., Hickey, A., & O'Neill, D. (2006). Defining and quantifying coping strategies after stroke: a review. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 77(11), 1208–18. doi:10.1136/jnnp.2005.085670
- Erikson, A., Park, M., & Tham, K. (2010). Belonging: a qualitative, longitudinal study of what matters for persons after stroke during the one year of rehabilitation. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42(9), 831–8. doi:10.2340/16501977-0608
- Folden, S. (1994). Managing the effects of a stroke: the first months. *Rehabilitation Nursing Research*, (3), 79–85.
- Fraser, C. (1999). The experience of transition for a daughter caregiver. *Journal of Neuroscience Nursing*, 31(1), 9–16.
- Gorecki, C., Brown, J., Briggs, M., & Nixon, J. (2010). Evaluation of five search strategies in retrieving qualitative patient-reported electronic data on the impact of pressure ulcers on quality of life. *Journal of advanced nursing*, 66(3), 645–52.
- Greenwood, N., Mackenzie, A., Wilson, N., & Cloud, G. (2009a). Managing uncertainty in life after stroke: a qualitative study of the experiences of established and new informal carers in the first 3 months after discharge. *International journal of nursing studies*, 46(8), 1122–33. doi:10.1016/j.ijnurstu.2009.02.011
- Greenwood, N., Mackenzie, A., Cloud, G., & Wilson, N. (2009b). Loss of autonomy, control and independence when caring: A qualitative study of informal carers of stroke survivors in the first three months after discharge. *Disability & Rehabilitation*, 1–9. doi:10.1080/09638280903050069
- Hjelmblink F. Holmstrom, I. (2006). To cope with uncertainty: stroke patients' use of temporal models in narratives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(4), 367–374.
- Hjelmblink, F., Holmström, I., & Sanner, M. (2009). The meaning of rehabilitation for older people who have survived stroke. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 1(2), 186–195. doi:10.1111/j.1752-9824.2009.01020.x
- Kirkevold, M. (2002). The unfolding illness trajectory of stroke. *Disability & Rehabilitation*, 24(11), 887–898.
- Le Dorze G. Tremblay V. Croteau, C. (2009). A qualitative longitudinal case study of a daughter's adaptation process to her father's aphasia and stroke. *Aphasiology*, 23(4), 483–502.
- Medin, J., Larson, J., Von Arbin, M., Wredling, R., & Tham, K. (2010). Elderly persons' experience and management of eating situations 6 months after stroke. *Disability and rehabilitation*, 32(16), 1346–53. doi:10.3109/09638280903514747
- OECD. (2010). *Health at a Glance: Europe 2010*. OECD Publishing. doi:10.1787/health_glance-2010-en
- Pakenham, K. I., Chiu, J., Bursnall, S., & Cannon, T. (2007). Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes in young carers. *Journal of health psychology*, 12(1), 89–102.
- Perry, L., & McLaren, S. (2003). Coping and adaptation at six months after stroke: experiences with eating disabilities. *International Journal of Nursing Studies*, 40, 185–195.
- Pierce, L. L., Steiner, V., Govoni, A. L., Hicks, B., Thompson, T. L. C., & Friedemann, M.-L. (2004). Caregivers dealing with stroke pull together and feel connected. *The Journal of neuroscience nursing: journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 36(1), 32–9.
- Pound, P, Gompertz, P., & Ebrahim S. (1999). Social and practical strategies described by people living at home with stroke. *Health & Social Care in the Community*, 7(2), 120–128.

Rittman, M., Faircloth, C., Boylstein, C., Gubrium, J., Williams, C., & Van Puymbroeck, M. (2004). The experience of time in the transition from hospital to home following stroke. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 41(3A), 259–268.

Robinson-Smith, G. (2002). Prayer after stroke: its relationship to quality of life. *Journal of Holistic Nursing*, 20(4), 352–366.

Rochette, A., Tribble, D., Desrosiers, J., Bravo, G., & Bourget, A. (2006). Adaptation and coping following a first stroke: a qualitative analysis of a phenomenological orientation. *International Journal of Rehabilitation Research*, 29(3), 247–9.

Saban, K. L., & Hogan, N. S. (2012). Female caregivers of stroke survivors: coping and adapting to a life that once was. *The Journal of Neuroscience Nursing*, 44(1), 2–14. doi:10.1097/JNN.0b013e31823ae4f9

Sandelowski, M. (2004). Using qualitative research. *Qualitative Health Research*, 14(10), 1366–86.

Shaw, R. L., Booth, A., Sutton, A. J., Miller, T., Smith, J. a, Young, B., Jones, D. R., et al. (2004). Finding qualitative research: an evaluation of search strategies. *BMC medical research methodology*, 4, 5. doi:10.1186/1471-2288-4-5

Thomas, J., & Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC medical research methodology*, 8, 45. doi:10.1186/1471-2288-8-45

White, J., Gray, K., Magin, P., Attia, J., Sturm, J., Carter, G., & Pollack, M. (2012). Exploring the experience of post-stroke fatigue in community dwelling stroke survivors: prospective qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 34(16), 1376–84.

World Health Organization. (2004). *The global burden of disease: 2004 update. Update.*

CONTATO PARA CORRESPONDÊNCIA

Carla Pereira, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal, carla.pereira@ess.ips.pt