

DOUTORAMENTO
CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

Adaptation and learning in informal care: a health-education and rights-based approach to the perceptions and experiences of stroke survivors' informal caregivers

Ana Margarida Gonçalves Moura

D

2024



FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO



RESUMO

À medida que aumenta o número de sobreviventes por Acidente Vascular Cerebral (AVC) com necessidades de cuidado a longo-prazo, aumenta o número de cuidadores/as informais. De forma abrupta, estas pessoas têm de se adaptar ao novo papel, frequentemente sem suporte de saúde, social e/ou educativo. A literatura tem-se concentrado nas consequências físicas e psicológicas do cuidado informal, negligenciando dimensões sociais e educativas, dificultando o desenvolvimento de estratégias que considerem a complexidade da adaptação.

Partindo-se de uma perspetiva integradora de contributos das ciências da educação, da saúde pública e da educação para a saúde, pretendeu-se compreender os processos de adaptação e de aprendizagem de cuidadores/as informais de sobreviventes de AVC. Para isso, foi desenhado um estudo de metodologias mistas convergente que inclui: 1) uma revisão de escopo dos estudos acerca dos processos de adaptação de sobreviventes de AVC e cuidadores/as informais; 2) uma análise reflexiva ao Estatuto do Cuidador Informal no contexto português, articulando-a com perceções de cuidadores/as informais; 3) um estudo misto, com recurso a questionários estruturados e entrevistas semiestruturadas com cuidadores/as informais para compreender os seus processos de adaptação e aprendizagem. Esta tese tem por base o estudo CARESS, que inclui 443 cuidadores informais de sobreviventes de AVC internados entre setembro de 2018 e agosto de 2019 em todas as Unidades de AVC do Norte de Portugal. Uma subamostra participou numa entrevista semiestruturada, aproximadamente 12 a 18 meses após o preenchimento do questionário (n=37).

Os resultados mostram que a adaptação ao cuidado informal é um processo inesperado, desafiante e multisituado, dependente de barreiras e facilitadores individuais e sociais, e também de aprendizagens experienciais, frequentemente não reconhecidas e suportadas. Destaca-se também que o reconhecimento político (legal, social e económico) do cuidado informal só é alcançado com a aplicação efetiva e inclusiva das medidas estabelecidas. Esta tese reforça a pertinência de se problematizar temas de saúde além dos seus aspetos biomédicos, reconhecendo-se as experiências de saúde/doença como contextos informais de aprendizagem contínua e transformadora. Enquadrar esta problemática numa perspetiva de direitos, cidadania e empoderamento, rejeitando visões que naturalizam as práticas de cuidado e as consideram com base em necessidades e défices, é fundamental para dar visibilidade, reconhecimento e suporte a este grupo.