

Ajuda AVC - Manual on-line do Cuidador

"Stroke Help" - an online Manual for Caregivers

Susana Abreu⁽¹⁾ | António Damasceno⁽²⁾

Introdução:

Os acidentes vasculares cerebrais (AVC) são uma patologia muito frequente em Portugal, sendo causa importante de incapacidade e de dependência de terceiros. Os problemas que lhe estão associados são múltiplos, de vários âmbitos e vão evoluindo com o tempo.

Ultrapassada a fase aguda, hospitalar, o portador de sequelas de AVC poderá ser integrado no seio da sua comunidade, muitas vezes na residência prévia. Eventualmente irá precisar de ajuda para a satisfação de necessidades básicas e com frequência esses cuidados são prestados por pessoas próximas (familiares ou outras), que não estão preparadas técnica e psicologicamente para dar tal auxílio – irão ser cuidadores informais.

Apresenta-se neste poster um manual "on-line" para ajuda do cuidador informal de portadores de sequelas de AVC.

Este manual procura ir de encontro às dúvidas e necessidades de informação dos cuidadores informais de portadores de sequelas de AVC. Tem em vista possibilitar a integração familiar do portador de sequelas de AVC, minorar a procura inadequada de cuidados de saúde (como por exemplo idas repetidas aos serviços de urgência) e promover uma adequada vigilância de sinais que poderão ser manifestação de complicações que precisam de cuidados especializados.

Materiais e Métodos

Recolha de manuais já disponíveis e das experiências dos autores e seus colaboradores com o contacto profissional com doentes portadores de sequelas de AVC e seus familiares. Constituição duma equipa de colaboradores de várias áreas, para suporte do manual (médicos, engenheiros informáticos, fisioterapeutas, terapeutas da fala, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, técnicos de serviço social, higienistas orais). Está a ser desenvolvido, progressivamente, um sítio na internet onde se tem acesso ao manual. Na primeira fase, serão disponibilizadas as "folhas" do manual, para que seja possível personalizar de forma eficiente o manual de cada doente. Na segunda fase, o acesso ao sítio será personalizado, permitindo manter on-line o manual de acompanhamento para aquela situação. A terceira fase tem como objectivo alertar os cuidadores para potenciais problemas que o doente pode vir a apresentar e indicar as possíveis soluções, utilizando os mecanismos de personalização e técnicas de inteligência artificial.

Resultados

Neste momento já está em desenvolvimento a primeira fase do manual, que está disponível em sítio de acesso gratuito.

Este manual on-line apresenta características únicas em relação aos manuais já existentes: é constituído por "folhas", cada uma correspondendo a um dado

problema que o doente ou o seu cuidador apresenta. É um manual dinâmico, pois à medida que a situação evolui, com resolução ou apresentação de novos problemas, as "folhas" que o constituem podem ser retiradas ou acrescentadas.

Os temas são práticos e correspondem às necessidades de cuidadores informais. Para lhes aceder há um menu de acesso directo e fácil. A linguagem utilizada é simples e acessível a todos os públicos. De todas as folhas há versão de impressão ou para envio por e-mail. Quando são descritas acções, estas são complementadas por imagens exemplificativas.

Estão disponíveis pesquisas para utilizadores avançados e há a possibilidade de contactar o editor do site para colocação de questões ou fazer críticas e sugestões.

Este manual poderá ser utilizado directamente pelos cuidadores informais, ou fornecidas em formato de papel por cuidadores formais. Os médicos hospitalares ou de família, as Equipas de Gestão de Alta, das Unidades de Cuidados Continuados ou outras poderão fornecê-las aos cuidadores quando se estiver a preparar a integração do paciente no domicílio

Conclusões

Parecem-nos úteis os manuais já existentes, mas este que se apresenta tem características inovadoras que poderão mais bem adequar-se às necessidades dos cuidadores.

(1) Santa Casa da Misericórdia de Santar

(2) Santa Casa da Misericórdia de Santar

Partindo da experiência dos autores e da comparação com os manuais “em papel” existentes, foi construído um manual “on-line”, que será subseqüentemente personalizado (e com acesso protegido por “palavra-chave”, salvaguardando assim a confidencialidade de dados pessoais).

Explorando os recursos da programação neuronal, o manual será permanentemente actualizado, incorporando em todos os manuais pessoais os resultados e experiências acumulados com cada doente.

Referências / *References:*

Guias

Guia para os prestadores de cuidados - Elena Delgado e Maria Coronada Fernández Lozano

Cuidados no domicílio após o AVC. Guia prático do utente e família. Serviço de Neurologia 3 dos Hospitais da Universidade de Coimbra

Artigos de científicos

Azeredo, Z. O doente com AVC e o prestador de cuidados. Geriatria: 27-30

Ramires, I. Reabilitação no acidente vascular cerebral: do hospital à comunidade. Acta Médica Portuguesa 1997; 10:557-562

Shukla, RB. Atitude clínica perante o AVC. Update 2000; 15 Fev: 58

Warren E. AVC e cuidados e saúde primários. Update 2001; Dez : 20-24

Sites na internet

www.stroke.org.uk

www.stroke.org