

A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral

THE PROBLEMATIC ASPECTS OF THE FAMILY CAREGIVER OF PEOPLE WHO SUFFERED STROKES

LA PROBLEMÁTICA DEL CUIDADOR FAMILIAR CON EL PORTADOR DE ACCIDENTE CEREBRAL VASCULAR

Luciene Miranda de Andrade¹, Maria de Fátima Maia Costa², Joselany Áfio Caetano³, Enedina Soares⁴, Eveline Pinheiro Beserra⁵

RESUMO

Objetivou-se identificar a problemática da família de pessoas acometidas de acidente vascular cerebral hospitalizadas e discutir as dificuldades do cuidador familiar para o cuidado no âmbito domiciliar. A amostra constou de 154 famílias de pacientes internados em um hospital da rede pública de saúde, Fortaleza-CE. Conforme os resultados denotam, a maioria dos cuidadores são mulheres, 104 (67,5%); 122 casos (79,2%) apresentam comprometimento familiar e alterações na vida diária em 115 dos acompanhantes (74,7%); 150 (97,4%) não receberam orientações acerca dos cuidados, mas 143 (92,9%) sentem-se seguros para acompanhá-los. O sentimento predominante foi a tristeza, 125 (81,2%), e as dúvidas principais foram: alimentação, 64 (41,6%), administração de medicamentos, 49 (29,9%), e possíveis complicações clínicas após a alta, 49 (29,9%). Estes resultados alertam para o papel do enfermeiro como educador, não somente na prevenção das doenças crônico-degenerativas, mas, também, na orientação aos cuidadores familiares sobre os cuidados dispensados após a alta hospitalar.

DESCRIPTORIOS

Assistência domiciliar.
Cuidadores.
Acidente cerebral vascular.
Enfermagem.

ABSTRACT

The purpose of this study was to identify the problematic aspects of the families of people who were hospitalized because of strokes, and discuss the difficulties of the family caregiver toward household care. The sample consisted of 154 families of patients admitted in a public hospital in Fortaleza, Ceará state, Brazil. The results showed that most caregivers are women, 104 (67.5%); 122 cases (79.2%) showed family commitment and changes in the daily life of 115 accompanying partners (74.7%); 150 (97.4%) were not instructed about the care, but 143 (92.9%) felt safe to provide care. The predominant feeling was sadness, in 125 (81.2%) of the subjects, and the main doubts were: eating habits, 64 (41.6%); administering medication, 49 (29.9%); and possible clinical complications after discharge, 49 (29.9%). These results are worth noting for the nurse's role as an educator, not only regarding the prevention of chronic-degenerative diseases, but also concerning delivering instructions to family caregivers about providing care after hospital discharge.

KEY WORDS

Home nursing.
Caregivers.
Stroke.
Nursing.

RESUMEN

El objetivo fue identificar la problemática de la familia de personas acometidas de accidente vascular cerebral hospitalizadas y discutir las dificultades del cuidador familiar en el ámbito domiciliar. La muestra fue constituida por 154 familias de pacientes internados en un hospital de la red pública de salud, Fortaleza, CE. Conforme los resultados denotan, la mayoría de los cuidadores son mujeres, 104 (67,5%), 122 casos (79,2%) presentan comprometimiento familiar y alteraciones en la vida diaria en 115 de los acompañantes (74,7%); 150 (97,4%) no recibieron orientaciones acerca de los cuidados; sin embargo 143 (92,9%) se sienten seguros para acompañarlos. El sentimiento predominante fue la tristeza, 125 (81,2%), y las dudas principales fueron: alimentación, 64 (41,6%), administración de medicamentos, 49 (29,9%), y posibles complicaciones clínicas después del alta hospitalaria, 49 (29,9%). Estos resultados alertan sobre el papel del enfermeiro como educador, en la prevención de las enfermedades crónico degenerativas, y también la orientación dada a los cuidadores familiares sobre los cuidados a ser realizados después del alta hospitalaria.

DESCRIPTORIOS

Atención domiciliar de salud.
Cuidadores.
Accidente cerebrovascular.
Enfermería.

¹ Enfermeira do Hospital Dr. José Frota. Professora Assistente da Universidade de Fortaleza. Fortaleza, CE, Brasil. lucienne@fortalnet.com.br ² Enfermeira. Fortaleza, CE, Brasil. m.fatimamaia@hotmail.com ³ Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará (UFC) Fortaleza, CE, Brasil. joselany@ufc.br ⁴ Enfermeira. Professora da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UNIRIO). Rio de Janeiro, RJ, Brasil. soaresene@ig.com.br ⁵ Graduanda em enfermagem da Universidade Federal do Ceará (UFC). Bolsista da Unidade de Vigilância Epidemiológica do Hospital Dr. José Frota. Fortaleza, CE, Brasil. eve_pinheiro@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

O acidente vascular cerebral (AVC) é uma perda repentina da função cerebral resultante do rompimento do suprimento sanguíneo para uma parte do cérebro. Segundo mostrado em estudos, esse evento é a maior causa de morte no Brasil e a principal causa de lesão permanente (seqüela, incapacidade) em adultos. O acidente vascular cerebral é classificado em duas grandes categorias: o AVC isquêmico, quando ocorre oclusão de um vaso sanguíneo (artéria) que irriga determinada região encefálica, privando essa região de nutrientes e oxigênio, e o AVC hemorrágico, quando há ruptura de um vaso sanguíneo encefálico⁽¹⁻²⁾.

Embora as medidas preventivas tenham comprovado um declínio significativo em sua incidência nos últimos anos, o AVC é, ainda, a terceira causa de morte, com uma mortalidade global de 18 a 37% para o primeiro episódio e superior a 62% para os episódios subsequentes. Conforme as estatísticas apontam, cerca de dois milhões de pessoas que sobreviveram ao AVC permanecem com alguma incapacidade; destas, 40% necessitam de assistência nas atividades da vida diária⁽¹⁾.

Como se observa, após um episódio de AVC, uma série de déficits neurológicos pode estar presente. Com isso, evidencia-se deterioração da qualidade de vida dos pacientes, pois pelo menos dois terços dos sobreviventes permanecem com algum grau de deficiência e tornam-se dependentes, principalmente para falar, deambular, ver ou sentir e, por vezes, são incapacitados para exercerem suas atividades da vida diária. É nesse contexto que surge uma personagem de grande importância para o cuidado com vistas à reabilitação desses enfermos: o familiar que cuida⁽¹⁾. Por cuidador entende-se a pessoa cuja incumbência é a de realizar as tarefas para as quais o doente lesado pelo episódio mórbido não tem mais possibilidade de executar⁽³⁾. Estas tarefas podem variar desde a higiene pessoal à participação financeira da família.

Por isto, na opinião das autoras, essa temática constituiu-se relevante para discussão, uma vez que inexistem estratégias específicas voltadas para a assistência de pessoas com doenças crônicas e degenerativas no âmbito domiciliar, momento em que se chama a atenção para o papel do cuidador familiar, pois este dará o suporte no cuidado. Segundo se percebe, delegar à família a função de cuidar requer clareza sobre a estrutura familiar, o tipo de cuidado a ser prestado, o tempo exigido, as características da doença e a importância do acompanhamento por profissionais de saúde. Entende-se que a família deve ser vista como parte responsável pela saúde de seus membros, necessitando ser ouvida, valorizada e estimulada a participar de todo processo de cuidar/curar⁽⁴⁾.

A família, seja aquela definida como nuclear, formada por pais e filhos, ou a expandida, que inclui as pessoas con-

sideradas como membros de uma mesma família, independente de laços consangüíneos ou parentais, constitui-se na fonte primária de auxílio e cuidados aos seus integrantes, desde o nascimento até a morte⁽⁵⁾.

De acordo com o revelado por estudos acerca dessa temática para se poder subsidiar Políticas Públicas de Saúde é preciso serem tomadas medidas cabíveis quanto à orientação dos cuidadores para execução dos cuidados com a clientela dependente, pois as alterações físicas ocasionadas pela doença geram uma série de debilidades e, conseqüentemente, déficit no autocuidado e dependência para um cuidador. Dessa forma, o impacto da doença na família é muito forte, e pode envolver alterações de ordem afetiva, financeira, nas relações de poder e outras variáveis, dependendo do processo de organização familiar.

Essa realidade demonstra urgência para implementação de ações de enfermagem destinadas a melhorar o enfrentamento familiar diante de situações como as que são impostas pelo AVC e suas seqüelas, por meio do ensino sobre saúde e o reforço da colaboração da família no planejamento dos cuidados. Ante a situação, espera-se que os familiares demonstrem atitudes positivas e tenham mecanismos de enfrentamentos adequados para poderem participar ativamente no processo de reabilitação, encorajando, assim, o paciente a buscar sua recuperação e colaborar com o tratamento.

Conforme mostram pesquisas na área da enfermagem, há uma carência de capacitação e suporte para o cuidador familiar de pessoas acometidas por AVC. Portanto, a necessidade de realização de estudos nessa temática é fundamental, pois se torna importante conhecer e investigar as dificuldades vivenciadas no cuidado no âmbito domiciliar, bem como desenvolver, implementar e avaliar programas de educação para o cuidador familiar.

Logo, cabe questionar o seguinte: quais os problemas das famílias de pessoas acometidas de acidente vascular cerebral hospitalizada e as dificuldades para dar continuidade aos cuidados no âmbito domiciliar?

Em face do exposto, objetivou-se neste estudo identificar a problemática da família de pessoas acometidas de acidente vascular cerebral hospitalizadas e discutir o impacto causado ao cuidador familiar relacionadas às dificuldades para a assistência com vistas à continuidade dos cuidados prestados no âmbito domiciliar após a alta hospitalar.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo exploratório com abordagem quantitativa, desenvolvido nas Unidades de Emergência e Internação de um hospital público de referência em neurologia, situado na cidade de Fortaleza-CE. Essas

Por cuidador entende-se a pessoa cuja incumbência é a de realizar as tarefas para as quais o doente lesado pelo episódio mórbido não tem mais possibilidade de executar.

unidades foram selecionadas pelo fato de apresentarem alta demanda de atendimento a casos de AVC oriundos do estado do Ceará e de estados circunvizinhos.

A população alvo foi composta pelos acompanhantes de pacientes com diagnóstico médico de AVC, constituindo uma amostra de 154 acompanhantes. Como critérios de inclusão, foram adotados os seguintes: ser acompanhante/cuidador familiar no período de hospitalização e após alta hospitalar e aceitar voluntariamente participar da pesquisa.

Para a coleta de dados optou-se pela entrevista estruturada, utilizando um roteiro pré-elaborado contendo questões objetivas e subjetivas sobre sexo, idade, grau de parentesco; alterações nas atividades do cotidiano durante a hospitalização; orientação e segurança na prestação do cuidado; sentimentos manifestados após a ocorrência do AVC e dificuldades no processo de cuidar.

Conforme determinado pela Resolução 196/96, do Ministério da Saúde⁽⁵⁾, esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética e Pesquisa da instituição selecionada para o estudo e aprovado pelo Parecer nº 9000/05 de 14/12/2005. A seguir, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, iniciou-se a participação do cuidador familiar no estudo.

A coleta de dados foi realizada no primeiro semestre de 2006, por meio de entrevistas efetuadas por um dos autores, durante o seu turno de trabalho, em local reservado, fora da presença do cliente e em tempo disponibilizado pelos entrevistados.

De posse dos resultados, estes foram apresentados em percentuais descritivos e em tabelas, as quais permitiram retratar os achados obtidos de acordo com os objetivos propostos. No referente ao quantitativo de respostas, constam valores diferenciados do total de sujeitos do estudo, pois alguns alegaram mais de uma justificativa em suas respostas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados relacionados aos acompanhantes dos pacientes hospitalizados com diagnóstico de AVC que fazem referência ao sexo, idade, grau de parentesco mostram que, como principais cuidadores, sobressaem às mulheres, com um quantitativo de 104 (67,5%). Quanto à faixa etária predominante dos acompanhantes, foi assim especificada: de 31 a 44 anos, 59 (38,3%), e de 17 a 30 anos, 44 (28,6%), seguida de 45 a 58 anos, 42 (27,3%). Das mulheres cuidadoras, destacam-se as filhas, com 74 (48%) acompanhantes.

Em virtude da sua maior sensibilidade e atenção ao ser humano, a mulher sempre foi vista como a responsável pelo cuidado das pessoas doentes. Este resultado pode ter reflexo de padrões culturais. Frequentemente, o papel da mulher na família, como cuidadora principal ou primária, assim denominada na literatura estrangeira⁽⁶⁾, tem sido descrito em termos de características da pessoa do cuidador diante das circunstâncias do cuidado e de quem é cuidado.

Ademais, ao longo dos anos, a prática de cuidados que suportam a vida liga-se, fundamentalmente, às atividades da mulher. Ela dá à luz e continua com a responsabilidade de cuidar de tudo que mantém a vida nos seus mais ínfimos detalhes⁽⁷⁾. Segundo se percebe, pessoas jovens são responsabilizadas às vezes por outros membros da família para o acompanhamento e para prestarem os cuidados exigidos. Talvez isto decorra da necessidade de uma melhor condição física para suportar o ambiente hospitalar - por vezes desconfortável, e pela dependência de cuidado do doente com AVC.

Na ordem natural da evolução humana, é comum no início os pais cuidarem dos filhos quando crianças, e em todo o processo de desenvolvimento, inclusive nos momentos de suas enfermidades. Depois, quando os pais, em decorrência da fragilidade provocada por essa mesma evolução com o avançar da idade, requerem cuidados e, por não poderem realizar seu autocuidado, os filhos, de modo geral, assumem esta responsabilidade.

Neste estudo, as alterações na vida diária durante a internação hospitalar ocorreram em 115 (74,7%) dos acompanhantes. Isto implicou comprometimento da estrutura familiar em 122 (79,2%) casos. Verificou-se, também, que outra implicação muito assinalada foi a baixa renda familiar (inferior a dois salários). Portanto, não havia recursos para se contratar alguém para cuidar do paciente. Conseqüentemente, alguém da família deveria se incumbir desta responsabilidade.

Segundo se observa, mesmo com condições desfavoráveis para a acomodação do acompanhante, ele permanece presente durante a internação. Quanto ao recebimento de orientações dentro do ambiente hospitalar sobre os cuidados a serem dispensados ao seu familiar, conforme verificou-se a maioria, 150 (97,4%), ainda não havia recebido orientações relacionadas ao cuidado direto, sobretudo o cuidado a ser prestado no domicílio após a alta.

No relacionado à segurança no acompanhamento do seu paciente, 143 (92,9%) referiram estar seguros pelo fato de confiarem na equipe de saúde que executava os cuidados e por estarem em um hospital de alto conceito e de referência em atendimento neurológico. A maioria dos cuidadores fazia revezamento no acompanhamento, 122 (79,9%).

Cuidar vinte e quatro horas ininterruptas de um paciente com seqüelas após um episódio de AVC não é tarefa fácil, e exige mais de um cuidador para dividir o trabalho e ou horário de acompanhamento, exige revezamento. O revezamento é uma forma de descansar da dinâmica hospitalar, embora, muitas vezes, o acompanhante não consiga se despreocupar com o paciente⁽⁸⁾.

Observou-se que estes acompanhantes, vistos como cuidadores, sentem constantes preocupações, por exemplo, nunca deixar o paciente por muito tempo sozinho, e temem negligenciar a assistência. Como se sabe, o despre-

paro técnico decorrente da falta de informação pode ser causa de sobrecargas pessoais, ocasionando alterações na dinâmica de viver do cuidador, como também o cuidado ineficaz a si e ao paciente. Por isso, quando aconselhados e orientados, os familiares estarão mais preparados para intervir adequadamente nas situações do cuidado, sem prejuízo à sua saúde física e emocional ou ao seu estilo de vida⁽⁹⁾.

Na Tabela 1 estão expostas as principais alterações relacionadas ao cotidiano do cuidador familiar. Tais alterações apontam para: falta ao trabalho, 63 (40,9%); preocupação com os filhos menores, 36 (23,4%); rotina da casa alterada, 23 (14,9%); estresse, 12 (7,8%). Outras, como a preocupação com o lar, a falta na escola e problemas de saúde foram menos freqüentes, embora sejam entendidas com a mesma importância.

Tabela 1 - Distribuição das alterações relacionadas às atividades do cotidiano referentes aos cuidadores de pacientes com diagnóstico de AVC - Fortaleza - 2006

Variáveis	F	%
Falta ao trabalho	63	40,9
Preocupação com os filhos menores	36	23,4
Rotina da casa alterada	23	14,9
Estresse	12	7,8
Preocupação com o lar	8	5,2
Falta à escola	6	3,9
Problemas de saúde	6	3,9

Destas preocupações, sobressai o afastamento do trabalho, sobretudo por acarretar prejuízos financeiros no âmbito familiar, até mesmo para a aquisição de remédios, alimentos, material de higiene, entre outros, pois esta falta repercute diretamente na não remuneração. Conforme evidenciado, em alguns casos a ausência ocasionou demissão do emprego. Quando tal ocorre, agrava-se a situação, pois o risco da perda de um dos provedores financeiros leva ao medo e aumento das necessidades de manutenção, associada, ainda, à não complementação pelos outros familiares.

Outro fator considerado angustiante é a preocupação com os filhos menores que ficaram em casa sozinhos, ou sob os cuidados de vizinhos, ou, em algumas situações, crianças sendo cuidadas por outras crianças.

As questões relativas a essas alterações preocupam os cuidadores familiares, pois, consoante eles entendem, seus entes não possuem mais condições de viver sozinhos em seu domicílio, por se tornarem impossibilitados de gerenciar seu âmbito doméstico, logo, o cuidador familiar assume essa administração, que, muitas vezes, será ainda maior, somada ao gerenciamento de vida⁽¹⁰⁾.

As alterações na vida diária da família podem causar desequilíbrio pela vulnerabilidade de seus membros ainda

não estabilizados depois das mudanças de papel. Isto torna o ambiente fértil para a eclosão de verdadeiras crises familiares, pois o ritmo de vida desses familiares é intensificado pela doença e, conseqüentemente, pode trazer rupturas.

Conforme se percebeu, apesar do estresse da hospitalização, associado ao medo da morte de um familiar, os cuidadores sentem-se seguros porque confiam no atendimento então prestado pela equipe de saúde e pela instituição.

Em todas as circunstâncias, a segurança é fator decisivo e os motivos geradores de insegurança fazem com que o cuidado se transforme numa atividade ainda mais desgastante e estressante. Como observado, uma das dificuldades mais marcantes enfrentadas pelo cuidador decorre, certamente, da obtenção de recursos para continuar o tratamento. Esses fatores podem gerar num ciclo vicioso em torno da doença – falta de tratamento – agravamento da doença, fazendo com que a atividade de cuidar se torne cada vez mais árdua para o cuidador⁽²⁾. Atualmente, o sistema de saúde visa a desospitalização, mas, para tal, é preciso criar estratégias adequadas para contemplar o atendimento das necessidades de quem é cuidado e de seu cuidador.

Entretanto, apesar das dificuldades intrínsecas à assistência no âmbito hospitalar, como, por exemplo: necessidade de remoção do paciente para serviços terceirizados para avaliação neurológica; custo do tratamento; insuficiência de leitos para internação; aumento da incidência de infecções; condições precárias de acomodação e indisponibilidade de tratamento fisioterápico profilático, além do tratamento efetuado em unidades especializadas, é importante se ter em mente que diagnosticar e tratar o AVC não significa somente diagnosticar e tratar as incapacidades resultantes. É preciso, também, possibilitar ao indivíduo voltar a interagir normalmente com o seu meio e a incluir-se socialmente.

Em relação aos sentimentos manifestados pelos cuidadores após a ocorrência do AVC, sobressai a tristeza, com 125 (81,2%) resposta, seguida de preocupação; depressão; dor; fé e esperança e perda. Com menor índice, constam a inutilidade e o nervosismo.

Cuidar de um familiar portador do AVC mobiliza muitos sentimentos antagônicos em curto espaço de tempo: amor e raiva, paciência e intolerância, carinho, tristeza, irritação, desânimo, pena, revolta, insegurança, negativismo, solidão. Todos estes sentimentos suscitam muitas dúvidas quanto aos cuidados, medo de ficar doente, medo de o paciente estar sofrendo, medo de o paciente morrer⁽¹¹⁾.

Culturalmente existe a associação do AVC com a morte, a invalidez e a dependência. Por conseguinte, o enfrentamento dessa doença dentro do ambiente familiar traz implicações mais íntimas, e, por vezes, as pessoas ficam mais fragilizadas pela iminência da perda de um ente querido. Esta tristeza também pode estar associada ao fato de ter de enfrentar a situação de dependência, sobretudo por se

tratar de uma pessoa cuja vida era alegre e independente, para desenvolver atividades que antes lhe eram peculiares.

O cuidador é exposto a inúmeros eventos geradores de medo, angústia e insegurança. Ele sofre por não saber o que pode acontecer ao acometido de AVC, pelas incertezas quanto à doença e ao tratamento, e por temer a possibilidade da incapacidade. O cuidador sofre assistindo o sofrimento junto com o parente acometido de AVC e pelo fato de vê-lo sofrendo; e também vivencia a dor de sentir-se impotente, de ser incapaz de livrar o parente do sofrimento.

Uma das formas de suportar o sofrimento é a religiosidade. Esta aflorou por meio dos sentimentos de fé e esperança diante das perspectivas de melhora, favoráveis ou desfavoráveis. Do conteúdo dos discursos emergem, também, representações de perda e inutilidade. Todos esses sentimentos são despertados ao se perceber que a vida e a convivência não são mais as mesmas, uma vez que a perda da independência física do portador de AVC o impossibilita de realizar das atividades vividas anteriormente. Outra sensação comentada foi o nervosismo, o qual surge em decorrência do cuidador se sentir cansado e sobrecarregado.

Quanto às dúvidas dos cuidadores acerca da assistência prestada no ambiente domiciliar após alta hospitalar, na Tabela 2, as principais mencionadas foram: alimentação e nutrição, 64 (41,6%), pois eles questionam *que nutriente podem ser oferecidos? como dar estes alimentos? como fazer quando ele não conseguir mastigar ou tiver dificuldade de deglutir?*. A seguir, vêm os itens como administrar os medicamentos prescritos e como lidar ou prevenir as complicações clínicas, como *falta de ar* e convulsão, ambos com 49 (29,9%).

Tabela 2 - Distribuição das dúvidas apresentadas quanto aos cuidados a serem efetuados para continuidade da assistência ao cliente acometido de AVC no âmbito domiciliar após alta hospitalar - Fortaleza - 2006

Especificação	F	%
Alimentação e nutrição	64	41,6
Administração de medicamentos	49	29,9
Complicações clínicas (falta de ar, convulsão)	49	29,9
Medo de não saber cuidar	34	22,0
Substituto do cuidador em suas ausências	17	11,0
Higiene corporal e oral	16	10,9
Como lidar com a morte	11	7,1
Eliminações	5	3,2
Risco de acidentes	3	1,9

Outras dúvidas relatadas pelos cuidadores familiares foram estas: o medo de não saber cuidar, 34 (22%), já que é exigido desses cuidadores atenção especial ao seu paciente;

a higiene corporal e oral, 16 (10,9%), pela dependência das atividades de vida diária; a substituição do cuidador em suas ausências, 17 (11%), em face da preocupação em dar continuidade ao cuidado, como também do revezamento para o gerenciamento de sua própria vida e, por fim, a dificuldade de como lidar com a morte, 11 (7,1%), pois os pacientes acometidos por AVC são susceptíveis a complicações.

Entretanto, como mencionado, essas dificuldades sentidas para desempenhar devidamente as atividades atribuídas ao cuidador familiar carecem de orientações e ensinamentos básicos. Tais orientações devem ser abordadas em inúmeros aspectos, sempre num plano básico e informativo. Por exemplo, as questões de relacionamento humano, social e psicológico, noções sobre doenças mais frequentes que acometem os pacientes com seqüela de AVC e cuidados com higiene, alimentação, pequenos curativos, auxílio na deambulação, entre outros. Portanto, cumpridas essas orientações, o cuidado domiciliário poderá mostrar-se eficiente como forma de reabilitação ou melhora no quadro clínico⁽²⁾.

Apesar de serem diversas, as dúvidas e inquietações por parte dos cuidadores justificam-se e advêm do fato de o AVC de modo geral, ser uma doença acompanhada de dependência para o autocuidado por parte dos pacientes. Ademais, em virtude de ser a maioria composta por pessoas leigas, elas têm medo de não saberem cuidar adequadamente e provocar mais complicações ao paciente sob seus cuidados. Por isso a equipe de saúde, em particular o enfermeiro, na sua prática profissional, deverá, desde o período de internamento, preparar o paciente para a alta, instruindo adequadamente os cuidadores acerca dos cuidados, desde a simples higiene, até medidas para prevenção de infecções e úlceras de pressão.

Como se sabe, o despreparo do cuidador pode trazer sérios prejuízos ao paciente, e resultar, até mesmo, em subsequentes hospitalizações. Além disso, pode gerar ansiedade e maior desgaste físico e ocasionar situações de risco tanto para a pessoa cuidada como para o cuidador. Desse modo, é preciso que o cuidador possa desenvolver habilidades para o cuidado ao paciente, como também estratégias de enfrentamento ao estresse⁽¹²⁻¹³⁾.

Para tornar possível a continuidade do cuidado prestado pelo cuidador familiar no domicílio, deve-se iniciar, ainda durante a hospitalização, um processo de orientação para a saúde. Isso significa a realização de um efetivo preparo para a alta hospitalar, no qual o enfermeiro esteja verdadeiramente comprometido com esse propósito e esclareça as possíveis dependências do paciente e os cuidados iniciais a serem tomados pela família, assumindo com ela uma relação de cooperação mútua⁽¹⁴⁾.

A nosso ver a assistência prestada ao paciente acometido por AVC deve ser direcionada também à família, pois a resolutividade requer certo grau de preparo e, por vezes, desencadeia dúvidas e sentimentos conflituosos. Diante destas exigências, no papel de educadores em saúde, os

enfermeiros precisam estar conscientes de que a internação representa uma situação temporária na vida do paciente, enquanto a família é uma instituição permanente que o assiste. É essencial, portanto, a orientação, tendo em vista a capacitação das famílias para cuidá-lo, mormente no caso de doenças dependentes de um período de reabilitação prolongado, a exemplo do ocorrido com os doentes com AVC. Logo, a filosofia do cuidar do portador deste tipo de doença requer profundo repensar, pois não há como negar a importância do suporte físico e emocional ao cuidador e, principalmente, o resultado positivo dessa assistência aos acometidos pelo acidente vascular cerebral.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme observado neste estudo, a maioria dos cuidadores é do sexo feminino, na faixa etária entre 31 e 44 anos, cujo grau de parentesco é a filha do paciente com alterações em seus cotidianos e com comprometimento familiar. Tais cuidadores nem sempre receberam orientações quanto aos cuidados a serem prestados para dar continuidade ao tratamento no âmbito domiciliário, apesar de geralmente se sentirem seguros para acompanhá-los, e revezarem o cuidado com outros familiares ou com outras pessoas ligadas apenas por afinidade.

Dos problemas apresentados em relação ao processo de hospitalização e mudanças na vida diária, o principal foi a falta ao trabalho, com conseqüente prejuízo econômico para a manutenção familiar. No entanto, o cuidador refere estar seguro quanto ao atendimento prestado a seu paciente hospitalizado, por estar próximo da assistência médica e de enfermagem, além de estar em uma instituição que, em suas concepções, merece confiança.

Segundo mencionado, o sentimento mais constantemente manifestado pelo cuidador foi de tristeza, e as dúvidas que mais o inquietavam para o cuidado prestado ao seu paciente no domicílio foram relacionadas à alimentação, administração de medicamentos e possíveis complicações clínicas após a alta, como *falta de ar* e convulsões. Por esses motivos, a nosso ver o cuidador precisa receber orientações e ensinamentos básicos para o desempenho das

atividades exercidas no domicílio, pois nas suas falas apontaram dificuldades relacionadas ao seu déficit de conhecimento – é função da enfermagem transformar a ansiedade e o despreparo desses cuidadores em força produtiva orientada para o cuidado e cabe-lhe, por direito e dever, cumprir esse papel.

Como a recuperação do paciente está diretamente relacionada ao início de um programa de reabilitação precoce e aos cuidados para prevenir deformidades, a equipe de enfermagem deve estar preparada para prestar esses cuidados e estimular o próprio paciente e os familiares a realizá-los de forma correta. O domicílio é um espaço onde o enfermeiro também pode continuar colaborando. Neste caso, trata-se da assistência domiciliária, a qual representa uma metodologia de trabalho a ser mais desenvolvida e melhor explorada pelos profissionais de saúde, em consonância com os cuidadores.

Acreditamos que a divulgação destes conhecimentos pode se constituir num referencial à equipe de saúde durante a elaboração de intervenções direcionadas às famílias de clientes acometidos de AVC, como estratégia para o enfrentamento das dificuldades e, conseqüentemente, a melhoria da qualidade de vida dessas famílias.

Entretanto, o que se observa é que os profissionais de saúde, assim como as instituições hospitalares públicas e particulares, não estão suficientemente preparadas, e muito menos motivadas, para lidar com essa realidade e garantir a continuidade de assistência no domicílio. Esta, porém, é necessária, sobretudo quando se deseja obter maior qualidade de vida para a população e menores índices de reinternações.

A esses fatores preocupantes acrescentam-se outros, como a ausência de programas de apoio ao cuidador familiar e a falta de recursos financeiros e de organizações comunitárias, pois as doenças crônico-degenerativas impõem novas demandas às famílias. Nesta perspectiva, salienta-se a necessidade de se construir espaços reais e factíveis para o desenvolvimento de programas de orientação aos cuidadores. Desse modo, eles poderão desempenhar seu papel de forma adequada e competente.

REFERÊNCIAS

1. Smeltzer SC, Bare BG. Brunner & Suddarth: tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 10ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2005. Tratamento de pacientes com distúrbios vasculares cerebrais; p.1996-2020.
2. Costa LB, Bellotti L, Portella MR. Dificuldades no cuidado domiciliar em seqüela de acidente vascular. In: André C. Manual de AVC. 2ª ed. Rio de Janeiro: Revinter; 2006. p. 59-73.
3. Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. Cad Saú-de Pública. 2003;19(3):861-6.
4. Cecagno S, Souza MD, Jardim VMR. Compreendendo o contexto familiar no processo saúde-doença. Acta Sci Health Sci. 2004;26(1):107-12.
5. Marilene NO, Perlini G, Leite MT, Furini AC. Em busca de uma instituição para a pessoa idosa morar: motivos apontados por familiares. Rev Esc Enferm USP. 2007;41(2):229-36.
6. Given BA, Given CW. Family caregiving for the elderly. Annu Rev Nurs Res. 1991;9(1):77-101.

7. Chagas NR, Monteiro ARM. Educação em saúde e família: o cuidado ao paciente, vítima de acidente vascular cerebral. *Acta Sci Health Sci*. 2004;26(1):193-204.
8. Shiotsu CH, Takahashi RT. O acompanhante na instituição hospitalar: significado e percepções. *Rev Esc Enferm USP*. 2000;34(1):99-107.
9. Lavinsky AE, Vieira TT. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. *Acta Sci Health Sci*. 2004;26(1):41-5.
10. Pavarini SCL, Tonon FL, Silva JMC, Mendiondo MZ, Barham EJ, Filizola Cla. Quem irá empurrar minha cadeira de rodas? A escolha do cuidador familiar do idoso. *Rev Eletrônica Enferm [periódico na Internet]*. 2006 [citado 2006 nov. 25];8(3):[cerca de 10 p.]. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_3/v8n3a03.htm
11. Silveira TM, Caldas CP, Carneiro TF. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad Saúde Pública*. 2006;22(8):1629-38.
12. Schier J, Gonçalves LHT, Lima MGO. Programa de acompanhante hospitalar para paciente geriátrico. *Rev Gaúcha Enferm*. 2003;24(1):61-8.
13. André C. Manual de AVC. 2ª ed. Rio de Janeiro: Revinter; 2006.
14. Perlini NMOG, Faro ACM. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *Rev Esc Enferm USP*. 2005;39(2):154-63.