









CUIDANDO DE FAMILIAR COM SEQUELA DE ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL: OS PRIMEIROS DIAS EM CASA APÓS ALTA HOSPITALAR

CARING FOR A FAMILY MEMBER WITH STROKE SEQUELAE: THE FIRST DAYS AT HOME AFTER HOSPITAL DISCHARGE

EL CUIDADO DE LA FAMILIA CON SEQUELA DE ACCIDENTE CEREBROVASCULAR: LOS PRIMEROS DÍAS EN CASA DESPUÉS DEL ALTA HOSPITALARIA

 Mayara Maria Johann Batista Fisher¹
 Sonia Silva Marcon¹
 Mayckel da Silva Barreto¹
 Vanessa Carla Batista¹
 Verônica Francisqueti Marquete¹
 Rebeca Rosa de Souza¹
 Viviane Cazetta de Lima Vieira¹
 Sabrina Schillo²

¹Universidade Estadual de Maringá - UEM, Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Maringá, PR - Brasil.

²Clínica de Saúde Integral Salgado, Fisioterapia. Maringá, PR - Brasil.

Autor Correspondente: Sonia Silva Marcon
E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com

Contribuições dos autores:

Coleta de Dados: Mayara M. J. B. Fisher, Sabrina Schillo; **Metodologia:** Mayara M. J. B. Fisher, Sonia S. Marcon, Verônica F. Marquete; **Redação - Preparação do Original:** Mayara M. J. B. Fisher, Sonia S. Marcon, Mayckel S. Barreto, Vanessa C. Batista, Verônica F. Marquete, Rebeca R. Souza, Viviane C. L. Vieira, Sabrina Schillo; **Redação - Revisão e Edição:** Sonia S. Marcon, Mayckel S. Barreto, Rebeca R. Souza; **Supervisão:** Sonia S. Marcon.

Fomento: Não houve financiamento.

Submetido em: 07/01/2021

Aprovado em: 18/05/2021

Editores Responsáveis:

 Kênia Lara Silva
 Luciana Regina Ferreira da Mata

RESUMO

Objetivo: apreender as experiências de cuidadoras informais de pessoas com sequelas de acidente vascular cerebral (AVC) nos primeiros dias após a alta hospitalar. **Metodologia:** estudo descritivo exploratório, com abordagem qualitativa, realizado em Maringá - Paraná, com oito cuidadoras familiares. Os dados foram coletados em maio e junho de 2019, mediante entrevistas semiestruturadas audiogravadas, no domicílio das participantes e submetidos à análise de conteúdo, modalidade temática. **Resultados:** emergiu a categoria: experiências de cuidadoras nos primeiros dias no domicílio, constituída por três subcategorias: cuidando após a alta: dúvidas e sentimentos; adaptações impostas no cotidiano familiar; enfrentando dificuldades no cuidado domiciliar, as quais mostram já nos primeiros dias em casa as repercussões da presença do familiar com sequela de AVC na vida das cuidadoras, que experienciaram sentimentos negativos de insegurança em cuidar do familiar, medo da piora do quadro clínico, além de dificuldades financeiras, diminuição das relações sociais com familiares, amigos e necessidade de adaptações na infraestrutura do domicílio. **Considerações finais:** o enfermeiro precisa considerar as peculiaridades socioeconômicas e culturais de pessoas com sequela de AVC no contexto domiciliar e acompanhar e apoiar o cuidador desde os primeiros dias após a alta hospitalar, de modo a minimizar os impactos que essa condição causa ao paciente e cuidador.

Palavras-chave: Acidente Vascular Cerebral; Alta do Paciente; Cuidadores; Enfermagem Domiciliar; Família.

ABSTRACT

Objective: to apprehend the experiences of informal caregivers of people with stroke sequelae in the first days after hospital discharge. **Methodology:** descriptive exploratory study, with a qualitative approach, carried out in Maringá - Paraná, with eight family caregivers. Data were collected in May and June 2019, through audio-recorded semi-structured interviews, at the participants' homes and submitted to content analysis, thematic modality. **Results:** the category: experiences of caregivers in the first days at home emerged, consisting of three subcategories: caring after discharge: doubts and feelings; adaptations imposed on the family's daily life; facing difficulties in home care, which show already in the first days at home the repercussions of the presence of the family member with a stroke sequel in the lives of caregivers, who experienced negative feelings of insecurity in caring for the family member, fear of the worsening of the clinical condition, in addition to financial difficulties, decreased social relationships with family, friends and need for adaptations in the home's infrastructure. **Final considerations:** the nurse needs to consider the socioeconomic and cultural peculiarities of people with stroke sequelae in the home context and monitor and support the caregiver from the first days after hospital discharge, in order to minimize the impacts that this condition causes to the patient and caregiver.

Keywords: Caregivers; Family; Home Health Nursing; Patient Discharge; Stroke.

RESUMEN

Objetivo: conocer las vivencias de los cuidadores informales de personas con secuelas de accidente cerebrovascular (ACV) en los primeros días tras el alta hospitalaria. **Metodología:** estudio descriptivo exploratorio, con abordaje cualitativo, realizado en Maringá - Paraná, con ocho cuidadores familiares. Los datos fueron recolectados en mayo y junio de 2019, mediante entrevistas semiestruturadas grabadas en audio, en los hogares de los participantes y sometidas a análisis de contenido, modalidad temática. **Resultados:** surgió la categoría: vivencias de los cuidadores en los primeros días en el hogar, que consta de tres subcategorías: cuidado tras el alta: dudas y sentimientos; adaptaciones impuestas a la vida diaria de la familia; enfrentando dificultades en el cuidado domiciliar, que evidencian ya en los primeros días en el hogar las repercusiones de la presencia del familiar con sequela de AVC en la vida de los cuidadores, quienes experimentaron sentimientos negativos de inseguridad en el cuidado del familiar; miedo al empeoramiento de la situación clínica, además de dificultades económicas, disminución de las relaciones sociales con familiares, amigos y necesidad de adaptaciones en la infraestructura del hogar. **Consideraciones finales:** el enfermero debe considerar las peculiaridades socioeconómicas y culturales de las personas con secuelas de AVC en el contexto del hogar y monitorear y apoyar al cuidador desde los primeros días después del alta hospitalaria, con el fin de minimizar los impactos que esta condición ocasiona al paciente y cuidador.

Palabras clave: Accidente Cerebrovascular; Alta del Paciente; Cuidadores; Cuidados de Enfermería en el Hogar; Familia.

Como citar este artigo:

Fisher MMJB, Marcon SS, Barreto MS, Batista VC, Marquete VF, Souza RR, Vieira VCL, Schillo S. Cuidando de familiar com sequela de acidente vascular cerebral: os primeiros dias em casa após alta hospitalar. REME - Rev Min Enferm. 2021[citado em _____];25:e-1385. Disponível em:

DOI: 10.5935/1415.2762.20210033

INTRODUÇÃO

O acidente vascular cerebral (AVC) é um problema de saúde pública no Brasil e no mundo, representando a segunda principal causa de morte e a terceira de incapacidade funcional.¹ No Brasil, em 2019, foram registradas 1.102.486 internações decorrentes de problemas do aparelho circulatório, das quais cerca de 20% relacionadas ao AVC. E dos 1.316.719 óbitos registrados em 2018, aproximadamente 357.770 foram por essa causa.²

Embora a maioria dos indivíduos sobreviva a um AVC, as sequelas resultantes desse agravo repercutem significativamente sobre a capacidade funcional e qualidade de vida dos acometidos e de seus familiares, causando impacto nos sistemas de saúde e seguridade social.³ As demandas de cuidados após a alta hospitalar exigem a presença de um cuidador, geralmente informal, representado por cônjuges, filhos e outros membros da família, que desempenha papel fundamental no atendimento de necessidades humanas básicas e no processo de reabilitação.⁴

Contudo, ao assumirem essa responsabilidade, as pessoas deixam de cumprir outros papéis que já desempenhavam anteriormente, o que se configura um desafio a ser enfrentado.⁵ Isso porque muitas estão inseridas no mercado de trabalho e/ou possuem obrigações familiares e pessoais que, somadas à função de cuidador, acarretam desequilíbrio entre suas capacidades e demandas.⁶

O desafio é majorado, sobretudo, quando a pessoa assume a tarefa de cuidar sem o conhecimento e apoio necessários, gerando sentimentos de sobrecarga, ansiedade, estresse, problemas físicos e diminuição da qualidade de vida.⁷ Desse modo, a realização de cuidados por longo período a um familiar com sequelas de AVC, em especial as graves, implica múltiplas consequências para os cuidadores.⁸

Considerando esse contexto, durante a assistência a pacientes com AVC no ambiente hospitalar é importante que haja preocupação com a continuidade de um cuidado que contemple esses indivíduos e suas famílias no domicílio.⁹ Isso porque as intervenções psicossociais e de assistência disponíveis, tais como psicoterapia individual e visitas domiciliares dos profissionais que atuam no âmbito da atenção primária, são limitadas e geralmente ocorrem quando os sintomas já são crônicos e o problema já está instalado, resultado de uma assistência tardia no domicílio.¹⁰

Assim, acredita-se que conhecer aspectos do cotidiano do cuidado nos primeiros dias após a alta hospitalar pode auxiliar na identificação das demandas mais elementares

das famílias durante a adaptação à nova rotina de vida e de cuidados. Nesse sentido, os resultados deste estudo poderão fomentar e subsidiar uma atuação com ênfase no preparo do cuidador ainda durante a hospitalização, além de ressaltar a importância do acompanhamento e implementação precoce de atividades educativas e de apoio aos familiares no âmbito domiciliar. Essas estratégias poderão favorecer a realização dos cuidados no domicílio e também minimizar os impactos dessa condição para pacientes e cuidadores.

Diante do exposto, o objetivo deste estudo foi apreender as experiências de cuidadores informais de pessoas com AVC nos primeiros dias após a alta hospitalar.

METODOLOGIA

Pesquisa descritiva, com abordagem qualitativa foi conduzida de acordo com as orientações do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ). A pesquisa foi realizada com cuidadores familiares de pessoas com sequela de AVC residentes em Maringá-PR e dois municípios pertencentes ao arranjo populacional principal (AAP) de sua região metropolitana. Ressalta-se que, por ocasião do estudo, nenhum dos municípios possuía serviço de assistência/internação domiciliar, embora a maioria de suas populações fosse coberta por equipes da Estratégia Saúde da Família.

A coleta de dados foi realizada nos meses de maio e junho de 2019, mediante entrevista no domicílio de oito cuidadoras de familiares com sequela de AVC, localizadas durante o período de internação em dois hospitais do município de Maringá, um filantrópico e outro público. Todas as entrevistas foram conduzidas pela primeira autora, enfermeira com especialização e experiência na área de urgência emergência.

Estabeleceu-se como critérios de inclusão ter 18 anos ou mais, ser cuidador principal de pessoa com sequela de AVC e com dependência moderadamente grave identificada com aplicação da Escala de Rankin Modificada (MRS), ou seja, com pontuação igual ou superior a quatro.¹¹ Por sua vez, o único critério de exclusão aplicado foi residir em municípios não pertencentes ao APP.

As entrevistas semiestruturadas foram realizadas entre sete e 10 dias após a alta hospitalar, em local privado, dentro do domicílio, sem a presença do familiar cuidado. Elas tiveram duração média de 35 minutos, foram audiogravadas após consentimento em aparelho *smartphone* na função gravador e guiadas pela seguinte questão norteadora: “como está sendo para você cuidar do seu familiar após o AVC?”

Obteve-se o total de seis horas e 45 minutos de entrevistas que resultaram em 60 páginas digitadas em Word® com espaçamento entrelinhas de 1,5. Todo o conteúdo foi submetido à análise de conteúdo, modalidade temática, seguindo as três etapas básicas: pré-análise, descrição analítica e a interpretação inferencial.¹² Desse modo, inicialmente ocorreu a organização do material transcrito, seguido de “leitura flutuante” e, depois, leitura minuciosa com identificação dos aspectos comuns e específicos. Posteriormente a essa etapa, foram realizados recortes, classificações, categorização dos discursos com identificação de 20 unidades de sentido, agrupadas em seis unidades de registro que, por fim, resultou em uma categoria denominada: “experiências de cuidadores nos primeiros dias no domicílio”, constituída por três subcategorias: “cuidando após a alta: dúvidas e sentimentos”, “adaptações impostas no cotidiano familiar”, e “enfrentando dificuldades no cuidado domiciliar”.

O estudo foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá e em seu desenvolvimento foram considerados todos os preceitos éticos regulamentados pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Os cuidadores que aceitaram participar do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias. Para garantir-lhes o anonimato, na apresentação dos resultados os extratos de seus relatos estão identificados com a letra “C” referente a cuidador, seguido de um número arábico correspondente à sequência de inclusão na pesquisa (C1, C2 ... C8), seguidos do grau de parentesco (mãe, filha...cunhada).

RESULTADOS

As oito cuidadoras participantes do estudo tinham idade entre 32 e 75 anos, sendo seis casadas e duas viúvas. Em relação ao parentesco, quatro eram filhas, uma nora, uma mãe, uma esposa e uma cunhada. No que se refere à escolaridade, cinco tinham ensino fundamental ou médio incompletos, duas eram analfabetas e uma tinha ensino superior incompleto.

Experiências de cuidadoras nos primeiros dias no domicílio

As participantes do estudo acompanharam o familiar durante o período de internação, que variou de 15 a 60 dias e, apesar disso, ao chegarem ao domicílio, depararam-se com vivências, dificuldades e sentimentos diversos

que deram origem a três subcategorias que serão descritas a seguir:

Cuidando após a alta: dúvidas e sentimentos

As cuidadoras relataram que, ao chegar ao domicílio e deparar-se com os primeiros cuidados a serem prestados, experienciaram sentimentos de desespero, tristeza, ansiedade e desamparo. Isso porque não se sentiam preparadas para executar o cuidado domiciliar sozinhas, tampouco possuíam uma rede de apoio para ajuda-las:

Fomos dar o banho mais tarde e molhamos todo o sofá cama. Eu não sabia o que fazer. Me bateu um desespero sem tamanho, como eu ia conseguir fazer tudo isso sozinha? Já era hora de comer, e ela tinha que comer comida batida, pois não estava conseguindo engolir. Fiz uma sopa, bati no liquidificador e tentei dar para ela, mas ela não estava sustentando o pescoço sentada, minha tia já tinha ido embora e eu não conseguia colocar ela na cadeira sozinha, muito pesada. Nesse momento na cozinha eu desabei a chorar (C4, Filha).

Minha irmã estava desesperada, pois não conseguia trocar a fralda sozinha, já que minha mãe é obesa e bem debilitada, não tem força nem para erguer a perna. Ela estava com fezes até as costas e a gente não sabia trocar a fralda, me senti impotente. Nesse momento comecei a chorar e pensar como nós íamos fazer [...] (C1, Filha).

As cuidadoras demonstraram insegurança para realizar cuidados simples como banho, alimentação e mudança de decúbito. Referiram, inclusive, que por medo de cometer algum erro e agravar a condição clínica do familiar deixaram de prestar alguns cuidados básicos.

Eu não sabia nem como dar os remédios, porque ele tossia quando engolia. Eu tinha medo dele se engasgar. Uns três dias fiquei sem dar o remédio porque tinha medo [...] (C2, Filha).

Aquele caninho que entra o alimento entupiu duas vezes. Eu não sabia como fazer, tinha pavor de pensar que ele poderia sair. Quando voltou do hospital, ele ficou quatro dias sem comer, porque eu não conseguia fazer descer o alimento, até que uma vizinha veio fazer uma visita e me explicou, porque ela já tinha cuidado da sogra (C3, Filha).

Ao se tornarem protagonistas do cuidado no domicílio, as participantes revelaram sentirem-se despreparadas para tal função. Atribuíram esse despreparo ao fato de

durante o período de internação não terem sido inseridas nos cuidados, embora os tenham observado quando eram realizados pelos profissionais do hospital.

A primeira vez que tive que trocar a fralda, não sabia por onde começar, porque no hospital quem fazia isso eram as enfermeiras. Ficamos um mês internados e nunca precisei fazer (C5, Nora).

Quando ela chegou em casa com meu marido, minha ficha caiu, como vou conseguir aspirar esse caninho [traqueostomia]. Conseguimos o aparelho do aspirador, porque eu tinha que aspirar igual no hospital, mas eu nunca fiz isso, só vi as enfermeiras fazendo (C7, Esposa).

Eu não sabia como diluir os remédios para colocar nesse cano [sonda nasointestinal], afinal, são quase 10 por horário, três dias depois ela entupiu, depois ficamos sabendo que eu tinha que passar água após o remédio, mas nunca ninguém tinha me falado isso, só me falaram quando voltamos para o hospital trocar a sonda [...] (C8, Cunhada).

Lá no hospital eles faziam curativo, davam banho... E eu olhava, mas quando cheguei em casa parece que esqueci tudo [...] (C2, Filha).

As cuidadoras também relataram a dificuldade em conseguir assistência domiciliar da unidade básica de saúde após a alta.

Faz dez dias que estamos em casa e ninguém do postinho veio aqui, ligo lá e nunca consigo falar (C1, Filha).

[...] Já cansei de ligar lá e ninguém atende [...] (C4, Filha).

Veio a menina da saúde aqui porque minha vizinha foi até no posto e falou do acontecimento. Mas ela disse que a enfermeira e o médico viriam na sexta feira. Já fazem oito dias e ninguém apareceu (C6, Mãe).

Diante da ausência de ajuda profissional e desconhecimento sobre como agir em relação aos cuidados no domicílio, as cuidadoras optaram por buscar informações na internet.

[...] Com três dias em casa, começou aparecer uma ferida com bolhas vermelhas no bumbum dela. Comecei então a procurar na internet o que poderia ser, e vi que era de não virar na cama, comecei assistir vídeos de como fazer isso, foi o que me ajudou até vocês chegarem [...] (C3, Filha).

Resolvi procurar vídeos na internet sobre curativos e aspiração, sempre tive muito medo, mas isso foi me incentivando e mostrando que não era um bicho de sete cabeças (C7, Esposa).

Os relatos desta subcategoria mostram que as cuidadoras tiveram dúvidas e vivenciaram sentimentos negativos em relação aos cuidados que estavam realizando nos primeiros dias em casa.

Adaptações impostas no cotidiano familiar

Os depoimentos mostraram que trazer para casa um familiar com sequela de AVC expõe outras fragilidades do âmbito familiar, entre elas a inadequação da infraestrutura domiciliar para o cuidado.

Eu dava banho nele nesse sofá, porque não tinha cama de hospital, não pensei que precisaria (C2, Filha).

Coloquei ela para dormir no sofá-cama na minha sala, como ia subir as escadas com ela? (Choro) (C4, Filha).

Nosso banheiro não entra a cadeira, fiz uma adaptação, coloquei uma bacia embaixo da cadeira esquenta a água e dou banho de caneco aqui mesmo no quarto. Eu teria que quebrar a parede, mas agora não tenho condições para fazer [...] (C3, Filha).

As cuidadoras explicitaram que mudanças na infraestrutura foram necessárias a fim de viabilizar/facilitar os cuidados cotidianos:

Como você pode ver, eu tirei minha filha do quarto, ela está dormindo com meu marido, e fiz um quarto para minha mãe com essa cama para eu dormir do lado dela (C1, Filha).

Minha sala virou esse quarto de hospital que você está vendo, tirei meus móveis, coloquei no quarto que ela dormia, deixei só a televisão, porque disseram que estimula ela [...]. Não tem luxo, mas é onde cabia a cama de hospital que a gente ganhou (C4, Filha).

As mudanças diante das necessidades do familiar com AVC atingiram também aspectos econômicos e relacionais da vida da família. A nova demanda exigiu adaptações inesperadas e até mesmo renúncias por parte das cuidadoras e seus familiares.

[...] tive que me virar porque eu ainda morava no sítio, meu pai morava sozinho, e quando aconteceu tive que correr alugar uma casa na cidade para ficar mais perto dos médicos. Meu

marido desempregado a gente sem dinheiro, um irmão da igreja ajudou a gente (C1, Filha).

Quando falei com meu marido ele não aceitou bem, pois pensou nos gastos, a gente não tem dinheiro, sou professora e ganho só para sobreviver, pago aluguel minha filha faz faculdade e meu marido é pedreiro. Mesmo meu marido não gostando e não sendo a favor eu mantive minha decisão de levar minha mãe para minha casa (C3, Filha).

O relato de C7, por exemplo, demonstra o quanto a presença de um familiar com sequela de AVC no domicílio produziu implicações para sua vida laboral.

[...] eu saí do meu trabalho sem sequer avisar, porque foi assim de repente. Liguei para meu patrão, mas ele disse que eu vou ter que pedir as contas porque ele não pode fazer acerto comigo. Tenho 12 anos de empresa e agora que precisei me sinto desamparada. Não tenho como deixar meu marido pelo meu trabalho, mesmo que a gente precise dessa renda. Agora só temos a aposentadoria dele, e os gastos vão aumentar, mas tenho que cuidar dele (C7, Esposa).

Destarte, a sobrecarga financeira foi outro problema vivenciado com frequência pelas cuidadoras.

Metade do meu salário esse mês foi para gasto de luz que aumentou aqui em casa, ajuda no alimento, fralda que temos que comprar, remédios que médico receitou que não tem no posto (C1, Filha).

A aposentadoria está bloqueada, porque ela tinha que ter feito a prova de vida, só tem eu para ver isso, e não tenho com quem deixar ela. Preciso desse dinheiro para comprar fralda e as alimentações, porque ainda não liberou pelo SUS, minha cunhada me emprestou um dinheiro, mas é só esse mês, vou ter que resolver (C5, Nora).

Os relatos desta subcategoria ressaltaram as mudanças ocorridas na vida pessoal das cuidadoras e as adaptações que foram necessárias no ambiente físico para viabilizar a realização dos cuidados.

Enfrentando dificuldades no cuidado domiciliar

Ao exporem as dificuldades vivenciadas logo após a chegada ao domicílio, as cuidadoras demonstraram muita emoção, acompanhada de choro e do sentimento de conformação. Mas, ao mesmo tempo, revelaram uma

importante necessidade de manifestarem esses sentimentos, como se isto ajudasse a aliviar o sofrimento:

Eu acho que estou desenvolvendo uma certa depressão, porque me sinto impotente, triste e cansada. Já faz 10 dias desde que voltamos do hospital e eu não durmo direito, não me alimento e só penso em como ajudar ela. Você entende minha situação? Eu tenho insônia, tomava remédio para dormir, e agora não posso tomar com medo de não acordar, estou com a cabeça ruim e a ponto de ter um ataque de nervos (C4, Filha).

Depois de três dias ele teve alta, voltou para casa, mas não andava, não falava e não comia, desde o dia que ele voltou para casa e vi meu filho assim, choro, mas aguento firme para não demonstrar meu desespero. Muito difícil para uma mãe ver o filho trabalhador, esforçado voltar do hospital numa cadeira de rodas, sem falar. Mas, eu tenho que ser forte para ajudar ele (C6, Mãe).

As sobrecargas referidas não foram apenas físicas, mas também psicológicas e evidenciaram a dimensão e importância do sofrimento vivido no cuidado já nos primeiros dias em casa. A face visível desse sofrimento foi identificada a partir do choro frequente e de relatos sobre a dificuldade de dormir, perda de peso e sensação de impotência, desespero e desânimo.

Tenho medo do meu pai engasgar-se, desde que ele voltou do hospital eu não durmo. Já virei um zumbi. Tenho medo de passar mal, cair, não sei se pode dar outro AVC (C2, Filha).

É muito difícil ver sua mãe numa situação dessa e se sentir impotente por não saber como cuidar, eu não tenho mais vontade de fazer nada, e não tenho ânimo para viver (C1, Filha).

Eu tenho muita dor nas pernas e braços e não tenho forças nem para fazer meu serviço de casa que fazia antes. Agora meu pai assim, como eu vou ajudar? Isso me acabava por dentro, eu chorava e não via solução. Meu paizinho que cuidou tanto de mim, me ajudou tanto durante a vida toda e agora que precisa de mim e eu não posso ajudar (C3, Filha).

Nos primeiros dias que chegamos em casa, eu chorava todo dia. Emagreci cinco quilos desde que ele teve essa doença, porque não tenho tempo nem de comer (C4, Filha).

Nos três primeiros dias que chegamos fiquei sem tomar banho, pois não tinha coragem de sair do lado dele um minuto, por insegurança (C5, Nora).

A ausência ou mesmo deficiência de suporte familiar/social refletiu no autocuidado com sua própria saúde, inclusive nos casos em que a cuidadora já convivia com uma condição crônica.

Remédio do diabetes e da pressão acabou e não consigo sair para buscar, como deixo ele aqui com esse cano [dreno de tórax]? Ele não consegue ir comigo, porque são três quadras, eu podia ir, mas como faço? Estou esperando a vizinha ter um tempo e vir aqui ficar com ele, para eu ir [...] (C6, mãe).

Além disso, é preciso ponderar que a falta de suporte familiar e social compromete a qualidade do cuidado que é prestado ao familiar:

Quando a sonda saiu, eu tive que chamar a ambulância, meus irmãos não vêm ajudar, eu fico todo dia ela está na minha casa e ninguém está disponível. Fiquei esperando mais de duas horas, porque ninguém podia ir comigo levar ela no hospital (C4, Filha).

Preciso de material de curativo, sonda para aspirar, óleo para passar na pele dele e não consigo buscar. Como deixo ele sozinho? Não tenho ninguém para ficar aqui (C1, Filha).

Contudo, essa ausência teve reflexo, sobretudo, na manifestação de sobrecarga física, emocional das cuidadoras:

Eu estou muito cansada porque tenho que pensar em tudo: nos remédios, no dia do retorno dos médicos, fazer a comida, cuidar dele, ainda tem meu filho pequeno que estava doente, limpar minha casa, tenho seis irmãos, mas fica tudo para mim (C2, Filha).

Como não temos filho, eu sou sozinha para cuidar dele. Como vocês estão vendo, faz mais de meses que não vou no mercado, vivo das doações, e de um irmão da igreja que vai no mercado para mim, mas é difícil depender de estranhos. Ninguém da família vem me ajudar. Ele tem irmãos, cunhadas, sobrinhos, mas só vêm para visitar e olha lá (C7, Esposa).

Foi possível verificar que as sobrecargas surgiram logo após a alta hospitalar e se manifestaram de diversas formas, segundo a realidade de cada cuidadora e de cada família.

DISCUSSÃO

As cuidadoras participantes deste estudo experienciaram já nos primeiros dias de cuidados no domicílio diversos sentimentos, que tiveram relação com a insegurança em cuidar do familiar, o medo de piora no quadro clínico, as dificuldades financeiras, a necessidade de adaptações na infraestrutura do domicílio e a falta de relações sociais com outros familiares e amigos.

Esses sentimentos têm sido identificados com frequência na literatura nacional. Por exemplo, estudo qualitativo realizado no estado de Minas Gerais que investigou os significados de conviver com idosos com sequelas de AVC constatou frustração, fragilidade e medo do cuidado. Evidenciou, ainda, que assumir o papel de cuidador familiar traz implicações físicas, psicológicas, sociais e, sobretudo, na dinâmica familiar.¹³

Nessa direção, estudo sobre o funcionamento de famílias com idosos dependentes de cuidados em Cuiabá, no Mato Grosso, revelou que a dependência de um de seus membros provoca alterações significativas em várias áreas da vida familiar, como nas finanças, afeto e na saúde do cuidador, além de acarretar perda de liberdade dos familiares que coabitam com a pessoa dependente.¹⁴

A experiência de assumir os cuidados de um familiar com sequelas de AVC, se configura como tarefa que causa estresse e exaustão, pelo envolvimento afetivo e mudanças em uma relação que antes era de reciprocidade, para uma relação que agora é de dependência. Como consequência, o indivíduo que assume este papel passa a ter restrições importantes em sua própria vida.¹⁵

Estudo realizado com cuidadores informais de pacientes com sequelas de AVC na Austrália constatou declínio na saúde mental e física dos participantes, assim como a vivência de sentimentos de isolamento, abandono e falta de apoio de familiares e amigos e ainda o fato de poucos terem estratégias para gerir a própria saúde.¹⁶ Na mesma direção, na Carolina do Norte, pesquisa destacou que a ausência de suporte, recursos e conhecimento sobre os cuidados após o AVC gerou isolamento social e sentimentos de depressão nos cuidadores, comprometendo o processo de recuperação do paciente. Isso porque a atuação do cuidador é afetada, de modo que ele se torna menos propenso a garantir os recursos necessários à reabilitação do familiar.¹⁷

No Brasil, o tempo de atividade como cuidador informal geralmente não é considerado nos estudos que avaliam a sobrecarga. Um deles, no entanto, só incluiu

pessoas que cuidavam há no mínimo 30 dias e pelo menos cinco vezes na semana,⁹ enquanto outro definiu mínimo de seis meses de atividade após o agravo.¹⁸ Portanto, configura-se como diferencial do presente estudo o fato de a coleta de dados ter ocorrido sete a 10 dias após a alta hospitalar, e nesse período os cuidadores já estarem experienciando sobrecarga e sentimentos negativos em relação aos cuidados. Isso permite inferir que o sofrimento decorrente do despreparo para o cuidado domiciliar continuado surge já nos primeiros dias de cuidados no domicílio.

Desse modo, é importante ponderar que os enfermeiros atuantes em unidades hospitalares devem iniciar precocemente a preparação da família para o momento da alta. Destarte, é fundamental o ensino de cuidados básicos relacionados, por exemplo, à administração de medicamentos, banho, curativos, mudança de decúbito, manejo de sondas e drenos, sinais clínicos de deterioração, entre outros. Nesse sentido, é relevante incentivar e possibilitar que os familiares auxiliem nos cuidados durante a internação, pois com a prática supervisionada as dúvidas podem ser sanadas, favorecendo o desenvolvimento de habilidades e segurança entre as cuidadoras e diminuição da ansiedade por ter que cuidar.

Estudo realizado com familiares de pacientes com AVC internados em uma unidade de terapia intensiva (UTI) de um hospital de Massachusetts, Estados Unidos, constatou que eles apresentavam ansiedade, pânico e sintomas de estresse pós-traumático, por saberem que iriam assumir os cuidados no domicílio.¹⁰ Tal como identificado em estudo com cuidadores familiares australianos, é muito importante a oferta de serviços que complementem as informações do hospital, mediante treinamentos, educação e apoio comunitário, pois demandas cumulativamente não atendidas, por falta de conhecimento acerca de sua execução, por exemplo, geralmente acarretam resultados adversos na saúde do familiar e na qualidade de vida dos cuidadores.¹⁹

Concernente a isso, pesquisa realizada em três hospitais de Taiwan um ano após alta de um primeiro AVC mostrou existir relação entre o nível de educação dos cuidadores familiares e os cuidados com a própria saúde. Diante dos resultados, os autores recomendaram que os serviços de saúde, por meio de planos de alta, grupos de apoio, considerem não apenas as condições dos pacientes, mas também o estado de saúde de seus cuidadores, para evitar a sobrecarga já nos primeiros dias no domicílio, e que forneçam instruções fáceis de serem seguidas, consultas personalizadas e cursos gratuitos para treinamento dos cuidados necessários.²⁰

Algumas participantes relataram que procuram informações na internet sobre o preparo para o cuidado. Apesar dessa conduta não ser a mais adequada, já que muitas informações disponibilizadas podem não ter comprovação científica, não se pode deixar de considerar que foi por esse meio que algumas cuidadoras conseguiram a ajuda necessária para a execução dos cuidados. A utilização dessa estratégia, portanto, mostra a dificuldade de acesso e a distância que ainda existe entre cuidadores e profissionais de saúde. Nessa direção, os usuários de um aplicativo móvel desenvolvido na Universidade Estadual do Rio de Janeiro com o objetivo de facilitar a comunicação entre familiar e profissionais de saúde afirmaram que esse aplicativo lhes dava a sensação de estarem conectados à equipe de saúde e que isso, conseqüentemente, melhorou os cuidados no domicílio.²¹

Desse modo, infere-se que o uso de tecnologias diversas pode ser alternativa viável na busca por estratégias que favoreçam o acesso de usuários aos serviços e a comunicação com os profissionais de saúde. Isso é particularmente importante no caso de condições crônicas quando existe a estabilidade do quadro, mas ainda é necessário acompanhamento, sobretudo nos primeiros dias após alta hospitalar, já que nesse período descortina-se um mundo novo, sendo comum a existência de dúvidas e insegurança.

Os resultados do presente estudo demonstram a necessidade e importância de preparar o cuidador para a realização de cuidados no domicílio, ainda no período de hospitalização, a fim de que ele seja visto como parte integrante do cuidado. Cabe, ainda, aos profissionais de saúde considerarem o cuidador como importante elemento de apoio e elo fundamental entre o paciente e a instituição, tornando o ambiente de cuidado mais seguro e acolhedor.²² A partir disso é possível que a chegada ao domicílio seja menos traumática e cause menos sofrimento para o cuidador e seu familiar.

Contudo, é necessária a reflexão dos profissionais acerca da transição do cuidado hospitalar para o domicílio. Atinente a isso, estudo realizado na Flórida com 40 cuidadores revelou que a equipe de reabilitação pode auxiliar o cuidador e o paciente a se prepararem para os desafios da alta para casa, ainda durante o período de internamento. Isso pode ser feito por meio da identificação de lacunas conforme os membros da família vão assumindo a responsabilidade pela a realização dos cuidados.²³

Considerando esse cenário, intervenções para favorecer esse processo podem e devem ser realizadas antes,

durante e após a alta hospitalar. Todavia, para minimizar a sobrecarga do cuidador e melhorar os resultados para pacientes com AVC e seus cuidadores familiares, devem-se considerar a unidade familiar e a importância de planos de cuidados individualizados e que valorizem necessidades e características específicas.²³

Os enfermeiros das unidades de internação podem propor, em conjunto com os acompanhantes, um plano de cuidados para organizar a alta e os cuidados na chegada ao domicílio. Ressalta-se a importância de o plano de cuidados ser construído durante o período de internação, de modo a fornecer subsídios para o enfermeiro orientar o paciente, familiar e/ou cuidador, além de favorecer a transferência do cuidado do hospital para o domicílio, facilitando e auxiliando o desenvolvimento do papel do cuidador após a alta hospitalar.²⁴

Pondera-se que cuidadores bem informados, orientados e mais experientes são menos ansiosos e mais seguros na prestação de cuidados, o que reflete em mais capacidade e disponibilidade para cuidar do paciente.²⁵ Logo, é mister incluir e incentivar a presença e participação dos familiares nos cuidados durante a hospitalização, não como mão de obra, mas sim como forma de treinamento e preparo do cuidador para os cuidados que necessariamente terão que ser realizados no domicílio.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O acometimento de um familiar por sequelas de AVC traz repercussões no modo de viver e nas atribuições da família, especialmente da pessoa que assume os cuidados após a alta hospitalar. É comum que ao se deparar com a necessidade de assumir os cuidados com o familiar, essa pessoa sintam-se insegura e aflita já durante os primeiros dias em casa e longe dos profissionais de saúde.

Cuidar do familiar dependente exige do cuidador força e coragem para superar inseguranças advindas do período de internação e da fragilidade encontradas após a alta hospitalar. Entender os sentimentos e as dificuldades no cuidado é essencial para que a equipe de saúde possa melhor instrumentalizar o familiar para o cuidado e, dessa forma, minimizar os sofrimentos e a sobrecarga no início dessa jornada.

Vale ressaltar que, na primeira semana após a alta hospitalar as cuidadoras já relataram sobrecarga física e psicológica, o que demonstra ser essencial que no âmbito comunitário haja envolvimento e trabalho conjunto e precoce de diversos setores, além de olhar dirigido ao binômio cuidador-paciente.

Destaca-se como limitação do presente estudo o fato de terem participado apenas cuidadoras do sexo feminino, visto que os homens podem vivenciar outra experiência durante os primeiros dias de adaptação e cuidado domiciliar. Desse modo, sugere-se que estudos futuros incluam, além da condição de transição do hospital para o domicílio, cuidadores do sexo masculino, a fim de aprofundar a compreensão acerca desse fenômeno.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Noncommunicable Diseases and Mental Health Cluster. WHO STEPS stroke manual: the WHO Stepwise approach to stroke surveillance / Noncommunicable Diseases and Mental Health, World Health Organization. Genebra: World Health Organization; 2005[citado em 2020 out. 21]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43420>
2. Ministério da Saúde (BR). Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS). Internações. DATASUS; 2019[citado em 2020 out. 21]. Disponível em: <http://sihd.datasus.gov.br/>
3. Lopes JM, Sanchis GJB, Medeiros JLA, Dantas FG. Hospitalização por acidente vascular encefálico isquêmico no Brasil: estudo ecológico sobre possível impacto do Hiperdia. *Rev Bras Epidemiol.* 2016[citado em 2020 out. 21];19(1):122-34. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-5497201600010011>
4. Kongkar R, Pinyopasakul W, Pongthavornkamol K, Dajpratham P, Orathai P. The Determinants of Quality of Life in Thai Family Caregivers of Stroke Survivors. *Siriraj Med J.* 2019[citado em 2020 out. 21];71(4):290-6. Disponível em: <https://www.tci-thaijo.org/index.php/sirirajmedj/article/view/205219>
5. Panzeri A, Ferrario SR, Vidotto G. Interventions for Psychological Health of Stroke Caregivers: A Systematic Review. *Front Psychol.* 2019[citado em 2020 out. 21];6(10):2045. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6743500>
6. Tyagi S, Koh GCH, Luo N, Tan KB, Hoening H, Matchar DB, et al. Dyadic approach to post-stroke hospitalizations: role of caregiver and patient characteristics. *BMC Neurol.* 2019[citado em 2020 out. 21];19(1):267. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12883-019-1510-4>
7. Pérez-Cruz M, Parra-Anguita L, López-Martínez C, Moreno-Cámara S, Del-Pino-Casado R. Coping and Anxiety in Caregivers of Dependent Older Adult Relatives. *Int J Environ Res Public Health.* 2019[citado em 2020 out. 21];16(9):1651. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph16091651>
8. Ślusarska B, Bartoszek A, Kocka K, Deluga A, Chrzan-Rodak A, Nowicki G. Quality of life predictors in informal caregivers of seniors with a functional performance deficit - an example of home care in Poland. *Clin Interv Aging.* 2019[citado em 2020 out. 21];14:889-903. Disponível em: <http://wels.open.ac.uk/research-project/caren/node/5272>
9. Araújo JB, Cacho EWA, Freitas RPA, Lima NMVF, Pereira SA, Cacho RO. Efeitos de uma capacitação oferecida a cuidadores informais de pacientes pós-AVC. *Rev Neurociênc.* 2015[citado em 2020 out. 21];23(3):368-75. Disponível em: <https://doi.org/10.34024/rnc.2015.v23.7998>

10. McCurley JL, Funes CJ, Zale EL, Lin A, Jacobo M, Jacobs JM, et al. Preventing Chronic Emotional Distress in Stroke Survivors and Their Informal Caregivers. *Neurocritical Care*. 2019[citado em 2020 out. 21];30(3):581-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s12028-018-0641-6>
11. Brito RG, Lins LCRF, Almeida CDA, Ramos Neto ES, Araújo DP, Franco CIF. Instrumentos de Avaliação Funcional Específicos Para o Acidente Vascular Cerebral. *Rev Neurociênc*. 2013[citado em 2020 out. 21];21(4):593-9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4181/rnc.2013.21.850.7p>
12. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2016.
13. Reis RD, Pereira EL, Pereira MIM, Soane AMNC, Silva JV. Significados, para os familiares, de conviver com um idoso com sequelas de Acidente Vascular Cerebral (AVC). *Interface (Botucatu)*. 2017[citado em 2020 out. 21];21(62):641-50. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0206>
14. Cunha JVB, Reiners AAO, Azevedo RCS, Cardoso JDC, Cunha CRT, Silva KM. Funcionamento de famílias com idosos totalmente dependentes. *Ciênc Cuid Saúde*. 2019[citado em 2020 out. 21];18(2):e48825. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v18i2.48825>
15. López-Espuela F, González-Gill T, Amarilla-Donoso J, Cordovilla-Guardia S, Portilla-Cuenca JC, Casado-Naranjo I. Critical points in the experience of caregivers of patients who have suffered stroke. A phenomenological interpretative study. *PLoS ONE*. 2018[citado em 2020 out. 21];13(4):e0195190. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0195190>
16. Denham AMJ, Wynne O, Baker AL, Spratt NJ, Turner A, Magin P, et al. "This is our life now: Our new normal": A qualitative study of the unmet needs of carers of stroke survivors. *PLoS ONE*. 2019[citado em 2020 out. 21];14(5):e0216682. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0216682>
17. Magwood GS, Ellis C, Nichols M, Burns SP, Jenkins C, Woodbury M, et al. Barriers and Facilitators of Stroke Recovery: Perspectives from African Americans With Stroke, Caregivers and Healthcare Professionals. *Inter J Stroke*. 2019[citado em 2020 out. 21];28(9):2506-16. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2019.06.012>
18. Mendes PN, Figueiredo MLF, Santos AMR, Fernandes MA, Fonseca RSB. Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. *Acta Paul Enferm*. 2019[citado em 2020 out. 21];32(1):87-94. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900012>
19. El Masry Y, Mullan B, Hackett M. Psychosocial Experiences and Needs of Australian Caregivers of People with Stroke: Prognosis Messages, Caregiver Resilience, and Relationships. *Top Stroke Rehabil*. 2013[citado em 2020 out. 21];20(4):356-68. Disponível em: [10.1310/tsr2004-356](https://doi.org/10.1310/tsr2004-356)
20. Tsai YH, Lou MF, Feng TH, Chu TL, Chen YJ, Liu HE. Mediating effects of burden on quality of life for caregivers of first-time stroke patients discharged from the hospital within one year. *BMC Neurol*. 2018[citado em 2020 out. 21];18(1):50. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12883-018-1057-9>
21. Stutzel MC, Filippo MP, Sztajnberg A, Costa RMEM, Brites AS, Motta LB, et al. Multi-part quality evaluation of a customized mobile application for monitoring elderly patients with functional loss and helping caregivers. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2018[citado em 2020 out. 21];19:140. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12911-019-0839-3>
22. Neves L, Gondim AA, Soares SCMR, Coelho DP, Pinheiro JAM. O impacto do processo de hospitalização no cuidador de um paciente crítico crônico internado em uma Unidade de Terapia Semi-Intensiva. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2018[citado em 2020 out. 21];22(2):e20170304. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2017-0304>
23. Lutz BJ, Young ME, Creasy KR, Martz C, Eisenbrandt L, Brunny JN, Cook C. Improving Stroke Caregiver Readiness for Transition From Inpatient Rehabilitation to Home. *Gerontologist*. 2017[citado em 2020 out. 21];57(5):880-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/geront/gnw135>
24. Moro CK. Plano de alta hospitalar para pacientes após acidente vascular cerebral (AVC) [dissertação]. Porto Alegre: Mestrado profissional, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade do Vale do Rio dos Sinos; 2019. Disponível em: <http://www.repositorio.jesuita.org.br/handle/UNISINOS/8942>
25. Kucmanski LS, Zenevicz L, Geremia DS, Madureira VSF, Silva TG, Souza SS. Doença de Alzheimer: desafios enfrentados por cuidadores familiares. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2016[citado em 2020 out. 21];19(6):1022-9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562016019.150162>