







DESENVOLVIMENTO DE HABILIDADES PESSOAIS DO CUIDADOR FAMILIAR NA HOSPITALIZAÇÃO DE PESSOAS COM ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL

DEVELOPMENT OF PERSONAL SKILLS OF THE FAMILY CAREGIVERS IN THE HOSPITALIZATION OF PEOPLE WITH STROKE

DESARROLLO DE HABILIDADES PERSONALES DEL CUIDADOR FAMILIAR EN LA HOSPITALIZACIÓN DE PERSONAS CON ACCIDENTE VASCULAR CEREBRAL

 Adriana Bitencourt Magagnin¹
 Ivonete Teresinha Schüller Buss Heidemann¹
 Pamela Camila Fernandes Rumor¹
 Janaina Medeiros de Souza¹
 Gisele Cristina Manfrini¹
 Ângela Maria Alvarez¹

¹Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC,
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.
Florianópolis, SC - Brazil.

Autor Correspondente: Adriana Bitencourt
Magagnin
E-mail: adrianamagagnin@gmail.com

Contribuições dos autores:

Coleta de Dados: Adriana B. Magagnin; Conceitualização:
Adriana B. Magagnin, Ivonete T. S. B. Heidemann; Gerenciamento
de Recursos: Adriana B. Magagnin; Gerenciamento do Projeto:
Adriana B. Magagnin, Ivonete T. S. B. Heidemann; Investigação:
Adriana B. Magagnin, Ivonete T. S. B. Heidemann; Metodologia:
Adriana B. Magagnin, Ivonete T. S. B. Heidemann; Redação -
Preparação do Original: Adriana B. Magagnin, Ivonete T. S. B.
Heidemann; Redação - Revisão e Edição: Adriana B. Magagnin,
Ivonete T. S. B. Heidemann, Pamela C. F. Rumor, Janaina M.
Souza, Gisele C. Manfrini, Ângela M. Alvarez; Validação: Ivonete
T. S. B. Heidemann; Visualização: Adriana B. Magagnin.

Fomento: Coordenação de Aperfeiçoamento de
Pessoal de Nível Superior - Brasil - CAPES. Código
de Financiamento 001.

Submetido em: 29/11/2020

Aprovado em: 14/04/2021

Editores Responsáveis:

 Kênia Lara Silva
 Tânia Couto Machado Chianca

RESUMO

Objetivo: compreender o desenvolvimento de habilidades pessoais dos familiares de pessoas com acidente vascular cerebral no âmbito hospitalar, na perspectiva da promoção da saúde. Método: pesquisa ação-participante, de abordagem qualitativa, fundamentada no itinerário de pesquisa de Paulo Freire, que prevê em suas etapas (investigação temática, codificação/descodificação e desvelamento crítico) o procedimento de investigação dos temas e o processo analítico. O estudo foi operacionalizado em quatro círculos de cultura, com 16 cuidadoras, em uma unidade hospitalar pública de cuidados às pessoas com acidente vascular cerebral. Resultados: foram desveladas três temáticas predominantes: relação familiar, ser cuidador e empoderamento/autonomia, sendo identificadas as fragilidades e desafios encontrados no contexto do cuidado no ambiente hospitalar, destacando-se a insegurança dos familiares no tornar-se cuidador e frente aos cuidados na transição para o ambiente domiciliar, dificuldades no desenvolvimento de autonomia e os conflitos gerados nas relações familiares. Conclusão: as práticas profissionais centralizadas nas questões biológicas distanciam-se de ações promotoras de saúde e, dessa forma, não são desenvolvidas as habilidades necessárias para os familiares realizarem o cuidado após a alta hospitalar. Esses resultados podem contribuir para reflexão da equipe multiprofissional no direcionamento de estratégias educativas ao cuidador familiar, garantindo a transição segura do cuidado.

Palavras-chave: Cuidadores; Promoção da Saúde; Acidente Vascular Cerebral; Assistência Hospitalar; Aptidão; Assistência à Saúde; Equipe de Assistência ao Paciente; Relações Familiares; Autonomia Pessoal.

ABSTRACT

Objective: to understand the development of personal skills of family members of people with stroke in the hospital, from the perspective of health promotion. Method: action-participant research, with a qualitative approach, based on Paulo Freire's research itinerary, which foresees the investigation procedure of the themes and the analytical process in its stages (thematic investigation, coding/decoding, and critical unveiling). The study was carried out in four culture circles, with 16 caregivers, in a public hospital care unit for people with stroke. Results: three predominant themes were unveiled: family relationship, being a caregiver and empowerment/autonomy, identifying the weaknesses and challenges found in the context of care in the hospital environment, highlighting the insecurity of family members in becoming a caregiver and facing care in transition to the home environment, difficulties in developing autonomy and conflicts generated in family relationships. Conclusion: professional practices centered on biological issues are distant from health-promoting actions and the skills necessary for family members to provide care after hospital discharge are not developed. These results can contribute to the reflection of the multi-professional team in directing educational strategies to the family caregiver, ensuring the safe transition of care.

Keywords: Caregivers; Health Promotion; Stroke; Hospital Care; Aptitude; Delivery of Health Care; Patient Care Team; Family Relations; Personal Autonomy.

RESUMEN

Objetivo: comprender el desarrollo de las habilidades personales de los familiares de las personas con accidente vascular cerebral en el hospital, desde la perspectiva de la promoción de la salud. Método: investigación acción-participante, con enfoque cualitativo, a partir del itinerario de investigación de Paulo Freire, que prevé en sus etapas (investigación temática, codificación / decodificación y develación crítica) el procedimiento de investigación de los temas y el proceso analítico. El estudio se llevó a cabo en cuatro círculos culturales, con 16 cuidadoras, en una unidad de atención hospitalaria pública para personas con accidente vascular cerebral. Resultados: se develaron tres temas predominantes: relación familiar, ser cuidador y empoderamiento / autonomía, identificando las debilidades y desafíos encontrados en el contexto del cuidado en el ámbito hospitalario, destacando la inseguridad de los familiares para convertirse en cuidador en la transición al entorno familiar, dificultades para desarrollar la autonomía y conflictos generados en las relaciones familiares. Conclusión: las prácticas profesionales centradas en temas biológicos están alejadas de las acciones promotoras de la salud y, por lo tanto, no se

Como citar este artigo:

Magagnin AB, Heidemann ITS, Rumor PCF, Souza JM, Manfrini GC, Alvarez AM. Desenvolvimento de habilidades pessoais do cuidador familiar na hospitalização de pessoas com acidente vascular cerebral. REME - Rev Min Enferm. 2021[citado em ____ ____];25:e-1375. Disponível em: _____ DOI: 10.5935/1415-2762-20210023

desarrollan las habilidades necesarias para que los familiares brinden cuidados después del alta hospitalaria. Estos resultados pueden contribuir a la reflexión del equipo multiprofesional en la dirección de estrategias educativas al cuidador familiar, garantizando la transición segura del cuidado.

Palabras clave: Cuidadores; Promoción de la Salud; Accidente Cerebrovascular; Aptitud; Grupo de Atención al Paciente; Atención Hospitalaria; Prestación de Atención de Salud; Relaciones Familiares; Autonomía Personal.

INTRODUÇÃO

A diminuição das taxas de natalidade e o aumento da expectativa de vida resultaram na mudança da pirâmide etária mundial. Essa transição demográfica culmina no predomínio das pessoas mais velhas e em demandas sociais geradas pela desigualdade social, principalmente em países em desenvolvimento, como o Brasil. Entre os desafios cita-se o aumento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) somado à intensificação das necessidades nos serviços de saúde e desafiando gestores envolvidos nesse cenário, para políticas públicas que respondam a essas urgências.^{1,2}

O acidente vascular cerebral (AVC) destaca-se entre as DCNTs, com elevada taxa de óbitos, sendo responsável por elevado número de internações hospitalares em adultos e idosos.³ É a doença que mais incapacita as pessoas, haja vista que uma em cada quatro pessoas no mundo sofrerá um AVC, motivo de grande preocupação para o âmbito da saúde.⁴ Esse contexto epidemiológico demonstrou a necessidade de efetiva atuação das redes de atenção à saúde, possibilitando o cuidado em todos os níveis de atenção, sendo instituída uma linha de cuidado específica ao AVC no sistema de saúde brasileiro.⁵

Essa enfermidade resulta em uma série de repercussões no sobrevivente, como sequelas físicas e incapacidade funcional, que geram a dependência para execução das atividades básicas de vida diária.⁶ No ambiente hospitalar há o amparo, pela equipe multiprofissional, no atendimento às limitações, especialmente da equipe de Enfermagem. Contudo, na transição para o domicílio, geralmente é a família que assume o lugar de principal provedora dos cuidados, encontrando-se em uma situação nova e desafiadora, com abundantes demandas.⁷

Cada vez mais tem sido discutida a necessidade de envolver a família nas orientações, no sentido de estimular a motivação para o enfrentamento e o envolvimento desses indivíduos, promovendo, inclusive, ganho de autonomia.⁸ Ao cuidar de um sobrevivente de acidente vascular cerebral é preciso fornecer suporte, incluindo o treinamento dos cuidados a serem prestados fora do ambiente hospitalar, a fim de propiciar adequada aten-

ção, haja vista que uma continuidade de cuidado frágil pode acarretar complicações ou reinternações.⁹ Além disso, essas ações podem melhorar a qualidade de vida dos cuidadores familiares e impedir que estes também adoeçam. Portanto, favorecer a reintegração da pessoa com AVC na comunidade e apoiar quem cuida deve ser um objetivo iniciado durante a hospitalização.^{7,9}

Em virtude do aumento das pessoas com AVC, é necessário que ocorram mudanças nas práticas de atenção em saúde para o alcance do cuidado integral, possibilitando a interferência positiva dos indicadores relacionados a essa doença crônica.¹⁰ Nesse sentido, como um novo *modus operandi*, a promoção da saúde surge para superar a atenção biológica no processo saúde-doença, entendida como o processo de capacitação dos indivíduos e da comunidade, para atuação na melhoria da qualidade de vida e considerando a influência dos determinantes sociais da saúde. Desenvolve-se por meio de cinco campos de ação: políticas públicas saudáveis, criação de ambientes favoráveis, reforço da ação comunitária, desenvolvimento de habilidades pessoais e reorientação dos serviços de saúde.¹¹

Embora no ambiente hospitalar - onde predomina o atendimento curativista e preventivo da doença - as ações de promoção da saúde sejam ocultadas, no caso do AVC o eixo do desenvolvimento de habilidades pessoais dos cuidadores familiares possui grande relevância. Esse campo de ação se apoia na divulgação, na informação, na educação em saúde, intensificando as habilidades vitais, promovendo o empoderamento para o cuidado e buscando melhoria nas condições de vida.¹¹ O cuidador exerce papel fundamental, dando continuidade ao cuidado, haja vista que a atuação isolada dos profissionais de saúde não atende às demandas da pessoa que sobreviveu à doença. Embora haja conhecimento da importância do cuidador, há uma frágil consideração de sua participação nas práticas de saúde. Nesse sentido, urge o desenvolvimento de capacitações de forma a estimular o cuidador familiar a ter autonomia para o cuidado após a alta hospitalar, objetivando o zelo pelo bem-estar do familiar, desenvolvendo práticas saudáveis e mais controle para o enfrentamento da DCNT.¹²

Reforça-se que a adequação e reorientação dos serviços em busca de uma prática promotora de saúde tornam-se essenciais para a continuidade do cuidado de forma qualificada e segura, inclusive nos ambientes que prestam serviços de alta complexidade.¹³ Alguns movimentos foram iniciados nesse sentido, com destaque para a rede internacional Health Promoting Hospital (HPH), criada na Europa, que desenvolve o movimento

de implantação de estratégias para a promoção da saúde na assistência hospitalar.¹⁴ No Brasil, apesar da Política Nacional de Promoção da Saúde reafirmar a importância dessas ações, elas são tímidas e necessitam de avanços.¹⁵

Considerando esses apontamentos, o debate acerca do desenvolvimento de habilidades do cuidador familiar das pessoas com DCNT, cujo foco é a educação em saúde, precisa ser construído para além dos estilos de vida saudáveis, haja vista a reduzida produção científica sobre a temática, inclusive em ambientes de atenção terciária. Nesse cenário, avançar nas práticas promotoras de saúde que incorporem as necessidades e limitações da pessoa com AVC e seus cuidadores constitui-se em um desafio a ser superado pelas equipes de saúde.¹⁶ Como possibilidade para a ampliação das fronteiras de atuação dos profissionais, destaca-se o referencial do educador Paulo Freire, que fundamentado numa proposta pedagógica libertadora contribui para a construção prática de saberes e estimula os indivíduos a mudarem sua realidade de forma emancipatória e na busca de autonomia, em consonância com os preceitos da promoção da saúde.¹⁷

Diante dessas considerações, este estudo objetivou compreender o desenvolvimento de habilidades pessoais de familiares de pessoas com acidente vascular cerebral no âmbito hospitalar, na perspectiva da promoção da saúde.

MÉTODO

Trata-se de estudo com abordagem qualitativa, do tipo ação-participante, no qual os dados são contextualizados a partir da realidade dos participantes. Está baseado no itinerário de pesquisa de Paulo Freire, que consiste de uma proposta metodológica liberadora. Esse método baseia-se em três etapas interligadas dialeticamente, que podem ocorrer simultaneamente: investigação temática; codificação e descodificação; e desvelamento crítico. Esses momentos são operacionalizados nos círculos de cultura, que são caracterizados por um grupo de pessoas que vivenciam uma mesma situação-limite e, a partir do diálogo coletivo, buscam transformar seus contextos.¹⁷

Esse método potencializa e sensibiliza a consciência, o exercício pleno da autonomia, além de estimular a participação como uma forma de empoderamento e emancipação dos indivíduos, em consonância com os preceitos da promoção da saúde.¹⁷ Considera-se oportuno na realização de trabalho educativo, com vistas ao desenvolvimento de habilidades pessoais dos cuidadores de pessoas com AVC no ambiente hospitalar.

O estudo foi desenvolvido em um hospital público do estado de Santa Catarina, região Sul do Brasil. Os indivíduos acometidos pelo AVC possuem atendimento em unidade especializada, Unidade de AVC Integral (U-AVC Integral). A equipe é formada por profissionais da Medicina, Enfermagem, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicologia, Terapia Ocupacional e Assistência Social. A abordagem ao familiar considera as rotinas diárias e com a participação destas pessoas nos grupos de cuidadores, que ocorrem semanalmente. Trata-se de um momento no qual um profissional discute com as famílias acerca do AVC.

Para participação no estudo, estabeleceram-se os seguintes critérios de inclusão: ser cuidador familiar de indivíduos internados na U-AVC Integral e estar há pelo menos 48 horas presente na unidade. Para os critérios de exclusão, adotaram-se: ser cuidador formal e ser cuidador familiar de uma pessoa que não estivesse hospitalizada por motivo de AVC. Participaram do estudo 16 cuidadores no decorrer dos encontros, responsáveis pelos indivíduos internados na U-AVC. Todavia, o grupo de participantes não se manteve o mesmo durante os encontros. O itinerário de pesquisa freiriano considera que os círculos de cultura possam ocorrer com reduzido número de participantes e, considerando que é uma estratégia metodológica ativa, também permite uma relação horizontal entre o pesquisador e os participantes do estudo.¹⁷ O contato com as participantes, para realização da pesquisa, foi feito por meio de visitas aos quartos das pessoas hospitalizadas, apresentação da pesquisa e objetivo, além da entrega de convite aos familiares.

A mediadora da pesquisa é vinculada ao Laboratório de Pesquisa em Enfermagem e Promoção da Saúde, da Universidade Federal de Santa Catarina. As discussões desse grupo são permeadas por metodologias ativas, como pesquisa ação-participante e utilização do método de pesquisa de Paulo Freire em vários estudos acadêmicos. As etapas desenvolveram-se em quatro encontros ocorridos na mesma semana, com duração média de 90 minutos, no mês de abril de 2018. Todos os encontros foram realizados em uma sala de aula do Departamento de Ensino da instituição hospitalar. Inicialmente, foi aplicado pela mediadora da pesquisa um guia para levantar as informações socioeconômicas de todos os participantes e solicitado que cada um preenchesse itens que incluíam: idade, sexo, ocupação, estado civil e nível de escolaridade. Os diálogos desenvolvidos nos encontros foram audiogravados e posteriormente transcritos, para análise.

Na investigação temática, foram lançadas ao grupo algumas questões norteadoras: Como você se sente como cuidador? Quais são os maiores desafios para se empoderar como cuidador? Quais são as maiores facilidades/potencialidades para se empoderar e promover a saúde da pessoa com AVC? A mediadora trouxe ao grupo conceito do empoderamento baseado nos ideais da Carta de Ottawa. Para operacionalizar essa etapa, os cuidadores familiares presentes refletiram em conjunto e utilizaram imagens de revistas e tarjetas para expressarem suas percepções coletivamente. As respostas foram colocadas em cartazes correspondentes às perguntas realizadas, resultando em 40 temas geradores.

No segundo círculo houve a participação de novos cuidadores e a mediadora levou tarjetas impressas com os 40 temas investigados e os instigou a fazerem uma releitura, propiciando reflexão e aprofundamento crítico, para prosseguir com as fases seguintes. Dos 40 temas investigados, os cuidadores familiares identificaram as temáticas significativas e, de acordo com o Itinerário freiriano, os participantes codificaram três temáticas relevantes.

Nos dois círculos seguintes foram discutidas as temáticas levantadas pelo grupo de participantes. A fim de estimular a codificação e decodificação, as participantes assistiram a vídeos disponibilizados pela mediadora, para potencializar o debate relacionado ao tema. Outrossim, foram realizadas algumas indagações para o grupo (o que posso fazer para que minha família tenha mais envolvimento no cuidado? Como posso me empoderar para promover a saúde do meu familiar com AVC?), levando à reflexão a respeito de suas visões de mundo e possibilitando a busca de possibilidades para transformação dos seus contextos.

O itinerário de pesquisa freiriano permitiu que os cuidadores familiares participassem da investigação, além de discernir seus papéis protagonistas nas rotinas de cuidado, em meio ao cenário hospitalar do AVC. No último círculo de cultura pode-se atingir o desvelamento crítico, percebido por palavras e posicionamentos que refletiam um pensamento coletivo, indo ao encontro do método freiriano.

Os participantes cuidadores analisaram os temas (dados) codificados e decodificados como sendo os mais relevantes e que deveriam ser desvelados no círculo de cultura. Para a análise dos dados realizou-se a leitura das temáticas que continham os registros dos diálogos referentes aos três temas geradores discutidos, que possibilitariam promover as habilidades necessárias de cuidado e o desvelamento crítico, de acordo com a abordagem de Paulo Freire.

A pesquisa teve início após o parecer da instituição hospitalar participante e aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina CEP/UFSC em conformidade com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi explicitado e entregue e solicitada a assinatura de todos os participantes, a fim de dar início à coleta dos dados. De acordo com os preceitos éticos da pesquisa, substituíram-se os nomes dos participantes, identificando-os com letras alfabéticas.

RESULTADOS

O perfil do cuidador familiar foi caracterizado a partir dos dados sociodemográficos. Participaram do estudo 16 cuidadores no decorrer dos encontros, sendo todos do sexo feminino. É importante ressaltar que ao longo dos encontros surgiram novas participantes, o que levou a pesquisadora a retomar as discussões iniciais para que houvesse continuidade das temáticas.

A idade das cuidadoras familiares ficou na faixa entre 22 e 69 anos. A ocupação de oito das participantes era como donas de casa, cinco estavam desempregadas no momento do estudo e as outras três tinham vínculo empregatício.

Ademais, acerca do tipo de vínculo com a pessoa acometida por AVC, todas as participantes eram do âmbito familiar, com predomínio de filhas, representado por nove cuidadoras. Cinco eram companheiras (esposas ou namoradas), uma era neta e outra prima da pessoa hospitalizada. A escolaridade de seis participantes era o ensino fundamental incompleto, quatro finalizaram o ensino médio, três com nível superior completo, duas com ensino fundamental completo e uma com nível técnico.

O tempo de internação na U-AVC Integral variou de dois a 15 dias. Em relação à demanda de cuidado, cinco participantes afirmaram que não dividiam a atribuição com outros familiares, enquanto que as outras 11, em algum momento, poderiam compartilhar a função do cuidado com outras pessoas do âmbito familiar.

A fim de organizar e facilitar a realização das etapas do itinerário de pesquisa de Paulo Freire, os temas geradores e as codificações foram reproduzidos em cartazes. O grupo identificou 40 temas (Figura 1), dos quais foram codificados em três temáticas principais, indicadas pelas próprias participantes: relação familiar, ser cuidador e empoderamento/autonomia.

Figura 1 - Temas codificados, decodificados e desvelados nos círculos de cultura

Temas	Codificados, decodificados e desvelados
1. Necessidade de apoio dos membros da família	Relação Familiar
2. Não trazer preocupações para a pessoa com AVC	
3. Falta de reconhecimento da família ao esforço do cuidador	
4. União da família	
5. Tomar decisões em família	
6. Lidar com os problemas da pessoa com AVC (teimosia)	
7. Organização familiar	
8. Rede de amigos como suporte	
9. Conscientização da família sobre os cuidados	
10. Apoio psicológico para os familiares	
11. Obrigação do cuidado às mulheres	
12. Impaciência com os familiares	
13. Não deixar o familiar triste com os conflitos	
14. Apoiar o familiar com AVC	Ser Cuidador
15. Preocupação com a alta	
16. Participação dos cuidados	
17. Dificuldades no banho	
18. Acompanhamento dos médicos	
19. "Não era assim que queria a aposentadoria"	
20. Importância do cuidador	
21. Debilitada para cuidar	
22. "Ajudamos como podemos"	
23. Pouca dificuldade	
24. O cuidado recai para quem não trabalha	
25. Apavorada para cuidar	
26. Cuidar de quem cuida	
27. Alimentação saudável	
28. "Não quero nem pensar no depois"	
29. O bom humor da equipe ajuda	
30. Questão financeira	
31. Estrutura da casa – mobilidade	
32. Cuidadores podem auxiliar a equipe multiprofissional	Empoderamento/ Autonomia
33. Momentos de alívio para a família favorecem o cuidado	
34. Evitar a dependência da Enfermagem para todos os cuidados	
35. Cuidar de outras pessoas sem acompanhantes	
36. Vínculos de amizade com outras cuidadoras	
37. Adquirir conhecimento para tomar decisões	
38. A pessoa com AVC também precisa se cuidar	
39. Apoio da equipe médica e de Enfermagem favorece o cuidado	
40. Aprender com essa experiência	

Fonte: dados da pesquisa, 2018.

Os círculos de cultura desenrolaram-se a partir dos diálogos referentes às dificuldades e facilidades encontradas no âmbito hospitalar, no tocante ao desenvolvimento de habilidades pessoais do cuidador familiar com a pessoa com AVC. As discussões propiciaram reflexões acerca do processo de cuidado, ampliando a compreensão da realidade e inevitabilidade do enfrentamento da situação vivenciada, para além de questões específicas das competências para os cuidados com alimentação, higiene e atividades de vida diária, mas numa perspectiva ampliada de promover a saúde desses familiares. A seguir, descrevem-se as temáticas desenvolvidas durante o itinerário de pesquisa.

Relação Familiar

Conflitos familiares foi um assunto presente em todos os encontros. Vivenciar a sobrecarga do cuidado, somado à falta de apoio da família, mostrou-se como um ponto importante a ser discutido, pois tem interferência direta no cuidado à pessoa hospitalizada devido ao AVC. Pôde-se notar que as relações familiares dificultadas já ocorriam anteriormente ao âmbito do cuidado. Entretanto, tornou-se algo mais desconfortável e evidente, pois implicava a falta de coparticipação para as responsabilidades do cuidar.

A gente nunca conseguiu sentar pra conversar mesmo, desde pequena. Agora, em casa nós somos em quatro [irmãos]. Todo mundo arrumou uma desculpa, como das outras vezes em que minha mãe ficou doente. Porque estou encostada, elas acham que não preciso cuidar da minha vida. Eu tenho problema de coluna, nos olhos, mas estou aqui (A).

As cuidadoras familiares refletiram a respeito da ausência de homens na atribuição do cuidado e do porquê de estes não se sentirem responsáveis pela divisão das tarefas durante a hospitalização, recaindo a obrigação sobre as mulheres:

Acho interessante os filhos homens. Eles acham que não têm obrigação (B).

E não importa se a família é pequena ou grande. Eu tenho só um irmão, mas os problemas são os mesmos (C).

Foi perceptível que as angústias dos familiares eram proporcionais ao nível de dependência da pessoa com AVC. Enquanto alguns tinham dificuldades para alimentação (como, por exemplo, na ocorrência de disfagia), outros ficavam tão somente restritos ao leito e depen-

des para todas as atividades básicas de vida diária. Desse modo, a programação de alta hospitalar e retorno para o domicílio geravam estresse e mais ansiedade nas cuidadoras familiares, que teriam que exercer a função com pessoas dependentes.

A questão financeira e adaptação domiciliar quanto à estrutura também se constituíram em um desafio para o cuidado. Já eram evidentes nas falas pensamentos acerca dos materiais necessários a se comprar após a alta das pessoas mais debilitadas, como, por exemplo, o uso de fraldas ou outros dispositivos.

Para mim a dificuldade é a utilização das coisas em casa. Banheiro, portas [...] Porque acho que nas portas não cabe uma cadeira de rodas. Pra mim esse é o maior desafio. Envolve também a questão financeira. Quanto que vai se gastar? (B).

Ser cuidador

Nesta temática, o desenrolar das discussões levaram em conta uma nova condição estabelecida na vida das participantes, incluindo a percepção do encargo do cuidado de seus familiares com AVC e, além disso, buscando compreender sua importância no processo de hospitalização e cuidado domiciliar.

Eu me sinto útil, porque eu acho que se eu estou do lado dele a melhora vai ser mais rápida. E é minha obrigação [...] sou esposa dele (A).

Para algumas participantes, a responsabilidade do cuidado é descrita como sobrecarga e sentimento de obrigação. Geralmente, essa sensação era levantada pelas cuidadoras, que também traziam seus próprios problemas prévios de saúde e suas demandas de autocuidado, somado à pouca colaboração dos familiares nas tarefas do cuidado.

Já tenho certa idade, dificuldade de me abaixar, problemas de coluna. Ele é um homem grande, alto, pesado. Os filhos vêm só finais de semana, porque não podem vir sempre, trabalham. Fiquei quatro dias seguidos até a filha dele chegar. Estava quebrada, em casa olhava pra parede e chorava porque me sentia exausta, sozinha. Não temos mais idade (B).

Perdi o emprego porque faltei pra cuidar da minha mãe. Minha irmã também pediu a conta (D).

Foi visualizada a mudança da rotina familiar das participantes devido à nova atribuição de "tornar-se"

cuidador, pois agora se somavam novas demandas às suas obrigações cotidianas, como o cuidado à casa e aos filhos. Essa nova sobrecarga de trabalho e sobreposição de funções, além da necessidade de desenvolver habilidades para o cuidado, aparecem nos depoimentos das cuidadoras, que retratam ansiedade, medo e angústia relacionados à alta hospitalar e ao perceber os próprios limites para os cuidados básicos no dia a dia. Algumas participantes já haviam vivenciado o cuidado em outros momentos, com familiares ou amigos. Desse modo, também carregavam um pouco de suas experiências, mas lidavam com suas limitações:

Para mim, o difícil é levar ele para o banho, ir no banheiro, porque ele é muito grande, alto, pesado. A parte esquerda, ele não sente. O resto eu faço (A).

No ambiente hospitalar, embora estivessem vivenciando mais tensão psicológica, houve participantes que descreviam o cuidado como uma atividade prazerosa, na qual se sentiam motivadas e agiam pautadas no sentimento de empatia, algumas vezes até auxiliando vizinhos de quarto que necessitavam de ajuda e que estavam sem acompanhantes no momento.

Empoderamento e Autonomia

Durante os círculos, as participantes sinalizaram sua angústia em relação à escassez de informações a respeito do prognóstico da doença e dificuldade para compreender as falas da equipe acerca da situação do familiar com AVC. Elas expressaram dificuldade para se comunicar com os próprios familiares e acreditavam não ter condições emocionais para iniciarem uma conversa relacionada às possíveis sequelas e suas próprias aflições com a hospitalização. Desse modo, esperavam da equipe informações com mais clareza, incluindo o envolvimento do próprio familiar, para que pudesse ter ciência da sua situação de saúde:

Ele me falava: não quero que mintam. Sempre fomos muito abertos à conversa. [...] O certo era ter um profissional para chegar e dar as notícias (B).

A respeito do trabalho prestado pela equipe multiprofissional, foi coletiva a credibilidade e segurança relatadas. A qualidade da assistência, o bom humor da equipe e a certificação do trabalho da instituição foram itens relacionados aos pontos positivos. Além disso, algumas participantes identificaram que a equipe vivencia sobre-

carga de trabalho e relata que algumas vezes evitam solicitar auxílio dos profissionais da Enfermagem, buscando realizá-lo sozinhas e sem orientação. Isso foi citado na execução das atividades básicas, como auxílio na alimentação, higiene e mobilidade.

Em meio às discussões nos círculos de cultura, quando abordadas sobre o preparo para a desospitalização, as cuidadoras expressaram a necessidade de atenção às suas angústias, principalmente no que se refere às demandas que encontrarão no âmbito domiciliar.

Falei pra moça [profissional da equipe]: vocês vão fazer palestra para cuidar deles, mas tem que fazer direcionada para o pessoal que está cuidando, porque elas estão mais debilitadas do que eles. Elas não vão saber cuidar. Aqui você sabe que qualquer coisa você aperta lá [campainha] e a “enfermeira” vem (E).

No momento em que a pesquisadora questionou acerca do conhecimento de cuidados básicos a serem colocados em prática após a alta, a equipe não foi citada como meio para desenvolvimento de competências para essas tarefas. Percebeu-se que a busca pela compreensão das atividades de cuidado, algumas vezes, ocorria a partir da observação das rotinas.

Quando eu cuidava da minha sogra, ela tinha diabetes e aplicava insulina. Eu sempre prestava atenção, porque em casa ia ter que fazer. Igual aqui, eu presto muita atenção. Caso precise, a gente sabe. Então, é isso, eu vou aprendendo caso precise usar (D).

Os entraves comuns às participantes foram expostos durante os círculos e as falas reforçam que o desenvolvimento de competências para o cuidado ocorre sem orientação da equipe para tal. Ao final, sinalizaram que sentiam falta de momentos de diálogo para que pudessem expor seus anseios aos profissionais da unidade de AVC.

Como método de pesquisa ação-participante, os dados levantados e a continuidade dos encontros são direcionados partindo-se das demandas que emergem nos círculos. Compreendemos que houve predomínio de temáticas relacionadas aos entraves e facilidades encontradas para que as cuidadoras desenvolvessem habilidades e autonomia para se sentirem capazes de cuidar.

DISCUSSÃO

Diante das características sociodemográficas dos participantes deste estudo, estas são semelhantes às encontradas em cuidadores familiares de outras pesquisas¹⁸⁻²¹,

com predominância de pessoas do sexo feminino, sem vínculo trabalhista e com o grau de parentesco dividido entre aquelas que são filhas e as que são cônjuges de pessoas que vivenciam o acidente vascular cerebral. Isso reforça o padrão historicamente construído de que a função natural de prestar cuidados é atribuída à mulher, como uma ação generosa, caritativa e imposta socialmente.

No processo de adoecimento de um membro da família, especialmente na condição crônica, todos os outros são atingidos. Esse acontecimento estressor produz desequilíbrio em sua capacidade de funcionamento normal, implicando um processo de reorganização familiar devido à necessidade de suporte no cuidado ao doente.²²

As pessoas que assumem esse papel podem manifestar sentimento de obrigação, passando a ter restrições em sua própria vida^{23,24}, visto que é na especificidade do cuidar de um familiar que surgem sentimentos ambivalentes, que se caracterizam por satisfação, generosidade, afeto e amor, assim como por sobrecarga, sofrimento, incerteza e estresse.²²

O estudo compreendeu percepções de cuidado diferenciadas, observadas em falas angustiadas das cuidadoras de pessoas mais incapacitadas. Esse dado corrobora outras pesquisas que evidenciaram cuidadores sobrecarregados na rotina de pessoas incapacitadas fisicamente, pois nessa situação a demanda de cuidados aumenta.^{19,20} As barreiras físicas no ambiente domiciliar sinalizam um relevante problema após o AVC, além de ser considerada um agravante à qualidade de vida do cuidador²⁰, a qual também piora nas situações em que há condições socioeconômicas desfavoráveis e baixo nível de formação educacional.²¹

A capacidade de exercer o cuidado está intimamente ligada a algumas características: a) encorajamento na participação dos cuidados, para desenvolvimento de competências; b) cuidador familiar - profissional em relação empática, escuta ativa e informações que garantam o conhecimento e consciência da situação; c) confiança entre família e equipe multiprofissional, incluindo espaço para compartilhamento de decisões; d) valorizar o papel da família e possibilitar o empoderamento para o cuidado.²⁵

Para que o cuidado no âmbito domiciliar seja realizado com segurança e confiança pelos cuidadores familiares, é preciso que, ainda durante a hospitalização, seja iniciado um programa de alta hospitalar, de acordo com as necessidades e limitações da pessoa com AVC. Na lógica da superação do modelo biomédico, uma ferramenta científica que deve ser adotada pela equipe interprofissional são as práticas de educação em saúde, as quais visam melhorar a qualidade de vida e do cuidado.²⁶

Nesse sentido, na transição do hospital para o domicílio, é primordial a estruturação do sistema de saúde em redes, articuladas em todos os níveis de atenção para a continuidade do cuidado. No entanto, apesar do consenso internacional e nacional sobre a importância da política do combate às doenças crônicas, a implementação da linha de cuidado do AVC ainda está longe de ser realidade na saúde pública do Brasil.^{27,28}

Os dados do estudo demonstram que há incipiência no que se refere à reorientação dos serviços de saúde. A Carta de Ottawa reafirma que o desenvolvimento de habilidades pessoais pode potencializar a autonomia das pessoas e comunidades, para mudanças positivas sobre o próprio meio e saúde.¹¹ Dificilmente haverá uma transição segura para o domicílio se essas ações não forem promovidas no ambiente hospitalar.

O movimento Health Promoting Hospital preconiza ações promotoras de saúde que abarquem o cenário envolvido, organização da instituição, comunidades, equipe de saúde, pessoas e seus familiares. Ademais, conscientiza os familiares para que, no processo de saúde, se tornem uma parceria ativa, com tomada de decisão conjunta.¹⁴

Países desenvolvidos têm incluído o cuidador informal em suas políticas públicas, reconhecendo sua representatividade social e projeção para aumento desse grupo nos próximos anos, com implicações econômicas. Por exemplo, na Nova Zelândia, foi elaborado o Plano de Ação para Cuidadores, que determina critérios para financiamento, apoio e recursos e financiamento para os cuidadores informais.²⁹

A crise causada pelo adoecimento pode se tornar uma oportunidade de reajuste de padrões que estão fragilizados quanto à relação e ao diálogo entre equipe de saúde e pessoa/familiar cuidador, projetando a qualidade de vida da família como um todo. Entende-se que a instituição hospitalar é essencial em suas práticas curativas, entretanto, após situações como no AVC, caracteriza-se como o primeiro local onde famílias e profissionais se relacionam.³⁰ Desse modo, é importante que exista espaço para ações promotoras de saúde, com vistas ao desenvolvimento de habilidades pessoais e autonomia para a continuidade adequada do cuidado.

Pautado nas práticas de cuidado compreendidas neste estudo, observa-se o afastamento dos ideais de promoção da saúde no ambiente hospitalar. No desvelamento crítico da pesquisa, pôde-se observar um limite para as cuidadoras familiares compreenderem como lidar com as situações relacionadas ao cuidado, longe dos profissionais de saúde. O desenvolvimento de habili-

dades pessoais, como preceito para a promoção da saúde^{3,11}, foi observado com fragilidades na hospitalização e identificado em relações familiares conflituosas, na urgência de uma nova atribuição sem preparo e dificuldades para o desenvolvimento de autonomia. Embora não tenha sido o foco do estudo, as equipes de atenção primária à saúde não foram citadas como apoio esperado às famílias. Após a alta hospitalar e os conflitos familiares, podem tornar-se um limite para a qualidade do cuidado, principalmente quando a pessoa com AVC retorna ao domicílio.

O estudo resgata a possibilidade para a ação no âmbito hospitalar, haja vista que o desenvolvimento de habilidades e a promoção da saúde são pouco trabalhados nesse âmbito, sendo fortalecidos pela metodologia ação-participante e que podem ser ampliadas para outras temáticas, além do AVC. Considera-se um limite desta pesquisa as desiguais percepções de cuidado, devido às diferentes situações identificadas nas pessoas hospitalizadas com AVC e, em algumas situações a recente experiência como cuidadores. Acredita-se que o desenvolvimento de estudos após a alta hospitalar, envolvendo outros pontos da rede de atenção, pode evidenciar resultados diferentes dos que foram encontrados no contexto institucional e auxiliar na identificação de possíveis entraves para a efetivação das ações de promoção da saúde do cuidador familiar após a alta.

CONCLUSÃO

A alta hospitalar caracterizou-se como uma situação de apreensão às cuidadoras familiares, incluindo necessidade de adaptação às questões estruturais do domicílio, aspectos econômicos com aumento dos custos para o cuidado, a sobrecarga de uma nova atribuição incumbida e a abdicação de seus desejos pessoais. Intensificados na hospitalização, os conflitos familiares têm implicação negativa na dinâmica das relações e tornam-se limites para o compartilhamento do cuidado.

Somado a isso, práticas centradas no processo saúde e doença não concebem a participação do cuidador familiar, que resulta em um mero executor de tarefas desenvolvidas sem instrução, culminando na fragilidade do preparo para a alta. Não foram evidentes nas falas das participantes ações promotoras de saúde, desenvolvidas pela equipe multiprofissional. Esse dado remete ao paradigma do modelo curativista e com enfoque na doença, afastando-se dos ideais do movimento Health Promoting Hospitals. Ao retomar o objetivo deste estudo,

compreende-se que o desenvolvimento de habilidades pessoais dos familiares de pessoas com AVC não é efetivado no âmbito hospitalar e esse grupo não é inserido nas práticas de cuidado que visam à promoção da saúde.

Os dados remetem a um novo pensar na prática profissional, considerando o desenvolvimento de habilidades pessoais como estratégia possível para a promoção da saúde, ainda que no momento da hospitalização. Desse modo, identificar as principais necessidades dos que cuidam e garantir a transição segura para o domicílio é um papel importante a ser desempenhado pelos profissionais de Enfermagem e que pode ser refletido no âmbito de suas ações.

REFERÊNCIAS

1. Malta DC, Bernal RTI, Lima MG, Araújo SSC, Silva MMA, Freitas MIF, et al. Doenças crônicas não transmissíveis e a utilização de serviços de saúde: análise da Pesquisa Nacional de Saúde no Brasil. *Rev Saúde Pública*. 2017[citado em 2020 nov. 05];51(Supl. 1):S1-10. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rsp/v51s1/pt_0034-8910-rsp-51518-87872017051000090.pdf
2. Miranda GMD, Mendes ACG, Silva ALA. Desafios das políticas públicas no cenário de transição demográfica e mudanças sociais no Brasil. *Interface (Botucatu)*. 2017[citado em 2020 ago. 5];21(61):309-20. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/icse/v21n61/1807-5762-icse-1807-576220160136.pdf>
3. Maniva SJCF, Carvalho ZMF, Gomes RKG, Carvalho REFL, Barbosa XL, Freitas CHA. Tecnologias educativas para educação em saúde no acidente vascular cerebral: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm*. 2018[citado 2020 jul. 10];71(Supl. 4):S1724-31. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reben/v71s4/pt_0034-7167-reben-71-s4-1724.pdf
4. World Stroke Organization. World stroke campaign. 2018[citado em 2020 jun. 16]. Disponível em: <https://www.world-stroke.org/world-stroke-day-campaign>
5. Ministério da Saúde (BR). Linha de Cuidado do Acidente Vascular Cerebral (AVC) no adulto. Brasília: Ministério da Saúde; 2020[citado em 2021 mar. 25]. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/LC_AVC_no_adulto.pdf
6. Avezum Á, Costa Filho FF, Pieri A, Martins SO, Marin-Neto JA. Stroke in Latin America: burden of disease and opportunities for prevention. *Glob Heart*. 2015[citado em 2020 ago. 11];10(4):323-31. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26014650/>
7. Bellato R, Araújo LFS, Dolina JD, Musquim CA, Corrêa GHLST. Experiência familiar de cuidado na situação crônica. *Rev Esc Enferm USP*. 2016[citado em 2020 ago. 11];50(n. esp):81-8. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50nspe/pt_0080-6234-reeusp-50-esp-0081.pdf
8. Fernandes CS, Angelo M. Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. *Rev Esc Enferm USP*. 2016[citado em 2020 jun. 18];50(4):675-82. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n4/pt_0080-6234-reeusp-50-04-0675.pdf

9. Walton MK. Supporting family caregivers: Communicating with family caregivers. *Am J Nurs*. 2011[citado em 2020 set. 17];111(12):47-53. Disponível em: https://journals.lww.com/ajnonline/Fulltext/2011/12000/Supporting_Family_Caregivers_Communicating_with.27.aspx
10. Ministério da Saúde (BR). Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com acidente vascular cerebral. Brasília: Ministério da Saúde; 2013[citado em 2021 mar. 25]. Disponível em: https://bvsm.sau.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_acidente_vascular_cerebral.pdf
11. World Health Organization. The Ottawa Charter For Health Promotion. Ottawa: WHO; 1986[citado em 2020 jul. 02]. Disponível em: <https://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>
12. Siqueira R, Loureiro M, Frota O, Ferreira Júnior M. Prática de educação em saúde na visão dos cuidadores informais em cuidados continuados integrados. *Rev Enferm UFPE on line*. 2017[citado em 2021 mar. 25];11(8):3079-86. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/110212>
13. Silva MAMP, Pinheiro AKB, Souza AMA, Moreira ACA. Promoção da saúde em ambientes hospitalares. *Rev Bras Enferm*. 2011[citado em 2021 mar. 25];64(3):596-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000300027&lng=en
14. World Health Organization. International Network of Health Promoting Hospitals and Health Services. The New Haven Recommendations. New Haven, EUA: WHO; 2016[citado em 2020 maio 14]. Disponível em: <https://planetree.org/wp-content/uploads/2016/09/2016-New-Haven-Recommendations.pdf>
15. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 2.446, de 11 de novembro de 2014. Política Nacional de Promoção da Saúde. Brasília: MS; 2014[citado em 2020 maio 14]. Disponível em: http://bvsm.sau.br/bvs/sau/legis/gm/2014/prt2446_11_11_2014.html
16. Yeung EHL, Szeto A, Richardson D, Lai SH, Lim E, Cameron JL. The experiences and needs of Chinese-Canadian stroke survivors and family caregivers as they re-integrate into the community. *Heal Soc Care Community*. 2015[citado em 2020 jul. 15];23(5):523-31. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/hsc.12164>
17. Freire P. Pedagogia do oprimido. 65ª ed. São Paulo: Paz e Terra; 2018.
18. Folle AD, Shimizu HE, Naves JOS. Representação social da doença de Alzheimer para familiares cuidadores: desgastante e gratificante. *Rev Esc Enferm USP*. 2016[citado em 2020 jul. 08];50(1):79-85. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n1/pt_0080-6234-reeusp-50-01-0081.pdf
19. Longacre ML, Valdmanis VG, Handorf EA, Fang CY. Work Impact and Emotional Stress Among Informal Caregivers for Older Adults. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2017[citado em 2020 jul. 22];72(3):522-31. Disponível em: <https://academic.oup.com/psychsocgerontology/article/72/3/522/2631929>
20. Pucciarelli G, Vellone E, Savini S, Simeone S, Ausili D, Alvaro R, et al. Roles of Changing Physical Function and Caregiver Burden on Quality of Life in Stroke. *Stroke*. 2017[citado em 2020 ago. 28];48(3):733-9. Disponível em: <https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/STROKEAHA.116.014989>
21. Totsika V, Hastings RP, Vagenas D. Informal caregivers of people with an intellectual disability in England: health, quality of life and impact of caring. *Heal Soc Care Community*. 2017[citado em 2020 jun. 17];25(3):951-61. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/hsc.12393>
22. Reis RD, Pereira EC, 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 set. 11];21(62):641-50. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/icse/v21n62/1807-5762-icse-1807-576220160206.pdf>
23. Olivier CL, Phillips J, Roy DE. To be or not to be? A caregiver's question: the lived experience of a stroke family during the first 18 months poststroke. *Scand J Caring Sci*. 2018[citado em 2020 maio 19];32(1):270-9. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/scs.12458>
24. Faleiros AH, Santos CA, Martins CR, Holanda RA, Souza NLSA, Araújo CLO. Os Desafios do Cuidar: revisão bibliográfica, sobrecargas e satisfações do cuidador de idosos. *Janus*. 2015[citado em 2020 maio 08];(21):59-68. Disponível em: <http://unifatec.com.br/seer3/index.php/Janus/article/view/364/337>
25. Wahlin I. Empowerment in critical care – a concept analysis. *Scand J Caring Sci*. 2017[citado em 2020 ago. 13];31(1):164-74. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/scs.12331>
26. Oliveira EC, Ferreira WFS, Oliveira EC, Dutra DA. Cuidados pós-alta em pacientes idosos com sequelas de acidente vascular cerebral: planejamento de alta hospitalar. *Rev Saúde Desenvol*. 2017[citado em 2020 jun. 08];11(9):172-97. Disponível em: <https://www.uninter.com/revistasau/index.php/sau/Desenvolvimento/article/view/785/0>
27. Galvão EL, Santos DF, Bodevan EC. Análise da rede de atenção ao acidente vascular cerebral no Vale do Jequitinhonha. *LAJBM*. 2018[citado em 2020 maio 23];9(2):80-7. Disponível em: <https://www.lajbm.com.br/index.php/journal/article/view/508>
28. Mourão AM, Vicente LCC, Chaves TS, Sant'Anna RV, Meira FC, Xavier RMB, et al. Perfil dos pacientes com diagnóstico de AVC atendidos em um hospital de Minas Gerais credenciado na linha de cuidados. *Rev Bras Neurol*. 2017[citado em 2020 jun. 15];53(4):12-6. Disponível em: <http://docs.bvsalud.org/biblioref/2017/12/876884/rbn-534-2-perfil-dos-pacientes-com-diagnostico-de.pdf>
29. Ministry of Social Development (NZ). The New Zealand Carers' Strategy Action Plan for 2014 to 2018. New Zealand; 2014[citado em 2020 maio 23]. Disponível em: <https://www.msd.govt.nz/documents/about-msd-and-our-work/work-programmes/policy-development/carers-strategy/carers-strategy-2014-18-update.pdf>
30. Greenwood N, Pelone F, Hassenkamp A. General practice based psychosocial interventions for supporting carers of people with dementia or stroke: a systematic review. *BMC Fam Pract*. 2016[citado em 2021 abr. 12];17(3). Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4714487/>