

DIFICULDADES ENFRENTADAS POR CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES ACOMETIDOS POR ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO

**TARZIE HÜBNER DA CRUZ¹, PEDRO NEVES TATSCH², CATIELE
PICCIN³, LARISSA GOMES MACHADO³, OLMIR CASSIANO SILVA
CHAVES⁴, NARA MARILENE OLIVEIRA GIRARDON-PERLINI⁴**

¹Enfermeiro. Mestrando no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM)

²Enfermeiro. Graduado pela UFSM

³Acadêmica do Curso de Enfermagem da UFSM

⁴Enfermeiro. Mestrando no PPGENF/UFSM

⁵Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem e do PPPGENF/UFSM.

RESUMO

Trata-se de uma revisão narrativa, que teve como objetivo identificar as dificuldades enfrentadas por cuidadores familiares de pacientes acometidos por Acidente Vascular Encefálico (AVE). A busca foi realizada nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE). Os resultados foram agrupados em três categorias: dificuldade financeira, sobrecarga e falta de treinamento e conhecimento. Os resultados revelaram que ser cuidador familiar no domicílio é um fenômeno bastante complexo, que exige presença constante, gera acúmulo de demandas de cuidado, responsabilidades e dificuldades financeiras.

PALAVRAS-CHAVE: Enfermagem; Acidente Vascular Encefálico; Cuidadores Familiares.

ABSTRACT

This is a narrative review that aimed to identify the difficulties faced by family caregivers of patients affected by Cerebral Vascular Accident. The search was carried out in the databases of Latin American and Caribbean Literature in Health

Sciences (LILACS) and Medical Literature Analysis and Retrieval System On. Line. (MEDLINE). The results were grouped into three categories: financial difficulties, overload and lack of training and knowledge of caregivers. The results revealed that being family caregivers is a very complex phenomenon, generating in the subjects, accumulation of care demands, responsibilities and financial difficulties.

KEYWORDS: Nursing; Cerebral Vascular Accidents, Family caregivers.

INTRODUÇÃO

Em uma sociedade em que cada vez mais o tempo torna-se menor para atender as atividades diárias, cuidados com a saúde, por vezes, são deixados de lado. Esta situação, associada à inatividade física, alimentação inadequada, tabagismo, consumo excessivo de álcool e outros hábitos de vida podem constituir-se em causa de diversas doenças crônicas não transmissíveis, como os problemas cardíacos, diabetes, a hipertensão e as doenças cerebrovasculares. Dentre estas últimas, destaca-se o Acidente Vascular Encefálico (AVE), que segundo Organização Mundial de Saúde (OMS) é uma situação bastante comum na população mundial, além de ser uma patologia que pode deixar sequelas incapacitantes a quem é acometido (BRASIL, 2012).

As doenças cerebrovasculares, como o AVE, são a terceira causa de morte no mundo e a primeira causa de morte no Brasil, sendo também responsável pela causa de incapacidade funcional entre adultos. De acordo com a Organização Mundial de Saúde, cinco milhões de pessoas morrem a cada ano por causa de acidentes cardiovasculares, sendo, portanto, uma preocupação que está à frente e próxima de toda sociedade. (BRASIL, 2012).

O acidente vascular encefálico, ou derrame cerebral, ocorre quando há um entupimento ou o rompimento dos vasos que levam sangue ao cérebro provocando a paralisia da área cerebral que ficou sem circulação sanguínea adequada. (BRASIL, 2012).

O comprometimento encefálico, originado da deficiência de irrigação, é uma patologia geradora de mudanças funcionais e cognitivas, podendo alterar a personalidade, o comportamento e as atividades fisiológicas. As sequelas promovem incapacidades, não somente no paciente, mas na família e na sociedade em que ele está inserido, uma vez que, neste momento, os papéis do doente e da família

mudam, fazendo com que o doente passe por um período de ajustamento, que pode durar dias ou provocar um intenso esforço de adaptação, muitas vezes não recuperável (REIS, 2011).

O AVE pode ser isquêmico ou hemorrágico. No primeiro, o tecido cerebral é privado do fornecimento de sangue arterial, em decorrência de um trombo ou embolo que obstrui o lúmen do vaso, impedindo a passagem sanguínea. O hemorrágico resulta do extravasamento de sangue para fora dos vasos. O sangue pode extravasar para o interior do cérebro causando uma hemorragia intracerebral ou para um espaço entre o cérebro e a membrana aracnóide originando a hemorragia subaracnóide (BRUNNER E SUDDARTH, 2015).

Diante das inúmeras incapacidades físicas e/ou mentais que o acidente vascular encefálico pode causar ao paciente, serão citados a seguir alguns deles, sem esquecer as complicações e as demandas de cuidado que estas incapacidades causam.

Os problemas psicológicos estão muito presentes nestes pacientes, não à toa que é alguns dos problemas mais comuns e associados ao AVE são: a depressão, o isolamento, a irritabilidade, a impaciência e a impulsividade. Fatores estes que são mais um obstáculo para o cuidador familiar. A dor é um fator que deve ser considerado dado o desconforto sentido pelo paciente quando for acometido. Este sintoma provém da perda sensorial contralateral da lesão. A dor é percebida em forma de queimadura no lado hemiplégico (lado paralisado total ou parcialmente), sendo aumentada por estímulos (BRUNNER E SUDDARTH, 2015). Visto o supracitado, fica evidente a dependência do paciente acometido pelo AVE de cuidados familiares contínuos para suprir todas as suas demandas. Necessitando, assim, identificar dentro de seu núcleo familiar um cuidador que consiga atender este doente e suas demandas. Porém, incide sobre este cuidador sobrecargas consequentes desta dedicação em tempo integral ao doente.

Os cuidados fazem parte da nossa vida há bastante tempo. O ato de cuidar tem como objetivo a manutenção e extensão da vida. O cuidar é observado e comum entre inúmeras culturas, entretanto com formas de expressão variadas. Geralmente cabe a família a responsabilidade pelo cuidado. (BAPTISTA et al., 2012).

O tema despertou inúmeras dúvidas em relação às dificuldades, enfrentamentos e tratamento necessário que os cuidadores domiciliares enfrentam no cuidado pós-hospitalar do paciente acometido pelo AVE. Desta maneira, considerou-se oportuna a realização de uma revisão com o objetivo de conhecer na produção científica quais são as dificuldades enfrentadas por cuidadores familiares de pacientes acometidos por AVE.

MATERIAIS E MÉTODOS

Neste item é exibida a trajetória metodológica para a realização deste estudo descrita na produção científica da área da saúde e optou-se por realizar uma revisão narrativa da literatura que possibilita a aquisição e atualização de conhecimento sobre um determinado tema em curto período de tempo (ROTHER, 2007).

A revisão de literatura segue as seguintes etapas: identificação do tema e seleção da questão norteadora para a elaboração da revisão narrativa; estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão de estudos; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados e categorização dos mesmos; avaliação dos estudos incluídos na revisão narrativa; interpretação dos resultados e apresentação da revisão (GALVÃO, 2004).

O levantamento bibliográfico utilizado nesta pesquisa concentrou-se nos seguintes bancos de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE). Os descritores usados na busca foram “cuidadores familiares” and “enfermagem” and “acidente vascular cerebral”, reconhecidos como tal nos Descritores em Ciências da Saúde (DECS).

Os artigos foram refinados por meio dos seguintes critérios de inclusão: artigos de pesquisa em português, inglês ou espanhol; disponíveis online e na íntegra, com acesso gratuito; temática relacionada ao foco do estudo. Como critérios de exclusão foram considerados os artigos que não respondiam a questão de pesquisa. A partir da busca realizada procedeu-se a leitura dos títulos e resumos, selecionando os artigos que atendiam os critérios de inclusão.

O levantamento bibliográfico nas bases de dados compreendeu o período de abril a maio de 2016.

Para a análise das publicações selecionadas foi utilizada a análise de conteúdo, organizada em três etapas: pré-análise, exploração do material e interpretação dos resultados (MINAYO, 2012).

Primeiramente, na pré-análise realizou-se uma leitura exploratória dos resumos e dos artigos na íntegra para identificar possíveis respostas ao objetivo estabelecido na pesquisa. Após, na exploração do material, foi realizada outra leitura, entretanto, mais seletiva e crítica onde foram identificados os conteúdos que poderiam compor as categorias de análise. Estes foram, então, organizados em categorias temáticas de acordo com a análise dos artigos e respondendo ao objetivo, de acordo com a semelhança entre esses procedeu-se a interpretação dos resultados. Seguindo os aspectos éticos previstos na lei nº 12.853 de agosto de 2013 que trata dos direitos autorais, os nomes dos autores das referências serão referenciados ao longo do texto, seguido de seu ano de publicação.

RESULTADOS

As fontes das publicações foram bastante diversificadas, abrangendo alguns periódicos mais conhecidos como a Revista Brasileira de Enfermagem, a Revista Eletrônica de Enfermagem e a Revista Latino-Americana de Enfermagem, sendo predominantes os artigos produzidos pela área da enfermagem, fato que é explicado pelo desenvolvimento de ações relativas ao familiar cuidador ficando a cargo da enfermagem. Embora tenham sido observados artigos escritos pela área da medicina, fisioterapia e da psicologia.

Quanto à formação acadêmica dos autores dos artigos, os profissionais observados em predomínio foram os enfermeiros, os médicos, os fisioterapeutas e os psicólogos. Sobre este dado vale salientar a importância de uma abordagem multidisciplinar, integrando as diferentes áreas da saúde em prol de uma assistência de melhor qualidade e totalidade dos usuários do serviço.

Na LILACS, com os descritores “cuidadores familiares”, “Acidente Vascular Cerebral” e “enfermagem”, foram encontrados um total de 17 publicações, que após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, foram selecionados um total de sete artigos, sendo excluídas: uma produção por não ser artigo original de pesquisa, dois estavam indisponíveis *online* e sete por não abordarem a temática de interesse.

Na MEDLINE, com os descritores “cuidador familiar”, “acidente vascular” e “enfermagem” foram localizados um total de 60 publicações, que ao considerar os

critérios de inclusão e exclusão estabelecidos, foram selecionados seis artigos. Deste total, quatro publicações foram excluídas por serem duplicadas, três por estarem fora do contexto da pesquisa e 47 artigos por indisponibilidade *online*.

Do total de 77 publicações localizadas nas bases de dados, 13 artigos compõem o corpus de análise do estudo.

Tabela 1 - Estudos incluídos na revisão. Santa Maria, RS, 2016

Artigo	Título do Artigo	Autores	Periódico	Ano
A1	O conhecimento de acompanhante/cuidadores de vitimados por acidente vascular cerebral no contexto hospitalar.	SOUZA,N.P.G; MANIVA,S.J.C.F; FREITAS, C.H.A.	Rev. Enf. UERJ	2013
A2	Cuidado de enfermagem no adoecimento por acidente vascular encefálico: revisão integrativa da literatura brasileira.	MANIVA,S.J.C.F; FREITAS,C.H.A.	Rev. Eletr. Enf. (Internet)	2012
A3	Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral.	PEREIRA et al.	Rev. Esc. Enferm. USP	2013
A4	Sobrecarga e modificações de vida na perspectiva dos cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral.	MORAIS et al.	Rev. Latino- Am. Enfermagem	2012
A5	A vivência do cuidador familiar de vítima de Acidente Vascular Encefálico: uma abordagem interacionista.	MACHADO,A.L.G ; JORGE, M.S.B; FREITAS,C.H.A.	Rev.Bras. Enfermagem	2009
A6	A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral.	ANDRADE et al.	Rev. Esc. Enferm. USP	2009
A7	Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no	PERLINI, N.M.O.G; FARO, A.C.M.	Rev. Esc. Enferm. USP	2005

	domicílio: o fazer do cuidador familiar			
A8	Stroke caregivers: pressing problems reported during the first months of caregiving	KING et al.	J Neurosci Nurs	2010
A9	Paciente com Acidente Vascular Encefálico e a rede de apoio familiar	RODRIGUES, L.S; ALENCAR; ROCHA, E.G.	Rev. Bras. Enferm.	2009
A10	Two sides to the caregiving story	PIERCE et al.	Top Stroke Rehabil	2007
A11	Vivenciando a sobrecarga ao vir a ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento.	BOCCHI, S.C.M.	Rev Latino-am Enfermagem	2004
A12	Clinical implications of family centered care in stroke rehabilitation	CREASY et al.	Rehabil. Nurs.	2015
A13	The impact of interactions with providers on stroke caregivers' needs	CREASY et al.	Rehabil. Nurs.	2013

Após a análise dos resultados dos estudos, com a finalidade de responder a questão de pesquisa proposta por esta revisão, emergiram as seguintes categorias: a dificuldade financeira, as sobrecargas e a falta de treinamento e conhecimento do cuidador.

Tabela 2 – Relação das categorias com os seus respectivos estudos codificados e a porcentagem dos estudos presentes em cada categoria. Santa Maria, RS, 2016.

CATEGORIAS	CODIGO DOS ESTUDOS	%
Dificuldade financeira	A2, A4, A6, A7, A8, A11	46,1
Sobrecargas	A2, A3, A5, A8, A10, A11, A12	53,8
Falta de treinamento e de conhecimento	A1, A2, A6, A7, A9, A10, A12, A13	61,5

DISCUSSÃO

Dificuldade financeira

Tratando-se de uma situação onde este familiar não está preparado para tornar-se um cuidador familiar, as modificações neste âmbito são muitas, inclusive no que diz respeito a parte econômica da família. A dificuldade em conciliar a parte financeira mostrou-se comum entre alguns artigos, sendo assim, elencada como uma das principais dificuldades enfrentadas por estes cuidadores familiares.

Há repercussão da doença, de alguma forma, para todos os membros da família. Com a alta hospitalar e o retorno ao lar, estas pessoas passarão a ser cuidadas, no domicílio, pela família. Uma nova realidade se instala. As mudanças decorrentes do adoecimento são propiciadoras de crises e do aumento dos custos financeiros. (A2)

Os problemas financeiros foram destacados, principalmente, por comprometer a continuidade do tratamento de reabilitação, gerando um ciclo vicioso em torno da doença: falta de tratamento e agravamento da doença. Assim, a atividade de cuidar torna-se cada vez mais árdua. (A2)

Em um estudo com cuidadores familiares que buscou descrever o perfil destes cuidadores de idosos sobreviventes de AVE e o nível de sobrecarga de cuidado, mostrou que ser cuidador familiar é desgastante e traz consigo demandas que impossibilitam que se obtenha tempo para desempenhar outras atividades que possam vir a ser remuneradas. O estudo também apontou que seria necessário aumentar o benefício por invalidez, haja vista o gasto com as demandas do paciente (SILVA et al., 2016).

As alterações na vida diária durante a internação hospitalar estão presentes nesta rotina dos acompanhantes, implicando o comprometimento da estrutura familiar. Verificou-se, também, que outra implicação muito assinalada foi à baixa renda familiar e que quando não há recursos para contratar alguém que realize o cuidado do familiar acometido pelo AVE, conseqüentemente, um membro familiar deverá ser incumbido desta responsabilidade. (A6)

Para um estudo que buscou investigar quais as necessidades dos cuidadores familiares de doentes dependentes, observou-se que existe um certo grau de frustração por parte dos cuidadores, e que estes necessitariam de acesso a grupos de apoio para tratar o paciente acometido e serviços de apoio para si mesmo, ajuda

com transporte, necessidade de serviços de enfermagem e, principalmente, ajuda financeira com as despesas. O estudo ainda destaca que a falta de recursos para o tratamento, aquisição de materiais e adequação do ambiente onde se realizará o cuidado são agravantes neste momento de fragilidade familiar. (FERNANDES E ANGELO, 2016).

Por vezes, este cuidado acaba sendo assumido por um familiar, justamente pela dificuldade financeira em contratar um profissional para desempenhar tal cuidado. Desse modo, o familiar torna-se um cuidador informal, considerado assim por não ter formação adequada para a tarefa do cuidar visto que, os gastos econômicos são aumentados com o familiar portador de necessidades de cuidado. (A4)

Outro ponto de destaque são as faltas ao trabalho para poder dedicar-se ao cuidado do familiar dependente tendo, conseqüentemente, perdas salariais e até mesmo perda do próprio emprego deixando, assim, sua família desassistida no que diz respeito ao aspecto financeiro. (A6)

O cuidar em período integral de um paciente com sequelas após um episódio de AVE não é tarefa fácil: exige mais de um cuidador para dividir o trabalho e/ou horário de acompanhamento e exige revezamento. Porém, a dificuldade financeira é um empecilho para a contratação deste “novo” cuidador dificultando assim, a divisão das tarefas de cuidado. (A6)

Estudo sobre a importância do enfermeiro na orientação de cuidadores de pacientes acometidos pelo AVE, constatou que quanto maior o grau de dependência do acometido pelo AVE, maior será o comprometimento de sua autonomia, gerando mais demandas e complexidade das atividades desenvolvidas pelo cuidador. Assim, ocasiona um custo maior para o tratamento, resultando em comprometimento da economia familiar, o que na maioria das vezes gera transtornos (SILVA; MONTEIRO; SANTOS, 2015).

Chama a atenção que serviços como fisioterapia e fonoaudiologia, muitas vezes, não são oferecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), obrigando, assim, os cuidadores familiares a conseguir este tratamento de forma particular e com recursos próprios, o que nem sempre é possível. Assim, o tratamento fica comprometido e os pacientes não recebem atenção necessária para a sua

reabilitação, tendo em vista que o acesso aos profissionais especializados torna-se mais difícil e oneroso. (A7)

Outro estudo que objetivou analisar aspectos da percepção e da qualidade de vida e variáveis sociodemográficas de pacientes com AVE, trouxe a luz a importância do treinamento dos cuidadores familiares para que seja possível a realização de exercícios no domicílio, possibilitando assim, a reabilitação respiratória e muscular do paciente, cuja família não apresenta condições financeiras para a contratação de um profissional com recursos próprios. (SILVA et al., 2016).

Os problemas financeiros como a perda do seguro desemprego e diminuição da renda, e ainda, as preocupações sobre as finanças futuras foram relatados como estressantes, fato comum entre os artigos analisados. O estresse de gerir as finanças e os custos de transporte para as terapias ambulatoriais também foram mencionados. (A8)

O obstáculo econômico gera, por vezes, problemas conjugais e conflitos familiares. Outro fator que, geralmente, pode agravar o relacionamento conjugal ocorre quando um cônjuge deixa seu trabalho para cuidar do outro. O papel assumido para o cuidado tende a gerar pouca satisfação, fato agravado quando surgem sinais de enfrentamentos financeiros futuros. (A11)

Este empecilho econômico pode gerar o chamado isolamento pela nova vizinhança. Isso ocorre, geralmente, quando é preciso mudar de casa para atender as necessidades do paciente. Esses fatores acabam levando os cuidadores a se queixarem das poucas oportunidades de relaxar e gozar dos prazeres da vida, tendo suas atividades de lazer reduzidas ou suprimidas. Dentre elas, o comprometimento de viagens e férias, mudanças nas atividades físicas e nas participações sociais comunitárias foram citadas. Fato que pode ser explicado pela falta de condições financeiras para a contratação de um cuidador temporário, para que o cuidador familiar realize suas próprias atividades.

A sobrecarga

As sobrecargas observadas nos estudos analisados são variadas, sendo mais frequentes as de cunho físico e emocional, sejam elas pelo excesso de cuidados praticados diariamente, exigindo grandes comprometimentos da parte física do cuidador ou emocionais, cercado tudo que envolve este campo de angústias, ansiedades, medos e depressões.

Como na categoria anterior, a dependência do doente e a inabilidade para a execução do autocuidado foram abordadas e consideradas fatores que justificam a intensidade de cuidados prestados pelo cuidador. Esses fatores geradores de sobrecarga nos cuidadores dependem, muitas vezes, da intensidade dos cuidados prestados. (A2)

A associação cultural do AVE com morte, invalidez e dependência foi descrita. Outro aspecto enfatizado foi a natureza inesperada da doença, que aparece como uma grande ameaça para a pessoa atingida e sua família. Artigos abordaram que, no processo de adoecimento, a família sofre profundo impacto e vivencia momentos de desequilíbrios decorrentes da reorganização da estrutura e dinâmica familiar. Exigindo a reestruturação do complexo familiar na parte emocional, tendo em vista que todos os sentimentos acabam se misturando neste momento, gerando angústias nestes cuidadores e medo para lidarem com esta nova situação. (A2)

Para um estudo transversal que buscou avaliar a percepção da qualidade de vida dos prestadores de cuidados e dos pacientes com AVE, ficou explícito determinadas dificuldades enfrentadas ao exercer o papel de cuidador familiar. Entre elas, atividades que demandam esforço físico e a sobrecarga do cuidador, pois muitos deles, além de cuidarem do seu familiar, trabalham fora e/ou têm filhos e/ou cuidam da casa, ou seja, têm outras atividades no seu cotidiano. Acumulando, assim, atividades em demasia sem perceber as consequências à sua própria saúde. (SILVA et al., 2016).

Outro ponto que também requer atenção, é o estado civil do cuidador. Estudo mostrou que a maioria dos cuidadores, sejam eles filhos ou cônjuges dos idosos são casados. Este pode ser um fator positivo e facilitador quando constitui um apoio para as atividades desenvolvidas, ou negativo quando gera sobrecarga ao cuidador pelo acúmulo de papéis, pois se observa, segundo os autores, uma transferência de cuidado geracional familiar, de pai para filhos. (A3)

A senescência também pode ser um fator que coopera para o aumento da sobrecarga dos cuidadores, não só por contribuir para a diminuição da capacidade funcional, como por dificultar a percepção das melhorias alcançadas pelos idosos. O empenho dos cuidadores familiares para a reabilitação é algo presente e quando estas melhorias não são percebidas pelo cuidador, a rotina pode tornar-se frustrante e cansativa, levando ao esgotamento físico e emocional. (A3)

Em outro estudo realizado com cuidadores de pacientes que apresentaram sequelas após o AVE, que buscou identificar e analisar as representações sociais, mostrou que a sobrecarga do cuidador também pode estar associada à falta de senso do cuidador em avaliar em quais situações ele necessita ajudar total ou parcialmente o ser humano cuidado, ou então deixar que ele realize suas tarefas por conta própria, quando isto for possível e independentemente de haver divisão de tarefas com outros elementos da família, os cuidadores relataram a dificuldade e o cansaço físico gerado a partir do cuidado contínuo nas 24 horas diárias (ARAUJO et al., 2012).

O estudo acerca da sobrecarga de cuidado que o acidente cerebrovascular acarreta para as famílias mostrou que a sobrecarga se relaciona com o nível de dependência física do portador da doença, o isolamento social do cuidador, as mudanças e insatisfações conjugais, as dificuldades financeiras geradas pelo abandono do emprego após a doença e os déficits na saúde física e no autocuidado do cuidador. (A5)

Um estudo sobre reabilitação dos vitimados por AVE, centrado na família, descreveu a importância do envolvimento de mais de um membro da família para que ocorra uma divisão das tarefas, sendo benéfico para os cuidadores e para a pessoa a ser cuidada, fazendo com que todos os familiares participem e contribuam para o planejamento do tratamento e cuidado, e assim, atendendo as suas necessidades. Desta forma, busca-se evitar as sobrecargas de muitas tarefas para somente um cuidador. (A12)

Notoriamente, observa-se que a divisão das tarefas é de vital importância para que as sobrecargas de cuidado não vitimem o cuidador. Centrar o cuidado em uma pessoa somente pode contribuir para o seu adoecimento, fato observado nos estudos analisados. Outro fator importante refere-se aos sentimentos. Cuidadores relatam uma gama de emoções, sentimento de culpa por quererem tempo para si, sentir-se ressentido, oprimido, preocupado ou deprimido. A vigilância foi observada em declarações sobre a preocupação com a segurança do paciente e também as incertezas acerca da doença e seu tratamento, gerando estresse e sobrecargas emocionais nestes cuidadores. (A8)

Um estudo com idosos com sequelas de AVE investigou as sobrecargas dos cuidadores, observando que esta é de moderada a severa e pode estar relacionada

ao nível de independência dos idosos, reforçando o fato de que assumir o cuidado sozinho não é uma tarefa fácil, devido as novas tarefas que são agregadas as atividades diárias do cuidador. Assim, estes fatores são geradores de sobrecargas físicas, emocionais e sociais (PEREIRA et al., 2013).

A diversidade de cuidados que precisam ser realizados durante o dia se mostram numerosos. Assim, cuidadores relatam que não houve tempo suficiente no dia para realizar todos os cuidados, situação que causa frustração e/ou sentimento de incapacidade e que, por vezes, desestimulam os cuidadores. (A10) Os fatores limitantes da vida social do cuidador como a sobrecarga de atividades com o doente e o acúmulo de atividades de trabalho com as tarefas de casa, faz com que os mesmos sintam-se ocupados, limitados do tempo livre. (A11)

A falta de treinamento e conhecimento

Como observado nas outras categorias, o grau de dependência está relacionado a dificuldades e demandas de cuidados diários necessários. O saber dos cuidadores sobre o adoecimento limitava-se às sequelas neurológicas manifestadas pelos pacientes em decorrência do AVE. Observou-se o conhecimento superficial e proveniente das experiências empíricas no trabalho diário com esses pacientes. O relato de cuidadores mostra que os mesmos não receberam orientação sobre a doença durante a hospitalização sendo que, o conhecimento sobre fatores de risco, fisiopatologia e condutas, constitui instrumento valioso para redução da morbimortalidade do AVE. O ato de cuidar é complexo e requer planejamento adequado junto aos familiares. (A1)

Os estudos apontaram para a necessidade de instrumentalizar e capacitar a família durante a internação hospitalar e no preparo para a alta, colocando o cuidador a frente da execução dos cuidados no domicílio. O despreparo técnico do cuidador se reflete na apreensão, angústia e insegurança. Como apontado nos estudos, as informações sobre a doença e sua evolução, bem como o tratamento são superficiais, e o conhecimento sobre a doença e seus cuidados vão sendo adquiridos pelas próprias experiências do familiar como cuidador informal. (A2)

O mesmo estudo mencionado anteriormente apontou que o preparo da família para desenvolver o cuidado no domicílio não pode se constituir de um único momento, apenas por ocasião da alta hospitalar, no qual inúmeras informações são transmitidas, sem saber se atenderão às demandas reais do cuidador familiar. O

cuidar mostra-se complexo, e diferentemente de cuidar dentro de uma instituição onde os profissionais estão sempre à beira do leito apontando as maneiras de assumir o cuidado e tirando as dúvidas que emergem. (SILVA et al., 2016).

Outro estudo que abordou o recebimento de orientações dentro do ambiente hospitalar e sobre os cuidados a serem dispensados ao familiar verificou que a maioria ainda não havia recebido orientações relacionadas ao cuidado direto, sobretudo o cuidado a ser prestado no domicílio após a alta. Como se sabe, o despreparo técnico decorrente da falta de informação pode ser causa de sobrecargas pessoais, ocasionando alterações na dinâmica de viver do cuidador, como também o cuidado ineficaz a si e ao paciente. (A6)

Quando indagados sobre as dificuldades, as respostas dos cuidadores denotam também o desconhecimento a respeito da patologia de modo geral, da evolução do quadro clínico e suas possíveis complicações e da forma mais adequada para realizar o cuidado. Se o cuidador tivesse conhecimento sobre as possíveis formas de atender as necessidades da pessoa sob sua responsabilidade e/ou conhecimento sobre a doença, ele poderia sentir-se mais seguro e confiante quanto ao seu desempenho e as respostas do paciente. Dúvidas e dilemas continuariam existindo, porém poderiam não gerar tanta ansiedade. (A7)

Ainda sobre o estudo citado acima, o despreparo do cuidador em relação à doença ou as incapacidades geradas por ela, deveriam ser mostradas pelos profissionais de saúde, pois é por meio destas que se montam as estratégias de cuidado centradas no paciente e não na patologia. Incluir o cuidador nestas estratégias é de vital importância para elevar o cuidado domiciliar. (SILVA; MONTEIRO; SANTOS, 2015).

A ausência de informação sobre o evento que acometeu seu parente/familiar é evidenciada pela expressão dispersa observada nos depoimentos. Assim, o cuidador permanece na escuridão do desconhecido e na angústia de cuidar de alguém de quem não sabe as reais perspectivas de vida e de recuperação. Quando o assunto é reabilitação, a mesma ausência de informação é demonstrada no comportamento dos sujeitos desta pesquisa. (A9, A10)

Os estudos mencionados convergem para que no ambiente hospitalar a figura do enfermeiro, bem como de sua equipe, mantenha uma relação com o paciente e com seus acompanhantes e visitantes, mais próxima do que aquela estabelecida

pelos demais profissionais de saúde, certamente pela sua permanência em período integral no atendimento às necessidades individuais e coletivas. Deve-se valer deste espaço para colocar a educação em saúde em prática. (ARAÚJO et al., 2012; SILVA; MONTEIRO; SANTOS, 2015).

Quando as famílias foram comunicadas acerca da eventual alta hospitalar, expressaram preocupações sobre sua preparação para o novo papel de cuidador. Esta preparação incluiu a necessidade de informação, que os cuidadores e sobreviventes de AVE esperam obter através de suas interações com os profissionais de saúde de reabilitação. Mostrando que as informações devem ser passadas pelas equipes de saúde para atender as expectativas dos cuidadores. (A12, A13)

Portanto, pode-se afirmar que a interação entre paciente, cuidadores e equipes de saúde deve ser frequente e é imprescindível para que aconteça uma troca de informações que são de grande valia para estes cuidadores na sua prática de cuidado. Fica evidente também, a falta de preparação destes cuidadores para desempenhar esta atividade, tendo em vista que são cuidados novos e desconhecidos que deverão ser prestados. Assim, cabe a preparação e suporte das equipes de saúde juntamente com o comprometimento do cuidador familiar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os estudos que abordam o cuidado domiciliário mostram que cuidar de doentes em casa trata-se de uma realidade em nossa sociedade. O cuidado realizado por membros da família, nos casos de condições crônicas ou de dependência, revela o processo de cuidar no domicílio e possibilita identificar algumas das carências e fragilidades para as quais o enfermeiro pode dirigir sua atenção, concentrando seu trabalho e elencando prioridades. Embora os resultados obtidos nesta revisão corroboram o que consta na literatura, estes reiteram a importância do tema que ainda constitui uma realidade que precisa ser estudada, pois os problemas enfrentados pelos cuidadores familiares no domicílio mostram-se recorrentes o que evidencia a relevância de estudos e a contínua carência da atenção dos profissionais, dos gestores e das políticas públicas de saúde.

Pensamos que é necessário informação/formação/acompanhamento dos cuidadores, pois a assunção do cuidado de alguém dependente no domicílio exige, além de disponibilidade pessoal, desenvolvimento de habilidades e conhecimentos

que podem revelar-se desafiadores para quem os realiza. Além disso, o contexto do adoecimento e as demandas do tratamento impõem investimentos financeiros que, muitas vezes, as famílias têm dificuldade para custear.

Conhecer a realidade vivida e a opinião dos cuidadores familiares é importante para desenvolver e oferecer estratégias promotoras de cuidado que condigam com as necessidades de quem cuida e quem é cuidado.

Assim, ações educativas direcionadas para a família e para o cuidador sobre o AVE e seus fatores de risco podem ser incluídas como uma das prioridades a serem desenvolvidas pela equipe de saúde e pelo enfermeiro, pois é por meio de iniciativas dessa natureza que se pode favorecer a promoção da saúde, a prevenção da doença e potencializar a qualidade de vida do binômio paciente-cuidador.

REFERÊNCIAS

- ARAUJO, J. S. et al. A obrigação de (des) cuidar: representações sociais sobre o cuidado à sequelados de acidente vascular cerebral por seus cuidadores. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 16, n. 1, p. 98-105, 2012.
- BAPTISTA, B. O. et al. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 33, n. 1, p. 147-156, 2012.
- BRUNNER, L. S.; SUDDARTH, D. S. **Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica**. 13ª edição. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan, 2015.
- FERNANDES, C. S., ANGELO, M. Cuidadores Familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 50, n. 4, p. 672-678, 2016.
- GALVÃO, C. M.; SAWADA, N. O.; TREVIZAN, M. A. Revisão sistemática: recurso que proporciona a incorporação das evidências na prática da enfermagem. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 12, n. 3, p. 549-556, 2004.
- MINAYO, M. C. de S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência Saúde Coletiva**, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012.
- Ministério da Saúde (BR). Portal Brasil. **AVC: População deve ficara tenta aos riscos do AVC**. Brasília (DF), 2012.
- PEREIRA, R. A. et al. Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, v. 47, n. 1, p. 185-192, 2013.

REIS, A. M. F. dos; COBUCCI, R. A. da S. Preparo para a alta hospitalar do paciente acometido por acidente vascular encefálico: visão do cuidador familiar. **Revista Enfermagem Integrada**, v. 4, n. 1, p. 648-660, 2011.

ROTHER, E. T. Revisão sistemática X revisão narrativa. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 20, n. 2, 2007.

SILVA, I. F. G. da et al. Viver e Cuidar Após o Acidente Vascular Cerebral. **Revista de Enfermagem Referência**, série IV, n. 8, p. 103-111, 2016.

SILVA, J. K. da et al. Perfil De Cuidadores Familiares de Idosos Após o Acidente Vascular Cerebral. **Revista de Enfermagem UFPE (Online)**, v. 10, n. 10, p. 3727-3733, 2016.

SILVA, R. C. de A.; MONTEIRO, G. L.; SANTOS, A. G. dos. O enfermeiro na educação de cuidadores de pacientes com sequelas de acidente vascular cerebral. **Revista de Atenção à Saúde**, v. 13, n. 45, p. 114-120, 2015.