

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*  
MESTRADO EM ATENÇÃO À SAÚDE

JAMILE CARVALHO RODRIGUES

**EXPERIÊNCIA DOS CUIDADORES FAMILIARES SOBRE A ALTA HOSPITALAR  
E O CUIDADO DOMICILIAR APÓS O ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL**

Goiânia  
2015

JAMILE CARVALHO RODRIGUES

**EXPERIÊNCIA DOS CUIDADORES FAMILIARES SOBRE A ALTA HOSPITALAR  
E O CUIDADO DOMICILIAR APÓS O ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Atenção à Saúde da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, para obtenção do título de Mestre em Atenção à Saúde.

Área de concentração: Saúde e Enfermagem.

Linha de pesquisa: Promoção da Saúde.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Vanessa da Silva Carvalho Vila.

Goiânia

2015

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Dados Internacionais de Catalogação da Publicação (CIP)  
(Sistema de Bibliotecas PUC Goiás)

R696e Rodrigues, Jamile Carvalho.  
Experiência dos cuidadores familiares sobre a alta hospitalar e o cuidado domiciliar após o acidente vascular cerebral [manuscrito] / Jamile Carvalho Rodrigues – Goiânia, 2015.  
90 p. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Atenção à Saúde.  
“Orientadora: Profa. Dra. Vanessa da Silva Carvalho Vila”.

Referências Bibliográficas: p.90-96.

1. Acidente vascular cerebral. 2. Enfermagem. 3. Cuidadores. I. Título.

CDU 616-083(043)

## **FOLHA DE APROVAÇÃO**

Jamile Carvalho Rodrigues

### **EXPERIÊNCIA DOS CUIDADORES FAMILIARES SOBRE A ALTA HOSPITALAR E O CUIDADO DOMICILIAR APÓS O ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Atenção à Saúde da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, para obtenção do título de Mestre em Atenção à Saúde.

Aprovada em 11 de agosto de 2015.

BANCA EXAMINADORA:

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Vanessa da Silva Carvalho Vila  
Presidente da banca – PUC Goiás

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Claci Fátima Weirich Rosso  
Membro Efetivo, Externo ao Programa FEN/UFG

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Maysa Ferreira Martins Ribeiro  
Membro Efetivo, Interno ao Programa – PUC Goiás

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Adenícia Custódia Silva e Souza  
Membro Suplente, Interno ao Programa – PUC Goiás

*Dedico esse trabalho a todos que de alguma forma contribuíram para o meu crescimento:*

*A meus queridos pais **Nivaldo e Dalcina**, exemplos de vida e dedicação, que sempre me apoiaram e me ensinaram o caminho da verdade, da justiça e do amor. Muito obrigada pela compreensão e doação incondicional.*

*A minha orientadora, **prof.<sup>a</sup> Dra. Vanessa Vila**, pelos momentos de ajuda disponibilizados em prol deste trabalho, fruto de nosso esforço e persistência.*

*Aos **participantes** deste estudo, que me receberam com carinho em seus lares e compartilharam comigo suas experiências.*

## AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

A **Deus**, nosso bom e melhor amigo, por ser a razão de minha existência e por ter me dado a vida e o dom de cuidar de pessoas, bem como força e incentivo quando eu mais precisei.

A minhas irmãs, **Camilla** e **Caroline**, minhas amigas das horas incertas, com a certeza da felicidade e da cumplicidade, sempre incentivando e sendo companheiras durante todo o percurso.

À minha avó **Edna**, que sempre acreditou em minha incessante superação profissional.

Aos meus familiares, em especial ao **tio Dedim** e à **tia Luiza**, que sempre me apoiaram na hora devida e que, pela simplicidade e sabedoria, são um exemplo a seguir. É na família que encontro o conforto, o amor e o apoio para carregar minhas energias.

À minha fonte de inspiração profissional e pessoal, **Prof.ª Dra, Vanessa da Silva Carvalho Vila**, por sua compreensão, apoio, carinho, motivação e dedicação. Sua sabedoria me ensinou a vencer desafios e a construir sonhos. Foi essa relação em que vivenciei afetos e atitudes que me mostraram a importância das nossas ações para cuidar da saúde e da doença de maneira humanizada.

A todos colegas da pós-graduação, em especial a **Lillian, Kássia** e a **Amanda**, que sempre estiveram presentes compartilhando meu processo de crescimento e com quem sempre aprendi.

À minha linda colega de profissão e mestrado **Ana Cláudia**, pela parceria e apoio nos trabalhos realizados durante esta caminhada.

E aos **enfermeiros e docentes**, pelo profissionalismo e por se empenharem em construir uma enfermagem embasada em princípios modernos e científicos.

## AGRADECIMENTOS

Aos professores **Dra. Maysa Ferreira Martins Ribeiro, Dra. Claci Fatima Weirich Rosso e Dra. Adenícia Custódia Silva e Souza**, componentes da banca examinadora deste estudo, por suas contribuições para o enriquecimento da pesquisa.

A meu namorado, **José Nicolau**, por sua colaboração e paciência em transcrever as entrevistas deste estudo. Você foi muito importante, em especial pelo carinho.

Ao Hospital do Oeste, na pessoa do diretor geral **Dr. Marcos Barbosa**, pelo apoio institucional necessário para a realização deste trabalho.

À minha colega de trabalho na UTI adulto do Hospital do Oeste, **Enf.ª Priscila Amaral**, por me substituir nos plantões para que eu pudesse ter tempo para viajar e para elaborar esta pesquisa.

À minha amiga e companheira de trabalho no Centro Territorial de Educação Profissional da Bacia do Rio do Grande – CETEP, **Enf.ª Carla Doralice**, que esteve presentes compartilhando as angústias e alegrias deste momento de construção. Você foi fundamental para tornar este momento mais tranquilo.

À minha amiga e parceira **Enf.ª Ivonete Leite**, pela companhia e pela sabedoria com que sempre me ensinou a acreditar e a ter fé em Deus para superar as dificuldades do caminho.

À PUC Goiás/Capes, que por meio da **Bolsa PROSUP** subvencionou recursos para a concretização do presente trabalho.

A todos os **amigos e familiares** não citados nominalmente, fica registrada a minha gratidão pela torcida sincera para que este trabalho fosse finalizado com responsabilidade.

## RESUMO

RODRIGUES, J. C. **Experiência dos cuidadores familiares sobre a alta hospitalar e o cuidado domiciliar após o acidente vascular cerebral**. 2015. 90 f. Dissertação (Mestrado em Atenção a Saúde) – Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2015.

A transição do cuidado hospitalar para o domiciliar após o acidente vascular cerebral (AVC) é reconhecida como um período complexo que tem sido negligenciado e para o qual deverão ser planejadas intervenções em saúde que favoreçam a continuidade dos cuidados, a adaptação e o preparo para o enfrentamento frente às demandas, em especial para os cuidadores familiares de pessoas com dependência completa. O objetivo desta pesquisa qualitativa, do tipo estudo de caso, foi compreender a experiência vivenciada por cuidadores familiares de pessoas que sobreviveram ao AVC no processo de transição da alta hospitalar para o cuidado domiciliar. Participaram doze cuidadores residentes em um município do oeste do Estado da Bahia, Brasil. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada nos domicílios e a análise temática interpretativa foi conduzida por meio das etapas de redução, organização dos dados, identificação das unidades de significado, construção dos núcleos temáticos e interpretação dos resultados. Identificaram-se os seguintes núcleos temáticos: o processo de alta hospitalar, em que se destacam os sentimentos e o preparo dos cuidadores, e o cuidado domiciliar, marcado por mudanças na vida da família e do cuidador. Os participantes perceberam o processo de alta como um momento decisivo e com sentimentos como medo, preocupação e insegurança, mas também de felicidade e superação, pela oportunidade de retornarem ao domicílio com o familiar. Eles apontaram fragilidades assistenciais para o preparo da alta hospitalar relacionadas aos deficits de comunicação dos profissionais de saúde e à falta de acolhimento. Mencionaram as mudanças na vida e nas relações da família, a sobrecarga física e psicológica, o amor em cuidar e também a importância do apoio social e da fé como instrumentos para o enfrentamento desse processo difícil e solitário, que é a experiência/necessidade de assumir o cuidado de alguém que ficou totalmente dependente para as atividades da vida diária. Ficou evidente a necessidade de modelos de cuidado que tenham como foco central as pessoas, a continuidade dos cuidados e a tomada de decisão compartilhada sobre as terapêuticas necessárias e possíveis, considerando o contexto socioeconômico de cada núcleo familiar para que o processo de transição do cuidado seja vivenciado de modo seguro e eficaz e promova a reabilitação e a reinserção social e comunitária.

Palavras-chave: Acidente vascular cerebral. Enfermagem. Alta hospitalar. Cuidadores familiares. Assistência domiciliar. Pesquisa qualitativa.

## ABSTRACT

RODRIGUES, J. C. **Family caregivers' experience of hospital discharge and home care after stroke.** 2015. 90 f. Dissertation (Master's in Health Care) – Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2015.

The transition from hospital to home care after a cerebrovascular accident (CVA) is recognized as a complex period that has been neglected and for which health interventions should be planned to promote continuity of care, adaptation and preparation to face the demands of care, especially for family caregivers of people with complete dependence. The objective of this qualitative case study research was to understand the lived experience of family caregivers of people who survived a CVA, in the process of transition from hospital discharge to home care. Twelve family caregivers participated, residents in a municipality in western Bahia, Brazil. Data were collected using semi-structured interviews conducted in their homes, and the interpretative thematic analysis was conducted using the process of step reduction, data organization, identification of units of meaning, construction of thematic nuclei, and interpretation of results. The thematic nuclei identified were, the discharge process: feelings and preparation of caregivers; and, home care: changes in family life, the annulment of the life of the caregiver and coping through love, social support and faith. The participants perceived the hospital discharge process as a decisive moment, with contradictory feelings regarding the need for home care, such as fear, worry and insecurity of not being able to provide care and happiness, and overcoming the opportunity to return home with the family after hospitalization. Weaknesses in support for preparation of hospital discharge related to communication deficits of health professionals and lack of welcoming in the hospital discharge process were mentioned. The changes in family life, overload and caring with love were reported; social support and faith as tools for dealing with the difficult process, aloneness and suffering of home care. This experience represented for these people, the need to assume the care of someone who was totally dependent for activities of daily living, beyond the physical, psychological and social limitations in life and in social roles and family relationships. The need for care models that have people as their central focus, the continuity of care, the shared decision-making about the necessary and possible therapies was evident, considering the socio-economic context of each family nucleus, so that the care transition process is experienced in a safe and effective manner, promoting rehabilitation, and the social and community reintegration of these people.

**Keywords:** stroke; nursing; patient discharge; family caregivers; home care; qualitative research

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	11
<b>2</b>	<b>OBJETIVO</b>	16
2.1	OBJETIVO GERAL	16
<b>3</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA</b>	17
3.1	A GESTÃO DO CUIDADO À SAÚDE FRENTE AO AVC	17
3.2	TRANSIÇÃO DO CUIDADO APÓS O AVC: DA ALTA HOSPITALAR AO CONTEXTO DOMICILIAR	21
<b>4</b>	<b>TRAJETÓRIA METODOLÓGICA</b>	25
4.1	TIPO DE ESTUDO	25
4.2	LOCAL DA PESQUISA	25
4.3	PARTICIPANTES	26
4.4	COLETA DE DADOS	27
4.5	ANÁLISE DOS DADOS	28
<b>5</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>	30
5.1	DESCRIÇÕES DAS CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÔMICAS E CLÍNICAS	30
5.2	EXPERIÊNCIA DO CUIDADOR FAMILIAR NA TRANSIÇÃO DA ALTA HOSPITALAR PARA O CUIDADO DOMICILIAR	32
5.2.1	O processo de alta hospitalar: os sentimentos e o preparo dos cuidadores	31
5.2.2	O cuidado domiciliar: as mudanças na vida da família, a anulação da vida do cuidador e o enfrentamento por meio do amor, do apoio social e da fé	46
	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	62
	<b>REFERÊNCIAS</b>	65
	<b>APÊNDICES</b>	82
	APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	82
	APÊNDICE B – Roteiro de coleta de dados	84
	<b>ANEXOS</b>	85
	Anexo A - Escala de Medida de Independência Funcional (MIF)	85
	Anexo B – Certificação do Curso de Medida de Independência Funcional (MIF)	86



## 1 INTRODUÇÃO

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), entre elas as cardiovasculares, as respiratórias, o diabetes e o câncer, representam uma ameaça à saúde e ao desenvolvimento humano. Estima-se que 38 milhões de pessoas morreram em 2012 por doenças cardiovasculares, o correspondente a 82% das mortes mundiais. Dessas mortes, avalia-se que 17,5 milhões foram decorrentes de doenças coronarianas e 6,7 milhões de acidente vascular cerebral (AVC) (WHO, 2014a).

A mortalidade por DCNT varia consideravelmente quanto ao grau de desenvolvimento socioeconômico. Cerca de 85% dos casos ocorrem em países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento e um terço atinge a parcela economicamente ativa da população (BEAGLEHOLE et al., 2007; DUNCAN; STEVENS; SCHMIDT, 2012; GARRITANO et al., 2012; LEITE; NUNES; CORRÊA, 2011; SCHMIDT et al., 2011; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2005; YACH et al., 2004).

No Brasil, essas doenças constituem um problema de saúde pública e correspondem a aproximadamente 70% do total de causas de mortes, abrangendo camadas menos favorecidas da população e grupos mais vulneráveis, como a população de baixa escolaridade e renda (BRASIL, 2011b).

Entre as doenças crônicas prevalentes no cenário epidemiológico mundial destacam-se as cerebrovasculares, entre elas o acidente vascular cerebral (AVC). Reconhecido como uma das principais causas de morbimortalidade ou de incapacidade adquirida em pessoas adultas e idosas, o AVC traz repercussões para a qualidade de vida da pessoa e de seus familiares e seu custo social é elevado, no Brasil e no mundo (ALWAN et al., 2010; BRASIL, 2006; BRASIL, 2011a; DUNCAN, et al., 2012; GAZIANO; GALEA; REDDY, 2007; MALTA; SILVA JÚNIOR, 2013; MOREIRA et al., 2010; PEREIRA et al., 2009; WHO, 2014b; WSO, 2012).

O Brasil apresenta a quarta taxa de morbimortalidade por AVC entre os países da América Latina e Caribe. As estatísticas brasileiras indicam que o AVC corresponde ao diagnóstico de 10% das internações hospitalares públicas (JAIRNILSON et al., 2011; OPAS, 2003). Esse agravo é a maior causa de incapacidade na faixa etária acima de 50 anos e é responsável por: 10% do total de óbitos, 32,6% das mortes com causas vasculares e 40% das aposentadorias

precoces no Brasil (ABRAMCZUK; VILLELA, 2009). Nesse contexto, o AVC deve ser considerado como um sério problema de saúde pública. No entanto, os recursos para o cuidado dessa enfermidade voltado para a prevenção, tratamento e reabilitação ainda são escassos (LOTUFO, 2009).

Grande parte das pessoas com AVC evoluem com incapacidades devido às alterações neurológicas que geram comprometimento do nível de dependência (COSTA; SILVA; ROCHA, 2011). Estima-se que de 15% a 30% ficarão incapacitados permanentemente (GOLDSTEIN et al., 2011). Estudos apontam que esse perfil se manterá no Brasil até o ano de 2030 (BRASIL, 2013a).

Dessa forma, o AVC é reconhecido como uma doença silenciosa que tem um forte impacto na vida das pessoas que a ele sobrevivem e que poderão conviver com disfuncionalidades decorrentes (ANDRADE et al., 2009). Apesar das sofisticadas tecnologias em saúde disponíveis, estima-se que 60% das pessoas com AVC morrerão ou se tornarão incapacitadas (MENDIS; BANERJEE, 2010). Além disso, demandarão cuidados especializados da fase aguda ao período de reabilitação (GOMES; SENNA, 2008).

Em 2014, a *World Stroke Organization* publicou o *Global Stroke Services Action Plan*, isto é, o plano (e o protocolo) para ação global dos serviços de saúde voltados aos cuidados de pessoas com AVC (LINDSAY et al., 2014). Esse documento aponta as limitações existentes na atenção à saúde dessas pessoas e a seus familiares, principalmente com relação ao acesso às intervenções que tenham como objetivos a atenção integral e a continuidade dos cuidados, como aquelas relacionadas à reabilitação e à educação em saúde (LINDSAY et al., 2014).

Os pesquisadores descrevem que os sistemas de saúde ainda desenvolvem um cuidado fragmentado e abaixo do ideal preconizado para garantir a segurança e a qualidade da atenção, principalmente na transição do cuidado da fase aguda para o período de reabilitação e de reintegração comunitária, fenômeno observado tanto em países desenvolvidos como naqueles em desenvolvimento (LINDSAY et al., 2014).

Quando a pessoa que sobreviveu ao AVC e o seu cuidador não são assistidos de modo adequado, a sobrecarga física e emocional pode acarretar problemas físicos, psicológicos, sociais e financeiros, afetando o bem-estar (DAS et al., 2010; CAMAK, 2015; CHEN; BOTTICELLO, 2013; SOUSA; SILVA; GUIMARÃES, 2008).

A maioria dos sobreviventes precisará de cuidados contínuos para a reabilitação frente às disfuncionalidades neurológicas consequentes. Aproximadamente 70% não retornarão ao seu trabalho e 30% necessitarão de auxílio para caminhar, o que torna essa doença a principal causa da deficiência funcional no mundo (GOMES; SENNA, 2008).

O processo de transição do cuidado após a alta hospitalar tem sido descrito como um momento difícil, principalmente para os cuidadores informais que passarão a tomar decisões em situações muitas vezes complexas (BERECKI-GISOLF et al., 2008; NAYLOR; KEATING, 2008; RODRIGUES et al., 2013).

Os estudos científicos têm demonstrado que, em geral, os pacientes e cuidadores familiares estão despreparados para assumir a carga de cuidados no processo de recuperação, reabilitação, enfrentamento e gerenciamento da saúde frente às disfuncionalidades decorrentes das condições crônicas (COLEMAN; BERENSON, 2004a; COLEMAN; BOULT, 2003).

Muitas transições de cuidados não são planejadas nem acompanhadas e supervisionadas adequadamente no contexto domiciliar e comunitário, especialmente no período de transição após a alta hospitalar (COLEMAN; BERENSON, 2004; COLEMAN; BOULT, 2003). Por isso as pessoas em condições crônicas, tais como o AVC, vivenciam frequentes reinternações; e os familiares, ao retornarem à unidade hospitalar, sofrem por se sentirem muitas vezes culpados pela não continuidade da atenção à saúde realizada em âmbito domiciliar (JACK, 2009; JENCKS; WILLIAMS; COLEMAN, 2009; OTTENBACHER et al., 2014).

Na vivência profissional desta pesquisadora como enfermeira assistencial, é comum observar que o momento da alta hospitalar de pessoas em condições crônicas nem sempre é planejado no sentido de aprimoramento das competências e habilidades do cuidador familiar para o cuidado permanente no contexto domiciliar e comunitário. Entre os aspectos que geraram inquietação está o fato de que, muitas vezes, a alta hospitalar marca uma ruptura no processo de recuperação, e não têm sido oferecidas ao paciente e a seus familiares condições adequadas para o processo de reabilitação e de retorno à vida cotidiana.

Ao revisar a literatura científica sobre a alta hospitalar de pessoas em condições crônicas, identificou-se que o cuidador tem recebido pouca atenção dos profissionais de saúde que atuam na área hospitalar. Entre os fatores em destaque está o deficit no preparo para a continuidade do cuidado no contexto domiciliar

(DELTATORRE et al., 2013; GLANZNER; ZINI; LAUTERT, 2006; RODRIGUES et al., 2013).

Os pesquisadores descrevem que o acompanhamento do cliente e do familiar no preparo para o enfrentamento do processo saúde e doença após a alta hospitalar pode proporcionar maior suporte emocional e estímulo psicológico, além de aumentar a capacidade dessas pessoas para o autogerenciamento da saúde e para o estabelecimento de condições ideais para a promoção do cuidado no contexto domiciliar (ALMBORG et al., 2009; CAMAK, 2015; COLEMAN et al., 2004b; MARIAN; ANGERAMI, 2002).

Esse período de transição do cuidado hospitalar para o contexto domiciliar é reconhecido como crítico; portanto, deverão ser planejadas intervenções em saúde que favoreçam a adaptação e o enfrentamento, tanto por parte da pessoa que vivencia uma condição crônica e quanto por seus familiares que passarão a assumir o cuidado (BERECKI-GISOLF et al., 2008; RITTMAN et al., 2007).

Embora tenha se observado uma robusta literatura científica brasileira com foco nos efeitos do AVC sobre os sobreviventes, poucos estudos descrevem a perspectiva do cuidador sobre a transição da alta hospitalar para o cuidado domiciliar de pessoas que necessitarão de cuidados de longa duração (BOCCHI, 2004; RODRIGUES et al., 2013).

Compreende-se que nesse período o cuidador é fundamental para a reabilitação e para o atendimento às necessidades físicas, emocionais e sociais cotidianas da pessoa acometida pelo AVC, no seguimento das orientações para a saúde, bem-estar, segurança e conforto, e ainda no respeito e incentivo à autonomia e independência (ARAÚJO et al., 2011).

Nessa perspectiva, o presente estudo foi desenvolvido para aprofundar a compreensão sobre a experiência vivenciada por cuidadores familiares de sobreviventes ao AVC no processo de transição do cuidado da alta hospitalar para o contexto domiciliar.

A compreensão dessa experiência é importante para identificar o estágio atual do cuidado a essas pessoas e identificar as demandas de atenção à saúde que precisam ser gerenciadas pelos profissionais e gestores das redes de saúde, municipal e estadual, com o intuito de cumprir os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS) e das políticas públicas para o enfrentamento das condições crônicas nos diferentes níveis de complexidade. Além disso, reforçará a importância

da adoção de um modelo compreensivo do cuidado que tenha como ênfase a promoção da continuidade deste nos diferentes espaços organizacionais, com intervenções planejadas e centradas nas pessoas e nos cuidadores familiares.

## **2 OBJETIVO**

Compreender a experiência vivenciada por cuidadores familiares de pessoas que sobreviveram ao acidente vascular cerebral no processo de transição da alta hospitalar para o cuidado domiciliar.

### 3 REVISÃO DE LITERATURA

Essa seção foi construída por meio da revisão narrativa da literatura científica identificada a partir das bases de informações científicas e de documentos da Organização Mundial da Saúde (OMS) que descrevem aspectos conceituais relacionados à gestão do cuidado e ao processo de transição após a alta hospitalar.

#### 3.1 A GESTÃO DO CUIDADO À SAÚDE FRENTE AO ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL

O AVC é uma condição crônica relacionada ao aparelho circulatório, caracterizada como uma síndrome originária da alteração no fluxo sanguíneo cerebral que desencadeia comprometimento neurológico agudo (focal ou, às vezes, global); pode levar à morte. Seu início é súbito e há rápido desenvolvimento de sinais clínicos, com duração maior que 24 horas (AEHLERT, 2012; SBN, 2013; MILLER et al., 2010; NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE, 2008; OLIVEIRA; GARANHANI, MARIA; GARANHANI, MARCOS, 2011).

O AVC pode ser de origem isquêmica (em 85% dos casos) ou hemorrágica (15% dos casos) e gerar incapacidades, temporárias ou permanentes, que demandarão cuidados especializados da fase aguda ao período de reabilitação (AEHLERT, 2012; OLIVEIRA; GARANHANI, MARIA; GARANHANI, MARCOS, 2011). Esses cuidados serão exigidos de toda a rede de atenção à saúde, inclusive do contexto domiciliar e comunitário.

A disponibilidade de recursos para o tratamento do AVC varia consideravelmente entre as regiões geográficas. Embora exista uma variedade de serviços de saúde, ainda prevalece uma má distribuição de recursos e pouca organização do fluxograma de atendimento. Deste modo, desencadeia-se um déficit na continuidade do cuidado no processo de transição do hospital para o domicílio, causando prejuízo para a recuperação e a saúde do paciente e do cuidador familiar (LINDSAY et al., 2014).

A falta de protocolos e de preparo para a alta hospitalar e para o enfrentamento das demandas de cuidado frente às condições crônicas, bem como a

falta de informações adequadas, tem sido associada às dificuldades encontradas no cuidado das pessoas que sobrevivem ao AVC (MENEZES et al., 2010).

As doenças cerebrovasculares requerem do serviço de saúde uma interação efetiva e eficaz entre os diferentes níveis de complexidade, de modo que a comunicação entre eles possibilite um cuidado integral (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003). Nesse contexto, para que aconteça o efetivo enfrentamento do AVC, a rede de atenção à saúde deve promover ações integradas de prevenção, promoção e reabilitação de modo a favorecer as mudanças no estilo de vida das pessoas que vivenciam esses agravos (MENDES, 2012; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003).

A morbidade e a mortalidade do AVC podem ser significativamente reduzidas por meio da inclusão e implementação de diretrizes clínicas baseadas em evidências e da melhoria contínua da qualidade dos programas existentes (LINDSAY et al., 2014).

A Sociedade Brasileira das Doenças Cerebrovasculares defende a implantação de um sistema integral de atendimento que atue desde a aplicação de políticas públicas na atenção primária até o processo de reabilitação, nível terciário. O programa engloba a prevenção primária, isto é, a educação em saúde para a comunidade com esclarecimentos sobre fatores de risco, sinais e sintomas do AVC, o atendimento pré-hospitalar, o tratamento nas fases aguda e subaguda, com enfoque na definição etiológica, a prevenção secundária e o acompanhamento ambulatorial durante a reabilitação (MARTINS et al., 2013).

Os sistemas de saúde mundiais, entre eles o brasileiro, frente ao fenômeno da transição epidemiológica, necessitam efetivamente de implementar um modelo de atenção pautado na lógica das redes de atenção à saúde com o objetivo de promover o cuidado integral às pessoas e prevenir complicações decorrentes do enfrentamento das enfermidades crônicas (BRASIL, 2013b).

As redes de atenção à saúde (RAS) destacam-se como “um conjunto organizacional de serviços de saúde vinculados entre si, que permitem ofertar atenção contínua e integral a determinada população” (MENDES, 2008, p. 6). Assim, os profissionais da equipe serão responsáveis por encaminhar e coordenar o encaminhamento e/ou transferência do cuidado de acordo com as demandas individuais que necessitarão do cuidado de longa duração (RODRIGUES et al., 2013). A partir daí é possível articular as ações de prevenção, promoção e

recuperação, da abordagem individual ao cuidado da família (GIOVANELLA et al., 2002).

Dessa maneira, evidencia-se a necessidade de promover acesso a um serviço qualificado, constituído por uma equipe multiprofissional que tenha como objetivo promover condições favoráveis para o processo de reabilitação, de modo que cada pessoa possa ter uma melhor percepção de sua qualidade de vida. Essa colaboração deve ocorrer de maneira integral (ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE, 2003).

Em 2013 foi instituída no Brasil a Rede de Atenção a Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, por meio da portaria nº 252. Essa Rede tem como objetivos: fomentar a mudança do modelo de atenção à saúde, fortalecer o cuidado integral às pessoas com doenças crônicas, impactar positivamente nos indicadores relacionados a elas, contribuir para a promoção da saúde da população e prevenir o desenvolvimento desse tipo de doença e suas complicações (BRASIL, 2013b).

Destacam-se também a Política Nacional de Atenção à Saúde do Portador de Deficiência (BRASIL, 2008), a Linha de Cuidado em AVC (BRASIL, 2012a) e as Diretrizes à Reabilitação da Pessoa com AVC (BRASIL, 2013c). Contudo, não têm sido implementadas de forma efetiva essas políticas públicas, de maneira que acompanhem, de modo transversal e integral, todas as fases do ciclo de vida ou delineiem o perfil da funcionalidade e o acompanhamento da incidência de incapacidades, como também as ações sobre as futuras gerações, com base no conceito ampliado de saúde proposto pela OMS e defendido nos princípios e diretrizes do SUS (BRASIL, 2013d).

O plano (e o protocolo) para a ação global dos serviços de saúde que cuidam de pessoas com AVC (*Global Stroke Services Action Plan*), publicado em 2014 pela *World Stroke Organization* (WSO), inclui um processo contínuo de cuidados e recomendações específicas para cada fase vivenciada pelo paciente e sua família e engloba: o reconhecimento dos sintomas do AVC, o diagnóstico por meio da tomografia computadorizada, o cuidado de alta complexidade nas fases hiperaguda e aguda, a reabilitação e a reinserção social (LINDSAY et al., 2014). O modelo proposto foi desenvolvido para categorizar mundialmente os serviços de atendimento ao AVC em três níveis: acesso a serviços mínimos de saúde, acesso a serviços essenciais ao AVC e acesso ao plano de ação de serviço avançado. Em

todas as fases busca-se a qualidade no cuidado para minimizar os déficits e as incapacidades impostas pela doença (LINDSAY et al., 2014).

Para a classificação de cuidados mínimos, foram levados em consideração o acesso muito limitado aos médicos, a falta de acesso a serviços de diagnóstico ou de cuidados hospitalares e o não atendimento em comunidades locais afastadas dos grandes centros (LINDSAY et al., 2014). Para os cuidados essenciais é imprescindível o acesso: aos serviços básicos de diagnóstico (laboratório, ECG, tomografia computadorizada, ultrassom), ao trombolítico (TPA), às terapias de prevenção, aos profissionais de saúde e aos serviços de reabilitação. Para o plano avançado observam-se os acessos aos serviços de diagnóstico avançado, aos médicos especialistas, a intervenções avançadas, além do TPA, como a neurocirurgia, aos terapeutas de reabilitação especializados e aos programas comunitários para a recuperação (LINDSAY et al., 2014).

Esse modelo deve ser usado para a autoavaliação e para o planejamento de serviços destinados ao AVC. O objetivo é conseguir o maior número de acesso aos serviços estabelecidos pelo plano, numa busca constante para fornecer o mais alto nível de cuidado. Além disso, é importante ressaltar que, mesmo com os serviços mínimos disponíveis, algo pode ser feito para fazer a diferença na recuperação das pessoas acometidas (LINDSAY et al., 2014).

Além do plano de ação, a Organização Mundial do AVC traçou diretrizes de práticas clínicas que incluem um conjunto de recomendações de cuidados à pessoa com AVC. Para cada indicação de serviço existe uma recomendação, e os indicadores de qualidade são incluídos e podem ser considerados como base para esforços de melhoria contínua da qualidade. O principal objetivo é fornecer um roteiro de orientação para os profissionais de saúde e para grupos clínicos de cuidados, direcionando a implementação dos níveis de atendimento do começo ao fim do tratamento (LINDSAY et al., 2014).

Em 2012, a Linha de Cuidado em AVC foi publicada e fundamentada nas Portarias nº 664 e 665 e subsidiada no Componente da Atenção Hospitalar da Rede de Atenção às Urgências e Emergências, criado pela Portaria nº 2.395 em 2011 (BRASIL, 2011a, 2012a, 2013a). Refere-se à organização do fluxo assistencial dentro da rede de atenção à saúde e deve incluir, necessariamente, a rede básica de saúde, o atendimento pré-hospitalar fixo e móvel, as unidades hospitalares de emergência, os leitos de retaguarda, a reabilitação ambulatorial, o ambulatório

especializado, programas de atenção domiciliar, entre outros aspectos (BRASIL, 2013a; FRANCO, C.; FRANCO, T., 2004).

Atualmente existem 71 hospitais que atuam como centros de referência no atendimento ao AVC na fase aguda. Eles estão localizados nos seguintes estados: Bahia, Ceará, Espírito Santo, Goiás, Minas Gerais, Paraná, Pernambuco, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, Santa Catarina, São Paulo e no Distrito Federal (CABRAL, 2009; MARTINS et al., 2013; RADANOVIC, 2000).

Apesar dos avanços na elaboração e publicação das políticas públicas relacionadas ao atendimento às pessoas com AVC, observam-se ainda deficits estruturais e organizacionais nos diferentes níveis de atenção à saúde e uma forte ênfase na promoção de cuidados mínimos em detrimento dos cuidados avançados, entre estes os relacionados ao processo de reabilitação, compreendido como o somatório de atividades necessárias para garantir às pessoas as melhores condições físicas, emocionais, cognitivas e sociais, de forma que elas consigam, pelo seu próprio esforço, reconquistar uma posição normal na comunidade e levar uma vida ativa e produtiva (RENWICK; FRIEFELD, 1996; SIMCHEN et al., 2001).

### 3.2 A CONTINUIDADE DOS CUIDADOS APÓS O AVC NO PROCESSO DE TRANSIÇÃO DO CONTEXTO HOSPITALAR PARA O DOMICILIAR

Entre os momentos vivenciados pelas pessoas que sobrevivem ao AVC e necessitam de hospitalização está a transição organizacional, que marca a passagem dos cuidados do contexto hospitalar para os cuidados de saúde primária em contexto domiciliar. Essa etapa, se não planejada e programada, considerando as necessidades da pessoa que sobrevive ao AVC e seus cuidadores, poderá desencadear dificuldade e estresse no enfrentamento desse período de transição (MELEIS, 2007).

No presente estudo, compreende-se transição como a capacidade adaptativa para lidar com a necessidade de modificação de comportamentos ou papéis. Tal capacidade influencia na vivência de situações de crise que marcam o desenvolvimento dos seres humanos (AZEVEDO, 2010; MELEIS, 2007).

O ciclo de vida individual acontece dentro do ciclo de vida familiar, que é o contexto primário do desenvolvimento humano. Essa perspectiva aponta para a ênfase na compreensão dos problemas que as pessoas desenvolvem à medida que

se movimentam juntas ao longo da vida (ZAGONEL, 1999). Elas enfrentam mudanças, algumas previsíveis e desejadas, e outras não, como por exemplo o surgimento de uma doença. Esses acontecimentos implicam mobilização de determinados recursos para o enfrentamento (AZEVEDO, 2010). As mudanças na saúde e doença originam um processo de transição que predispõe à vulnerabilidade e riscos (MELEIS et al., 2000).

Transição é um conceito familiar às teorias do desenvolvimento, do estresse e também às teorias de adaptação; acomoda as continuidades e descontinuidades nos processos de vida dos seres humanos. Seu conceito consensual é a “passagem de uma fase de vida, condição, ou status para outra [...] refere-se aos processos e resultados de uma complexa interação entre a pessoa e o ambiente. Pode envolver mais do que a pessoa e o seu envolvimento no contexto e situação” (MELEIS; TRANGENSTEIN, 1994, p. 256).

O objetivo da transição do cuidado é diminuir as taxas de readmissões (JENCKS; WILLIAMS; COLEMAN, 2009). Não obstante, contribui para o alto custo de serviços de saúde por parte da família e, quando não planejada, expõe cronicamente as pessoas que receberam alta, pela má qualidade e insegurança e pela falta de informação quanto à administração de medicamentos, o que desencadeia efeitos adversos (ANDERSON, 2010; ANDERSON; HORVATH, 2004; BERENSON; HORVATH, 2003; THORPE, HOWARD, 2006).

As transições são invariavelmente relacionadas com mudanças e desenvolvimento, temas altamente relevantes para Enfermagem (CHICK; MELEIS, 1986). Nessa área, Afaf Meleis construiu a Teoria da Transição (1975, 1985, 1991). A missão da enfermagem consiste em facilitar esses processos, ajudando as pessoas a enfrentá-los de forma saudável ao longo do seu ciclo vital (MELEIS; TRANGENSTEIN, 1994).

Os enfermeiros são os principais cuidadores dos indivíduos e das famílias que estão a passar por processos de transição; assistem às mudanças e exigências provocadas nas suas vidas e os ajuda na preparação para as transições iminentes, de modo a facilitar o processo de aprendizagem de competências. Assim, compreender as propriedades e as condições inerentes a um processo de transição ajudam no desenvolvimento de intervenções de enfermagem que possam promover respostas positivas (MELEIS et al., 2000).

Meleis (2007) descreve que a saúde se revela por conscientização, empoderamento, controle e habilidade na vida. A ausência desse equilíbrio, provocada por momentos de crise, coloca as pessoas na iminência de uma transição. Os seres humanos têm necessidades específicas e estão em constante interação com o meio envolvente. Frente aos riscos e vulnerabilidades decorrentes de enfermidades, poderão experimentar um desequilíbrio e desenvolver habilidades para se adaptar às mudanças acerca do enfrentamento de sua nova condição vital (MELEIS, 2005).

O enfermeiro, como elemento central da equipe multiprofissional, está envolvido nesse processo, haja vista que está habilitado a assistir às pessoas que vivem transições e tem como função planejar, acompanhar e avaliar seu enfrentamento (MELEIS, 2007).

O AVC é um evento que leva a pessoa acometida e seus familiares a vivenciar transições de cuidado nos diferentes níveis de atenção à saúde, da fase aguda do tratamento à recuperação após a alta hospitalar. Desse modo, a transição hospitalar para a domiciliar poderá ocorrer em três fases: 1) fase de compromisso: caracteriza-se pelas necessidades de informações sobre a condição de saúde do doente, monitorização de sintomas e intervenção, assistência nos cuidados pessoais (autocuidado) e intervenções de emergência; 2) fase de negociação: demanda necessidade de ajuda nos cuidados diários, o que supõe desenvolvimento de habilidades nos cuidados, ajuda na adesão do doente, intervenção sobre as emoções deste e apoio continuado; 3) fase de resolução: é marcada pela necessidade de suporte emocional (PETRONILHO, 2009).

O cuidado transicional é definido como uma ampla gama de serviços limitados no tempo projetado para garantir a continuidade do cuidado, de maneira a evitar risco à pessoa que recebeu alta. Para tanto, a transferência deve ser segura e atenta aos níveis de cuidados de que o paciente necessita (COLEMAN; BOULT, 2003; KRICHBAUM, 2007; NAYLOR, 2000). Implica manter uma coordenação e continuidade dos cuidados primários e do planejamento de alta (NAYLOR et al., 2011).

Destaca-se que o planejamento de alta é uma ferramenta indispensável para o cuidado integral durante a hospitalização e no pós-alta hospitalar, pois certifica que os cuidados necessários são assegurados de forma a prevenir readmissões (DELATORRE et al., 2013; NAYLOR; BOWLES; BROOTEN, 2002; PEREIRA et al.,

2007). Evidências científicas apontam deficits relacionados à falta de implementação de protocolos para o preparo da alta hospitalar, e mesmo quando são implementadas ações pontuais, em geral estas não incluem o paciente e os cuidadores no processo de decisão clínica (DELATORRE et al., 2013).

Sob tal perspectiva, é preciso considerar que as estratégias sistemáticas para o preparo da alta devem ser subsidiadas e aperfeiçoadas, com a finalidade de fornecer as orientações necessárias para a prevenção e controle da doença, bem como para a promoção e manutenção da saúde, identificação das necessidades do paciente, adesão ao tratamento proposto, redução da frequência de hospitalizações não planejadas e educação dos familiares e do paciente para entendimento e compreensão de como enfrentar o tratamento e o cuidado de forma segura na transição do hospital para o domicílio (BARRETO et al., 2008; DELATORRE et al., 2013; FOUST, 2007; MIASSO; CASSINI, 2005; SUZUKI; CARMONA; LIMA, 2011).

Esse é o caminho para um modelo integrado, em que diferentes áreas em contato direto com a saúde se unem com vistas a um objetivo comum: a promoção do bem-estar do doente. Assim, o planejamento de alta objetiva alcançar o paciente e a sua família para que tenham entendimento, preparo e compreensão de como enfrentar o tratamento e o cuidado frente à enfermidade crônica, de maneira que se obtenha qualidade de vida no retorno ao seu lar, junto ao convívio familiar e social (DELATORRE et al., 2013).

## 4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

### 4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo de caso qualitativo interpretativo. Esse tipo de investigação científica estuda um fenômeno contemporâneo em profundidade em seu contexto natural, além de explorar grupos ou experiências relacionados à saúde ou doença quando o entendimento atual parece inadequado (RICHARDS; MORSE, 2012). A preocupação central é a compreensão do caso, que pode ser simples ou complexo, individual ou coletivo, desde que constitua uma representação singular da realidade, que é multidimensional e historicamente situada (STAKE, 2000; YIN, 2010).

O estudo foi conduzido em uma perspectiva interpretativa, segundo os pressupostos metodológicos da hermenêutica moderna, que concebe o conhecimento como construção histórica das relações sociais dialógicas e intersubjetivas entre o pesquisador e o participante (COSTA, 2004; OLIVEIRA, 1997).

Os casos estudados relacionaram-se à realidade vivenciada por cuidadores familiares de pessoas que sobreviveram ao AVC na transição do cuidado da alta hospitalar para o contexto domiciliar.

### 4.2 LOCAL DE PESQUISA

A pesquisa foi realizada na única instituição hospitalar estadual - filantrópica e de médio porte - que oferece atendimento exclusivamente a usuários do SUS para os moradores de um município da região oeste da Bahia cujo Índice de Desenvolvimento Humano Municipal - IDHM é de 0,721 (3º do Estado), o Produto Interno Bruto (PIB) é de R\$ 1 874 212 e o PIB *per capita* R\$ 13 637,77. Essa instituição é referência para o atendimento a pessoas com AVC e promove o cuidado da fase aguda ao período de acompanhamento ambulatorial.

O hospital foi projetado para atender à demanda da região. Dispõe de uma unidade de urgência e emergência, 285 leitos de internação distribuídos em terapia intensiva (para adultos, pediátrica e neonatal), clínica médica, clínica cirúrgica, clínica pediátrica e obstetrícia e unidade de tratamento de queimados. Realiza exames de laboratório e imagem e reúne em seu quadro de atendimento um total

de quinze especialidades, incluindo cirurgia geral e plástica reparadora, neurocirurgia, neurologia adulta e pediátrica, dermatologia, urologia, otorrinolaringologia, cirurgia bucomaxilofacial, entre outras (OBRAS SOCIAIS IRMÃ DULCE, 2013).

#### 4.3 PARTICIPANTES

Os participantes foram os cuidadores familiares de pessoas que sobreviveram ao primeiro episódio de AVC com dependência completa e receberam alta hospitalar para o domicílio no período de março a novembro de 2014.

Os critérios de seleção da amostragem, determinados por conveniência, foram assim estabelecidos: ter idade superior a 20 anos, independente do sexo, residir no município em estudo, vivenciar na ocasião a primeira experiência como cuidador(a) de uma pessoa com o primeiro episódio de AVC e que recebeu alta hospitalar com dependência completa no mínimo há um mês e no máximo há seis meses. Foram excluídos os cuidadores que não residiam no município em estudo e/ou que se mudaram de cidade no período da coleta de dados, bem como aqueles cujo familiar enfermo foi a óbito ou teve o diagnóstico alterado durante o tratamento.

Para identificação dos potenciais participantes, semanalmente a pesquisadora realizava o levantamento no setor de internação hospitalar de forma processual para identificar as pessoas que residiam no município e haviam sofrido o primeiro episódio de AVC. Ao identificá-las, realizava a avaliação clínica para verificar as que apresentavam nível completo de dependência funcional. Em seguida, iniciou o acompanhamento dos selecionados ao longo do processo de internação até a alta hospitalar.

No período de março a novembro de 2014 foram acompanhadas 64 pessoas. Entre essas, 41 morreram durante a hospitalização e 23 receberam alta hospitalar para o domicílio. Entre os 23 potenciais participantes ocorreram perdas relacionadas a quatro recusas. Assim, a amostra inicial foi de 19 pessoas.

A avaliação do nível de independência funcional das pessoas que sofreram AVC foi mensurada por meio da Escala de Medida de Independência Funcional – MIF (FARIAS; BUCHALLA, 2005) (Anexo A). Trata-se de um instrumento multidisciplinar utilizado para avaliar o nível de independência para o exercício das atividades cotidianas. Foi traduzido para o português brasileiro em 2000 e validado

por Riberto e colaboradores (RIBERTO et al., 2001, 2004). O objetivo dessa etapa foi identificar as pessoas que estavam na classificação de dependência completa (18 a 53 pontos).

A aplicação da MIF requereu uma capacitação prévia por parte da pesquisadora, que realizou a formação para utilizar esse instrumento, em curso com 16 horas de duração, ministrado pela Dra. Maria Aparecida Ferreira de Mello em março de 2014, nas dependências do Centro de Reabilitação e Readaptação Henrique Santillo - CRER, em Goiânia (Anexo B). A certificação foi conferida pela empresa Techno Care – Soluções em Acessibilidade, Desenho Universal e Tecnologia Assistiva.

#### 4.4 COLETA DE DADOS

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás) sob o parecer nº 547.415 (Anexo C) e obedeceu aos aspectos éticos-legais vigentes na legislação brasileira para pesquisas com envolvimento de seres humanos, conforme regulamentam os dispositivos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012b). Todos os cuidadores convidados aceitaram participar da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A). Foram utilizados como identificadores letras e números: C1(Cuidador familiar 1), C2... e assim por diante.

O primeiro contato aconteceu no dia da alta hospitalar, em local privativo do hospital. Esse contato teve como finalidade apresentar os objetivos da pesquisa, esclarecer sobre os riscos, os benefícios e as contribuições da participação no estudo.

Para a coleta de dados estabeleceu-se como protocolo a seguinte conduta: realização, por parte da pesquisadora principal, de observações do cuidado no processo de alta hospitalar; e estabelecimento de contatos telefônicos para o consentimento das visitas domiciliares e realização das entrevistas.

A partir de uma lista elaborada em ordem cronológica de alta hospitalar (da mais antiga para a mais recente), organizou-se a ordem de realização das entrevistas. Nessa etapa adotou-se o critério de saturação teórica das informações obtidas como critério para interrupção da coleta de dados e definição da amostra

final do estudo. Desse modo, o grupo social pesquisado concluiu-se composto por 12 cuidadores familiares.

As entrevistas - semiestruturadas, em profundidade e individuais - aconteceram nos domicílios no período de março de 2014 a março de 2015; foram conduzidas pela investigadora principal, após um treinamento, e sob supervisão de uma das pesquisadoras que tem *expertise* em coleta de dados qualitativos. O roteiro, semiestruturado, contemplou as características socioeconômicas (idade, escolaridade, renda e ocupação) e as condições de saúde da pessoa que sobreviveu ao AVC (tempo de ocorrência da enfermidade e de alta hospitalar, acesso a serviços de saúde, fatores de risco) e de seus cuidadores familiares (idade, nível de escolaridade, renda mensal, estado civil, situação de trabalho) (Apêndice B).

As questões norteadoras foram: *Como se deu o processo de alta hospitalar para o domicílio? Como ficou sua vida após o seu familiar sofrer o AVC? Como é o seu dia a dia no cuidado de seu ente querido? Como vocês se sentiram passando por esta experiência? O que ajuda vocês a enfrentarem este processo?*

Para possibilitar a descrição em profundidade da experiência vivenciada por essas pessoas, foi necessário realizar, com alguns participantes, mais de uma entrevista. Ao todo, para os 12 participantes, foram realizadas 27 entrevistas. Isso possibilitou a complementação de informações e de questões que emergiam com a análise, as quais necessitaram de ser aprofundadas e revistas ao longo do processo simultâneo de coleta, análise e verificação dos significados relacionados ao fenômeno em estudo.

As entrevistas foram gravadas por meio do MP3, mediante o consentimento dos participantes, e posteriormente transcritas na íntegra pela investigadora principal, para a análise dos dados. A pesquisadora usou um diário de campo para relatar as percepções sobre a coleta. Cada entrevista foi identificada apenas numericamente, para o controle da pesquisadora, garantindo-se, com isso, o anonimato dos participantes, conforme orientação de Duarte (2014). A duração das entrevistas variou de uma a duas horas.

#### 4.5 ANÁLISE DOS DADOS

A análise qualitativa interpretativa dos dados incluiu as observações e entrevistas realizadas, com a descrição das opiniões dos participantes de maneira mais fiel possível, como se os dados falassem por si. O propósito, na análise, é ir além do descrito, fazendo uma decomposição dos dados e buscando as relações entre as partes que foram decompostas. Por último, na interpretação, buscaram-se os sentidos das falas e das ações para chegar a uma compreensão ou explicação que vá além do descrito e analisado. É importante ressaltar que na pesquisa qualitativa a interpretação assume um foco central (MINAYO, 2008, 2011).

Para a análise interpretativa dos dados, foram realizadas inicialmente a descrição e a organização dos casos, bem como as transcrições das entrevistas e notas de campo. Na sequência, procedeu-se à etapa de redução e organização dos dados. À medida que se aprofundou a leitura destes, foi realizada a identificação das unidades de significados, formadas por fragmentos textuais representativos de significados para os participantes. A partir dessa leitura foi possível interpretar e, assim, compreender a experiência vivenciada pelos cuidadores familiares (MILES; HUBERMAN; SALDANA, 2014; STRAUSS; CORBIN, 2008; MINAYO, 2008).

A partir daí, a pesquisadora descreveu detalhadamente como reconheceu os dados e explicitou as ferramentas conceituais que orientaram suas interpretações. Aqui, a ferramenta principal da interpretação foi a comparação, que permitiu destacar semelhanças e diferenças para a obtenção de conclusões que foram contrastadas e contextualizadas com outros estudos.

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo estão apresentadas as características socioeconômicas e clínicas dos participantes e das pessoas sob seus cuidados, além dos núcleos temáticos, identificados a partir dos significados atribuídos à experiência de ser cuidador familiar de um sobrevivente ao acidente vascular cerebral no processo de transição da alta hospitalar para o cuidado domiciliar.

### 5.1 DESCRIÇÕES DAS CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÔMICAS E CLÍNICAS

Participaram do estudo doze (12) cuidadores familiares de sobreviventes ao primeiro episódio de AVC com dependência completa. Optou-se por descrever alguns aspectos sociodemográficos, econômicos e relativos a condições de saúde, de modo a permitir a melhor compreensão do contexto de vida e o momento de transição que os cuidadores vivenciaram.

No que se refere aos sobreviventes ao AVC, a maioria (10) era do sexo masculino, casada (09) e com filhos (12). A idade variava de 48 a 75 anos, com média de  $64 \pm 8,7$  anos. Prevaleram pessoas com tempo de escolaridade de quatro anos (08), o que no Brasil corresponde ao ensino fundamental incompleto. Os doze sobreviventes não possuíam plano de saúde complementar. O tempo de internação hospitalar variou de um a quatro meses, desde a admissão na urgência e emergência até, posteriormente, à unidade de terapia intensiva e à clínica médica. Entre os fatores associados ao AVC foi identificado que dez pessoas eram hipertensas e portadoras de dislipidemia e duas eram diabéticas.

Identificou-se que onze participantes encontravam-se com limitações na mobilidade e locomoção; nove com incapacidade total para andar e quatro com incapacidade de andar em declive e em superfícies regulares. Foram identificados, também, deficits na comunicação (cinco estavam afásicos e quatro disfásicos) e na alimentação (cinco se alimentavam por meio de sonda de gastrostomia, quatro por via oral assistida e três por sonda nasoentérica). Três estavam traqueostomizados e onze apresentavam úlceras por pressão (no lóbulo da orelha, na região sacra, na região escapular, no calcâneo, nas nádegas, nos trocânteres, cotovelos e tronco).

Todos os participantes apresentavam atrofia muscular e mudanças no padrão do sono relacionadas à insônia e irritabilidade. Além disso, verificou-se que a

maioria apresentava deficits cognitivos e demandava dos cuidadores familiares cuidados complexos para os quais exigiria-se um preparo para lidar no contexto domiciliar.

Com relação aos cuidadores familiares, todos eram mulheres, a maioria casada (08) e com filhos (08). A idade variava de 26 a 66 anos, com uma média de  $46 \pm 12,7$  anos. Quanto à religião, seis relataram ser católicas e seis evangélicas. Prevaleceram pessoas (06) com tempo de escolaridade de quatro anos, o que no Brasil corresponde ao ensino fundamental incompleto. Quanto ao grau de parentesco, sete eram cônjuges, quatro eram filhos, e uma irmã. Todos residiam com a pessoa que sobreviveu ao AVC.

A renda mensal familiar esteve entre um e três salários mínimos. Três das cuidadoras eram aposentadas e cinco deixaram de exercer atividades laborais remuneradas para se dedicar exclusivamente aos cuidados dos seus familiares. Quatro participantes, além do cuidado à pessoa que sobreviveu ao AVC, exerciam trabalho informal (costureira, vendedora de roupa e diarista). A renda mensal familiar esteve entre um e três salários mínimos (Quadro 1).

*PARTICIPANTE	IDADE (anos)	SEXO	ESTADO CIVIL	SITUAÇÃO OCUPACIONAL	ESCOLARIDADE (em anos)	**RENDA MENSAL FAMILIAR (em reais)	GRAU DE PARENTESCO
C1	39	F	casada	trabalho informal	1 a 4 anos	R\$ 720,00	esposa
C2	62	F	casada	aposentada	1 a 4 anos	R\$ 1.440,00	esposa
C3	38	F	casada	desempregada	1 a 4 anos	R\$ 720,00	esposa
C4	35	F	solteira	desempregada	nenhum ano	R\$ 720,00	Filha
C5	66	F	casada	Aposentada/ trabalho informal	1 a 4 anos	R\$ 2.160,00	esposa
C6	50	F	casada	trabalho informal	nenhum ano	R\$ 720,00	esposa
C7	59	F	casada	aposentada	1 a 4 anos	R\$ 1.440,00	esposa
C8	52	F	casada	trabalho informal	5 a 8 anos	R\$ 1.000,00	Irmã
C9	39	F	solteira	desempregada	1 a 4 anos	R\$ 720,00	Filha
C10	35	F	solteira	desempregada	1 a 4 anos	R\$ 720,00	Filha
C11	26	F	solteira	desempregada	5 a 8 anos	R\$ 2.000,00	Filha
C12	40	F	casada	trabalho informal	1 a 4 anos	R\$ 720,00	esposa

**Quadro 01 – Caracterização socioeconômica de cuidadores familiares de sobreviventes ao AVC, residentes em um município do Estado da Bahia (2014-2015).**

\*Os cuidadores familiares foram identificados com a letra maiúscula (C) e o número correspondente.  
\*\* O salário mínimo vigente no ano de 2014 correspondia ao valor de setecentos e vinte reais (R\$ 720,00).

Fonte: Pesquisa de campo, 2014-2015.

As doze cuidadoras não possuíam plano de saúde complementar e todas mencionaram ter pelo menos uma comorbidade, tais como: hipertensão (4), depressão (3), doença de Chagas (1), diabetes (1) e dislipidemia (3).

## 5.2 EXPERIÊNCIA DO CUIDADOR FAMILIAR NA TRANSIÇÃO DA ALTA HOSPITALAR PARA O CUIDADO DOMICILIAR

Por meio da análise interpretativa foram construídos os seguintes núcleos temáticos: **O processo de alta hospitalar** - os sentimentos e o preparo dos cuidadores; e **O cuidado domiciliar** - mudanças na vida da família, a anulação da vida do cuidador e o enfrentamento por meio do amor, do apoio social e da fé.

### 5.2.1 O processo de alta hospitalar: os sentimentos e o preparo dos cuidadores

Ao descreverem o processo de alta hospitalar, as participantes mencionaram os sentimentos e as expectativas frente à necessidade de cuidados no domicílio e apontaram as lacunas assistenciais vivenciadas nesse processo.

Para a maioria, a alta hospitalar representou um momento decisivo, marcado por conflitos relacionados à tomada de consciência frente às demandas de cuidados no domicílio. Todas as cuidadoras descreveram sentimentos relacionados ao medo (“da morte”, “de passar mal”, “de não ter como cuidar”, “de um novo AVC”), bem como preocupação e insegurança em não ter condições de cuidar (“por falta de conhecimento e habilidade”, “por falta de informação”, “por falta de estrutura emocional e financeira” para cuidar em casa).

[...] Muita preocupação! [...] preocupação de como cuidar dele em casa, cheio de sonda e curativo! Se as enfermeiras ficavam com dúvida, imagine eu! Preocupação de ele chegar em casa e se entregar a doença! (C1).

[...] Nem acreditei [...] Mas deu medo [...] dele ir para casa e morrer! Morrer na ambulância! Ele estava muito fraco! E ainda se passar mal, o que iria fazer? [...] A minha preocupação foi de não dar conta de cuidar dele ou dele passar mal e eu ficar desesperada (C4).

[...] Gerou muita insegurança e medo! [...] medo de ela passar mal e não dar conta de ajudar de forma rápida e aí piorar, e até morrer. Tive muito medo, medo, medo mesmo de tudo! Na alta vive uma tensão, porque se desse errado ele iria morrer! (C9).

[...] a sensação que tive foi de muito medo... Estar longe do hospital e saber o que poderia acontecer, de não saber cuidar! No momento da alta pensei que ia passar mal [...] fiquei trêmula, suando, tremores, dificuldade em recuperar o fôlego, tonturas, náuseas, nervoso, com medo de dar tudo errado! De acontecer alguma coisa ruim. Quem nunca ficou no hospital com um ente querido não sabe o que é isso. Foi um trauma que ficou na minha vida (C10).

Para algumas cuidadoras familiares a alta hospitalar aconteceria apenas quando o ente querido não tivesse mais nenhuma “sequela”. Tinham a expectativa de que, quando retornassem para casa, tudo voltaria ao “normal”, incluindo as rotinas de vida diária.

[...] Eu imaginava que, quando ele saísse de alta, saísse melhor, mais ativo e ficasse com poucas sequelas! [...] ele saiu tão fraco, amarelo, que fiquei com medo dele passar mal! (C1)

[...] A alta é a saída do paciente do hospital quando melhora da doença, ou então melhorou da doença e ficou com sequela que pode ser cuidado na casa, né! É isso, sei agora. Para mim, meu pai iria sair igual como ele era antes! [...] e o caso de meu pai, ele saiu dependendo de uma pessoa para fazer tudo para ele! (C4)

[...] Eu pensava que ele iria sair de alta quando ele estivesse bem mesmo! Achei que ele deveria ficar mais um pouco, nem sei mesmo! Passa um filme na cabeça, lembrava dos momentos que ele ficou muito ruim na semi-UTI (semi-intensiva). Eu tinha muita insegurança, porque pensava: Deus, se ele piorar ele vai voltar e ter que passar por tudo isso! Mas também sentia tranquilidade, alegria, porque ele passou por tudo e está salvo e curado! Então, ficava com frio na barriga! (C6)

Ao mesmo tempo, a alta trouxe o sentimento de felicidade e de superação, de oportunidade de retornar ao domicílio com o familiar, depois da internação hospitalar.

[...] Preocupação de ele chegar em casa e se entregar à doença! Mas com muita felicidade, por estar levando ele para casa! Porque teve um momento que pensei que isso não fosse acontecer! (C1).

[...] Posso fazer o que quero e dar o remédio na hora certa [...] agora em casa ele está gordo e rosado, agora! No hospital ele estava muito feio! A minha preocupação foi de não dar conta de cuidar dele ou dele passar mal e eu ficar desesperada (C4).

[...] A alta foi o momento de muita felicidade, porque ele estava melhor e teria condição de vir para casa. [...] foi um dia de muita felicidade! [...] Eu pensava que a alta viesse após melhorar! Ele ia sair andando e falando como antes! [...] pensava que fosse assim! [...] Mas meu marido saiu vivo, com as sequelas do derrame, já foi uma grande vitória! Porque tantos morrem ali por essa doença! (C5)

[...] Viver dentro de um hospital é muito cansativo e, além disso, ficou mais fácil quando ele veio para casa, mas tive muito medo! [...] fiquei feliz e preocupada! [...] ao mesmo tempo contente por ele estar vivo depois de ter passado por tudo isso (C8).

Na transição do cuidado hospitalar para o domiciliar, a família assume a responsabilidade em um contexto global visando à recuperação e readaptação à vida cotidiana. Esse cuidar envolve o desenvolvimento de tarefas simples e/ou complexas e traz temor aos familiares diante da falta de conhecimento. Assim, a família necessita de atenção cuidadosa por parte da equipe de saúde nesse momento (RITTMAN et al., 2004, 2007; RODRIGUES et al., 2013).

Os cuidadores familiares têm um papel central para o processo de readaptação e reabilitação frente ao AVC e precisam de ser preparados e acompanhados para que a transição seja vivenciada de modo seguro e eficaz (DAVIES, 2005). A transição após a alta hospitalar é um período de ajuste às alterações psicossociais, para restabelecer um novo formato de vida para pessoa e seu cuidador familiar. Esse processo envolve mudanças de identidades, papéis sociais e comportamentos e é permeado por incertezas e sobrecarga física, econômica e emocional (RITTMAN et al., 2007; RODRIGUES et al., 2013).

O enfrentamento dessa enfermidade dentro do ambiente familiar traz implicações mais íntimas. Por vezes, as pessoas ficam fragilizadas pela iminência da perda do ente querido (ANDRADE et al., 2009), pois culturalmente existe a associação do AVC com a morte, a invalidez e a dependência. Pôde-se evidenciar que o AVC gerou um forte impacto na vida das cuidadoras familiares, principalmente por estarem lidando com pessoas que apresentam dependência completa.

Pesquisadores descrevem que os cuidadores de pessoas que sobrevivem ao AVC estão expostos a inúmeros eventos estressantes frente às demandas de cuidados impostas pela enfermidade e suas disfunções. Esses eventos são geradores de sentimentos relacionados ao medo, à angústia e à insegurança frente à necessidade de atenção contínua e de cuidados complexos de longa duração (FONSECA; MARCOS, 2009; SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006)

Após a alta hospitalar a família passa a viver momentos de adaptação à circunstância de cuidar de um familiar em casa, assim como a aceitação das novas condições impostas pela enfermidade. A possibilidade da alta hospitalar, bem como do cuidado no domicílio, traz sentimentos que oscilam entre a felicidade, por ver o familiar se recuperando, e a insegurança e preocupação, referentes à novidade de tornar-se cuidador (PAIVA; VALADARES, 2013).

A experiência de cuidar de um familiar que sobrevive ao AVC mobiliza muitos sentimentos antagônicos - amor, raiva, paciência, tristeza, irritação, pena, insegurança e solidão - em curto espaço de tempo, relacionados ao reconhecimento do comprometimento do nível de independência funcional e às dúvidas quanto aos cuidados (ANDRADE et al., 2009; SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006). Em geral, esses sentimentos são despertados quando os familiares percebem que a vida e a convivência não serão mais as mesmas (ANDRADE et al., 2009).

Cuidar de um familiar adoecido configura-se em uma grande responsabilidade e desafio. Novos recursos de enfrentamento precisam ser adotados pela família que se encontra afetada e desestruturada. A partir do significado que atribui ao evento de adoecimento, a família busca um equilíbrio, objetivando se adaptar à nova realidade e auxiliar na recuperação do familiar (PAIVA; VALADARES, 2013).

Pesquisadores descrevem que, entre as intervenções recomendadas para o enfrentamento desse processo, está o maior envolvimento dos cuidadores no planejamento da alta. Esse aspecto pode diminuir os sentimentos de ansiedade e aumentar o bem-estar do paciente e de seus cuidadores familiares (BUUL; HANSEN; GROSS, 2000; GREENWOOD; MACKENZIE, 2010). As intervenções de preparo para a alta hospitalar são imprescindíveis para garantir a qualidade da continuidade dos cuidados necessários no período de reabilitação (PAIVA; VALADARES, 2013).

A maioria das cuidadoras mencionou lacunas assistenciais relacionadas à falta de preparo para a alta hospitalar. Elas descreveram deficits de comunicação dos profissionais de saúde (falta de informação, de orientação e esclarecimento sobre os cuidados domiciliares) e falta de acolhimento no processo. A alta representou um momento solitário, sem o apoio profissional para o enfrentamento do cuidado domiciliar, por isso as levou a se sentirem preocupadas e inseguras.

Não houve planejamento, com implementação de intervenções relacionadas à informação das medicações, a atividades técnicas e ao manuseio de materiais e

equipamentos (por exemplo, realização de curativos, aspiração de traqueostomia, administração de medicação e dieta por sonda enteral e sonda de gastrostomia).

[...] O médico não dá nenhuma informação, parece ter medo dos acompanhantes, porque corre da gente! Tive essa sensação! Ele passa rápido e bem cedo para ninguém perceber! Na alta de meu pai, deu a receita médica, o relatório de alta e dois pedidos, um para o fisio (fisioterapeuta) e o outro para o médico da cabeça (neurologista)! E vou aonde com isso? Quando perguntei ao fisioterapeuta, ele disse: “Pergunta à enfermeira”. Quando perguntei à enfermeira, ela disse: “Você irá até o posto de saúde próximo da sua casa para se informar melhor!” Ninguém sabe orientar! E você sai do hospital sem orientação nenhuma! (C4)

[...] Preciso de uma orientação mais próxima, porque se ela tivesse ido no leito e explicasse para mim e minha filha na frente dele, [Sobrevivente ao AVC] ele ouvindo, talvez ele até nos ajudasse no cuidado dele. Mas ali naquele postinho [...] foi logo pedindo para assinar e falando difícil. Eu queria que ela falasse também para mim. Por isso deixo minha filha [Profissional da área da saúde] resolver tudo, não entendo! (C5)

[...] Por que não existe médico como antes? Você chega, ele escuta o que fala e te diz o que você tem. Hoje eles mal te escutam! [...] Não cuidam como antes! [...] os profissionais tem que ter muita paciência para passar as informações! Às vezes, eu tinha a impressão que eles falam na marra e que explica como se eu já soubesse! Esses médicos se sentem superior que todos ali no hospital, eles fazem de propósito, não explica, não falam e fica ali só passando remédio no computador! [...] e nós cuidadores sem entender de nada e perguntando para as enfermeiras [...] por isso não reclamo das enfermeiras, elas ajuda no que pode! [...] eles [o médico] tem que exercer a profissão direito! É muito humilhante, viu, o médico do paciente não se importar com o paciente! (C9)

[...] De repente vem a alta, a família sem nenhum preparo! Não aceitei porque ninguém tinha explicado! [...] aí deram alta pela ID (Internação Domiciliar), fiquei mais segura! Só que achei estranho, pois eles não estariam em casa todos os dias e continuou sem me explicar como iria fazer em casa! Porque para saber fazer tudo que faço tem que ter informação. [...] Quando cheguei em casa, senti que mesmo com a ID não estava segura para receber meu pai em casa, aí percebi que o hospital me enganou, não me deu suporte, e o ID que elas falaram que ia dar, também não deu. E aí? Me vi desesperada. E sem saber para onde ir. [...] (C11).

Para muitas o preparo para a alta só foi possível porque contaram com a solidariedade de outros acompanhantes que estavam na mesma situação. As cuidadoras mencionaram que aprenderam a cuidar com a prática e com a necessidade

[...] Ali você aprende com os outros familiares ou fica sem fazer, porque é pouco enfermeiro! Quase morri quando vi aquela ferida, porque quando ele saiu de casa não tinha nada e de uma hora para outra surgiu isso no hospital! Eu dava banho na paciente do lado e, quando terminava, a acompanhante do vizinho do quarto vinha e dava o banho comigo! Ele ficou muito rígido, teria que ter alguém para ajudar, e assim uns ajudavam os outros! Mas com o tempo fui tendo coragem de enxergar a ferida! (C2)

[...] Rezei tanto e Deus colocou uma amiga que é esposa de um homem que teve AVC e que tinha voltado para o hospital por conta das feridas que estavam muito grandes [...] me orientou e disse que em casa nos primeiros dias seria difícil e que depois nós aprendemos fazer tudo e ficamos menos cansadas! Não quis acreditar, mas após passar, vi que é verdade! Ela vem aqui, de vez enquanto! (C6)

[...] E ninguém das enfermeiras ensina! [...] aprendi com os outros acompanhantes. Um dia [...] achei uma enfermeira boazinha que foi vendo dar banho e disse que estava tudo certo! (C7)

[...] Como faço amizade rápido, aprendi a fazer e cuidar de meu irmão com a outra acompanhante, porque se esperava a enfermeira [...] elas demoram demais e fica tarde o banho! Então, fui aprendendo dar o banho e dar a comida na sonda da barriga com a outra acompanhante e hoje já tenho coragem de fazer sozinha! (C8)

No entanto, é importante considerar que a experiência compartilhada, de um cuidador para o outro, sem a supervisão profissional, nem sempre é segura e adequada e pode dar uma visão restrita do momento. Os cuidadores de pessoas dependentes necessitam de um preparo e conhecimento de como organizar as atividades de vida em longo prazo, pois o processo de reabilitação implica adaptações diárias.

Os resultados corroboram os de outros estudos que mostraram que os cuidadores familiares têm necessidade de informação e explicações abrangentes a respeito de medicação (administração), cuidados físicos, dieta, transferência e transporte com segurança, entre outras atividades. Os cuidadores são dependentes dos profissionais de saúde, em particular da enfermagem, para uma preparação adequada para a alta hospitalar (CAMAK, 2015).

A alta hospitalar representa uma transição tanto para pacientes quanto para os cuidadores, por isso requer intervenções voltadas para a promoção de saúde da família e para a continuidade dos cuidados no contexto domiciliar (AZEVEDO, 2010). Apesar disso, pesquisadores relatam que ela tem sido descrita como um momento de fragilidade e de insegurança.

Devido à necessidade de redução de custos e à grande demanda por leitos hospitalares, bem como aos riscos que a hospitalização prolongada pode causar, os clientes algumas vezes recebem alta assim que os problemas agudos são resolvidos e retornam para as famílias e para a comunidade ainda com uma série de problemas que demandam assistência de alta complexidade (CESAR; SANTOS, 2005; MARIN; ANGERAMI, 2000), tal como evidenciado no presente estudo.

O modelo assistencial implementado na realidade social em estudo continua fortemente centrado na fase aguda dos cuidados em saúde e não incorpora as recomendações descritas para a implementação de modelos de cuidados a pessoas com condições crônicas, o que as expõe (e às suas famílias) às fragilidades assistenciais identificadas.

Os estudos científicos têm demonstrado que, em geral, os pacientes e cuidadores familiares estão despreparados para assumir a carga de cuidados no processo de recuperação, reabilitação, enfrentamento e gerenciamento da saúde frente às disfuncionalidades decorrentes de condições crônicas, como o AVC (COLEMAN; BERENSON, 2004; COLEMAN; BOULT, 2003; GARANHANI et al., 2009). Por essa razão, o sistema de saúde brasileiro precisa ser fortalecido para oferecer cuidados às pessoas que se encontram nessas condições, mediante modelos de atenção à saúde que tenham como foco principal a promoção da continuidade dos cuidados e o fortalecimento das redes focalizado na atenção primária, na ampliação do acesso universal a serviços e no estabelecimento de sistemas de informação e comunicação eficazes entre os diferentes níveis de atenção (WAGNER, 1998; WHO, 2011).

Nesse sentido, o modelo de atenção à saúde brasileiro necessita de incorporar rapidamente tecnologias efetivas para cuidar de pessoas que, em função de agravos crônicos e suas disfuncionalidades, passarão a depender de cuidados permanentes e de longa duração.

Os estudos apontam que o processo de cuidar de pessoas que vivenciam o AVC requer uma rede de atenção à saúde articulada, integrada e competente para atender às demandas de cuidados da fase aguda (pré-hospitalar e hospitalar) à fase crônica (hospitalar e pós-hospitalar). A maioria das pessoas morre nos primeiros anos após o AVC, e os que sobrevivem poderão apresentar perda das capacidades de deambular, falar, desenvolver atividades diárias e cuidar de si, por isso

dependerão de cuidados de longa duração; neste caso, de um cuidador (ARAÚJO et al., 2012).

Na prática clínica, observa-se que a orientação da alta hospitalar é dada no momento da saída do paciente do hospital. Isso contradiz a literatura, que preconiza o início do planejamento da alta a partir do momento em que o paciente é admitido na instituição, com desenvolvimento durante todo o processo de internação. O não seguimento dessa recomendação tem propiciado a ocorrência de erros, já que muitas orientações são oferecidas ao mesmo tempo, com o agravante de não serem explicitadas por escrito, fato que dificulta a compreensão do paciente e do cuidador (HUBER; MCCLELLAND, 2003; POMPEO et al., 2007).

Assim, importa ressaltar que a qualidade da assistência perpassa pela efetividade da comunicação, ou seja, pelo fornecimento das instruções corretas e pela verificação do entendimento do cuidador quanto às prescrições (ASHBROOK; MOURAD; SEHGAL, 2013).

Muitas transições de cuidados não são planejadas e não estão sendo acompanhadas e supervisionadas adequadamente no contexto domiciliar e comunitário, especialmente no período após a alta hospitalar (COLEMAN; BERENSON, 2004; COLEMAN; BOULT, 2003). Além disso, as ações em saúde continuam fortemente centradas no médico, o que denota a invisibilidade das ações multiprofissionais, principalmente dos enfermeiros, que assumem um papel central no processo de planejamento da alta.

Assim, o processo de transição do cuidado do hospital para o domicílio torna-se muito preocupante e com repercussões importantes na vida das pessoas que sobreviveram ao AVC e de seus cuidadores familiares, uma vez que, apesar dos avanços conquistados no SUS no que diz respeito ao acesso a ações e serviços de saúde e à ampliação da atenção básica, o modelo de atenção à saúde predominante no Brasil ainda é centrado no hospital e no saber médico, é fragmentado e mecanicista (BRASIL, 2012c).

No Brasil, os pesquisadores descrevem que o cuidado hospitalar tem sido negligenciado e que os enfermeiros encontram dificuldades para implementar o planejamento da alta hospitalar. A atuação desses profissionais limita-se a confirmar as instruções fornecidas pelos médicos e a realizar a evolução no prontuário, constituída de horário e condições físicas em que o cliente deixou o hospital. Assim,

nem sempre sabem sobre a alta e, por vezes, só tomam conhecimento a respeito quando o cliente sai ou depois que ele já deixou o hospital (PEREIRA et al., 2007).

Esse fato acontece principalmente pela falta de reconhecimento dos profissionais quanto à importância desse momento para a continuidade dos cuidados, o que leva à perda de qualidade para o gerenciamento destes de forma eficaz, posteriormente (PEYOVI et al., 2012; PIERCE et al., 2012). A problemática em questão inviabiliza, portanto, que sejam asseguradas às pessoas e a seus cuidadores familiares as habilidades e informações necessárias acerca dos cuidados indispensáveis para o restabelecimento do estado de saúde. Acrescenta-se que a continuidade desses cuidados também é importante por equilibrar a expectativa da pessoa e da família, geralmente marcada por um conjunto de ansiedades, dúvidas, incertezas e medos (FERREIRA et al., 2011).

As evidências relacionadas com a falta de preparo para alta e de envolver o cuidador familiar nesse processo, aqui identificadas, condizem com o descrito em estudos nacionais e internacionais (ALMBORG et al., 2009; BOCCHI, 2004; CAMAK, 2015; RODRIGUES et al., 2013). Essa é, pois, uma realidade complexa que interfere na continuidade dos cuidados e na garantia da qualidade e segurança da reabilitação da pessoa que sobreviveu ao AVC.

Em um estudo realizado com 28 cuidadores familiares de pessoas com AVC, verificou-se que eles se sentem desconectados, ignorados e inseguros na implementação dos cuidados em saúde e, portanto, sem êxito para a obtenção de respostas quanto às necessidades de informação. Os pesquisadores descreveram que os cuidadores identificaram falta de comunicação dos profissionais de saúde e falta de informações e orientações relacionadas ao prognóstico e aos cuidados contínuos a serem realizados no domicílio, o que reforça o sentimento de solidão para o enfrentamento do período de transição do cuidado pós-alta hospitalar (CAMAK, 2015; CREASY et al., 2013).

Em um estudo realizado na Suécia, identificou-se que 80% dos cuidadores familiares de pessoas que sobreviveram ao AVC relataram não ter tido nenhuma participação nas discussões de planejamento de cuidados, tratamento e metas de atendimentos no domicílio. Essas pessoas demonstraram muita insatisfação com as informações recebidas (ALMBORG et al., 2009).

Levine et al. (2006), em um estudo realizado sobre experiências de cuidadores de doentes com lesão cerebral, referem existir uma inadequada

preparação para o exercício do papel. Os familiares cuidadores expressaram sentimentos de isolamento, com elevados níveis de ansiedade e depressão. Diante dessa realidade, considera-se que as instituições e as políticas de saúde deveriam providenciar melhor educação, suporte e serviços a esse grupo de pessoas.

Um estudo brasileiro realizado em um hospital universitário público constatou que nem sempre o diagnóstico de pessoas com enfermidades graves é informado ao paciente, embora esta fosse a expectativa da população estudada (GULINELLI et al., 2004). Os autores levantaram como hipóteses para explicar essa ocorrência a existência de uma relação médico-paciente insuficiente, dificuldades na comunicação da mensagem, a falta de hábito dos pacientes de receber informações e, por fim, o não questionamento destes com relação às decisões médicas (BRITO; RABINOVICH, 2008).

Vários estudos recomendam a realização do planejamento da alta como uma ferramenta importante para a garantia da continuidade dos cuidados posteriores (HUBER; MCCLELLAND, 2003). Para isso, espera-se que as ações em saúde sejam realizadas de forma articulada com os diversos saberes profissionais e voltados para a satisfação das necessidades e problemas de saúde dos usuários (HUBER; MCCLELLAND, 2003).

A alta hospitalar é definida como uma intervenção que visa à transferência do paciente de um nível de cuidado para outros contextos de saúde. É considerada um momento crítico para a garantia da qualidade do cuidado e segurança no processo de recuperação e reabilitação frente às enfermidades (ALMBORG et al., 2009). Exige, por isso, uma efetiva comunicação entre os membros da equipe, o paciente e a família, que considere as necessidades de equipamentos materiais e sociais e a ligação com quem, na comunidade, providenciará os cuidados e serviços necessários (COLEMAN; BOULT, 2003).

A alta hospitalar deve ser considerada na perspectiva do cuidado transicional, definido como uma gama de serviços e intervenções em saúde focados na garantia da continuidade dos cuidados para prevenir resultados frágeis nas populações em risco. O foco do cuidado transicional é promover a transferência oportuna e segura dos pacientes entre os diferentes níveis de atenção à saúde (ZAGONEL, 1999). O plano de cuidados, nesse contexto, deverá ser definido considerando as melhores evidências científicas e as necessidades, valores e preferências dos pacientes e de

seus familiares (COLEMAN; BERENSON, 2004; CAMERON; TSOI; MARSELLA, 2008; MELEIS et al., 2000; ZAGONEL, 1999).

Em estudo realizado por Almborg et al., (2009), os cuidadores familiares definiram o planejamento da alta como: receber informações suficientes sobre a doença, os cuidados, a medicação, a reabilitação e o apoio, além da participação em discussões sobre o cuidado/exames/tratamentos, seus objetivos e necessidades. Os pesquisadores identificaram que os cuidadores buscaram conhecimentos necessários; porém, somente esse comportamento não supre a manutenção da própria saúde nem das pessoas que sobrevivem ao AVC. Os profissionais de saúde, principalmente os de enfermagem, precisam fornecer orientações necessárias para a prevenção e controle da doença e também para a promoção e manutenção da saúde no ambiente domiciliar (GLANZNER; ZINI; LAUTERT, 2006).

Os resultados deste estudo reforçam a necessidade de incorporar, no processo de cuidar de pessoas no SUS, a necessidade de adotar o planejamento de alta como intervenção obrigatória e multiprofissional. Este deverá envolver pacientes e familiares, bem como estabelecer métodos eficazes e objetivos para o autocuidado e autogerenciamento da enfermidade crônica nos diferentes cenários de atenção à saúde.

Entende-se que o planejamento da alta pode minimizar a ocorrência de reinternações hospitalares que aumentam o custo dos serviços de saúde. Desse modo, é possível correlacionar a gestão eficaz da alta hospitalar com a qualificação da assistência à pessoa que sobreviveu ao AVC e a seu cuidador familiar no momento de transição do cuidado hospitalar para o domiciliar e entre as diferentes estações de cuidado da rede de atenção à saúde.

O planejamento de alta é um processo dinâmico que envolve paciente, família e cuidador em uma comunicação interativa e de colaboração a respeito da gama de habilidades específicas a ser adquirida para a continuidade do cuidado (ALMBORG et al., 2009). O maior envolvimento no planejamento da alta aumenta a satisfação dos cuidadores familiares, a continuidade de cuidados, os sentimentos de estarem mais preparados e a maior aceitação do papel de ser cuidador (BULL; HANSEN; GROSS, 2000).

Preparar para alta hospitalar desde o momento da admissão (ao invés de prescrições prontas que precariamente orientam) possibilita o estabelecimento de diálogo e compartilhamento de saberes em caráter contínuo, o que contribui

intensamente para o desenvolvimento de autonomia e confiança, necessárias para a prática do cuidado no domicílio (PAIVA; VALADARES, 2013).

Entre os modelos de programas eficazes para a alta hospitalar destaca-se o modelo inglês, que preconiza dez passos, a saber: 1. Começar a planejar a alta no momento da admissão; 2. Identificar se o paciente tem necessidades simples ou complexas; 3. Desenvolver um plano de manejo clínico dentro de 24 horas de internação; 4. Coordenar o processo de alta hospitalar e a divisão de papéis entre a equipe multidisciplinar; 5. Definir uma data prevista para a alta dentro de 48 horas de internação, considerando três objetivos: estratégico, operacional e individual (LEES; HOLMES, 2005; LEES, 2008; WEBBER-MAYBANK; LUTON, 2009); 6. Rever o plano de gestão clínica diária (EFRAIMSSON et al., 2003; NLIAH, 2008); 7. Envolver os paciente e cuidadores no plano de alta; 8. Proporcionar apoio, por parte do hospital e de serviços comunitários, durante sete dias; 9. Aplicar um formulário de verificação de alta 48 horas antes desta (LEES, 2006) e 10. Decidir a alta do paciente diariamente (LEES, 2007, 2010; NHS, 2009).

Em um estudo realizado por Camak (2015), é reforçada a importância da enfermagem na orientação dos cuidadores familiares de pessoas que sobreviveram ao AVC, de compreender como prioridade informar o papel do cuidador logo após a admissão do ente querido no hospital para aliviar o estresse da prestação de cuidado, mediante a implementação de rede de apoio apropriada.

A atuação do enfermeiro durante a hospitalização e no processo de cuidar em domicílio é concomitante ao ato de educar em saúde. É, portanto, uma de suas principais intervenções a pacientes e a cuidadores familiares. Faz-se necessário, para o êxito - continuidade do cuidado, promoção, manutenção, prevenção e recuperação da saúde – que o enfermeiro tenha clareza do impacto do cuidado na vida dos indivíduos e o relacione aos problemas a serem enfrentados no domicílio, devido à complexidade exigida e às dificuldades e estresse decorrentes (SUZUKI; CARMONA; LIMA, 2011; BARRETO et al., 2008).

Intervenções imediatas têm de ser tomadas para melhorar o cuidado na transição do hospital para o domicílio e, entre as recomendadas, está o planejamento interdisciplinar da alta hospitalar. Em países desenvolvidos, tais como Estados Unidos, Canadá, Austrália e Reino Unido, os protocolos trazem parâmetros de avaliação que envolvem o preparo e a prontidão de pacientes e cuidadores para a alta. Eles descrevem que o planejamento deve ser iniciado a partir da admissão e

os profissionais devem começar o treinamento do paciente e do cuidador pelo menos uma semana antes do retorno para a residência (COLEMAN et al., 2002; KANSAGARA et al., 2011; OTTENBACHER et al, 2014).

Outra importante intervenção recomendada é o apoio do atendimento multiprofissional no domicílio, para aliviar a inabilidade com as tarefas do cotidiano e de cuidados pessoais, minimizar os obstáculos ambientais e reduzir o isolamento social do ente querido e do cuidador familiar (KARSCH, 2003; MAKIYAMA et al., 2004; MANZINI, 2003).

A viabilidade de programas de alta precoce com ênfase no autocuidado, iniciados em cenários hospitalares e com continuidade em domicílios, é ressaltada. No entanto, o planejamento de alta, por si só, não é uma condição suficiente para facilitar a adaptação posterior; é preciso que o paciente e o cuidador familiar encontrem suporte no sistema de saúde. Durante a hospitalização os cuidadores recebem informações verbais e necessitam também de orientações escritas que sirvam de referências quando estiverem no domicílio (SUZUKI; CARMONA; LIMA, 2011).

Os cuidadores têm necessidade de informações e orientações abrangentes, dentro da realidade vivida, quanto à administração de medicações e sobre cuidados com a higiene corporal, dieta e a segurança de transferência segura. Não há como acontecer a alta hospitalar se houver dúvidas e limitações acerca das questões mencionadas, sob pena de colocar em risco a vida da pessoa que sobreviveu ao AVC (CREASY et al., 2013).

Em alguns casos do presente estudo, foram descritos aspectos positivos em relação ao desempenho da equipe de internação domiciliar - ID e da equipe de enfermagem hospitalar. Algumas participantes relataram que tiveram orientação quanto aos cuidados e que as visitas da equipe de ID as deixaram mais seguras.

[...] As enfermeiras ensinou que teria que ficar virando ele de lado para não criar feridas ainda mais! Comprei um despertador só para isso; aí mudo ele de duas em duas horas! (C1)

[...] É... preocupante [...] mas com a internação no domicílio eu fiquei mas tranquila, porque eles chegam visitar de 7 em 7 dias, [Atendimento pela ID] toda a semana leva a medicação, fralda, a sonda do pinto para mijar [dispositivo urinário], e fazia a fisioterapeuta, orientava a comida para dar para ele! (C2)

[...] A enfermeira ensinou aspirar ele, mas tenho medo de sangrar! Faço por que é o jeito! Ela disse que só aspirasse quando tivesse

muita secreção! E a sonda da barriga [gastrostomia] ensinou como limpar a barriga e que não precisa fazer o curativo, mas faço para não ficar aberto! (C3)

[...] Sentia tanta dificuldade de trocar uma fralda, em dar banho. Hoje eu já troco sozinha, sem problema. [...] (risos) colocar aquele uropen [dispositivo urinário], meu Deus que sufoco! Porque parece uma camisinha, no início sentia vergonha, mas minha filha tinha mais jeito! E é com o apoio de quem sabe, dos profissionais, que você vai perdendo medo, ganhando medo! É muitos desafios! O apoio, a explicação é muito importante! As enfermeiras ajudou preparar ele e a enfermeira conversou com minha filha sobre a ferida e os remédios (C07).

[...] Explicaram tudo [Atendimento pela ID]. A enfermeira do ID falou que tinha que cuidar da higiene dele. Manter o quarto e os panos limpos. [...] escreveu tudo para mim em um papel e coleí na parede, aí não perde. A fisioterapeuta do ID disse para mim que ele não pode ficar parado, ela me ensinou. E o médico do ID falou que ele não pode parar de tomar essas medicações porque pode acontecer tudo de novo (C09).

O Programa de Internação Domiciliar (PID) representa uma estratégia de reverter a atenção centrada em hospitais e propicia uma nova lógica, com enfoque na promoção, prevenção e humanização da saúde. A adoção do domicílio como espaço de atenção busca também racionalizar o uso dos leitos hospitalares e os custos decorrentes (SILVA et al., 2005).

Esse programa foi sancionado em abril de 2002 pelo Ministério da Saúde sob a Lei nº 10.424, que o estabelece no âmbito do SUS. Essa Lei inclui, principalmente, os procedimentos médicos, de enfermagem, fisioterapêuticos, psicológicos e de assistência social, necessários ao cuidado integral dos usuários em seu domicílio (BRASIL, 2002).

O Ministério da Saúde (MS) preconiza a internação domiciliar como uma diretriz para a equipe básica de saúde e destaca que esta não substitui a internação hospitalar. Não obstante, deve ser sempre utilizada no intuito de humanizar e garantir maior conforto à população. Para tanto, deve ser realizada quando as condições clínicas do usuário e a situação da família o permitirem (SILVA et al., 2005).

Neste estudo ficou evidente que o modelo de internação implementado não atende aos princípios e diretrizes estabelecidos pelo MS para esse programa. O PID se restringiu à prestação de cuidados por um tempo mínimo de 30 dias e ao fornecimento de recursos materiais. Não foi possível identificar elementos que

caracterizassem a articulação dos serviços de saúde para garantir a complementaridade das ações e a integralidade da atenção.

Este estudo chama atenção quanto à necessidade de ampliar e qualificar a comunicação e os sistemas de informação entre a atenção básica e os PID, entre a unidade hospitalar e as Unidades Básicas de Saúde (UBS). Faz-se necessário maior vínculo com as UBS e com as equipes de saúde da família, bem como a sistematização da referência e da contrarreferência entre os PID e a rede de cuidados progressivos dos municípios. Essas articulações permitiriam novas relações técnicas e sociais na implementação do cuidado e melhoria nas relações com os cuidadores (SILVA et al., 2005).

De acordo com as pesquisas que envolvem o cuidar/cuidado domiciliar, a permanência de doentes em casa não é mais uma tendência, mas uma realidade. Assim, compreender parte do processo de cuidar no domicílio possibilita entender a necessidade de uma rede de serviço de saúde articulada e identificar as carências e fragilidades para as quais o enfermeiro precisa dirigir sua atenção a cada situação vivenciada, e não simplesmente promover o encaminhamento sem suporte (PERLINI; FARO, 2005; ALBUQUERQUE; BOSI, 2009).

A equipe de saúde precisa compreender a importância das ações para além da assistência hospitalar. Logo, faz-se necessário discutir e propor o cuidado de forma mais incluyente, ou seja, os familiares devem ser verdadeiramente ouvidos no tocante às suas percepções. O compartilhamento de ideias e, fundamentalmente, o diálogo precisam ter espaço nas práticas de saúde. É preciso, também, adequar a linguagem para que assuntos cabíveis ao cuidado possam fazer nexos ao ente e à família (PAIVA; VALADARES, 2013).

### 5.2.2 O CUIDADO DOMICILIAR: AS MUDANÇAS NA VIDA DA FAMÍLIA, A ANULAÇÃO DA VIDA DO CUIDADOR E O ENFRETAMENTO POR MEIO DO AMOR, DO APOIO SOCIAL E DA FÉ.

Ao descreverem a experiência do processo de cuidar no domicílio, os cuidadores familiares mencionaram as mudanças na vida da família, a sobrecarga e o amor em cuidar, além do apoio social e da fé como instrumentos para o enfretamento.

Para todos os participantes o AVC representou uma mudança na vida do cuidador familiar relacionada à necessidade de assumir o cuidado de alguém que ficou totalmente dependente para as atividades da vida diária e ainda o enfrentamento de limitações na própria vida social e nos papéis e relações familiares.

O cuidado domiciliar trouxe para os familiares sentimentos contraditórios entre a esperança e a dor em ter de lidar com um processo difícil, solitário e sofrido. Alguns mencionaram que deixaram de viver a própria vida em função do ente querido e das necessidades de cuidar. Esse aspecto ora é percebido com sofrimento, ora é relacionado com a capacidade de se colocar no lugar do outro e acolher o familiar.

[...] Ser cuidador é acabar a vida! [...] Minha vida acabou vivo em prol do outro e de meus filhos! Não ligo mais para nada! A vida perdeu o brilho, tudo está muito escuro! [...] Essa é uma experiência que nunca mais quero passar! Só aumentaram os problemas, as consequências [...] mas cuido muito bem dele [...] falei tudo isso porque é verdade! Mas ele sempre foi um bom marido, um companheiro e preocupado com os filhos [...] cuido dele com muito amor! [...] não desejo para ninguém! Porque é sofrimento, é desespero, é incerteza, é insegurança, é medo, é maltratado, é desinformado [...] é muita coisa! A maioria ruim! Só Deus mesmo! (C1)

[...] Ser cuidador é viver o sofrimento! Ninguém não sofreu nada na vida! O que passo é muito sofrimento, meu e de meu marido! Tenho vontade às vezes de parar de viver! Minha vida mudou toda! De todas as formas que você imaginar... Hoje sinto que sou mais nervosa (C3).

[...] Ser cuidador é parar a vida no tempo! É parar de sonhar e viver! É viver o outro! É amanhecer e ver que seu corpo tem que ser uma máquina para trabalho, é olhar para trás e ver que você desviou seu caminho em prol de pessoas que te colocou no mundo! E que se fossem eles fariam igual! Mas viver para o outro tem um resultado que é perder o seu EU! É viver o real e sonhar com a ilusão! Cuido do meu pai há quatro meses com muito amor [...] sofrer? Já sofri! Hoje estou tratando feridas! Mas meu pai é minha vida! Se fosse ele aqui faria de tudo para me salvar! [...] Sou feliz por cuidar de meu pai! Cuido com muito amor! Com muita devoção! Acordo já pensando nele! Em limpar ele! Em dar um bom- dia! E ver ele piscar os olhos! Amo esse sinal dele! (C4)

[...] Ser cuidador é um ser sem liberdade! É como um passarinho preso à gaiola! Sua vida fica sem liberdade! Ser cuidador é dedicar-se ao outro, outro esse que é meu marido! [...] minha vida mudou completamente [...] digo assim, minha vida está desorganizada [...]

tudo mudou de lugar! [...] e não vejo solução para voltar ser o que era! Choro muito, porque não é fácil passar pelo o que estou passando! [...] não vivemos mais, vegetamos! Mas só eu sei o que sofro! Ele precisa de mim para tudo [...] e faço de tudo para agradá-lo! (C7)

[...] Ser cuidado é ter fé e acreditar que tudo passará! Acreditar que isso é uma nuvem negra, com trovões e muita chuva, mas tudo isso passará! [...] Passar por isso não é fácil, mas uso a palavra GRATIFICANTE para representar esse momento, é meu irmão! Que sempre me deu atenção e que sempre esteve morando próximo de mim (Choro). Estou sofrendo, te confesso, mas faço o que posso, pois ele merece! (C8)

Cuidar de uma pessoa com dependência completa após o AVC conduz a mudanças estruturais, socioeconômicas e emocionais e atinge todos os membros da família, que reagem utilizando estratégias de acolhimento e cuidados, embora não estejam preparados para desenvolver essas tarefas. O enfrentamento é favorecido pela existência de uma rede de suporte efetiva no suprimento das demandas físicas, sociais, financeiras e emocionais e a sua importância está relacionada à gravidade do déficit apresentado pelo familiar (BRITO; RABINOVICH, 2008).

O cuidado familiar nesse contexto exige do cuidador dedicação exclusiva e quase sempre integral, o que muitas vezes o leva à instalação de uma nova dinâmica de vida, atrelada não mais às próprias necessidades, e sim às do ser cuidado. Essa experiência muitas vezes é percebida como sobrecarga física e emocional, mas, ao mesmo tempo, é realizada com amor e dedicação. O cuidador sofre por não saber do futuro do ser cuidado, pelas incertezas quanto à doença e ao tratamento do AVC, por temer a possibilidade de agravamento da incapacitação gerada pela enfermidade e pela impotência frente ao sofrimento da pessoa (DENNO et al., 2013; KING et al., 2010; LUTZ et al., 2011).

A carga de tarefas é reconhecida pelo cuidador como estressante, dado o excesso de atenção dedicado (GONÇALVES et al., 2011). Ao prestar cuidados, o cuidador passa a ter menos tempo para cuidar de si, passa a descansar menos e a trabalhar mais, muitas vezes privando-se do convívio social, uma vez que o familiar dependente se torna o centro das atenções (ARAÚJO et al., 2012). Isso leva o cuidador à reacomodação de suas práticas diárias às atividades exigidas pela reabilitação e o faz submeter-se, na maioria dos casos, a uma sobrecarga física e emocional (ARAÚJO et al., 2012).

A busca pela promoção da autonomia e independência da pessoa que sobreviveu ao AVC com disfuncionalidades é uma tarefa árdua e desgastante para os cuidadores, pois estes passam a realizar tarefas que eram de cunho pessoal e desenvolvidas de maneira autônoma pelo paciente (MATTA; GALVÃO; OLIVEIRA, 2006). Em concordância com a realidade identificada no presente estudo, SENA et al. (2006) constataram que as cuidadoras se tornam responsáveis por uma gama diversificada de tarefas. Simultaneamente, continuam com a responsabilidade de mãe, esposa, filha, dona de casa e às vezes exercem trabalho remunerado ou informal. Desempenham vários papéis e não têm com quem compartilhar a responsabilidade do ato de cuidar.

A dedicação ao cuidado, a exposição a situações estressantes e a falta de apoio dos familiares, vizinhos ou da rede social ocasionam perda da qualidade de vida (BAPTISTA et al., 2012). A sobrecarga, por si só, é um fator preocupante, pois desencadeia a perda progressiva de energia e concentração e o desenvolvimento da fadiga ocupacional, dada a constante repetição de exercícios. Essa fadiga, quando somada à prestação de cuidados, atividade que exige determinação, destreza e atenção por parte do executante, pode levá-lo ao desgaste emocional e, possivelmente, ao desequilíbrio no processo de saúde e doença (ARAÚJO et al., 2012).

Em suma, os cuidadores sobrecarregados e exaustos têm sua qualidade de vida ameaçada por causa do estresse gerado pela responsabilidade dos cuidados que oferece; por isso, muitas vezes apresentam sentimentos de impotência, problemas de saúde, cansaço, irritabilidade e insatisfação com o que fazem (INOUE et al., 2009).

Quando os cuidadores familiares recebem apoio técnico e emocional, podem exercer o cuidado e permanecer inseridos na sociedade; minimiza-se a sobrecarga advinda da difícil tarefa de atender às necessidades de um familiar dependente ou parcialmente dependente (PAIVA; VALADARES, 2013).

No que se refere às mudanças na rotina e nas atividades de vida diária, as cuidadoras deste estudo descreveram as atividades realizadas no domicílio. A maioria mencionou muita dificuldade com a execução de atividades contínuas e extensas que requerem compromisso com o horário, com a quantidade e com o acompanhamento. Os cuidados descritos foram: higiene, alimentação, arrumação da cama e do quarto, medicação, limpeza e aspiração de traqueostomia, realização de

curativos, locomoção e movimentação, associados, na maioria das vezes, com as tarefas domiciliares e extradomiciliares.

[...] A vida tomou um rumo muito difícil! Dou o banho no chuveiro com muita dificuldade, as pernas toda dura [...] Para comer temos que colocar na boca, bem devagar, senão engasga! [...] [a medicação] tudo é caro! Mas tenho que dar! Se não pode ter de novo, outro AVC! Deixo virar um pó e mexo na água e coloco na boca dele, porque o comprimido ele não consegue engolir! (C1)

[...] Tenho que levantar disposta, para bater medicação e colocar na sonda da barriga. Às vezes não durmo bem à noite, porque acordo para limpar e tirar a secreção dele da tráqueo [traqueostomia] e depois perco o sono! A comida tem que ser de quatro em quatro horas, isso, é desgastante! Mas ele já emagreceu muito, tenho que obedecer ao horário! [...] tem os curativos, até hoje não me acostumei em fazer, mas faço! Vivemos do jeito que Deus quer! (C3)

[...] Então não é fácil, tudo sou eu. Para dar banho, fazer curativo, vestir e despir, calçar meias. [...] Preparo a água morna que pego do chuveiro morno, coloco sabonete de bebê porque a pele dele é tão frágil! [...] E enquanto isso vou conversando e ele só olhando! Pergunto: “está doendo?” Pisca os olhos. Me responde tudo! [...] as medicações dele tudo é comprimido, aí tenho que bater os comprimidos e diluir em água em seguida, coloco na sonda! Tem uma medicação para a pressão que é primeiro, meço a pressão nesse aparelho (aparelho digital). Se tiver boa, coloco na sonda o remédio, se tiver baixa não precisa fazer o remédio! (C4)

[...] Péssima! Porque não é fácil, mudou tudo. De manhã acordo pensando nele. [...] Ele tem uma dependência em tudo! Desde o banho, comida e limpeza diária. [...] Cuido da casa, faço comida para minha família e depois preparo a comida dele! Tenho que fazer e colocar tudo na hora certinha. Ele emagreceu pouco porque cuido dele. Também tem as medicações que deixo o aviso na porta da geladeira e aí vou e lembro [...] E tem os remédios que tem que macerar e diluir na água para colocar na sonda. Esses remédios têm que dar na hora certa para não aumentar a pressão dele. Faço assim, comprei um batedor de temperos que uso apenas para bater os comprimidos dele [...] também ele está todo duro, é ruim para virar. Tem que manter a cabeceira alta também, porque se vomitar, vai para o pulmão (C8).

[...] É uma batalha pesada, você se envolve tanto que o dia passa e você não percebe! O que tenho dificuldade de lembrar é ficar virando [...] agora faço igual ao hospital, vou obedecendo ao relógio, a cada duas horas eu viro ela. Geralmente após o banho deixo ela do lado direito e ligo a televisão. Ela hoje fica com os olhos abertos assistindo [...] antes nem isso [...] ela fica só no quarto porque não segura na cadeira de rodas, ela escorrega [...] não tem firmeza no corpo. E come de quatro em quatro horas (C10).

O cuidador é responsável pela continuidade da assistência dada pela equipe; torna-se assim um elemento terapêutico no processo de reabilitação (GRATÃO et al., 2013). As atividades desenvolvidas por ele relacionam-se com as condições da pessoa que sobreviveu ao AVC. Quanto mais comprometida a autonomia desta, maiores são as demandas e a complexidade das atividades executadas pelo cuidador e, portanto, maior sua sobrecarga de trabalho, com consequências sociais, físicas e emocionais (ALVARENGA et al., 2012; GRATÃO et al., 2013).

A presença de um familiar dependente conduz a significativas mudanças estruturais no meio social e atinge fortemente os membros da família. Eles reagem e adotam estratégias de enfrentamento que podem incluir o acolhimento e a proteção, embora nem sempre desejem ou estejam preparados para desenvolver tais atitudes/ações (PAIVA; VALADARES, 2013).

É papel fundamental de todos os profissionais de saúde, especialmente do enfermeiro, orientar e educar os cuidadores familiares para a realização de cuidados complexos. O desenvolvimento dessas estratégias de educação em saúde deve valorizar os saberes de quem cuida, partindo de sua realidade, para possibilitar que se vejam como sujeitos do processo. Salienta-se a necessidade de uma equipe multiprofissional que apoie as decisões dos cuidadores e acompanhe o processo de cuidar de forma periódica (OLIVEIRA et al., 2013).

Quando os cuidadores percebem-se sobrecarregados, tendem a sentir maior nível de cansaço e, conseqüentemente, a desempenhar suas funções além de suas capacidades, o que resulta numa situação de cuidado desequilibrada, normalmente acompanhada por resultados insatisfatórios, com restrições também em relação à própria vida e ao cuidado de si (PERLINI; FARO, 2005). Esses cuidadores se esquecem de suas vidas e vivem isolados e envolvidos no cuidado do outro.

Na realidade deste estudo, algumas cuidadoras tinham como momento de lazer a participação em grupos religiosos, mas tiveram de se distanciar devido à dependência e insegurança de cuidado para com o familiar. Mesmo as atividades não formais dentro da própria casa se tornaram difíceis devido à falta de tempo e à insegurança pessoal de não estarem próximas do familiar que sofreu o AVC.

[...] Não tenho tempo de trabalhar, pois o dia todo ele necessita de alguém do lado! Hoje não saio para canto nenhum [...] vivo presa dentro de casa e, o que é pior, só trabalhando muito! Meu marido sempre trabalhou muito e eu complementava a renda! Hoje passo

necessidade! Estamos usando o que temos e aguardando a liberação do INSS! [...] Eu era feliz e não sabia! Mudou tudo aqui em casa. Não posso sair, tenho que dar atenção para ele o dia todo [...] Não temos mais alegria, só dentro dessas quatro paredes! (C1)

[...] A vida vem perdendo a graça! Nem sei o que tem de novo na rua, não dá tempo de nem ir na porta! Sair, nem sei o que é isso! [...] tem muito tempo [...] vivemos presa dentro de casa! (C3)

[...] A necessidade não espera! Não trabalho porque necessito cuidar de meu pai! Não estudo mais! Não terminei o segundo grau e agora que não termino mesmo! Não saio para lugar nenhum! Não tenho nem namorado, nada mesmo! Não posso trabalhar, quem vai ficar com ele? E ele é aposentado e vivendo do dinheiro dele! (C4)

[...] Passando necessidade e não posso trabalhar! Vivo um momento muito ruim, necessito do trabalho, mas vou deixar ele com quem? O que nos sustenta é as obras que o povo devia para ele. E também vender a moto dele, só deixei o carro [...] Mas sei que um dia isso vai acabar por isso me preocupo muito! Estou vendo se arrumo algo para ganhar dinheiro, o problema é que não posso deixar ele só! E estou correndo atrás da aposentadoria, aquela por doença! Marquei a avaliação com o médico (perícia médica) para próxima semana! (C6)

[...] Faço costura para rua, agora nem sei como vou fazer, porque era uma renda que entrava. Agora nem sei como fazer, porque ele me ocupa o dia todo em casa. [...] Às vezes, está dormindo, vou costurar, fico com medo de ele ficar só no quarto e ele passar mal. Aí paro e vou lá vê-lo! O que nos salva é que já somos aposentados, senão...! Paramos de fazer muita coisa, participamos de um grupo de casal da igreja [...] ajudamos a arrecadar alimentos para ajudar as pessoas, fazemos retiros e nós que ficamos na linha de frente [...] Não podemos fazer nada disso! Não temos como sair, ele em cima da cama, nem anda! (C7)

[...] Hoje eu não trabalho, vivo exclusivamente para minha mãe. No final de semana, quando meu pai não trabalha, eu vou vender roupa na casa das pessoas aqui do bairro. Quando pedi para sair do emprego, peguei o dinheiro e fui à Goiânia e comprei roupa e assim faço. [...] Somos duas aves pressas na gaiola, quer dizer três, meu pai também! Vivemos sós dentro de casa, não podemos sair, nem ir à igreja! A vida vai perdendo o sentido, que você nem tem vontade de sair [...] (C10).

Dessa forma, os desafios vivenciados pelos cuidadores incluem sentimentos de isolamento, solidão, exaustão, incapacidade de dormir, perda da identidade,

abandono e falta de informações relacionadas com o prognóstico e com os cuidados de seus entes queridos (KING et al., 2010., LUTZ et al., 2011., PIERCE et al., 2012).

Estudos anteriores descreveram que os cuidadores familiares se sentem isolados e sem o suporte da equipe multiprofissional após a alta, o que muitas vezes traz limitações para sua percepção de qualidade de vida (DE NARDI et al., 2011; VIEIRA et al., 2011; WACHHOLZ, 2013).

Foi identificada, também, no presente estudo, a mudança do papel familiar. A maioria das cuidadoras deixou de ter a figura de companheiro, de ter a pessoa responsável pela renda familiar, e/ou então passou a cuidar do genitor (a). Algumas ainda descreveram mudança na relação amorosa com o ente querido.

[...] A partir de agora, somos um cuidando do outro, não temos mais a vida de marido e mulher! Ele sofre muito e eu também! [...] Que estou vendo e entendendo tudo na frente de dois filhos, para cuidar e criar, com um mundo desse cheio de violência e só coisa ruim! (C1)

[...] É uma mudança total, radical, na vida dele e da família! Ele sempre foi de ajudar, sempre acordou cedo e comprava o pão e fazia o cafezinho preto! Hoje eu tenho que acordar cedo para cuidar dele! Sinto falta de meu marido do meu lado para conversar e fazer carinho mesmo! Sempre fomos muito unidos! (C3)

[...] Minha vida mudou completamente [...] Não somos mais marido e mulher. Somos mãe e filho! É triste dizer isso, só que hoje estou velha e tenho que cuidar dele igual um filho! Não conversamos mais! Nossos filhos ficam tristes e eu ainda tento suprir isso, tentando trazer alegrias para ele! Mas só eu sei o que sofro! (C7)

[...] Sei que meu pai não anda muito feliz por causa dos meus outros irmãos, que nos largaram. Mas eu disse para ele esses dias: “meu pai, esquece esses dois, saiba que estarei sempre do lado de vocês para cuidar sempre”. [...] Ele cuida da minha mãe como filha, chamando de bebezinho! [...] Mas eu nunca o vi triste. Acorda cedo, fica lá falando e brincando com minha mãe (C10).

[...] Mas a nossa relação mesmo, hoje brigamos, brigamos por causa da comida, porque ele quer comer o que não pode. Brigamos porque não quer deixar nossas filhas saírem! Eu assumi o papel do responsável pela casa! As meninas não obedecem mais ele! Brigamos (risos) [...] porque ele não consegue fazer mais nada, ele tenta e tenta, mas não consegue. Acorda cedo, mas é todo dia, você pode não acreditar! E fica querendo fazer sexo [...] O que eu faço? (C12).

A natureza inesperada dessa enfermidade exige tomadas de decisões e estratégias para prestar a devida assistência ao doente, seja emocional, seja

financeira ou de acompanhamento. É uma adversidade que transtorna o cotidiano da pessoa que sobreviveu ao AVC e do cuidador familiar, provocando diferentes impactos. É um momento especialmente crítico de enfrentamento para a família porque, embora o AVC acometa um membro, afeta todos os demais (BRITO; RABINOVICH, 2008).

Os cuidadores de repente são responsáveis pela assistência com as atividades da vida diária, tais como: higiene, mobilidade, alimentação e administração de medicamentos de um familiar. Assumem o papel sem aviso prévio ou preparação. Essa sobrecarga experimentada pelo cuidador traz fadiga física, sofrimento psíquico, perdas de relacionamentos sociais, preocupações financeiras e falta de apoio social (CAMAK, 2015).

As participantes descreveram cansaço, esgotamento, sofrimento e fragilidade na saúde. A sobrecarga psicológica também foi expressa, além da ansiedade sobre o futuro e apreensão com outros problemas de saúde que pudessem surgir no paciente ou em si.

Essas mudanças podem gerar respostas de estresse nos níveis cognitivo, comportamental e fisiológico, cuja intensidade dependerá, de maneira geral, de como o indivíduo filtra e processa a informação, ou seja, de sua avaliação sobre os riscos da situação e dos estímulos (MARGIS et al., 2003).

Esse momento exige, pelas razões apontadas, interação da família no tratamento, nas habilidades para executar a tarefa de cuidar. Ainda que despreparada para essa prática, ela terá de se organizar e desenvolver estratégias, redefinir as relações entre os sexos, negociar a divisão de tarefas e reestruturar os papéis de seus membros (BRITO; RABINOVICH, 2008).

Este estudo evidenciou que a saúde do cuidador vai se deteriorando com a exposição continuada à sobrecarga física e emocional, do que se conclui que a família, principal agente de cuidados e proteção aos seus integrantes, também precisa ser cuidada.

As relações conjugais têm se constituído numa das preocupações entre os cônjuges de pessoas com AVC. Eles relatam vivência de mudanças radicais impostas pela doença, a ponto de se sentirem insatisfeitos com seus casamentos. Os papéis de cuidadores frequentemente são modificados dentro do casamento e possibilitam novas experiências com os parceiros, os quais são referidos como “não sendo mais as mesmas pessoas”, mas uma outra, com sequelas e todas as

consequências geradas pela doença (CAMAK, 2015). Os cônjuges acabam vivenciando os mesmos problemas do paciente, tais como: mudança no estilo de vida, depressão, frustração, trabalho extra, problemas de comunicação, perda da independência, da confiança e da concentração, sentimentos de inutilidade e de solidão (BOCCHI, 2004).

A maioria das cuidadoras deste estudo descreveu, ainda, distúrbios do sono relacionados ao fato de dormirem tarde e o interromperem (pela necessidade de cuidar do ente querido e por preocupação com questões financeiras).

[...] Muito cansaço, pensei que quando ele veio para casa iria diminuir! Mas aqui só sou eu! Em tudo, vivo quase que no limite! Cuidar só dele gasto o dia todo e ainda tem a casa, pensar em dinheiro e em filho [...] Não vivo mais! [...] Ando muito nervosa! Minha saúde não é a mesma! Vivo muito cansada! Tem semana que não durmo uma noite! Só fico cochilando durante o dia! (C1)

[...] A nossa vida mudou em tudo, tudo mesmo! Sou diabética e teria que cuidar melhor da dieta, tem períodos que ela fica muito alta. Além das dores que sinto, dores nos braços e pernas. Vivo muito cansada, todo tempo muita cansada. Trabalho na marra! [...] Vivo com as costas acabadas porque tenho que agachar para pegá-lo e nem sempre encontro alguém para me ajudar. Às vezes tenho vontade de que não amanheça logo o dia porque já penso na rotina que tenho! Sinto que estou [...] limite de tudo! (C5)

[...] Nossa relação mudou muita coisa! Ele me sobrecarregou em tudo! [...] Não vejo como um fardo, de jeito nenhum! Mas que é cansativo! Vivo em constante preocupação e cansaço mental! Penso o que fez para merecer tudo isso, né! [...] tem dia que sinto batido forte no coração que me falta o fôlego. Penso: o coração vai parar! [...] fico gelada e um suor! Aí paro e respiro e melhora! Fui na farmácia e verifiquei, minha pressão estava alta. Tenho que ir no médico, é o jeito! [...] e as dores também nas costas, aqui em cima do bumbum (nádegas) e desce para as pernas! Que se eu não parar, eu caio no chão! (C6)

[...] Agora me preocupo com o futuro, porque vivíamos da renda dele, não era aposentado ainda, porque faltavam uns documentos. E ele precisa de dinheiro para tudo! Para comer, tomar remédio [...] O postinho não tem nada! [...] E esses materiais para o curativo também! Tudo isso bate cansaço e desespero! [...] Sinto que minha saúde não é a mesma, vou contar só para você! Tem noite que não durmo com dores nas costas e uma falta de ar [...] uso muita casca de remédios e chás! Me sinto melhor! [...] Os médicos me disseram que meu coração está inchado, grande. Tenho doença de Chagas no coração. [...] Sinto muita dor na coluna, tenho problema na coluna! Tenho bico de papagaio e agora ficar tentando pegar ele para por na cadeira de rodas, sinto muita dor! Minha saúde está pior. Não tive tempo de procurar um médico. As dores na coluna são frequentes,

piorou essa dor que desce para as pernas e fica dormente. Tem dia que dar vontade de não sair da cama! (C7)

[...] Estou mais cansada, fico dormindo no sofá e não converso mais com meu marido à noite, só pela manhã, bem cedinho. [...] Agora envelhece bastante! [...] Meu sono não é o mesmo. E vivo preocupada com meu irmão. Meu marido brinca, dizendo: “você está sempre ligada no 220volts”. Tudo! (Choro)... Triste! (Choro)... Eu vejo que meu irmão a cada dia está indo embora! Não é fácil ver alguém da sua família ou do seu sangue passando por isso. Vive muito triste, mas não posso demonstrar porque meus filhos e meu marido ficam muito preocupados comigo! Minha saúde piorou... se andar depressa eu caio, a cabeça não ficou mais o que era, força eu não tenho mais [...] (C8).

[...] Sofri e sofri e sofro e não desejo a ninguém. [...] lembro que um dia uma enfermeira começou cantar uma música de velório, “*Segura na mão de deus, segura na mão de deus e vai*”, porque pedi para ela aspirar de novo meu pai [...]. Essa música que os católicos cantam quando morre alguém. Fiquei com tanto medo, fico tão triste [...] Como uma pessoa dessas que está ali para salvar vida e fica cantando e sorrindo! Não é normal isso. Isso não é normal, estudar para isso. Então, vivo em constante estresse! Medo! Cansaço de cuidar dele todo dia e sem descanso. Não podemos descansar, ele está precisando toda hora da gente! (C11)

O AVC resulta em comprometimento estressante para a pessoa que a ele sobrevive e também para o cuidador que assume os cuidados continuados: manipulação comportamental, física, de comunicação e quanto à perda de memória. O estresse de cuidar pode resultar em dificuldades emocionais, sociais, ambientais e em declínio de saúde (CAMAK, 2015; CHEN; BOTTICELLO, 2013; DAS et al., 2010; KING et al., 2010; DENNO et al., 2013; PEYOVI et al., 2012;). A sobrecarga é agravada pelo isolamento de redes sociais, pela falta de apoio adequado do sistema de saúde e pelas demandas diárias, principalmente para os cuidadores mais velhos (CAMAK, 2015).

Além das dificuldades impostas pelo grau de incapacidade e dependência das pessoas que sobreviveram ao AVC, as barreiras arquitetônicas do domicílio podem contribuir para as referidas queixas e doenças crônicas (BRITO, RABINOVICH, 2008). Alguns problemas do dia a dia são enfrentados, como: cansaço, distúrbios do sono, cefaleias, perda de peso e hipertensão (CAMAK, 2015; MCLEAN et al., 1991; WILLIANS, 1993).

O enfrentamento para o cuidado domiciliar foi descrito pelos cuidadores como advindo do apoio social (familiares, vizinhos e amigos) e da fé, que alimentam a

esperança e a capacidade para cuidar. A religiosidade aflorou por meio de sentimentos de fé e esperança diante das perspectivas, favoráveis ou desfavoráveis:

[...] O que me ajuda enfrentar é minha fé em Jesus Cristo. E o apoio de meus filhos, graças a Deus. Porque nenhum nunca me deixou na mão. Com Jesus na frente, tudo vai (C2).

[...] Meus vizinhos também me ajudaram bastante! Eu não disse antes! Eles sempre me visitam, fica conversando com ele e ele acha muito bom! (C3)

[...] O sacrifício é grande, a doação é total, mas ver o familiar bem nos faz esquecer tudo! E se apegar com Deus! Eu disse sim para Deus, dobrei os joelhos e tive a humildade para passar por esse momento muito difícil. Às vezes não enxerguei luzes na caminhada, mas acendi a luz interna e segui! Fé e coragem! [...] a alta veio como uma grande responsabilidade que quis fraquejar, mas Deus e minha mãe e minha tia e minha irmã me deu ajuda! (C4)

[...] Tive a ajuda de Deus! E essa minha vizinha, que é estudante de enfermagem, me ajuda muito! E essa colega que descobri no hospital, que o marido teve derrame igual do meu marido! Trocamos dúvidas, como ela conseguiu as coisas! As enfermeiras do postinho de saúde me ajudam também! Acho que isso, é Deus no poder e organizando minha vida né! (choro) (C6).

[...] Ser cuidador é ter fé e acreditar que tudo passará! Acreditar que isso é uma nuvem negra, com trovões e muita chuva, mas tudo isso passará! [...] A fé que tenho em Deus também me ajudou bastante. Rezo todos os dias pela cura e libertação de meu irmão. É triste, muito triste! [...] Que Deus dê força para não cair igual meu irmão caiu! Que Deus dê saúde, força e trabalho! E que a família mantenha unida na fé da cura. A família ajudou passar por isso porque meu marido me deu total apoio. Meus sobrinhos me ajudaram, até porque são filhos deles, meus filhos também e outra enfermeira. É meu irmão! [...] (C8).

[...] Ela só tem a mim. Hoje moramos sozinhas em minha casa. Meus irmãos, sempre que podem, fazem uma visita [...] Tenho uma prima que sempre liga, mas é difícil para vim ver. [...] O apoio que tive foi dos amigos e meus vizinhos também, são muitos bons! (C9)

[...] Foi Deus que quis que eu passasse por isso [...] Ser cuidador é receber o peso que Deus sabe que aguentamos carregar! [...] Comparo assim: é como se eu estivesse subindo uma serra e eu voltasse para o início. E no início tivesse caído uma ponte que não dá, mais para passar. [...] Tenho fé em Deus que isso vai passar, ele vai ficar bom, mas está demorando! [...] Para mim mudou tudo! (C12).

A família passa por uma desestruturação por ter de se ajustar a uma situação estranha ao seu cotidiano. Nesse momento, há necessidade de uma rede de apoio

relacional de parentes, amigos e vizinhos para ajudá-la no enfrentamento da adversidade. Uma rede social de apoio minimiza o estresse, fortalece a autoestima e amplia os recursos para lidar com a realidade inesperada. A rede social é importante no apoio para capacitar e qualificar as famílias para suprirem seu papel fundamental. Nesta pesquisa, essa rede apareceu composta da família nuclear, porém, em algumas experiências, foi ampliada com a participação de amigos e vizinhos (PRADO, 2004; CASTRO; PICCININI, 2002).

A ausência de uma rede social pessoal estável e ativa pode se constituir em fator de risco para o indivíduo e para o cuidador familiar. Esse suporte com o envolvimento afetivo apropriado confere mais autonomia a todos os membros da família, inclusive ao indivíduo afetado (PRADO, 2004; BORGES, 2003). Na rede social também é encontrado apoio de pessoas não pertencentes ao grupo familiar com quem podem ser desenvolvidos laços de interdependência e afetividade, de modo a contribuir na segurança e suporte.

Em síntese, a análise interpretativa evidenciou que a transição vivenciada por cuidadores familiares da alta hospitalar para o cuidado domiciliar após o AVC é um fenômeno complexo, multidimensional e relacionado à realidade social vivenciada pelas famílias em questão. Essa trajetória está descrita na figura 1.



**Figura 1. Representação da inter-relação dos núcleos temáticos e das unidades de significados e interpretações relacionadas à transição do cuidado após a alta hospitalar, conforme o contexto da realidade estudada (2014- 2015).**

Os resultados apontaram para a necessidade de coordenação de diversas ações realizadas no âmbito hospitalar para que ocorra um cuidado eficiente, efetivo e de qualidade. Nesse sentido, a integralidade, princípio do SUS para o cuidado em saúde no âmbito hospitalar, vai depender da articulação das práticas exercidas pelos diversos profissionais no hospital e da coordenação e gestão do cuidado ofertado ao paciente.

Para implementar a integralidade, vários arranjos são adotados para a oferta de serviços. O hospital é um dos pontos de atenção que presta assistência e contribui para a efetividade da atenção integral, no momento em que é a contrarreferência do usuário para atenção básica (CECÍLIO; MERHY, 2003). O paciente pode sair do nível de atenção hospitalar, mas ainda necessitar de cuidados no âmbito ambulatorial ou de um acompanhamento domiciliar, entre outras possibilidades de cuidados pela Unidade Básica de Saúde de sua referência.

A alta hospitalar é um dos momentos em que ocorre a transição do cuidado entre os níveis de atenção. Muitas mudanças na vida do paciente e de seus cuidadores familiares decorrem de uma internação, como a necessidade de uso ou suspensão de medicamentos pós-alta, de tratamento ou de acompanhamentos especializados em outro nível assistencial ou ainda de outro serviço de apoio social (KRIPALANI et al., 2007). Dessa forma, um planejamento eficaz do processo de alta, em que se estabelece de forma clara a continuidade do cuidado, pode aumentar a satisfação do cuidador familiar, evitar eventos adversos e contribuir para a redução das reinternações evitáveis (GREENWALD; JACK, 2009).

Por outro lado, a falta de coordenação e de uma comunicação eficaz na transição do cuidado pode resultar na descontinuidade da assistência e na baixa satisfação dos usuários, e assim favorecer a ocorrência de efeitos adversos e a perda da potência de resolubilidade do cuidado hospitalar realizado. Um estudo sobre a implantação de um serviço multiprofissional de orientação a pacientes no processo de transição do nível hospitalar para os demais níveis de atenção concluiu que houve maior qualificação da assistência e, com isso, favorecimento da redução de reinternações (ARBAJE et al., 2010).

Para o alcance da continuidade dos cuidados de pessoas com condições crônicas e o cumprimento do princípio da integralidade, é necessário que os sistemas de saúde estejam articulados por meio de redes integradas que adotem um modelo de cuidado centrado nas pessoas e na continuidade deste entre os níveis de atenção.

A ausência de contrarreferência para outros serviços da rede demonstra a falta de integração e de comunicação entre os diversos serviços e coloca em risco a continuidade do cuidado na atenção primária e o acompanhamento efetivo da pessoa que sobreviveu ao AVC.

As instituições hospitalares seguem funcionando de forma tradicional, baseadas na queixa-conduta, buscando resolver problemas agudos imediatos, sem modificar a fragmentação da assistência e se atentar a seus impactos. Isso resulta, muitas vezes, na produção de uma clínica reducionista e ineficaz que descaracteriza o princípio da integralidade do cuidado (CECÍLIO; MERHY, 2003).

Modelos assistenciais que horizontalizam a relação entre as diversas unidades do sistema favorecem a relação com o usuário e a continuidade do cuidado (CECÍLIO, 1997). Esses modelos constroem novas tecnologias e processos de trabalho em saúde, incluindo uma nova abordagem, ou seja, a valorização do processo de alta hospitalar e de comunicação com a família e com os serviços de saúde, especialmente os que dizem respeito à atenção primária. A integração, a interdisciplinaridade, a comunicação e o diálogo são, portanto, fundamentais para o sucesso do sistema de referência e contrarreferência (FRATINI; SAUPE; MASSAROLI, 2008).

Nesse processo, o plano de alta é uma ferramenta estratégica para definir prioridades assistenciais e favorecer a comunicação entre os diversos profissionais e serviços, de forma a garantir a continuidade do cuidado após a hospitalização/internação (BOCCHI, 2004). Entretanto, para que seja seguro, é necessário o seu funcionamento em rede, em articulação com todos os níveis de cuidados. Dessa forma, assegura-se um adequado acompanhamento e suporte ao cuidador familiar, com alerta para os riscos mais significativos de deterioração do estado de saúde e suas consequências, tanto em relação a ele (cuidador) quanto à pessoa sobrevivente do AVC.

O SUS reside na incoerência entre a realidade presente e as necessidades de saúde do país, ou seja, entre os sistemas de atenção fragmentados e a

preconização das redes de atenção à saúde. Esse um dos grandes desafios para garantir a integralidade e a adequada e efetiva continuidade do cuidado (MENDES, 2011).

O trabalho do cuidador familiar no domicílio é um ato solitário, permanente e agravado pela precariedade de recursos físicos e econômicos, de apoio social e da rede de atenção à saúde. Evidenciam-se, portanto, os limites de um fazer que se concretiza num cotidiano intercalado por relações de afetividade, compromisso e dedicação. Esse parece ser o diferencial do cuidado no domicílio que, ao se sustentar em tecnologias leves, reconfigura uma prática milenar dando novo significado frente ao contexto de carências e desafios que o cotidiano impõe ao cuidador (SENA et al., 2006).

A política de integralização das redes de atenção constitui um dos desafios à melhoria das práticas assistenciais, uma premissa para viabilizar maior acessibilidade à saúde. A partir daí é possível articular as ações de prevenção, promoção e recuperação, desde a abordagem individual ao cuidado familiar (GIOVANELLA et al., 2002).

Fez-se perceptível nas falas das cuidadoras familiares a falta de estrutura para um suporte em todos os níveis durante a transição da alta hospitalar para o retorno ao domicílio e a falta de uma rede social na atenção primária ou secundária no ambulatório, para a continuidade do cuidado. O modelo de atenção à saúde não consegue acolher o cuidador familiar, ofertar-lhe suporte físico e psicológico, bem como educação em saúde, tanto para norteá-lo a cuidar do familiar dependente quanto para se manter sadio durante esse período.

Esses cuidadores vivem no limite físico e mental e demonstram, em suas falas, a situação de vida que passam, de assumência solitária dos problemas de saúde em suas realidades

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O período de transição do cuidado hospitalar para o domiciliar figurou-se marcado por mudanças na vida do cuidador familiar e da pessoa que sobreviveu ao AVC. Para os cuidadores, representou a necessidade de assumir o cuidado de alguém que ficou totalmente dependente para as atividades da vida diária, e essa necessidade lhes acarretou limitações nos papéis sociais e nas relações familiares. Essas pessoas descreveram esse momento de transição como decisivo, solitário e em geral marcado pela falta de apoio e orientação da equipe multidisciplinar de saúde.

Todas as pessoas que sobreviveram ao AVC saíram com muitas disfuncionalidades, dependentes de cuidados. Sua alta hospitalar aconteceu sem planejamento ou preparo dos cuidadores familiares. Tratou-se simplesmente da saída do ambiente do hospital para o domiciliar, sem nenhum referenciamento do sistema de saúde para a continuidade do cuidado. Não houve informações e orientações prévias nem foi possível conferir se o cuidador encontrava-se preparado para prestar o cuidado em seu domicílio.

Os cuidadores familiares se veem em um momento difícil, de incerteza e de sentimentos contraditórios, como medo e insegurança com a felicidade da superação. A certeza é que terão de cuidar, porque a necessidade é realista. Para esse enfrentamento, apoiam-se na fé em Deus e na ajuda de alguns amigos, vizinhos e familiares, além da esperança na reabilitação do ente querido.

Esses cuidadores vivenciam situações de desgaste físico diário, por desempenharem atividades referentes à higiene, administração de medicação, locomoção, curativos, limpeza de traqueostomia e outras de cunho doméstico e extradomiciliares. Há ainda o desgaste psicológico, por exemplo, quanto à preocupação financeira e também a perda de sono, devido aos cuidados realizados no período noturno. Essas situações trazem prejuízo para a saúde do cuidador, que se encontra sozinho nesse processo de transição e anula sua vida em prol do familiar.

O cuidador familiar precisa ser visto como um indivíduo não isolado, mas pertencente a um contexto social e familiar, ou seja, portador de uma história de vida e que se encontra solidário ao assumir o papel de diversos segmentos dos serviços de saúde.

Pôde-se verificar a importância de implementar o planejamento de alta hospitalar, a ser realizado pelo enfermeiro como estratégia de cuidado continuado do paciente em seu domicílio no pós-alta. É possível o oferecimento de uma adequada educação em saúde ao paciente e ao seu cuidador familiar durante o período de internação, aproveitando-se o momento de hospitalização, oportunidade em que o enfermeiro assume o processo do cuidado direto e indireto.

Ficou evidente, ainda, que mesmo que seja realizado o planejamento de alta hospitalar pelo enfermeiro junto ao cliente e a seus cuidadores, estes necessitarão de ser acompanhados por profissionais de saúde, com orientações na realização das atividades diárias em seu domicílio. As orientações devem levar em consideração o contexto sociocultural do cuidador e se aproximar da sua realidade para serem efetivas.

Sugere-se a criação de grupos de cuidadores de AVC, em que os familiares possam compartilhar experiências e se apoiar mutuamente, bem como a realização de pesquisas e propostas de novos modelos de planejamento de alta hospitalar e de implantação e implementação dessa estratégia de cuidado na Enfermagem.

As instituições de saúde hospitalares e comunitárias ainda não estão significativamente preparadas para esse processo de transição. Observou-se um sistema de saúde fragmentado, mecanizado, sem uma continuidade do serviço e das intervenções para mudanças de comportamento. Ficou claro que há um distanciamento do tratamento ofertado pelo SUS com o preconizado, ou mesmo desejado, frente às disfuncionalidades.

A rede de atenção deve estar bem estruturada para as intervenções precoces de educação em saúde, de forma a atender e tratar o quadro clínico agudo e proporcionar medidas de reabilitação que se iniciem no ambiente hospitalar e se perpetuem nos ambientes domiciliar e comunitário.

Salienta-se ainda a necessidade do apoio de outros profissionais na tentativa de solucionar as limitações sociais que extrapolam os impactos da mobilidade física. Assim, destacamos a enfermagem como fundamental em todas as fases da rede de atenção à saúde, por caber a ela a qualidade do serviço prestado quanto aos recursos físicos e humanos. Para isso, é necessário que o enfermeiro reconheça o seu papel no cuidado de qualidade e efetivo, para garantir que este tenha continuidade após a alta hospitalar.

Há também necessidade de traçarem-se estratégias, metas e objetivos, por parte das gestões e dos profissionais de saúde, para colocar em prática a linha de cuidado do AVC, em busca da qualidade no cuidado prestado. Isso contribuiria para modificar a realidade social vivenciada pelos cuidadores familiares.

Os resultados apontam para a obrigação de orientar e supervisionar o cuidador familiar para o cuidado à pessoa que sobreviveu ao AVC. Sugere-se a implementação, no ambiente hospitalar, de programas de caráter educativo dirigidos aos cuidadores com o objetivo de prepará-los para o enfrentamento de uma doença crônica, nesse caso o AVC. É importante que o cuidador seja ativamente envolvido no processo de cuidados e tratamento, de forma a ser habilitado para o manejo do paciente com disfuncionalidades no ambiente domiciliar.

Fica evidente, portanto, a necessidade de modelos de cuidado que tenham como foco central as pessoas, a continuidade dos cuidados, a tomada de decisão compartilhada sobre as terapêuticas necessárias e possíveis, considerando o contexto socioeconômico de cada núcleo familiar, para que o processo de transição do cuidado seja vivenciado de modo seguro e eficaz e promova a reabilitação e a reinserção social e comunitária dessas pessoas.

## REFERÊNCIAS

- ABRAMCZUK, B.; VILLELA, E. A luta contra o AVC no Brasil. **ComCiência**. Campinas, n.109, 2009. Disponível em: <[http://comciencia.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S15197654200900050002&lng=pt&nrm=iso](http://comciencia.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S15197654200900050002&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 30 jul. 2015.
- AEHLERT, B. **ACLS** – Suporte avançado de vida em cardiologia: emergência em cardiologia. Tradução de.... 4. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012.
- ALBUQUERQUE, A.B.B.; BOSI, M.L.M. Visita domiciliar no âmbito da estratégia de saúde da família: percepções de usuários no município de Fortaleza, Ceará, Brasil. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro.v.25, n.5, p. 1103-1112, mai. 2009.
- ALMBORG et al., Discharge planning of stroke patients: the relatives' perceptions of participation. **Journal of clinical nursing**. Sweden. v. 18, n. 6, p. 857-865, mar.,2009.
- ALVARENGA, M.R.M. et al. Evaluation of the nutritional risk in elderly assisted by Family Health Teams. **Revista da Escola de Enfermagem USP**. São Paulo. v. 44, n. 4, p. 1046-1051. jul. 2011.
- ALWAN, Ala et al. Monitoring and surveillance of chronic non-communicable diseases: progress and capacity in high-burden countries. **The Lancet**. Geneva, v. 376, n. 9755, p. 1861-1868, nov., 2010.
- ANDERSON,G.; HORVATH, J. The growingburden of chronic diseaseinAmerica. **RepPublic Health**. USA. v.119, n.3, p. 263-70, mai-jun, 2004.
- ANDERSON, G. Chronic care: making the case for ongoing care. **Princeton (NJ): Robert Wood Johnson Foundation**, 2010. Disponível em: <<http://www.rwjf.org/files/research/50968chronic.care.chartbook.pdf>> Acesso em: 30 maio 2015.
- ANDRADE, L. M. et al. A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. **Revista da Escola de Enfermagem USP**. São Paulo, v. 43, n.1, p. 37-43, jul., 2009.
- ARAÚJO, J. et al. O perfil representacional dos cuidadores de pacientes acometidos por acidente vascular cerebral. **Revista Eletrônica Gestão e Saúde**. Brasília, v. 3, n. 3, p. 852-864, set. 2012.
- \_\_\_\_\_. O processo do cuidar/cuidado nas representações sociais de cuidadores de pacientes sequelados por acidente vascular cerebral. **Revista Oficial do Conselho Federal de Enfermagem**. Salvador, v. 2, n. 4, p. 235-238, nov. 2011.
- ARAÚJO, J. S. A obrigação de (des) cuidar: representações socais sobre o cuidado à sequelados de acidente vascular cerebral por seus cuidadores. **Revista Mineira de Enfermagem (REME)**. Minas Gerais.v. 16, n.1, p. 98- 105, jan.- mar., 2012.

ARBAJE, A.I. et al. The geriatric floating interdisciplinary transition team. **Journal of the American Geriatrics Society**. v. 58, n. 2, p. 364–370, fev.2010.

ASHBROOK, L.; MOURAD, M.; SEHGAL, N. Communicating discharge instructions to patients: A survey of nurse, intern, and hospitalist practices. **Journal of Hospital Medicine**. v. 8, n. 1, p. 36-41, 2013.

AZEVEDO, P. M. D. S. **Partilha de informação de enfermagem sobre os prestadores de cuidados**: dimensão relevante para a transição de cuidados. 2010. f. Dissertação (Mestre em Ciências de Enfermagem) - Universidade do Porto, Porto, 2010.

BAPTISTA, B. O. et al. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, v.33, n.1, p.147-156, mar. 2012.

BARRETO, L. C. L. et al. Percepções dos profissionais de uma unidade de internação pediátrica sobre alta de crianças ostomizadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, v. 29, n. 3, p. 438-445, set. 2008.

BEAGLEHOLE, R. et al. Prevention of chronic diseases: a call to action. **The Lancet**. n. 370, p. 2152–2157, jan., 2007.

BERECKI-GISOLF, J.; et al. Transitions into informal caregiving and out of paid employment of women in their 50s. **Social Science e Medicine**, v.67, n. 1, p. 122-127, jul. 2008.

BERENSON, R.A.; HORVATH. J. Conde frente para as barreiras à assistência crônica gestão em Medicare. **SaúdeAff (Millwood)**.v.22, n. w3, p. 37-53, 2003.

BICALHO, C. S.; LACERDA, M. R.; CATAFESTA, F. Refletindo quem é o cuidador familiar. **CogitareEnferm**, Curitiba. v. 13, n. 1, p. 118-123, 2008.

BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto , v. 12, n. 1, p.115-121, fev. 2004.

\_\_\_\_\_; ÂNGELO, M. Interação cuidador familiar pessoa com AVC: autonomia compartilhada. **Cien Saúde Colet**, Rio de Janeiro. v.10, n.3, p. 729-738, 2005.

BORGES, C. F. Dependência e morte da “mãe de família”: a solidariedade e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 8, p. 21 – 29, 2003.

BRASIL. Lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes, e dá outras providências. Brasília, DF, 1990.

\_\_\_\_\_. Lei 10.424, de 15 de abril de 2002. Acrescenta capítulo e artigo à Lei 8080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 16 abr 2002. p 1.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 2.528, de 19 de outubro de 2006. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 20 out. 2006. Seção 1. 2006.

\_\_\_\_\_. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 72 p.

\_\_\_\_\_. **Departamento de atenção básica: diretrizes do NASF**. Brasília; 2010.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011a.

\_\_\_\_\_. **Informações de Saúde (TABNET): Indicadores e Dados Básicos (IDB)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011b.

BRASIL.\_\_\_\_\_. Portaria nº 665 de 12 de abril de 2012. Dispõe sobre os critérios de habilitação dos estabelecimentos hospitalares como Centro de Atendimento de Urgência aos Pacientes com Acidente Vascular Cerebral (AVC), no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), institui o respectivo incentivo financeiro e aprova a Linha de Cuidados em AVC. Brasília, 2012a.

\_\_\_\_\_. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Estabelece critérios sobre pesquisa envolvendo seres humanos, 2012b.

\_\_\_\_\_. Acidente Vascular Cerebral (AVC). **Portal Brasil SUS**. Brasília, 2012c.

\_\_\_\_\_. **Manual de Rotinas para Atenção ao AVC**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013a.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 252 de 19 de fevereiro de 2013. Institui a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, 2013b.

\_\_\_\_\_. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com acidente vascular cerebral**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013 c.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas Redes de**

**Atenção à Saúde e nas linhas de cuidado prioritárias** Brasília: Ministério da Saúde, 2013d. 28 p.

BRITO, E. S.; RABINOVICH, E.P. Desarrumou tudo! O impacto do acidente vascular encefálico na família. **Saúde soc.** São Paulo, v.17, n.2, p. 153-169. 2008.

BULL, M.J.; HANSEN, H.E.; GROSS, C.R. Differences in family caregiver outcomes by their level of involvement in discharge planning. **Applied Nursing Research**, v. 13, n. 2, p. 76-82, 2000.

CABRAL, N. L. Epidemiologia e impacto da doença cerebrovascular no Brasil e no mundo. **Com Ciência**, Campinas, n. 109, 2009. Disponível em: <<http://www.comciencia.br/comciencia/handler.php?section=8&edição=47&id=563>>. Acesso em: 22 jun 2014.

CAMAK, D. J. Addressing the burden of stroke caregivers: a literature review. **Journal of Clinical Nursing**. USA. v. 31, n. 108, p. 1-7, abr. 2015.

CAMERON, J.I.; TSOI, C.; MARSELLA, A. Optimizing stroke systems of care by enhancing transitions across care environments. **Stroke**. v. 39, n. 9, p. 2637-43, 2008.

CARVALHO, M. Modelos assistenciais de unidades básicas de saúde e integralidade – **Estudo de Caso**: área de planejamento 3.1 (RJ/RJ) – Contribuição para sua distritalização. Rio de Janeiro (RJ), 1991, p. 412.

CASTRO, A. E.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexões e Crítica**, Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 625 – 635, 2002.

CECÍLIO, L.C.O. Modelos tecno-assistenciais em saúde: da pirâmide ao círculo, uma possibilidade a ser explorada. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, 13(3): p. 469-478. 1997.

CECÍLIO, L.C.O.; MERHY, E.E. A Integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas de saúde**. 2. ed. Rio de Janeiro: UERJ, IMS, Abrasco., 2003. p.197-210.

CECAGNO, S.; SOUZA, M.D.; JARDIM, V.M.R. Compreendendo o contexto familiar no processo saúde-doença. **Acta Scientiarum Health Sciences**. Maringá, v. 26, n.1, p.107-112, 2004.

CÉSAR, A. M.; SANTOS, B.R.L. Percepção de cuidadores familiares sobre um programa de alta hospitalar. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília. v. 58, n. 6, p. 647-52, nov.-dez, 2005.

CHAGAS, N. R.; MONTEIRO, A. R. M. Educação em saúde e família: o cuidado ao paciente, vítima de acidente vascular cerebral. **Acta sci., Health sci.**, Maringá, v. 26, n. 1, p.193-204, 2004.

CHEN, P.; BOTTICELLO, A. Spouses of stroke survivors may be at risk for poor cognitive functioning: a cross-sectional population-based study. **Topics in Stroke Rehabilitation**. v. 20, n.4, p. 369-378, jul-ago. 2013.

CHICK, N., MELEIS, A. I. Transitions: A nursing concern. In: CHINN, P. L. (Ed.), **Nursing research methodology**. Boulder, CO: Aspen Publication, 1986.p. 237-257.

COLEMAN, E. A. et al. Development and testing of a measure designed to assess the quality of care transitions. **International Journal of Integrated Care**. v. 2, n. 1, jun, 2002.

\_\_\_\_\_; BOULT, C. Improving the quality of transitional care for persons with complex care needs. **Journal of the American Geriatrics Society**. v. 51, n.4, p. 556-557, 2003.

\_\_\_\_\_; BERENSON, R. A. Lost in transition: challenges and opportunities for improving the quality transitional care. **Annals of internal medicine**. v. 141, n. 7, p. 533-536, 2004a.

\_\_\_\_\_ et al. Preparing patients and caregivers to participate in care delivered across settings: the care transitions intervention. **Journal of the American Geriatrics Society**. v.52, n. 11, p.1817–1825, nov. 2004b.

\_\_\_\_\_. Preparing patients and caregivers to participate in care delivered across settings: the care transitions intervention. **Journal of the American geriatrics society**. v. 52, p. 1817-1825, 2004.

COSTA, F. A.; SILVA, D. L. A.; ROCHA, V. M. Severidade clínica e funcionalidade de pacientes hemiplégicos pós-AVC agudo atendidos nos serviços públicos de fisioterapia de Natal (RN). **Ciênc. saúde colet**. Rio de Janeiro, v. 16, p. 1341-48, 2011. Suplemento 1.

COSTA, M.C.S. Antropologia e hermenêutica: contribuições para um sempre novo debate. In: CONFERÊNCIA INTERNACIONAL DO BRASIL DE PESQUISA QUALITATIVA 1. 2004. Taubaté. **Anais...** Taubaté: Unitau. 2004. 1 CD-ROOM.

COSTA, L.B.; BELLOTTI, L.; PORTELLA, M.R. Dificuldades no cuidado domiciliar em seqüela de acidente vascular. In: ANDRÉ, C. **Manual de AVC**. 2. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2006. p. 59-73.

CREASY et al.. The impact of interactions with providers on stroke caregiving. **Rehabilitation Nurse Journal**. v. 38, n.2, p. 88 –98, 2013.

DAS et al. Burden among stroke caregivers: results of a community based study from Kolkata, India. **Stroke**. v. 41, p. 2965– 2968, 2010.

DAVIES, S. Meleis's theory of nursing transitions and relatives' experiences of nursing home entry. **Journal of Advanced Nursing**. v. 52, n. 6, p. 658-671, 2005.

DELATORRE, P. G. et al. Planejamento para a Alta hospitalar como estratégia de cuidado de enfermagem: revisão integrativa. **Revista de Enfermagem- UFPE**. Recife, v. 7, p.7151-7159, 2013.

DE NARDI, T. et al. Sobrecarga e percepção de qualidade de vida em cuidadores de idosos do Núcleo de Atendimento à Terceira Idade do Exército (Natiex). **Rev. bras. geriatr. gerontol.** Rio de Janeiro. v.14, n.3, p. 511-519, fev., 2011.

DENNO, M.S. et al. Anxiety and depression associated with caregiver burden in caregivers of stroke survivors with spasticity. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**. v. 94, p. 1731–1736, 2013.

DUARTE, R. Entrevistas em pesquisas qualitativas. **Educ. rev.**, Curitiba, n. 24, p. 213-25, 2004.

DUNCAN, B. B.; et al. Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil: prioridade para enfrentamento e investigação. **Rev Saúde Pública**, v. 46 (Supl.), p. 126-34, 2012.

DUNCAN, B.B.; STEVENS, A.; SCHMIDT, M.I. Mortalidade por doenças crônicas no Brasil: situação em 2010 e tendências de 1991 a 2010. In: MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Saúde Brasil 2011**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. p.95-103

EFRAIMSSON, E. et al. Expression of power and powerlessness in discharge planning: a case study of an older woman on her way home. **Journal of Clinical Nursing**. v.12, n. 5, p. 707-716, 2003.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C.M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**. São Paulo, v. 8, n. 2, p. 187-93, jun. 2005.

FERREIRA, P. I. et al. Tradução e validação para a língua portuguesa do questionário de planejamento da alta (PREPARED). **Revista de Enfermagem Referência**. III Série, n. 5, p.121-133, dez., 2011.

FONSECA, E.L.; MARCOS, S.S. Support network to families of low birth weight babies after hospital discharge: a qualitative study. **Online Braz J Nurs**. v. 7, n. 1, fev. 2009.

FOUST, J. B. Discharge planning as part of daily nursing practice. **AppINursRes**, v., 20, n. 2, p. 72-77, 2007.

FRANCO, C. M.; FRANCO, T. B. Linhas do cuidado integral: uma proposta de organização da rede de saúde. In:\_\_\_\_\_. **Trabalho em Saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2004. p.

FRANCO, T.B.; JÚNIOR, E. M. M. Integralidade na assistência à saúde: organização das linhas de cuidado. In: MERHY, E. E. et al. (Org.). **O Trabalho em Saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano**. 3. ed. São Paulo: Hucitec, 2006, p.125-34.

FRATINI, J.R.G.; SAUPE, R.; MASSAROLI, A. Referência e contra referência: contribuição para a integralidade em saúde. **CiencCuidSaude**. v. 7, n. 1, p. 65-72, 2008.

FREITAS, I.C.C. et al. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. **RevBrasEnferm**, Brasília. v. 61, n. 4, p. 508 – 13. 2008.

FREITAS, M.C.; SANTANA, M.E. Implementação da estratégia de ensino-aprendizagem à família de paciente crônico. **RevBrasEnferm**, Brasília. v. 55, n. 2, p. 146-50, 2002.

FUJISAWA, D.S. et al. A orientação na prática fisioterapêutica. In: MARQUEZINE M.C. et al (Ed.). **Educação Física, atividades motoras e lúdicas e acessibilidade de pessoas com necessidades especiais**. Londrina: Eduel, 2003. p. 49-58.

GANZELLA, M.; ZAGO, M. M. F. A alta hospitalar na avaliação de pacientes e cuidadores: uma revisão integrativa da literatura. **Acta Paulista Enfermagem**. São Paulo. v. 21, n. 2, p. 351-355, 2008.

GARANHANI, M. R. et al. A experiência de pacientes e cuidadores após acidente vascular encefálico: uma revisão narrativa da literatura. **Ciência, Cuidado e Saúde**. Maringá, v. 8, n. 2, p. 242-249, abr-jun, 2009.

GARRITANO, C.R. et al. Análise da tendência da mortalidade por acidente vascular cerebral no Brasil no século XXI. **Arq. bras.cardiol**. Rio de Janeiro,v. 98, n. 6, p. 519-27, 2012.

GAZIANO TA, GALEA G, REDDY KS. Scaling up interventions for chronic disease prevention: the evidence. **Lancet**. v.370, p.1939–46, 2007.

GIOVANELLA, L. et al. Sistemas municipais de saúde e diretriz da integralidade da atenção: critérios para avaliação. **Saúde Debate**, p. 37-61, 2002.

GLANZNER, C. H.; ZINI, L.W.; LAUTERT, L. Programa de atendimento de enfermagem na admissão e alta hospitalar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v. 27, n. 1, p. 92-99, 2006.

GRATÃO, A.C.M. et al. Functional dependency of older individualsand caregiver burden. **Rev Esc Enferm USP**. São Paulo, v. 47, p. 137-44, 2013.

GREENWALD, J.L.; JACK, B.W. Preventing the Preventable: Reducing Rehospitalizations Through Coordinated, Patient-Centered Discharge Processes. **Prof Case Manag.** v. 14, n. 3, p. 135–142, 2009.

GREENWOOD, N.; MACKENZIE, A. An exploratory study of anxiety in carers of stroke survivors. **Journal of Clinical Nursing.** v. 19, p. 2032–2038, 2010.

GOLDSTEIN, L. B. et al. Guidelines for the Primary Prevention of Stroke A Guideline for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association. **Stroke.** v. 42, n. 2, p. 517-584, 2011.

GOMES, S.R.; SENNA, M. Assistência de enfermagem à pessoa com acidente vascular cerebral. **Cogitare Enfermagem.** v. 13, n. 2, p. 220-226, 2008.

GONÇALVES, L.H.T. et al. The family dynamics of elder elderly in the context of Porto, Portugal. **Rev Latinoam Enferm.** v. 19, p. 3, p. 458-66. 2011.

GULINELLI, A. et al. Desejo de informações e participação nas decisões terapêuticas em caso de doenças graves em pacientes atendidos em um hospital universitário. **Revista da Associação Médica Brasileira,** São Paulo, v. 50, n. 1, p. 41 – 47, 2004.

HUBER, D. L., MCCLELLAND, E. Patient preferences and discharge planning transitions. **Journal of Professional Nursing.** v. 19, n. 3, p. 204-210, 2003.

INOUE, K., et al. Perceived quality of life elderly patients with dementia and family caregivers: evaluation and correlation. **Rev Latinoam Enferm.** v. 17, n. 2, p. 187 – 93. 2009.

JACK, B. W. et al. A Reengineered hospital discharge program to decrease hospital utilization: A randomized controlled trial. **Annals of Internal Medicine.** v. 150, n. 3, p. 178 – 187, 2009.

JAIRNILSON, P. et al. O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. **Saúde no Brasil.** v. 1.6736, n. 11, p. 60054-60058, 2011.

JENCKS, S.F.; WILLIAMS, M.V.; COLEMAN, E.A. Readmissions among Medicare patients fee-for-service program. **New England Journal Medicine.** v.360, n. 14, p. 1418 – 1428, abr. 2009.

KANSAGARA, D. et al. Risk prediction models for hospital admission. **JAMA.** v. 306, n. 15, p. 1688-1698, out. 2011.

KARSCH, U.M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad Saúde Pública.** Rio de Janeiro, v.19, n. 3, p. 861-866, jun. 2003.

\_\_\_\_\_; LEAL, M.G.S. Pesquisando cuidadores: visita a uma prática metodológica. In: KARSCH U.M.S. (Org.). **Envelhecimento com dependência**: revelando cuidadores. São Paulo: Educ, 1998.

KRALIK, D. The quest for ordinariness: transition experienced by midlife women living with chronic illness. **J Advnurs**. v.39, n. 2, p. 146-154, 2002.

KRICHBAUM K. GAPN. Cuidados postacute coordenação melhora a fratura de quadril resultados. **Oeste J Nurs Res**. v. 29, n. 5, p. 523 – 44. 2007.

KING, R.B.; AINSWORTH, C.R.; RONEN, M,; HARTKE, R.J. Stroke caregivers: pressing problems reported during the first months of caregiving. **Journal of Neuroscience Nursing**. v. 42, p. 302–311, . 2010.

LAVINSKY, A. E.; VIEIRA, T. T. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. **Actasci., Health sci.**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 41-5, 2004.

LEES, L. Using post-takeward rounds tofacilitatesimpledischarge. **Nursing times**. v. 102, n. 18, p. 28-30, 2006.

\_\_\_\_\_. **Nurse Facilitated Hospital Discharge**. Keswick: M&K Update, 2007.

\_\_\_\_\_. Estimating patient discharge dates. **Nurse Management**. v. 15, n. 3, p. 30-35, 2008.

\_\_\_\_\_. Exploringtheprinciplesofbestdischargepracticetoensurepatientinvolvement. **Nursing Times**, v. 106, n. 25, p. 10-14, 2010.

\_\_\_\_\_; HOLMES, K. Estimating a date ofdischargeatwardlevel: a pilotstudy. **Nursing Standard**, v. 19, n. 17, p. 40-43, 2005.

LEITE, H. R.; NUNES, A.P. N.; CORREA, C. L. Perfil epidemiológico e qualidade de vida dos pacientes acometidos por AVC . **Arq. Cienc.Saúde UNIPAR**, Umuarama, v. 15, n. 1, p. 15-21, jan./abr. 2011.

LEVINE, C. et al. “This case is closed”: Family caregivers and the termination of home care services for stroke patients. **The Milbank quarterly**, v.84, n. 2, p. 305-331, 2006.

LINDSAY, P. et al. World Stroke Organization Global Stroke Services Guidelines and Action Plan.**International Journal of Stroke**. v. 9, p. 4–13, out.2014.

LOTUFO, P. A. Stroke mortality in Brazil: one example of delayed epidemiological cardiovascular transition. **International Journal of Stroke**.v. 4, n. 1, p. 40-41, 2009.

LUI, M.H.L.; ROSS, F.M.;THOMPSON, D.R. Supporting family caregivers in stroke care: a review of the evidence for problem solving. **Stroke**. v.36, p. 2514–2522, 2005.

LUTZ, B.J. et al. The crisis of stroke: experiences of patients and their family caregivers. **Topics in Stroke Rehabilitation**. v. 18, p. 1 –14, 2011.

LUZARDO, A.R.; WALDMAN, B.F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. **Acta Sci. Health Sci**. v. 26, n. 1, p. 135 – 45, 2004.

MCLEAN, J. et al. Service needs of stroke survivors and their informal carers: a pilot study. **J AdvNurs**. v.16, n. 5, p. 559 – 564, mai.1991.

MAKIYAMA, T.Y. et al. Estudo sobre a qualidade de vida de pacientes hemiplégicos por acidente vascular cerebral e de seus cuidadores. **Acta Fisiatr**. v.11, n.3, p. 6-9, 2004.

MANZINI, E.J. Considerações sobre a elaboração de roteiro para entrevista semi-estruturada. In: MARQUEZINE, M.C.; ALMEIDA, M.A., OMOTE, S. **Colóquios sobre pesquisa em Educação Especial**. Londrina: Eduel, 2003. p. 11-26.

MALAGUTTI, W. Assistência domiciliar – atualidades da assistência de enfermagem. In: CAETANO, L.C. **Cuidadores informais na assistência domiciliar**. Rio de Janeiro: Rubio, 2012. p.

MALTA, D. C.; SILVA JÚNIOR, B. O plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil e a definição das metas globais para o enfrentamento dessas doenças até 2025: uma revisão. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, 22(1): p. 151-164, jan-mar. 2013.

MARGIS, R. et al. Relação entre estressores, estresse e ansiedade. **Revista de Psiquiatria**, Porto Alegre, v. 15, n. 1, p. 65 – 74, 2003.

MARIN M.J.S.; ANGERAMI, E.L.S. Avaliação da satisfação de um grupo de idosas e cuidadores com o planejamento de alta. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v. 53, n. 2, p. 265-273, abr.-jun. 2000.

\_\_\_\_\_. Caracterização de um grupo de idosas hospitalizadas e seus cuidadores visando o cuidado pós alta hospitalar. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo. v.36, n. 1, p.33-41, . 2002.

MARTINS, S. C. O. et al. Past, present, and future of stroke in middle-income countries: the Brazilian experience. **Int J Stroke**, England, v. 8, p. 106-111, 2013. Suplemento A.

MATTA, A.P.C.; GALVAO, K.R.F.; OLIVEIRA, B. S. Cerebrovascular disorders in childhood: etiology, clinical presentation, and neuroimaging findings in a case series study. **ArqNeuro-Psiquiatr**. v. 64, n. 2A, p.181-185, 2006.

MELEIS, A. I. Role insufficiency and role supplementation: a conceptual framework. **Nursing Research**. v.24, p. 264–271, 1975.

\_\_\_\_\_. **Theoretical Nursing: Development and Progress.** Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 1985.

\_\_\_\_\_. **Theoretical Nursing: Development and Progress.** 2. ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 1991.

\_\_\_\_\_; TRANGENSTEIN, P. Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. **Nursing Outlook.** v. 42, p. 255-259, 1994.

\_\_\_\_\_ et al. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. **Advance in Nursing Science.** v. 23, n. 1, p. 12-28, 2000.

\_\_\_\_\_. Shortage of nurses means a shortage of nurse scientists. (Editorial). **Journal of Advanced Nursing.** v. 49, n. 2, p.111, 2005.

\_\_\_\_\_. **Theoretical Nursing: Development and Progress.** 4. ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2007.

MENDES, M.M.; ALVARENGA, M.R.M. Percepção da Enfermagem sobre reinternações e alta hospitalar de idosos: resultados preliminares da análise de conteúdo. **Rev latino – AM Enfermagem,** São Paulo. v.8, n. 2, p.111 – 112. 2000.

MENDES, P. B. M. T. Quem é o Cuidador. In: DIAS, E. L. F.; WANDERLEY, J. S.; MENDES, R. T. (Orgs). **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar.** Campinas: Unicamp, 2002. p. 17-30.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. **Rem: Rev. Esc. Minas.** v. 18, p. 3-11, 2008. Suplemento 4.

\_\_\_\_\_. **As redes de atenção à saúde.** Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. 549 p.

\_\_\_\_\_. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família.** Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. 512 p.

MENDIS, S.; BANERJEE, A. Cardiovascular disease: equity and social determinants. In: **World Health Organization: equity, social determinants and public health programmes.** Switzerland: World Health Organization, 2010. p. 31 – 48.

MENEZES, J. N. R. et al. Repercussões psicossociais do acidente vascular cerebral no contexto da família de baixa renda. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde,** Fortaleza. v. 23, n. 4, p. 343-348, 2010.

MIASSO, A. L.; CASSINI, S.H.B. Administração de medicamentos: orientação final de enfermagem para alta hospitalar. **Rev Esc Enferm USP,** São Paulo, v 29, n. 2, p. 136 – 144, 2005.

MILES, M. B.; HUBERMAN, A. M.; SALDAÑA, J. **Qualitative data analysis: a methods sourcebook.** 3. ed. Thousand Oaks: Sage publications, 2014.

MILLER, E. L. et al. Comprehensive overview of nursing and interdisciplinary rehabilitation care of the stroke patient: a scientific statement from the american heart association. **Stroke**, Baltimore. v.41, n. 10, p. 2402-2448, 2010.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. (Orgs.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 30. ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

\_\_\_\_\_. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M.C.S.; DESLANDES, S.F.; GOMES, R. (Orgs.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 27. ed. Petrópolis: Vozes, 2008. p. 79-107.

MOREIRA, R.P. et al.. Cuidador de cliente com AVC: associações com diagnósticos de enfermagem. **Rev. Eletr. Enf.** Goiânia, v.12, n. 3, p. 425-30, 2010.

NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE. **Stroke: diagnosis and initial management of acute stroke and transient ischaemic attack**. London: NHS, 2008.

NAYLOR, M.; BOWLES, K.; BROOTEN, D. Patient problems and advanced practice nurse interventions during transitional care. **Public Health Nursing**. v. 17, n. 2, p. 94-102, 2002.

\_\_\_\_\_. A transitiondecadecareresearch withvulnerableelderly.**J CardiovascNurs**. v. 14, n.3, p. 1-14, 2000.

\_\_\_\_\_; KEATING, S.A. Transitional care: Moving patients from one care setting to another. **The American journal of nursing**.v.108, n. 9 suppl., p. 58-63, 2008.

\_\_\_\_\_ et al. The care span: The importance of transitional care in achieving health reform.**Health Aff (Millwood)**. v. 30, n.4, p.746-754, abr. 2011.

NERI, A. L.; SOMMERHALDER, C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: NERI, A. L. (Org.). **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. 2. ed. Campinas: Alínea, 2002. p. 9-63.

NHS **Institute for Innovation and Improvement**. The high impact actions for nursing and midwifery: ready to go – no delays. 2009. Disponível em: <[www.institute.nhs.uk/hia](http://www.institute.nhs.uk/hia).> Acesso em : .

NLIAH. National Leadership and Innovation Agency for Healthcare. **Passing the Baton: A practical guide to effective discharge planning**. Cardiff: NLIAH. [tinyurl.com/NLIAH-baton](http://tinyurl.com/NLIAH-baton). , 2008.

OBRAS SOCIAIS IRMÃ DULCE. **Hospital do Oeste**. 2013. Disponível em: <<http://www.obrassociaisirmadulce.gov.ba>> Acesso em: 01 mai. 2015.

OLIVEIRA, A. R. S. et al. Avaliação de pacientes com acidente vascular cerebral acompanhados por programas de assistência domiciliaria. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo. v. 47, n. 5, p. 1143-1149, mar. 2013.OLIVEIRA,

B.C.; GARANHANI, M.L.; GARANHANI, M.R. Cuidador de pessoa com acidente vascular encefálico - necessidades, sentimentos e orientações recebidas. **Acta Paul Enferm.**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 43-49, 2011.

OLIVEIRA, G.N. **O projeto terapêutico e a mudança nos modos de produzir saúde**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

OLIVEIRA, R.C. **Sobre o pensamento antropológico**. 2. ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1997. 201 p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília: OMS, 2003.

ORGANIZAÇÃO PAN AMERICANA DA SAÚDE (2003). **Rede interagencial de informações para a Saúde**. Disponível em: <[http://www.opas.org.br/ripsa/produto\\_final\\_det.cfm?id=9](http://www.opas.org.br/ripsa/produto_final_det.cfm?id=9)>. Acesso em: 05 nov. 2013.

OTTENBACHER, K. J. et al. Thirty-day hospital readmission following discharge from postacute rehabilitation in fee-for-service medicare patients. **JAMA**, v. 311, n. 6, p. 604-614, 2014.

PAIVA, R.S.; VALADARES, G.V. Vivenciando o conjunto de circunstâncias que influenciam na significação da alta hospitalar: estudo de enfermagem. **Esc. Anna Nery**. Rio de Janeiro, v.17, n.2, p. 249-255, 2013.

PAVAN, K., et al. Cross -adaptaçãoculturale validação doRivermead Mobility Indexem pacientes com AVC no contexto cultural e da língua brasileira. **ArqNeuro-Psiquiatr**. São Paulo, v.68, n.1, p. 52–55,2010.

PIERCE LI, et al. Caregivers' incongruence: emotionalstrain in caring for personwithstroke. **Rehabilitation Nurse Journal**, v.37, p. 258–266, 2012.

PEREIRA, A. P. D. S. et al. Alta hospitalar: visão de um grupo de enfermeiras; Hospital discharge: the view of a nursing group. **Revista de Enfermagem - UERJ**. Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 40-45, 2007.

PEREIRA, M. et al. Differences in prevalence, awareness, treatmentandcontrol ofhypertensionbetweendevelopinganddeveloped countries. **J Hypertension**. v. 27, n. 5, p. 963-975, 2009.

PERLINI, N.M.O.G.; FARO, A.C.M. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador. **RevEscEnferm USP**, São Paulo, v. 39, n. 2, p.154 – 163, 2005.

PETRONILHO, F. A. S. . Produção de Indicadores de Qualidade: A Enfermagem que queremos evidenciar. **Sinais Vitais**, Coimbra, n. 52, p.35-43, jan. 2009.

PEYOVI, H. et al. The relationship between perceived life changes and depression in caregivers of stroke patients. **Journal of Neuroscience Nursing**, v. 44, p. 329–338, 2012.

POMPEO, D. A. et al. Atuação do enfermeiro na alta hospitalar: reflexões a partir dos relatos de pacientes. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo. v. 20, n. 3, p. 345-350, 2007.

PRADO, A. F. A. Família e deficiência. In: CERVENY, C. M.O. (Org.). **Família e ...: comunicação, divórcio, mudança, resiliência, deficiência, lei, bioética, doença, religião e drogadição**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.p.85 – 98.

RADANOVIC, M. Características do atendimento de pacientes com Acidente vascular cerebral em hospital secundário. **Arq Neuro psiquiatr**, São Paulo, v. 58, n. 1, p. 99-106, 2000.

RENWICK, R.; FRIEFELD, S. **Quality of life and rehabilitation**. In: RENWICK, R.; BROWN, I.; NAGLER, M. Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications. London: Sage, p. 26 – 36, 1996.

RIBERTO, M. et al. Reprodutibilidade da versão brasileira da medida de independência funcional. **Acta Fisiátrica**. São Paulo. v. 8, n. 1, p. 45-52, 2001.

\_\_\_\_\_ et al. Validação da versão brasileira da medida de independência funcional. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 72-76, 2004.

RICHARDS, L.; MORSE, J. M. **Readme first for a user`s guide to qualitative methods**. 3. ed. London, New Delhi: Sage, 2012.

RITTMAN, M. et al. The experience of time in the transition from hospital to home following stroke. **J Rehabil Res Dev**. v. 41, n. 3A, p.259-68, 2004.

\_\_\_\_\_. et al. Transition experiences of stroke survivors following discharge home. **Topics in stroke rehabilitation** .v. 14, n. 2, p. 21-31, 2007.

RODRIGUES, R. A. P. et al. Transição do cuidado com o idoso após acidente vascular cerebral do hospital para casa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto. v. 21, n. esp., p. 216-224, 2013.

RODRIGUES, L. S.; ALENCAR, A. M. P. G.; ROCHA, E. G. Paciente com acidente vascular encefálico e a rede de apoio familiar. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 62, n. 2, p. 271-277, 2009.

SANTOS, W. L; NAKATANI, A.Y.K; SANTANA, R.F. Diagnósticos de enfermagem identificados na alta hospitalar de idosos. **Cogitare Enferm**. v. 14, n.2, p. 304-310, 2009.

SCHMIDT, M. I. et al. Guidelines for the care of people with chronic diseases in health care networks and priority care lines. **The Lancet**, London, v. 377, n. 11, p. 1.949-1.961, jun. 2011. Issue 9781.

SCHUMACHER, K. L., MELEIS, A. I. Transitions: A central concept in nursing. **Journal of Nursing Scholarship**. v. 26, n.2, p.119–127, 1994.

SENA, R. R. et al. O cotidiano da cuidadora no domicílio: desafios de um fazeres solitário. **Cogitare Enferm**. v. 11, n. 2, p. 124-132. mai/ago, 2006.

SILVA, K. L. et al. Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde Home care in the Brazilian National Health System (SUS). **Rev Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 3, p. 391-397, fev.2005.

SILVEIRA, T.M.; CALDAS, C.P.; CARNEIRO, T.F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Cad Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1629-1638, ago. 2006.

SIMCHEN, E. et al. Is participation in cardiac rehabilitation programs associated with better quality of life and return to work after coronary artery bypass operations? The Israeli CABG Study. **Isr. Med. Assoc. J.**, Israel, v. 3, n. 6, p. 399- 403, 2001.

SIEGERT, R.J.; TAYLOR, W.J. Theoretical aspects of goal-setting and motivation in rehabilitation. **Disability and Rehabilitation**, v. 26, n. 1, p. 1-8, 2004.

SIT, J. et al. Stroke care in the home: the impact of social support on the general health of family caregivers. **Journal of clinical nursing**. China. v. 13, p. 816-824, 2004.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEUROLOGIA. **Acidente Vascular Cerebral**. 2013 Disponível em: <<http://www.sbn.com.br/index/publicacoes/arquivos-brasileiros-de-neurocirurgia>>. Acesso em: 10 de nov. 2013.

SOUZA, J.C.; SILVA, L.M.S.; GUIMARÃES, T.A. Preparo para a alta hospitalar de recém-nascido em unidade de tratamento intensivo neonatal: uma visão da família. **Rev.Pediatrica**. São Paulo, v. 30, n. 4, p. 217-227, 2008.

STAKE, R. Case studies. In: DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **The handbook of qualitative research**. Thousand Oaks: Sage Publications, 2000. p. 435-54.

STRAUSS, A. L.; CORBIN, J. **Basics of qualitative research**: techniques and procedures for developing grounded theory. London: Sage, 1998.

SUZUKI ,V.F.; CARMONA, E.V.; LIMA, M.H.M. Planejamento da alta hospitalar do paciente diabético: construção de uma proposta. **Rev Esc Enferm.**, Brasília, v. 45, n. 2, p. 527-532, 2011.

THORPE, K.E.; HOWARD, D.H. The rise inspending amongmedicareBeneficiaries: the role of chronic disease prevalence and changes in treatment intensity. **HealthAff(Millwood)**. v.25, n. w3, p. 78 -88, set.-out. 2006.

VIEIRA, C. P. B. et al. Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. **Rev. bras. Enferm.** Brasília, v..64, n.3, p. 570-579, mai-jun. 2011.

WACHHOLZ, P. A.; SANTOS, R.C.C.; WOLF, L. S. P. Reconhecendo a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos frágeis. **Rev. bras. geriatr. Gerontol.** Rio de Janeiro, v.16, n.3, p. 513-526, jul.-set. 2013.

WAGNER, E.H. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? **Eff ClinPract**. v. 1, n. 1, p. 2–4, ago-set.,1998.

WEBBER-MAYBANK M.; LUTON, H. Makingeffective use ofpredictivedischarge dates toreduce lengthofstay in hospital. **Nursing Times**. v.105, n. 15, p. 12-13, 2009.

WHITE, M.J.; HOLLOWAY, M. Patient concerns after discharge from rehabilitation.**RehabilNurs**. v.15, n.6, p. 316-318,1997.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. **Preventing chronic diseases: a vital investment**. Geneva: World Health Organization, 2005.

\_\_\_\_\_.Global status report on non communicable diseases 2010.**World Health Organization**, Geneva, 2011.

\_\_\_\_\_.Global status report on noncommunicable diseases. **World Health Organization**, Geneva, 2014.

\_\_\_\_\_. Global health estimates: deaths by cause, age, sex and country, 2000-2012., Geneva: World Health Organization, 2014.

\_\_\_\_\_. Joint Comission Internacional. WHO Collaborating Centre for Patient Solutions. Identification 2007, v. 1, solution 2. **World Health Organization**. Disponível em: <[http://www.who.int/patientsafety/solutions/patientsafety/ PS-Solution 2. pdf](http://www.who.int/patientsafety/solutions/patientsafety/PS-Solution2.pdf)> . Acesso em: 07 mai. 2015.

WILLIAMS, A.M. Caregivers of person with stroke: their physical and emotional well being. **Qual Life Res**. v. 2, n.3, p. 213 – 220. Jun., 1993.

WOOD, J.P.; COMELLY, P.M.; MALY, M.R. Getting Back to real living: A qualitative study of the process of community reintegration after stroke. **Clinical Rehabilitation**. v.24, n. 11, p. 1045-1056, 2010.

WSO. **Intercollegiate stroke working party: national clinical guideline for stroke**. 4.ed.. London: Royal College of Physicians, 2012.

YACH, D. et al. The global burden of chronic diseases: Overcoming impediments to prevention and control. **JAMA**. v. 5, n. 291, p. 2616-2622, 2004

YIN, R. K. **Estudo de Caso: planejamento e métodos**. 4. ed. Porto Alegre: Bookman, 2010.

ZAGONEL, I. P. S. O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 3, p. 25-32, 1999.

## Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Cuidador Familiar)

O (a) senhor (a) está sendo convidado a participar, como voluntário (a), em uma pesquisa intitulada “**Perspectiva do Cuidador Familiar sobre a Transição do Cuidado Hospitalar para o Domiciliar após o Acidente Vascular Cerebral**”. Nessa pesquisa pretendemos descrever como ficou a sua vida e da pessoa que sobreviveu ao derrame após a alta hospitalar, de modo a entender melhor as necessidades de pessoas que sobreviveram ao derrame e que necessitarão de cuidados efetivos para voltar a sua rotina diária.

A entrevista será realizada por mim, Jamile Carvalho Rodrigues, RG: 13521341-01 enfermeira e aluna regularmente matriculada no curso de Mestrado em Atenção a Saúde, da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás). Este projeto está sob orientação da pesquisadora e professora Dra. Vanessa da Silva Carvalho Vila.

Suas informações serão importantes e poderão contribuir para que possamos identificar como tem sido o acompanhamento de pessoas que vivenciaram o derrame no município de Barreiras-BA. Os benefícios que o(a) senhor(a) e todas as pessoas que sobreviveram ao AVC e seus familiares receberão como resultados desta pesquisa poderão ser visualizados em melhorias da qualidade do cuidado à saúde. Ao final da pesquisa você poderá participar de uma atividade educativa que o ajudará a conhecer um pouco mais sobre a doença e esclarecer suas dúvidas sobre como cuidar de uma pessoa que sobreviveu ao derrame.

Sua participação será voluntária e não remunerada. Precisaré realizar duas entrevistas com você para obter informações relacionadas à sua vida, situação de trabalho, renda mensal, entre outras. Além disso, algumas informações sobre sua condição de saúde e a historia de vida vivenciada por você após o AVC. A entrevista poderá durar em torno de 40 minutos e as suas respostas poderão ser gravadas ou não, dependendo de sua vontade. O material gravado e as transcrições ficarão arquivados e sob responsabilidade das pesquisadoras por um período de cinco anos. Seu nome será mantido em sigilo e identificado apenas por números, para garantir o caráter confidencial das informações.

Sua participação não implicará a você nenhum gasto, uma vez que todos os gastos serão da pesquisadora. Entretanto, caso isso aconteça, você será devidamente ressarcido. Se você se sentir prejudicado com a pesquisa, poderá solicitar indenização nos termos da lei e o que for decidido pela justiça será acatado pela pesquisadora.

A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador, que trará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você é livre para aceitar ou recusar sua participação sem sofrer nenhum prejuízo em seu atendimento. Você é livre para não responder ou interromper suas respostas durante a entrevista, caso não se sinta à vontade para discutir sobre alguma questão. Além disso, poderá retirar o seu consentimento, mesmo após o início do estudo, sem sofrer prejuízos no seu seguimento na instituição de saúde. Você não receberá nenhum tipo de compensação financeira pela sua participação neste estudo, mas caso tenha algum gasto por conta dele, será ressarcido pela pesquisadora responsável.

Apesar de acreditarmos na improvável possibilidade de desconfortos, riscos ou prejuízos advindos de sua participação no estudo, enfatizamos que, caso considere que a entrevista lhe provocou algum transtorno emocional, será encaminhado ao serviço de atendimento psicológico da Faculdade São Francisco de Barreiras-BA, localizado a Avenida Cleriston Andrade s/nº, centro Barreiras – Bahia. Telefone: (77) 3613 88 00. E-mail: [coordpsi@fasb.edu.br](mailto:coordpsi@fasb.edu.br).

O (A) senhor.(a) terá acesso a qualquer etapa do estudo, bem como aos profissionais responsáveis pela pesquisa, para esclarecimentos de eventuais dúvidas. Em caso de dúvida, sobre a pesquisa você poderá entrar em contato comigo: (77) 3611-0474, (77) 9996-5255 e com a coordenadora geral da pesquisa, a profª Drª Vanessa da Silva Carvalho Vila, da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, pelos telefones (62) 3946-1346, (62) 8132-8200 e com o Comitê de Ética e Pesquisa da PUC Goiás, fone: (62) 3946-1512 (inclusive ligações a cobrar).

Após ler este documento e ser esclarecido sobre o desenvolvimento da pesquisa, caso aceite participar, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra da pesquisadora responsável.

---

Vanessa da Silva Carvalho Vila  
Pesquisadora Responsável  
COREN GO 80511

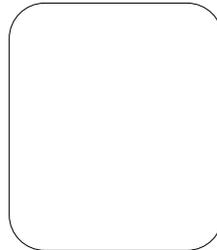
## CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Eu, \_\_\_\_\_, RG \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo em participar do estudo **“A Perspectiva do Cuidador Familiar sobre a Transição do Cuidado Hospitalar para o Domiciliar após o Acidente Vascular Cerebral”**. Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pela entrevistadora, \_\_\_\_\_, sobre os objetivos da pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento, assistência e tratamento. Eu recebi uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, concordo e assino. Eu autorizo a liberação de dados desta pesquisa, desde que não identifiquem a minha pessoa.

Barreiras – BA, \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

Nome do participante: \_\_\_\_\_

Assinatura do participante: \_\_\_\_\_



Assinatura Dactiloscópica

Eu expliquei a natureza e o propósito do estudo para o(a) participante acima nomeado(a).

Assinatura do Investigador: \_\_\_\_\_.

Barreiras – BA, \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_.

## Apêndice B- Roteiro para análise do prontuário e coleta de dados sociodemográficos e das condições de saúde do cuidador familiar

<b>IDENTIFICAÇÃO – PRONTUÁRIO</b>
01. Nome completo: _____
02. ID: _____. Data de Nascimento: ____/____/____
03. Endereço: _____ _____
04. Bairro: _____ Telefone: _____
05. Atendimento médico ao qual tem acesso: _____
06. Religião: _____. Sexo: ( ) Masculino ( ) Feminino
07. Cuidador Familiar - Grau de Parentesco: _____ --Moradia Própria: (1) sim (2) não
<b>PERFIL SÓCIO-DEMOGRÁFICO E ECONÔMICO – CUIDADOR FAMILIAR</b>
08. Estado civil: ( ) solteiro ( ) casado ( ) viúvo ( ) divorciado
09. Tem filhos? ( ) Sim, quantos? _____ ( ) Não
10. O senhor sabe ler? ( ) Sim ( ) Não ( ) Não sabe/Não respondeu
11. Quantos anos o senhor estudou? _____ anos
12. Tem fonte de renda? ( ) sim ( ) não
13. Fonte de renda: ( ) aposentadoria ( ) pensão ( ) aluguel ( ) trabalho próprio ( ) outros: _____
14. Valor da renda mensal: R\$ _____
15. Se você é aposentado, qual o motivo? ( ) Tempo de serviço ( ) Idade ( ) Problema de saúde
16. Se você for aposentado por problema de saúde, especifique: ( ) cardiovascular ( ) respiratório ( ) músculo-esquelético ( ) psiquiátrico ( ) outro _____
<b>SAÚDE GERAL – CUIDADOR FAMILIAR</b>
17. Em geral, como você diria que é sua saúde? ( ) ótima ( ) boa ( ) regular ( ) ruim ( ) péssima
18. Em comparação com sua saúde antes do ente querido apresentar o AVC, como você diria que sua saúde está: ( ) Melhor ( ) Igual ( ) Pior. Por quê? _____
19. Você tem algum problema de saúde? ( ) Sim ( ) Não
20. (Se anterior foi sim). Vou ler o nome de algumas doenças. Quais delas o médico disse que o senhor tem? ( ) diabetes ( ) baixo peso (desnutrição) ( ) problemas de memória (caduco) ( ) derrame cerebral (AVC) ( ) doenças osteomusculares ( ) câncer ( ) hipertensão ( ) colesterol elevado ( ) problemas na tireóide ( ) infarto do miocárdio ( ) depressão ( ) visão prejudicada (catarata/glaucoma) ( ) excesso de peso (obesidade) ( ) osteoporose ( ) outros _____ ( ) asma, bronquite, outros
<b>ASPECTO RELACIONADOS À ALTA HOSPITALAR</b>
21. Médico informou a data provável da alta? ( ) Sim _____ ( ) Não
22. Você o(a) acompanhou desde o primeiro dia de internação? _____
<b>QUESTOES NORTEADORAS DA ENTREVISTA COM O CUIDADOR</b>
Como se deu o processo de alta hospitalar para o domicílio?
Como ficou sua vida após o seu familiar sofrer o AVC?
Com é o seu dia a dia no cuidado de seu ente querido?
Como vocês se sentiram passando por esta experiência do AVC?
O que ajuda vocês a enfrentarem este processo?

## ANEXOS

## Anexo A: Escala de Medida de Independência Funcional (MIF)

<b>MEDIDA DA INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL</b>		
Fonte de informação: ( ) paciente ( ) família ( ) cuidador ( ) outro Cuidador: ( ) não possui ( ) ajuda não paga ( ) empregado não pago ( ) profissional pago Terapêutica: ( ) nenhuma ( ) tratamento ambulatorial ( ) tratamento domiciliar ( ) ambos ( ) internação hospitalar/institucional		
Níveis	7 Independência completa (em segurança, em tempo normal)	Sem ajuda
	6 Independência modificada (ajuda técnica)	Ajuda
5 Supervisão		
4 Ajuda mínima (indivíduo $\geq$ 75%)		
3 Ajuda moderada (indivíduo $\geq$ 50%)		
2 Ajuda mínima (indivíduo $\geq$ 25%)		
	1 Ajuda total (indivíduo $\geq$ 10%)	
<b>21.4. Auto-cuidados</b>	A. Alimentação	
	B. Higiene Pessoal	
	C. Banho (lavar o corpo)	
	D. Vestir metade superior	
	E. Vestir metade inferior	
	F. Utilização do vaso sanitário	
<b>21.5. Controle dos esfíncteres</b>	G. Controle da urina	
	H. Controle das fezes	
<b>21.6. Mobilidade/Transferências</b>	I. Leito, cadeira, cadeira de rodas	
	J. Vaso sanitário	
	K. Banheira, cadeira de rodas	
<b>21.7. Locomoção</b>	L. Marcha/Cadeira de rodas	
	M. Escadas	
<b>21.8. Comunicação</b>	N. Compreensão auditiva/verbal	
	O. Expressão vocal/não-vocal	
<b>21.9. Cognição social</b>	P. Interação social	
	Q. Resolução de problemas	
	R. Memória	
<b>TOTAL</b>		

**Anexo B: Certificação do Curso de Medida de Incapacidade Funcional**

## Anexo C: Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa da PUC – Goiás



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** PERSPECTIVAS DO CUIDADOR FAMILIAR SOBRE A TRANSIÇÃO DO CUIDADO HOSPITALAR PARA O DOMICILIAR APÓS O ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL

**Pesquisador:** Vanessa da Silva Carvalho Vila

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 28000114.2.0000.0037

**Instituição Proponente:** Pontifícia Universidade Católica de Goiás - PUC/Goias

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 547.415

**Data da Relatoria:** 26/02/2014

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo de caso qualitativo que será desenvolvido com o objetivo de descrever a experiência vivenciada por cuidadores familiares de pessoas que sobreviveram ao AVC no processo de transição do cuidado hospitalar para o cuidado domiciliar. Trata-se de uma proposta de dissertação de Mestrado, vinculada a um estudo maior intitulado "O processo de reabilitação na perspectiva de pessoas que vivenciaram o Acidente Vascular Cerebral- AVC que será desenvolvido por pesquisadores do Grupo de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida. A população do estudo será selecionada em um hospital de referência para atendimento à pessoas com AVC de um município da região oeste da Bahia.

Os participantes do estudo serão todas as pessoas que sobreviveram ao primeiro episódio de AVC e seus respectivos cuidadores familiares no período de março a dezembro de 2014.

Foram considerados os seguintes critérios de inclusão: (i) idade superior a 18 anos; (ii) ser a primeira experiência como cuidador de pessoa que sobreviveu ao AVC; (iii) pacientes que sobreviveram ao primeiro episódio de AVC e, (iv) apresentar nível de consciência funcional moderado a completo classificado por meio da Escala de Medida de Independência Funcional. Serão excluídos: (i) cuidadores que não são familiares das pessoas que sobreviveram ao AVC e, (ii)

Endereço: Av. Universitária, N.º 1.069  
 Bairro: Setor Universitário CEP: 74.605-010  
 UF: GO Município: GOIANIA  
 Telefone: (62)3946-1512 Fax: (62)3946-1070 E-mail: cep@pucgoias.edu.br



Continuação do Parecer: 547.415

que não residirem no município em estudo.

Trata-se de uma amostra de conveniência e saturação técnica, prevista para delineamentos de estudos qualitativos. Para este estudo estão previstos a participação de 40 indivíduos.

A coleta de dados será processual iniciando com o levantamento dos potenciais participantes, por identificação dos prontuários, observações do processo de alta hospitalar. Será realizada uma entrevista semi-estruturada antes da alta hospitalar e uma entrevista semi-estruturada de 30 a 60 dias após a alta hospitalar.

**Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:**

- Descrever a experiência vivenciada por cuidadores familiares de pessoas que sobreviveram ao AVC no processo de transição do cuidado hospitalar para o cuidado domiciliar.

**Objetivo Secundário:**

- Caracterizar o perfil sociodemográfico, econômico e as condições de saúde dos cuidadores familiares de pessoas sobre os sentimentos, expectativas vivenciadas no momento da alta hospitalar.

- Identificar as necessidades de aprendizagem descritas pelos cuidadores familiares para o enfrentamento do período de transição do cuidado hospitalar para o cuidado domiciliar;

- Verificar o apoio recebido dos serviços de saúde para os cuidados prestados às pessoas que sobreviveram ao AVC após a alta hospitalar.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os Riscos e benefícios do presente estudo foram previstos conforme preconiza a resolução 466/2012.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O presente estudo está de acordo com as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos (Resolução 466/96 do Conselho Nacional de Saúde). Utiliza metodologia coerente com a pergunta e objetivos apresentados.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

O pesquisador atendeu às solicitações previstas na resolução 466/12 nos quesitos referentes aos riscos, benefícios, indenização e ressarcimento. Foi ainda garantido a possibilidade de

Endereço: Av. Universitária, N.º 1.069  
 Bairro: Setor Universitário CEP: 74.605-010  
 UF: GO Município: GOIANIA  
 Telefone: (62)3946-1512 Fax: (62)3946-1070 E-mail: cep@pucgoias.edu.br



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE  
CATÓLICA DE GOIÁS -  
PUC/GOIÁS



Continuação do Parecer: 547.415

comunicação com os pesquisadores responsáveis em caso de dúvidas.

**Recomendações:**

Sem recomendações

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Os pesquisadores do estudo acima identificado, atenderam às solicitações preconizadas pela resolução 466/2012.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

A aprovação deste CEP não isenta o Pesquisador de prestar satisfação sobre sua Pesquisa em casos de alteração de amostra ou centros de coparticipação. É exigido a entrega do relatório final após conclusão da pesquisa.

GOIANIA, 06 de Março de 2014

---

Assinador por:  
**NELSON JORGE DA SILVA JR.**  
(Coordenador)

Endereço: Av. Universitária, N.º 1.069  
 Bairro: Setor Universitário CEP: 74.605-010  
 UF: GO Município: GOIANIA  
 Telefone: (62)3946-1512 Fax: (62)3946-1070 E-mail: cep@pucgoias.edu.br