

**Resumo**

Trata-se de uma pesquisa do tipo bibliográfico com a finalidade de fazer uma análise temática da produção do conhecimento em periódicos, sobre o papel do enfermeiro como educador junto a cuidadores familiares de pessoas com AVC (Acidente Vascular Cerebral). O corpus de análise reuniu artigos localizados nas décadas de 80 e 90, a partir das bases de dados Medline, Lilacs e Cinahl. A análise de conteúdo foi o referencial metodológico que permitiu organizar o conhecimento em duas categorias: a intervenção educacional na fase aguda e o suporte após a alta hospitalar.

**Descritores:** enfermeira; cuidador familiar; AVC

**Abstract**

*This article was written based on bibliographical research aiming at making a thematic analysis of the production of knowledge in newspapers and magazines about the nurse's role as an educator toward people who care for BVA (brain vascular accident) patients. The analysis gathered articles published in the 80's and 90's, from the Medline, Lilacs and Cinahl databases. Content analysis was the methodological background that allowed the organization of knowledge in two categories: educational intervention in the acute stage and the post-discharge support.*

**Descriptors:** nurse; family caregiver; BVA

**Title:** The nurse's role as an educator toward people who care for BVA patients

**Resumen**

*Este trabajo es una investigación bibliográfica que tiene la finalidad de hacer un análisis temático de producción del conocimiento en periódicos, sobre el papel del enfermero educador de cuidadores familiares de personas con AVC (Accidente Vascular Cerebral). El corpus de análisis reunió artículos realizados en las décadas de 80 y 90 a partir de las bases de datos Medline, Lilacs y Cinahl. El análisis del contenido fue el referencial teórico que permitió organizar el conocimiento en dos categorías: la intervención educativa en la fase aguda y el soporte después del alta hospitalario.*

**Descriptores:** cuidadores familiares; enfermera; AVC

**Título:** El papel del enfermero como educador de cuidadores familiares de personas con AVC

**1 Introdução**

Este artigo é parte de um trabalho extenso, em que a autora vem desenvolvendo processos investigatórios sobre cuidadores familiares de pessoas com AVC, visando ampliar o conhecimento sobre o objeto, como uma estratégia retroalimentadora do ensino, da pesquisa e da assistência.

Num primeiro momento realizou-se um estudo bibliográfico em periódicos, quando a mesma analisou a produção do conhecimento sobre a temática.

O trabalho apontou ser um conhecimento, essencialmente internacional, tendo seu marco na década de 80, sendo recente, tanto para a Enfermagem, quanto para as outras profissões interessadas no trabalho com familiares cuidadores de pessoas com AVC<sup>(1)</sup>.

As tendências demonstram um aumento na produtividade de trabalhos científicos, visando um aprofundamento na temática para as próximas décadas, tanto em pólos tradicionais, representados pelos Estados Unidos e Reino Unido e países vizinhos, quanto uma expansibilidade para outros continentes<sup>(1)</sup>.

No Brasil, o conhecimento se encontra em processo de emergência, em grandes centros de pós-graduação, a partir da segunda metade da década de 90<sup>(1)</sup>.

Como o relatório final do trabalho se apresentou extenso e por se tratar de um assunto pouco explorado no Brasil, em tempos aonde o AVC vem se constituindo como a causa principal de internações, mortalidade e incapacidades em nosso país e justamente, quando o Programa de Saúde da Família (PSF) é operacionalizado, o que tem remetido a Enfermagem à busca por referenciais norteadores de sua assistência às famílias é que a autora decidiu comunicar o conhecimento, por meio de vários artigos.

O objetivo deste é apresentar o conhecimento relacionado ao papel educativo do enfermeiro junto a cuidadores familiares de pessoas com AVC, que se constituiu como uma das temáticas relevantes a partir dos artigos analisados.

Ressalta-se que o AVC é uma doença que gera déficits funcional e cognitivo, mudança de personalidade ou comportamental e de comunicação<sup>(2,3)</sup>. Estas seqüelas decorrentes da doença geram níveis de incapacidades, comprometendo não somente o paciente, mas a família e a comunidade<sup>(4)</sup>.

**2 Método**

Trata-se de parte de uma pesquisa bibliográfica mais extensa, que envolveu um corpus de análise contendo 70 artigos, localizados por meio das bases de dados: *Medline, Lilacs, Cinahl*, desde o início das mesmas, mediante a seguinte combinação: *stroke and carer or caregiver or family or spouse or partner* e restritos às línguas portuguesa, espanhola e inglesa.

Para sistematizar o conhecimento, utilizou-se da análise temática, uma das técnicas de análise de conteúdo<sup>(5)</sup>.

Desta forma, este artigo é um recorte dessa pesquisa e, portanto, reúne a análise de 36 artigos, dos quais emergiram duas categorias, denominadas como: intervenção educacional na fase aguda e suporte pós-alta hospitalar. Elas congregam, especificamente, a produção do conhecimento publicada em periódicos nas décadas de 80 e 90 relativa ao papel do enfermeiro como educador junto a cuidadores familiares de pessoas com AVC.

**3 Apresentando a produção do conhecimento****3.1 Intervenção educacional na fase aguda**

O processo educativo tem se constituído como uma das principais intervenções, junto a pacientes e familiares de pessoas com AVC.

Nesse processo a família é tão importante quanto o paciente em determinar resultados positivos durante a reabilitação, constituindo-se num dos focos de avaliação e de intervenção<sup>(6)</sup>.

Fundamentado nestes princípios, o processo educativo tem se iniciado durante a internação, para aumentar as estratégias de *coping*, relacionadas aos problemas a serem enfrentados durante o cuidado domiciliar, visando reduzir os

\* Enfermeira. Professora Assistente junto ao Departamento de Enfermagem da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP. Doutora em Enfermagem. E-mail do autor: sbocchi@fmb.unesp.br

níveis de ansiedade antes da alta<sup>(7)</sup> e preparando o paciente e seus familiares para a transição hospital-domicílio, bem como na reintegração do paciente à sociedade<sup>(8,9)</sup>.

Por outro lado, há autores que defendem a educação junto a pessoas com AVC e seus familiares como uma intervenção efetiva melhorando as situações de cuidado domiciliar não só para o paciente, mas também para os cuidadores. Eles ressaltam, no entanto, que a educação por si só não é uma condição suficiente para facilitar a adaptação após um AVC<sup>(10)</sup>.

Como exemplo de suporte a família de pessoas com AVC, nós encontramos cinco artigos que abordam, positivamente, sobre experiências com o processo educativo, sendo três implementados somente em ambientes hospitalares<sup>(8,11,12)</sup>. Os demais descrevem a viabilidade de programas de alta precoce, iniciados em cenários hospitalares e com continuidade em domicílios de pessoas com a doença<sup>(13,14)</sup>.

Dos três programas educativos implementados somente em hospitais, o que mais se aprofunda no conteúdo oferecido é o desenvolvido pela *Neuroscience Unit do Mount Sinai Medical Center, Cleveland, Ohio, EUA*, que tem sido adotado como modelo de assessorias em outras instituições que estão planejando o mesmo tipo de intervenção com seus pacientes<sup>(12)</sup>.

O programa é oferecido durante quatro sessões de 90 minutos, por uma equipe multiprofissional, formada por enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e assistentes social, sob a coordenação de um enfermeiro. Esta equipe é preparada teoricamente sobre os seguintes assuntos: - gerenciamento de um grupo de suporte com tempo limitado; - a aprendizagem do adulto; e - dinâmica familiar<sup>(12)</sup>.

Os objetivos deste programa são: - promover educação a pacientes e seus familiares sobre a doença, déficits neurológicos e acerca do processo de reabilitação; - proporcionar a pacientes e seus familiares avaliação da equipe interdisciplinar; - oferecer suporte emocional aos membros da família num ambiente grupal; proporcionar oportunidade de compartilhar sentimentos, experiências e estratégias de *coping* com outras pessoas vivenciando experiências similares; reduzir a ansiedade dos membros ao esclarecer dúvidas; - servir como cenário de ensino para o enfermeiro<sup>(12)</sup>.

O conteúdo programático tem abordado as seguintes temáticas: - o que é o AVC?; - como um AVC muda a comunicação; - as necessidades de cuidado físico; - como pode um AVC mudar o comportamento do paciente e afetar a família<sup>(12)</sup>.

Já o oferecido pelo *St. Margaret Mercy Healthcare Center, Hammond, Inglaterra* acrescenta outros tópicos como: conhecimentos sobre hipertensão; informações sobre nutrição; cuidados com as eliminações; sexualidade e auto-imagem, administração de medicações e segurança no ambiente<sup>(8)</sup>.

Os dois conteúdos propostos contemplam o assunto relacionado aos distúrbios da comunicação. Portanto, se faz necessário que os profissionais ofereçam orientações, logo na fase aguda do AVC, tanto para os familiares de pessoas com afasia severa como para as leves, visto que os cônjuges de afásicos leves demonstraram possuir menos conhecimento sobre o assunto, quando comparados com os de maior severidade, por se tratar de uma das seqüelas que quando associada a outras tem evidenciado níveis maiores de depressão<sup>(9)</sup>.

A avaliação do programa demonstrou que o mesmo estimulou a família a verbalizar o desejo de reduzir os fatores de riscos em si, havendo um entendimento sobre: como o AVC afeta o corpo, as mudanças de personalidade e comportamento provocadas pela doença, bem como o processo de reabilitação<sup>(12)</sup>. Observou-se também, uma participação maior destes sujeitos no cuidado do paciente e no suporte entre eles. Muitos familiares percebiam a importância de se reservar um tempo para os mesmos, assim como de expressar sentimentos e perceber que os dos outros eram similares. Este programa, também, teve um impacto positivo, sobre a conscientização dos

enfermeiros incluírem as famílias nos processos de ensino e de suporte.

Os resultados da avaliação feita de determinada pesquisa, mostraram que os familiares manifestaram entusiasmo e interesse em adquirirem conhecimentos e por entenderem princípios básicos sobre a reabilitação acabaram baixando seus níveis de ansiedade<sup>(11)</sup>.

Vários fatores, no entanto, vêm afetando a capacidade da enfermeira oferecer intervenções de suporte e de educação para as famílias de pessoas na fase aguda do AVC. Dentre eles, a redução da permanência hospitalar do paciente, acompanhada pelo aumento do número de internações de pacientes com a doença e pela redução do quadro de pessoal<sup>(12)</sup>.

Desta forma, a alta hospitalar precoce vem ganhando apoio sustentado na premissa que a reabilitação especializada no domicílio é viável, sem um aumento nas porcentagens de readmissões ou estresse dos cuidadores. Esta modalidade se mostra tão efetiva quanto ao cuidado convencional oferecido por hospitais. A redução significativa de ocupação de leitos pode ser alcançada por meio da provisão de equipe de reabilitação comunitária<sup>(15)</sup>.

Esta é uma modalidade assistencial que atende aos pressupostos de que somente o processo educativo e de suporte hospitalar não garantem que os problemas de *coping* em relação à doença desaparecerão<sup>(16)</sup>, pois a descontinuidade tende a levá-los, novamente, a graus de ansiedade e depressão<sup>(7)</sup>. Desta forma as famílias de pessoas com AVC necessitam da continuidade do cuidado, bem como de uma referência a quem se voltarem para auxiliá-los quando os problemas surgirem no domicílio<sup>(16)</sup>.

Encontrou-se dois modelos de assistência, visando a alta precoce. O primeiro inicia dentro de 24 a 48 horas da admissão hospitalar, com continuidade após a alta, por meio de programas de *home care*. A principal estratégia utilizada pela enfermeira no domicílio é o sistema de parceria com metas estabelecidas entre a enfermeira, o cuidador e o paciente, visando ajudá-los a gerenciar os problemas relacionados ao AVC. A avaliação deste tipo de programa tem demonstrado uma melhora no *coping* e na adaptação, tanto do paciente quanto do cuidador familiar<sup>(13)</sup>.

A outra modalidade é denominada serviço de alta hospitalar com suporte estendido a pessoa com AVC por meio da reabilitação individualizada na comunidade. Ela é tida como viável, mesmo tendo um período de internação curto, sendo possível se fazer um diagnóstico acurado e avaliações médicas das necessidades sociais e de reabilitação. Os autores defendem que um período longo de internação pode resultar em comportamento de dependência do paciente, tornando sua reintegração à família e à comunidade difíceis. A avaliação desta modalidade demonstra uma alta tranqüila, organizada, com suporte intensivo e com reabilitação necessária, resultando em uma economia significativa em dias de ocupação de leitos<sup>(17)</sup>.

Os estudos vêm explorando vários aspectos relacionados ao processo ensino-aprendizagem iniciado no hospital, dentre os quais a de se fazer um diagnóstico individualizado das necessidades educacionais dos familiares, antes de iniciá-lo.

Existem pesquisas demonstrando que as esposas de pessoas com AVC têm a percepção de que 66% de suas necessidades durante a fase aguda da doença não são atendidas, eficientemente, pela equipe de enfermagem<sup>(35)</sup>. Dados estes que vêm corroborar os sentimentos observados por pesquisadores<sup>(19)</sup> ao depararem com reclamações de seus familiares sobre as orientações falhas que haviam recebido durante a internação, relacionadas a saúde dos mesmos.

Recomenda-se, conquanto, que o processo educativo seja fundamentado por uma teoria educacional destinada a adultos, onde os enfermeiros devem avaliar, individualmente, as necessidades educacionais dos cuidadores familiares, da

mesma forma que faz com as necessidades físicas e emocionais, sempre levando em consideração as incapacidades dos pacientes<sup>(20)</sup>.

Assim, recomenda-se, ainda, ainda que as necessidades educacionais, tanto do paciente quanto da família precisam ser reavaliadas, continuamente, assim como o ensino deve acompanhá-las, mesmo após o paciente ter recebido alta da reabilitação.

Diante dos achados e por acreditar que os enfermeiros estão numa posição favorável para trabalhar com familiares cuidadores como educadores, os autores sugerem ainda que seja incluso nos currículos de Enfermagem abordagens referentes ao ensino de adultos, visando instrumentalizá-la durante suas intervenções educacionais<sup>(20)</sup>.

Outra questão explorada pelos estudos, durante o processo ensino-aprendizagem oferecido aos familiares de pessoas com AVC é a relação entre a quantidade de informação oferecida a eles durante a hospitalização e suas habilidades de *coping* com as situações após a alta.

Um primeiro trabalho explorando a relação entre essas variáveis<sup>(21)</sup> demonstrou não ter encontrado correlação significativa entre elas, no entanto o autor reconhece que seus resultados não são conclusivos, visto que o mesmo não considerou algumas variáveis intervenientes como: nível de escolaridade, idade, raça, dentre outras.

Por outro lado, é importante que haja desmistificação entre os profissionais da saúde, que consideram a ansiedade e a depressão entre os cuidadores como fatores limitantes na quantidade de informações retidas por eles<sup>(22)</sup>. Este tipo de estereótipo entre os profissionais da saúde é encontrado, principalmente, junto aos enfermeiros, contribuindo, negativamente, sobre os programas de reabilitação e bem-estar do cuidador, sendo uma das justificativas pelo qual os cuidadores, algumas vezes, sentem-se negligenciados em instituições de saúde.

Quanto às abordagens educacionais, buscou-se observar qual seria a mais eficiente. Assim os autores compararam a oferecida pela instituição, considerada rotineira a outras duas: uma de abordagem tradicional e a outra fundamentada na resolução de problemas. Os autores observaram que os dois tipos de intervenções educacionais, tanto na abordagem tradicional quanto na fundamentada na resolução de problemas promoveram aprendizagem sobre os cuidados com o doente, bem como na melhoria da função familiar quando comparadas com a rotineira. No entanto, a abordagem educacional baseada no método de resolução de problemas foi mais efetiva que a tradicional, resultando numa melhor adaptação do paciente em um ano após o início da doença. Durante o acompanhamento de todas famílias se observou que aquelas que não tinham sofrido nenhum tipo de intervenção educacional eram disfuncionais. As áreas da função familiar que foram, positivamente, influenciadas pelas intervenções estavam associadas com os déficits de solução de problemas e de comunicação. A resolução de problemas de forma saudável foi observada em ambas intervenções durante um ano de acompanhamento. Percebeu-se que a família quando é capacitada a solucionar problemas de maneira efetiva, preserva sua integridade, lidando com as situações estressantes durante o processo de reabilitação e no enfrentamento das mudanças no estilo de vida, freqüentemente, impostos pelo AVC. Além disso, as intervenções ajudaram as famílias a se comunicarem de forma clara e direta<sup>(23)</sup>.

### 3.2 O suporte após a alta hospitalar

Embora as perspectivas para o portador de AVC sejam mais promissoras que anteriormente, a necessidade por reabilitação continua envolvendo pacientes e familiares. Uma atmosfera encorajadora e de suporte para o cuidador e o seu entendimento sobre as mudanças físicas e emocionais da

pessoa com AVC, são determinantes essenciais para uma reabilitação bem sucedida, após a alta hospitalar. O envolvimento da família no cuidado e a provisão de educação sobre a recuperação após AVC contribuem para uma melhor qualidade de vida, tanto para o paciente quanto para os familiares<sup>(24)</sup>.

Os trabalhos têm demonstrado que somente os serviços de suporte hospitalar e domiciliar oferecidos a pessoas na fase aguda do AVC, não são suficientes para reduzir o estresse dos cuidadores em longo prazo. Isto denota que as intervenções não devem se restringir apenas ao período agudo, mas serem reforçadas durante o período de recuperação<sup>(25)</sup>.

Os cuidadores, na maioria das vezes, sentem-se insatisfeitos, incapazes e inseguros, assumindo seu papel, porque não têm a segurança se estão atendendo, adequadamente, as necessidades básicas do seu ente, no domicílio. Diante deste fato e sabendo que serão eles que assumirão os cuidados é necessário que a enfermagem promova o envolvimento da família no preparo para alta hospitalar. O oferecimento de informações e oportunidades para a aquisição de conhecimentos e de habilidades, que lhes podem conferir segurança e competência mínima em atividades como: ministrarem medicações e cuidados com a higiene, a alimentação, as incontinências, dentre outros cuidados considerados essenciais e que podem ajudá-los neste processo<sup>(26)</sup>.

A família e principalmente os cônjuges têm demonstrado interesse e avidez em obter conhecimentos sobre a doença, principalmente quando cuidando daquelas pessoas com AVC com níveis maiores de dependência<sup>(27)</sup>.

Esse interesse se evidencia, quando se busca avaliar as questões mais freqüentes que os cuidadores possuem no decorrer do tempo.

As dúvidas mais freqüentes entre familiares, cônjuges e pacientes, após um ano do AVC, são aquelas que dizem respeito à doença, ao suporte comunitário, as associações de pacientes, as dificuldades com a fala, a reabilitação, bem como as mudanças de personalidade e a depressão<sup>(28)</sup>.

Os questionamentos são contínuos e apenas mudam seu teor durante o tempo. Isto foi observado durante o acompanhamento de cuidadores durante dois anos após o AVC, quando percebiam que os tipos de questões mudavam durante o tempo<sup>(14)</sup>. Em duas semanas após o AVC, seis e 24 meses, uma média de três questões era feita para cada paciente. As perguntas sobre aspectos básicos do AVC eram comuns, mas diminuía com o tempo. O medo de recorrência se fez presente em todos os três períodos das entrevistas. As questões sobre os acometimentos psicológicos provocados pelo AVC tornaram-se prevalentes entre seis a 24 meses. Ainda nos dois anos de acompanhamento, 32% deles perguntavam sobre dificuldades de concentração/memória, no entanto, pouco se perguntava sobre o cansaço, a depressão e a frustração referentes ao próprio cuidador. Após dois anos, 18% da amostra estava incerta sobre as mudanças na recuperação futura de seu ente.

Percebe-se, no entanto, que este tipo de suporte é importante no desempenho do papel dos cuidadores familiares como demonstram os trabalhos que avaliam, comparando aqueles que participavam deste tipo de assistência com os não participantes. Os resultados demonstram cuidadores com níveis menores de depressão e maiores habilidades no desempenho de seus papéis<sup>(29,30)</sup>.

Avaliando o nível de satisfação do cuidador com relação aos serviços fornecidos às pessoas com AVC, observou-se que o nível de satisfação diminuía com os serviços prestados após a alta quando comparados com os hospitalares, principalmente, com relação ao fornecimento de informações sobre o auxílio financeiro e serviços disponíveis após a alta e suporte ao cuidador no domicílio<sup>(31)</sup>.

No início, os serviços de suporte oferecidos pelas associações de pacientes, enfocavam-se muito mais sobre as necessidades do paciente do que da família. Como podemos

perceber, os trabalhos publicados no início da década de 80, descrevem os objetivos e atividades desses serviços centrados no paciente.

O objetivo dos serviços voluntários de suporte visava oferecer apoio ao paciente durante a reabilitação e em situações de dificuldades<sup>(16)</sup>, por meio de orientações, apoio emocional e informações a pessoa com AVC<sup>(2)</sup>.

Esse tipo de assistência unidirecional acabou gerando insatisfações nos familiares. Isto fica evidente no trabalho de Carnwath & Johnson<sup>(32)</sup>, ao encontrarem na maioria dos cônjuges, sentindo-se negligenciados e referindo que pouco tinha sido feito por eles, após seis meses do AVC. Eles argumentavam que embora existissem Associações de Pessoas com AVC, elas ajudavam muito mais os pacientes que os cônjuges.

Com esse tipo de assistência, o suporte ficava circunscrito ao paciente, visto que o acesso dos familiares aos serviços não era privilegiado como meta, levando os mesmos a se sentirem abandonados<sup>(19)</sup>.

Dessa maneira, recomenda-se na época, que pesquisas fossem feitas para se descobrir os intervalos das reuniões, bem como as informações que seriam necessárias para prevenir a depressão entre os cuidadores<sup>(32)</sup>.

Esses dois últimos serviços, geralmente, são tipos de suportes oferecidos pelas Associações de Pessoas com AVC<sup>(25)</sup>.

O serviço mais apreciado pelos cuidadores era o da enfermeira comunitária e a ajuda na casa, embora margens de satisfação e insatisfação com o serviço eram expressas. O hospital-dia e o cuidado-de-folga, promovendo o descanso do cuidador foram valorizados<sup>(19)</sup>.

Assim pode-se perguntar: - O que pode ser feito para ajudar o cuidador a estar a altura da crise gerada pelas seqüelas do AVC e ao mesmo tempo tornar possível que eles atenuem o impacto sobre eles mesmos da incapacidade e distúrbio comportamental experienciado pelos pacientes?

Embora seja oferecida uma variedade de serviços comunitários à população, como: serviços de cuidado domiciliar, hospitais-dia, grupos de suporte para pessoas com AVC e cuidados de folga. Evidenciou-se dados que 80% dos cuidadores revelaram problemas emocionais e perturbação em suas vidas sociais e metade experienciou uma redução em seus tempos livres como uma conseqüência direta do fato de assumirem o cuidado<sup>(6)</sup>. Estas informações levaram as autoras a ressaltarem que mesmo oferecendo serviços de suporte, está faltando uma avaliação e conseqüentemente uma implementação assistencial adequada de forma a atender as necessidades individuais do cuidador.

Outra tentativa de se melhorar a qualidade assistencial ao cuidador se deu com o serviço de atendimento domiciliar local no Reino Unido. Como não se atendia às necessidades das pessoas com AVC e seus cuidadores, a Associação de Pessoas com AVC junto as autoridades locais resolveram criar um programa conhecido como *Family Support Service Organisers (FSSOs)*. Este serviço iniciado em *Liverpool* por meio de avaliações concluiu que o serviço era benéfico, e assim foi estendido por toda Inglaterra e País de Gales. Os serviços são equipados pela Associação e pela instituição compradora dos serviços. Os FSSOs fornecem suporte emocional para pacientes e familiar. A avaliação deste programa, no entanto, demonstrou que a maioria dos pacientes não estava bem informada sobre as causas, natureza ou fatores de risco do AVC, assim parece que as estratégias de promoção à saúde e organizações tais como a FSSOs ainda não estavam promovendo informações efetivas<sup>(33)</sup>.

Como recurso didático no processo educativo, encontramos um manual educacional destinado a pessoas com AVC e seus familiares, sugerido por um grupo de auto-ajuda, composto por pessoas com AVC e seus familiares que passaram a encontraram suporte e encorajamento entre os mesmos. Muitos dos membros deste grupo se sentiam

frustrados porque não recebiam informação adequada dos profissionais de saúde durante a sua recuperação do AVC. O conteúdo foi desenvolvido em parceria entre sobreviventes de AVC e profissionais da saúde, tendo o auxílio de um especialista em alfabetização, visto o alto nível de analfabetismo. Os objetivos eram: a - assegurar que a informação sobre a recuperação do AVC estava clara e de fácil entendimento; b - promover informação sobre recursos comunitários na cidade de *Newfoundland* (Canadá) que poderiam ajudar a melhorar a qualidade de vida das pessoas com AVC; c - promover sugestões e recursos para ajudar a melhorar a qualidade de vida dos doentes e de seus familiares. O conteúdo do manual aborda desde os sinais e sintomas de um AVC até o processo de recuperação e reabilitação: descreve o AVC; papéis dos profissionais de saúde; exames médicos mais comuns; - a importância do paciente e familiares no processo de recuperação; - encorajamento das pessoas a conviverem com suas incapacidades; - discutindo os processos de adaptação física e emocional da pessoa com AVC; - encorajamento à independência e à auto-satisfação; - recursos disponíveis na comunidade; e a importância de se usar os recursos da comunidade para aliviar seus estresses.

Aquelas famílias com maiores necessidades de cuidado de suporte são, também, as mais prováveis a não participarem nos programas, geralmente por problemas práticos<sup>(28)</sup>.

Outra questão importante é a necessidade que se tem em oferecer um serviço apropriado para pessoas com AVC que dependem apenas de cuidados paliativos e que tem recebido pouca atenção.

Pesquisadores afirmam que mais da metade dos cuidadores relatavam que os pacientes experienciaram dor (65%), confusão mental (51%), distúrbio do humor (57%) e incontinência urinária (56%) no último ano de vida<sup>(34)</sup>. O controle da dor foi inadequado, bem como 2/5 tinham sido incapazes de obter todas as informações que eles desejavam sobre as condições do paciente. De posse destes dados os autores concluíram que há necessidade de se melhorar o controle de sintomas e apoio psicossocial às pessoas com AVC que estão fora de possibilidades terapêuticas são necessários, bem como melhorar o processo de comunicação entre profissionais da saúde e os familiares, além de trabalhar esta questão junto a graduação médica e de enfermagem.

A literatura demonstra que o apoio de um profissional especializado no cuidado do familiar de pessoas com AVC melhora a satisfação com o cuidado e em particular àqueles relacionados à comunicação e suporte. Os dados mostram resultados positivos na área social e psicológica para ambos, no entanto não melhora o bem-estar físico do paciente, mostrando-os mais dependentes do que aqueles que não eram atendidos pelo profissional<sup>(35)</sup>.

#### 4 Considerações finais

Pode-se verificar por meio dos resultados dos trabalhos que exploram o papel educativo do enfermeiro junto a cuidadores familiares de pessoas com AVC, que mesmo que estes sujeitos contem com serviços de saúde comunitário e multidisciplinar voltados ao suporte após a alta hospitalar, aliviando o processo de sofrimento dos mesmos, na maioria das vezes, os cuidadores continuam cercados por incertezas, medos e insatisfações.

Por um lado, esse contexto se constitui em um fator motivador a profissionais e às associações de pessoas acometidas pela doença a continuarem se dedicando a pesquisas e a propostas de novos modelos assistenciais, bem como no oferecimento de uma literatura de apoio cada vez mais adequada aos cuidadores familiares. Assim, entende-se haver uma mobilização, voltada a oferecer uma assistência de suporte que atenda às necessidades integrais dos cuidadores e de seus entes. No entanto, surge um questionamento: — Por mais que se busque atender as necessidades dos cuidadores, será

que haverá um momento que eles se sentirão, plenamente, satisfeitos com a assistência oferecida?

Esta reflexão se dá num momento em que nos leva a pensar que se alguma Instituição e ou profissionais tentarem oferecer serviços de apoio dirigidos a essa população, eles deverão estar abertos aos desafios, pensando que o produto do processo avaliativo deverá se constituir em estímulo para investigações, visando a busca de referenciais teóricos norteadores de uma prática assistencial voltada às reais necessidades dos sujeitos.

### Referências

- Bocchi SCM. O familiar cuidador de pessoa com AVC: uma análise do conhecimento. Botucatu (SP): UNESP-Faculdade de Medicina; 2000.
- Coughlan AK, Humphrey M. Presenile stroke: long-term outcome for patients and their families. *Rheumatology and Rehabilitation* 1982 May; 21(2): 115-22.
- Willians SE, Freer CA. Aphasia: its effect on marital relationships. *Arch Phys Med Rehabil* 1986 Apr; 27(4):250-2.
- Bronstein KS. Psychosocial components in stroke: implications for adaptation. *Nurs Clin North Am* 1991;26(4): 1007-17. 1991.
- Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco;1992.
- Evans R. Poststroke family function: an evaluation of the family's role in rehabilitation. *Rehabil Nurs* 1992 May/Jun; 17(3): 127-31.
- Field D, Cordle CJ, Bowman GS. Coping with stroke at home. *Int Rehabil Med* 1983; 5(2): 96-100.
- Easton KL, Zemen DM, Kwiatkowski S. Developing and implementing a stroke education series for patents and families. *Rehabil Nurs* 1994 Nov/Dec; 19(6): 348-51.
- Farzan DT. Reintegration for stroke survivor: home and community considerations. *Nurs Clin North Am* 1991 Dec; 26(4):1037-48.
- Evans RL, Bishop DS, Haselkorn NJR. Factors predicting satisfactory home care after stroke. *Arch Phys Med Rehabil* 1991; 72(2):144-7.
- Evans RL, Held S. Evaluation of family stroke education. *Int J Rehabil* 1984 Mar;7(1):47-51.
- Kernich CA, Robb G. Development of a stroke family support and education program. *J Neurosc Nurs* 1988 Jun;20(3):193-7.
- Grant JS. Home care problems experienced by stroke survivors and their family caregivers. *Home Healthc Nurse* 1996 Nov;14(11):892-902.
- Hanger HC. What do patients and their carers want to know about stroke? A two-year follow-up study. *Clin Rehabil* 1998;12(1):45-52.
- Rudd AG. Randomized controlled trial to evaluate early discharge scheme for patients with stroke. *BMJ* 1997 Aug;315(7107):1039-44.
- Holbrook M. Stroke: social and emotional outcome. *J R Coll. Physicians Lond* 1982 Apr;16(2).
- Rodrigues H. Early supported hospital discharge following acute stroke: pilot study results. *Clin Rehabil* 1997;11(4):280-7.
- Rosenthal SG. Perceived needs of wives of stroke patients. *Rehabil Nurs* 1993 May/Jun;18(3):148-67.
- McLean J. Servic needs of stroke survivors and their informal carers: a pilot study. *J Adv Nurs* 1991 May;16(5):559-64.
- Vanetizian E, Corrigan BA. A comparison of the educational wants of family caregivers of patients with stroke. *Reabil Nurs* 1995 May/Jun; 20(3):149-54.
- Casas MS. Experience in coping with stroke: a survey of caregivers. *J Rehabil* 1989 Oct/Nov/Dec;55(4):37-43.
- McGown A, Braithwaite V. Stereotypes of emotional caregivers and their capacity to absorb information: the views of nurses, stroke carers and the general public. *J Adv Nurs* 1992 Jul;17(7):822-8.
- Evans RL. Family intervention after stroke: does counseling or education help? 1988 Oct;19(10):1243-9.
- Dorsey MK, Vaca KJ. The stroke patient and assessment of caregiver needs. *J Vasc Nurs* 1998 Sep;16(3):62-7.
- Cassidy TP, Gray C. Stroke and the carer. *Br J Gen Pract* 1991 Jul; 41(348): 267-8.
- Khumalo FY, Zungu B M. An investigation into competence of families of patients who are nursed at home after a stroke with emphasis on their education by the nursing staff. *Curationis* 1995 Jun;18(2):6-8.
- Clark MS, Smith DS. Knowledge of stroke in rehabilitation and community samples. *Disabil Rehabil* 1998 Mar;20(3):90-6.
- Hanger HC, Mulley FRCP. Questions people ask about stroke. *Stroke* 1993 Apr;24(4):536-8.
- Printz-Feddersen V. Group process effect on caregiver burden. *J Neurosc Nurs* 1990 Jun; 22(3):164-8.
- Ross S, Morris RG. Psychological adjustment of spouses of aphasia stroke patients. *Int J Rehabil Research* 1998;11(4):387-6.
- Pound P, Gompertz P, Ebrain S. Development and results of a questionnaire to measure carer satisfaction after stroke. *J Epidemiol Community Health* 1993 Dec;47(6):500-5.
- Carnwath TCM, Johnson DAW. Psychiatric morbidity among spouses of patients with stroke. *BMJ* 1987 Feb;294:409-11.
- Richardson E. Family support services for stroke patients. *Prof Nurse* 1996 Nov;12(2):92-9.
- Addington-hall J. Symptom control, communication with health professionals, and hospital care of stroke patients in the last year of life as reported by surviving family, friends, and officials. *Stroke* 1995;26(12):2242-8.
- Dennis M. Evaluation of a stroke family care worker: results of a randomized controlled trial. *BMJ* 1997 Apr; 314(7084):1071-7.

Data de Recebimento: 07/01/2003

Data de Aprovação: 26/06/2004