http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude
ISSN on-line1984-7513
DOI: 10.4025/ciencuidsaude.v21i0.61823

ARTIGO ORIGINAL

VIVÊNCIA DE CUIDADORES INFORMAIS NA TRANSIÇÃO DE PAPÉIS APÓS O PROCESSO DE DESOSPITALIZAÇÃO

Marianna Brisola Bernardi*
Amanda de Souza Gonçalves**
Samira Goldberg Rego Barbosa***
Suelen Cristina Zandonadi Bernal****
Gabriel Mendes Plantier*****
Thamires Fernandes Cardoso da Silva Rodrigues******
Cremilde Aparecida Trindade Radovanovic*******

RESUMO

Objetivo: apreender as vivências de cuidadores informais de pessoas dependentes no processo de transição de papéis após a desospitalização. **Método:** estudo descritivo, exploratório, qualitativo, realizado com cuidadores informais de pessoas dependentes que participaram de um protocolo de instrumentalização para alta. A coleta de dados ocorreu com 10 participantes da região sul do país, entre julho e agosto de 2021, por meio de entrevistas conduzidas no domicílio. Para a organização dos dados, utilizou-se o *software* IRAMUTEQ®. A análise se ancorou na Teoria das Transições. **Resultados:** os resultados abordaram o processo de transição situacional de cuidadores informais, emergindo três classes finais: Classe 1 - Dificuldades no cotidiano de cuidados com a pessoa dependente; Classe 2 – Significados atribuídos à transição de papéis; e Classe 3 – (Des)Continuidade do cuidado após a alta hospitalar. **Considerações finais:** pôde-se apreender que as vivências foram permeadas por fatores inibidores, de modo que os significados atribuídos a essa experiência se associaram às dificuldades com a transição para o papel de cuidador. O enfermeiro desempenhou papel de facilitador no processo de transição situacional, ao acompanhá-los, orientá-los e capacitá-los para o desenvolvimento de novas habilidades.

Palavras-chave: Cuidadores. Alta do Paciente. Cuidado Transicional. Cuidados de Enfermagem.

INTRODUÇÃO

O cuidador informal é definido como a pessoa que dispensa cuidados a outras pessoas dependentes, muitas vezes sem receber remuneração financeira e sem possuir formação profissional para realizá-lo. No evento de adoecimento de uma pessoa e ocorrendo incapacidades que resultam em dependência, um dos integrantes da família geralmente assume a responsabilidade e o papel de cuidador. Considera-se que 80% do total de horas de cuidado são realizados por esses familiares ou pessoas que exerçam o cuidado informal [1].

Tornar-se cuidador consiste em um papel exigente, cujas responsabilidades abarcam desde a assistência nas atividades de vida diária, gerenciamento de medicamentos até a coordenação de cuidados de saúde, além do próprio autocuidado, podendo se estender por um longo período, o que pode impactar negativamente o seu bem-estar e saúde[2]. Ao se confrontarem com a nova realidade, os cuidadores informais, frequentemente, não se sentem preparados para assistir seu familiar, o que resulta em frustrações, medo e sentimento de perda do controle da própria vida, facilitando o desenvolvimento de depressão e/ou ansiedade[2]. A literatura demonstra que os cuidadores assistem seus familiares sem orientação adequada e, em sua maioria, estão sozinhos nas tarefas para o cuidado[3].

Nesse contexto, o processo de transição em se tornar um cuidador implica aprender a

*Discente de Enfermagem. Universidade Estadual de Maringá. Maringá (UEM), PR, Brasil. Email: marisbelabb@gmail.com . ORCID iD: https://orcid.org/0000-0001-7166-4320.
**Enfermeira. UEM. Maringá, PR, Brasil. Email: amandadesouzag@gmail.com ORCID iD: https://orcid.org/0000-0001-5363-315X.
***Enfermeira. Mestranda em Enfermagem. UEM. Maringá, PR, Brasil. Email: samiragrbarbosa@live.com. ORCID iD: https://orcid.org/0000-0001-7179-6382
****Enfermeira. Mestre. Hospital Universitário de Maringá. Chefe de divisão internamento. Maringá, PR, Brasil. Email: suelenbernal_85@hotmail.com. ORCID iD: https://orcid.org/0000-0002-1327-9261
*****Enfermeiro. Mestre. Docente de Enfermagem na UOP. Presidente Prudente, SP, Brasil. Email: gabrielplantier@hotmail.com. ORCID iD: https://orcid.org/0000-0002-2886-7760
******Enfermeira. Doutora em Enfermagem. UEM. Maringá, PR, Brasil. Email: tfcsrodrigues@gmail.com . ORCID iD: http://orcid.org/0000-0001-7942-4989
*******Enfermeira. Doutora em Ciências da Saúde. Docente de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UEM. Maringá, PR, Brasil. Email: kikanovic2010@hotmail.com. ORCID iD: http://orcid.org/0000-0001-9825-3062.

desempenhar um novo papel, no qual diferentes atividades farão parte de seu cotidiano. Para tanto, faz-se necessário que a equipe de saúde o prepare para desenvolver as habilidades requeridas, envolvendo-o ativamente no planejamento de cuidados para a alta, com enfoque nas transições de papéis, a fim de promover a continuidade do cuidado[4].

Transições são o fenômeno central na Teoria de Meleis que descrevem e fundamentam as relações entre pacientes e enfermeiros, sempre que a saúde constitua um processo de mudança; nesse sentido, os problemas experenciados pelas pessoas são pontos de intervenções do enfermeiro. Por meio desta teoria, pode-se compreender as experiências e reações humanas como fruto desses períodos de mudança, auxiliando o enfermeiro e a equipe de saúde na identificação de facilitadores e inibidores das condições da transição e na implementação de ações para a passagem de um estado a outro de maneira segura[5].

Entretanto, ocasionalmente, os profissionais de saúde não abordam, durante a hospitalização, as habilidades requeridas e as transformações na vida de um indivíduo ao se tornar cuidador, o que propicia a fragmentação e a descontinuidade dos cuidados[6]. Apesar da preparação para a alta ser importante, um estudo piloto quase-experimental, conduzido com famílias de pessoas dependentes, identificou que orientações dispensadas somente durante a internação não foram suficientes para garantir a competência dos cuidadores no domicílio. Evidenciou-se a necessidade de acompanhar as famílias após a alta, a fim de identificar suas demandas, para instrumentalizá-las nesta transição, para reduzir o estresse e inseguranças[7].

O regresso do hospital para o domicílio com uma pessoa dependente expõe a família e o próprio dependente a danos, levando à recuperação problemática ou prolongada e adoecimento mental. Para tanto, faz-se necessário o emprego da Teoria das Transições de Meleis, que possibilita o entendimento de um período complexo e de vital importância, como a transição do papel de familiar para cuidador (transição situacional), no processo de desospitalização, cujas vivências repercutem não apenas na pessoa adoecida, mas em suas famílias[5].

Destarte, atentar-se às experiências de famílias cuidadoras de pessoa dependente após o regresso hospitalar é importante, pois compreender como as novas rotinas se estabelecem e como as antigas se reestruturam, após esse evento gerador de transformações, pode permitir a elaboração de intervenções reais, sensíveis e holísticas para as demandas dos usuários, seus cuidadores informais e seus familiares[6].

Nessa perspectiva, este estudo se desenvolveu a partir do seguinte questionamento: quais foram as vivências de cuidadores informais de pessoas dependentes no processo de transição de papéis após regresso do hospital para o domicílio? Para tanto, surge o objetivo de apreender as vivências de cuidadores informais de pessoas dependentes no processo de transição de papéis após a desospitalização.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório e qualitativo, ancorado na Teoria das Transições de Afaf Meleis[5], que analisou as transições situacionais vivenciadas por cuidadores informais de pessoas dependentes que participaram de um protocolo de instrumentalização para alta no regresso ao domicílio. Ressalta-se que este trabalho foi elaborado com base nos critérios do *COnsolidated criteria for REporting Qualitative research* (COREQ) e faz parte de um projeto guarda-chuva denominado "Plano de alta para pessoas dependentes de cuidado e seus cuidadores informais", contemplado pelo CP 11/2020 - Programa Pesquisa para o SUS: Gestão Compartilhada em Saúde - PPSUS Edição 2020/2021 - 11/2020, financiado pela Fundação Araucária, desenvolvido por uma universidade estadual do sul do país.

Participaram do estudo somente os cuidadores informais que completaram a intervenção educativa proposta pelo projeto guarda-chuva, sendo acompanhados no domicílio por 30 dias após a alta hospitalar. O protocolo contou com a identificação das reais necessidades e recursos disponíveis, orientações verbais, treinamento de técnica de cuidados, estratégia de *coping* e autocuidado do cuidador[7].

Para a seleção dos participantes, incluímos os com idade igual ou superior a 18 anos, indicados como principais cuidadores informais de pessoas classificadas com dependência total a severa, o

que corresponde ao escore global no índice de Barthel entre 10 e 30[8], e que foram internados em um dos dois hospitais públicos do município que foi conduzido o estudo (nos setores de clínica médica, clínica cirúrgica e clínica COVID-19). Cabe salientar que essas instituições foram selecionadas por possuírem características semelhantes entre o público atendido (adultos/idosos com dependência importante e fragilidade socioeconômica) e a ausência de rotina instituída de alta hospitalar, não havendo pretensão de mudança do município e mantendo o contato telefônico atualizado durante a condução do estudo. Excluímos os cuidadores cuja pessoa dependente faleceu após o término do protocolo de intervenção educativa ou que não atendeu aos contatos telefônicos após três tentativas em dias intercalados.

Dentre os 37 cuidadores informais elegíveis, 17 foram excluídos devido ao falecimento da pessoa dependente; sete não foram encontrados por meio de contato telefônico e/ou se mudaram para outras cidades; e três se recusaram a participar, por medo de receber os pesquisadores no domicílio e favorecer a contaminação do familiar dependente por COVID-19. Os participaram deste estudo foram 10 cuidadores informais.

A coleta de dados ocorreu entre julho e agosto de 2021. A população do estudo foi contatada, previamente, por telefone, para agendamento do melhor momento de encontro, sendo submetida à entrevista semiestruturada, que foi conduzida nos domicílios dos participantes. As entrevistas ocorreram apenas uma vez, com cada participante, e iniciaram com a seguinte questão disparadora: como foi sua experiência em participar de uma intervenção educativa de planejamento de alta hospitalar de seu familiar para o retorno ao domicílio? Outras perguntas de auxílio narrativo foram utilizadas, a fim de enriquecimento da entrevista. As falas foram gravadas em mídia digital, transcritas na íntegra, e os vícios de linguagem foram corrigidos, sem alterar seu conteúdo, apenas para conferir fluidez a leitura. Após a transcrição do material, os arquivos de áudios foram destruídos de todas as mídias.

Ao término das entrevistas, elaborou-se uma síntese do conteúdo abordado com os participantes, a fim de reiterar as informações e corrigir interpretações errôneas. As notas de campo foram realizadas imediatamente após o contato com os participantes.

As entrevistas foram conduzidas por duas enfermeiras, com doutorado em andamento e experiência nesta área do conhecimento, e uma enfermeira, bolsista técnica do projeto maior. Vale ressaltar que todas as orientações de segurança para evitar a transmissão por COVID-19 foram rigorosamente seguidas, contemplando o distanciamento entre as pessoas, uso de máscara e ambiente arejado.

Para a caracterização da população, aplicou-se o instrumento COPER 14, que permite avaliar a competência cognitiva, psicomotora, emocional e relacional do cuidador informal, com um alfa de Cronbach de 0,82[9]. É composto por 14 itens, cujos resultados são agrupados em quartis, recebendo a seguinte classificação: até 17, baixa competência, 18-35, pouca competência, 36-52, boa competência e >53, ótima competência[9]. Do instrumento, utilizaram-se as seguintes variáveis: cuidador - sexo, idade (em anos), nível de escolaridade (em anos de estudo), renda mensal (por salário mínimo vigente no país em 2021), experiência como cuidador e pontuação no COPER; pessoa dependente - idade e grau de dependência.

Como referencial metodológico, utilizou-se a estratégia de análise de conteúdo modalidade temática, visando ao desvendar crítico mediante inferências que buscam esclarecer as causas de um problema ou as possíveis consequências advindas desse. Seguiram-se as três fases propostas: pré-análise; exploração do material; e tratamento dos resultados[10].

Para auxiliar na organização e apresentação dos dados, utilizou-se o *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ®) 0.7 ALFA 2.3.3.1. Foi adotada a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), em que, a partir de um *corpus textual*, construído com fragmentos dos discursos dos participantes, tem-se sua partição em segmentos de texto ou Unidades de Contexto Elementar (UCE), os quais são classificados em função dos seus respectivos vocábulos, repartidos em função da sua frequência[11]. Para a construção das classes definitivas e sua nomeação, consideraram-se os assuntos principais e sua convergência com o referencial teórico da Teoria

das Transições de Afaf Meleis, que permeia este trabalho.

O estudo seguiu em conformidade com as Resoluções nº 466/2012 e nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. Foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (COPEP) da Universidade Estadual de Maringá, sob Parecer nº 5.116.084 /2021. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias de igual teor. No intuito de preservar as identidades dos participantes, adotou-se a seguinte identificação: participante n, idade em anos (*e.g.*, Participante 1, 45 anos).

RESULTADOS

Todas os participantes eram do sexo feminino, sendo oito filhas, uma neta e uma esposa. A idade variou de 22 a 59 anos (média 45 anos), com quatro a 13 anos de estudo (média de nove anos) e renda familiar mensal média de R$ 1.562,46. Dentre as participantes, quatro descreveram ser as únicas cuidadoras, não recebendo apoio de outros integrantes da família, e nenhuma possuía experiência prévia com o cuidado. Quanto à competência para cuidar, a pontuação média das participantes no momento da entrevista foi de ±20,5 (pouca competência).

O *corpus* textual apresentou 286 segmentos de textos. Por meio da CHD, analisaram-se 236, o que corresponde a um aproveitamento de 83% do total. O *software* indicou a organização do conteúdo em três classes iniciais, a partir da convergência com o referencial adotado. As classes finais emergiram, a saber: Classe 1 - Dificuldades no cotidiano de cuidados com a pessoa dependente; Classe 2 – Significados atribuídos à transição de papéis; e Classe 3 – (Des)Continuidade do cuidado após a alta hospitalar. A Figura 1 demonstra o processo de organização dos segmentos e o delineamento das classes temáticas que abordam a transição situacional de cuidadores informais no regresso do hospital para o domicílio com pessoa dependente.

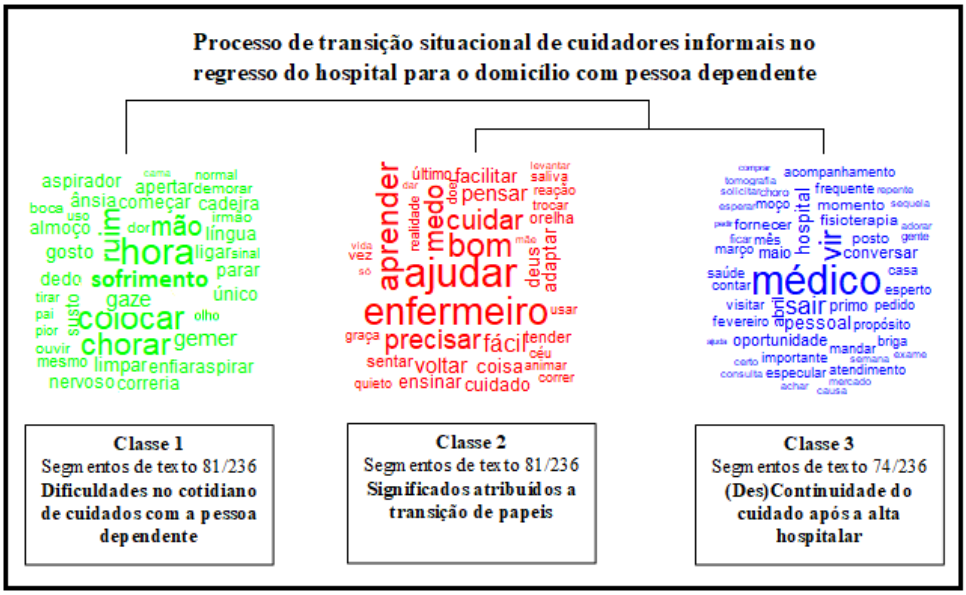

Figura 1. Dendrograma das classes, Paraná, Brasil, 2021

Classe 1. Dificuldades no cotidiano de cuidados com a pessoa dependente

Esta categoria representa os fatores inibidores que se apresentaram no cotidiano após o regresso para o domicílio com uma pessoa dependente. As adversidades emergiram a partir da vivência da transição situacional, transformando o papel de familiar para cuidador.

> [...] então, é correria total aqui, correria mesmo. Não tenho tempo para parar, porque, se a ajudante não estivesse aqui, eu teria que preparar o almoço e, durante o meu almoço, teria que parar para vir ver se está pingando (dieta enteral), e, se terminou, eu tenho que parar de almoçar, colocar água, limpar

> a sonda. Tudo isso durante o meu almoço [...] não gosto, não gosto mesmo (aspirar vias aéreas). Eu acho que judia demais dela (mãe), muitas vezes eu estou aspirando e ela está chorando. Não gosto, porque eu sei o quanto é ruim, eu tenho muita ânsia [...] **(Participante 01, 45 anos).**

> Eu fiquei bem apreensiva quando minha mãe veio para casa, porque eu sabia que seria eu de manhã, tarde e noite. Eu ficava muito insegura com o que estava acontecendo. Ela (mãe) precisou ser internada, porque não sabia o que fazer, qual remédio dar. Em casa, era difícil, porque eu precisava conciliar tudo. Mas, por eu precisar trabalhar em casa, foi se tornando uma situação de extremo desconforto, porque nada nunca estava bom do que eu fazia para ela **(Participante 08, 59 anos).**

> Eu chorei quando soube que minha mãe iria para casa, entrei em desespero. Fiquei sem saber o que fazer, já achei que ela morreria no transporte para casa. A primeira semana foi turbulenta, porque ela não se adaptou com a dieta, teve refluxo e broncoaspirou **(Participante 07, 35 anos).**

> A maior dificuldade, encontrei quando engasgou (mãe dependente). Engasgou com a própria saliva, já usava a sonda, então fazia de tudo para voltar, e não conseguia, se esforçava, mas não conseguia **(Participante 01, 45 anos).**

> Eu tinha muito medo de mexer com ele (pai). Tinha medo de pegar nele e machucá-lo, ficava pensando como faria para dar banho **(Participante 10, 59 anos).**

As palavras que mais se destacaram dos discursos foram sofrimento (n=16), chorar (n=16), só (sozinho) (n=12), aspirador (n=6), gaze (n=12), banho (n=6), ruim (n=15), (não) gostar (n=6) e dificuldade (n=6). Essas refletiram a dificuldade do cuidador informal para executar a complexidade de procedimentos relacionados ao cuidado com uma pessoa dependente.

Classe 2. Significados atribuídos à transição de papéis

Esta classe demonstra os significados atribuídos para a transição do papel de cuidador, os quais resultaram de experiências novas e de tarefas desempenhadas, em sua maioria, sem o apoio de outros indivíduos do ciclo social.

> Tem dias que choro muito, porque eu olhava a situação e me perguntava: "Gente, como é que pode? Ontem, estava andando conversando, saindo" [...] ela (mãe dependente) é nova demais! Foi difícil aceitar isso, foi muito difícil de aceitar **(Participante 01, 45 anos).**

> Foi assustador (voltar para casa), foram duas altas assustadoras! (Eu) queria que (a mãe) voltasse, mas ainda tinha aquele medo, todo cuidado, e a preocupação com a saturação. Para mim, aquilo (alta) parecia um monstro! E quando chegou aquele cilindro (de oxigênio), falei: "Meu Deus do céu..." **(Participante 04, 42 anos).**

> O que mais precisamos foi o apoio da família, e nós não tivemos [...] o medo era de ele (namorado) puxar a gastrostomia, porque incomodava muito. Tínhamos muito medo de ele broncoaspirar ou engasgar **(Participante 06, 23 anos)**

Destacam-se dos trechos a expressão de medo em deixar o familiar dependente sozinho, a preocupação com todas as demandas de cuidado e o choro, quando se desenvolviam complicações no domicílio. Os vocábulos "monstro" e "assustador" podem, em parte, demonstrar a percepção de toda a situação.

Apesar da nova rotina, os participantes apontaram o profissional enfermeiro como ferramenta imprescindível para ajudá-los nessa nova realidade. Evidenciaram-se as seguintes palavras: bom (n=19), ajudar (n=16), enfermeiro (n=15), cuidar (n=15) e aprender (n=12). Essas apontaram que a assistência de enfermagem nesse período crítico contribui para o enfrentamento da situação, por serem orientados, acolhidos e, suas demandas, valorizadas.

> Aquela enfermeira veio aqui, pegou na minha perna (com trombose venosa profunda) e falou para eu ter cuidado, não a deixar pendurada. Eu perguntava, mas depois que (a enfermeira) foi embora, pensei: "Meu Deus, poderia ter perguntado mais". Era tão bom uma pessoa que você confia. Também, porque anima a pessoa perguntar, falar o que tem que falar. Se tem uma coisa que dói e eu estou facilitando (não seguindo as orientações), (a enfermeira) fala que não pode facilitar, puxa a orelha, mas é bom essa puxadinha de orelha **(Participante 03, 42 anos).**

> Quando falaram (equipe de saúde) que tinha que dar insulina (na mãe), já me tremia, tanto que, depois que a enfermeira explicou de novo como aplicar insulina, fiquei mais tranquila. Quando (a enfermeira) falou dos sinais para prestar atenção, isso para mim foi imprescindível. Quando minha irmã ligou e falou (que a mãe estava passando mal),

> na hora, eu já pensei no que a enfermeira falou e disse: "Chama o SAMU!" Eu já pensei em embolia! Então eu sei que isso (acompanhamento e orientação) ajudou muito a prestar atenção **(Participante 04, 42 anos).**

> O que mais facilitou (o retorno para casa) foram as orientações que a enfermeira nos deu. Ela informou onde poderíamos ir, como proceder em alguns casos. Isso que aconteceu foi algo que nunca tínhamos ouvido falar. Se saíssemos do hospital sem as orientações, estaríamos perdidos, não saberíamos o que fazer, seria muito complicado **(Participante 05, 55 anos).**

Ficou evidenciado que a presença do enfermeiro torna o processo facilitado pelo apoio na educação significativa, o que leva o cuidador a ter maior autonomia e tomada de decisão assertiva.

Classe 3. (Des)Continuidade do cuidado após a alta hospitalar

Nesta classe, observou-se que as participantes se sentiram desassistidas pelos profissionais da Atenção Primária à Saúde após o regresso para casa, justamente em um período de complexidade e vulnerabilidade tanto para o cuidador quanto para o paciente.

> Eu ainda tive a oportunidade que minha prima veio fazer fisioterapia, mas, se não, estava aqui esperando até hoje! O médico (da ESF) só veio aqui uma vez (depois da alta), depois, não veio mais. Nesses dois meses, veio só uma vez, acho que tinha que vir mais vezes. Nessa parte, é importante já sair do hospital com esse propósito certinho (encaminhamento), para vir na casa, mas não tem, não tem quem vem (em casa), é difícil **(Participante 02, 22 anos).**

> Olha, até o momento, vocês (equipe de pesquisa) foram as mais frequentes no atendimento à minha mãe, depois que ela saiu do hospital. Não mandaram médico ainda **(Participante 04, 42 anos).**

> O município precisava fornecer fisioterapia. Nós fazemos o básico que aprendemos no hospital e não temos renda para pagar, porque só uma pessoa trabalha em casa. Tem dias que passa batido e acabamos não fazendo a fisioterapia, mas é porque cansa, nos esgota **(Participante 07, 35 anos).**

> Eu lamento que as visitas só tenham acontecido após a quarta cirurgia. Talvez, se tivesse ocorrido antes, eu não teria chegado ao extremo. Eu não sabia que havia o risco de romper os pontos, essa orientação eu não recebi, a falta do conhecimento me prejudicou **(Participante 08, 59 anos).**

As palavras que emergiram desta classe foram hospital (n=22), casa (n= 23), médico (n=20), importante (n= 8) e acompanhamento (n=8). Isso suscita o desejo dos participantes de serem acompanhados pela equipe da Estratégia Saúde da Família de sua área adstrita para solicitar exames, consultas e acolhimento.

DISCUSSÃO

Os resultados demonstraram que as vivências de cuidadores informais de pessoas dependentes após a alta hospitalar são complexas. A necessidade de conciliar as tarefas domésticas com os cuidados de saúde do familiar resultou em medo e apreensão. O acúmulo de responsabilidades pode desencadear a sobrecarga dos cuidadores, especialmente pela carga física e financeira que é proporcional ao nível de independência da pessoa assistida [12].

Neste estudo, os cuidadores informais assistiram pessoas classificadas com dependência de total a severa, não contavam com a ajuda de outros membros da família para os apoiarem nas tarefas diárias e não possuíam experiência prévia com o cuidado. Esses fatores associados consistem em inibidores do processo de transição saudável, a qual é influenciada pelo contexto em que ocorrem, a cultura, o suporte oferecido pela rede de apoio e os significados atribuídos às experiências vividas. Meleis propõe que a complexidade das situações de transição deve ser olhada a partir da integração entre o paciente, o cuidador, os provedores de saúde e o sistema de saúde, e, nessa integração, o enfermeiro tem papel central, promovendo a gestão contínua do cuidado[5].

As transições vivenciadas pelas pessoas em processos de mudança são evidentes neste estudo, no qual participantes estão em momentos de passagem de um estado para outro, desencadeado por eventos de saúde. O referencial teórico de Meleis sustenta que a terapêutica de enfermagem envolve preparar o cuidador informal para essa transição situacional, incluindo ações de educação e ensino para suplementar as condições ideais para essas mudanças[13].

Nesse contexto, o enfermeiro deve assessorar

o cuidador informal, utilizando estratégias de ensino e prática supervisionada para facilitar o processo de transição, promovendo e estimulando melhores resultados de saúde, compreendidos em redução de fatores que possam induzir à ansiedade, melhorar a condição clínica da pessoa dependente e reduzir as complicações e reinternações[6].

Quanto aos significados, pode-se identificar a sobrecarga emocional que os cuidadores vivenciaram durante a transição de papéis após a alta hospitalar, demonstrada como uma experiência assustadora. Ao serem confrontados pelas novas demandas e atuais habilidades para se tornarem cuidadores, suscitaram-se a preocupação, o medo e a ansiedade. Semelhantemente, estudo desenvolvido nos Estados Unidos da América (EUA) detectou elevada sobrecarga relacionada ao desempenho do papel de cuidador, associando-se aos sintomas depressivos, de ansiedade e menor bem-estar psicológico[14].

Apesar de a experiência ser desafiadora, os participantes destacaram o acompanhamento do enfermeiro após a alta hospitalar como imprescindível para a aquisição das competências e habilidades exigidas com o novo papel. O profissional deve orientar/treinar as pessoas para lidarem com a nova rotina, auxiliando-os na aquisição de saberes para realizar procedimentos e técnicas importantes para cuidados no domicílio. Faz-se importante que o enfermeiro saiba transmitir a informação ao cuidador, adequando a abordagem ao nível de conhecimento, as crenças e a cultura dos envolvidos e, principalmente, utilizando criatividade, para que haja o aprendizado significativo[15].

Importante destacar que protocolos de alta hospitalar devem abordar as preocupações dos envolvidos nas transições, com foco no aperfeiçoamento da comunicação e compreensão dos padrões de reação, que, para Meleis, são conhecidos como indicadores de processo, a saber: sentir-se conectado; em interação; localizar-se; estar situado; desenvolvendo confiança; e enfrentando[13].

Também, para garantir a eficácia e qualidade dos cuidados domiciliares, é primordial acompanhar os cuidadores a longo prazo por meio de visitas domiciliares e contatos telefônicos[7]. Nessa perspectiva, a atenção domiciliar (AD) configura-se uma estratégia de continuidade para o cuidado transicional, entretant, um estudo identificou que a AD possui desafios que prejudicam o cuidado no domicílio, como a construção de plano de cuidado não inserido no contexto de vida do usuário, o (des)preparo dos profissionais em saúde e dificuldades no trabalho em equipe. Não obstante, ao considerar a abrangência da AD no Sistema Único de Saúde (SUS), ainda se esbarra em obstáculos associados à desigualdade socioeconômica e aos recursos de saúde regionais, que requerem maior atenção para garantir acesso e continuidade da assistência [16,17].

Os participantes deste estudo experienciaram dificuldades na transição de papéis, ao enfrentarem o período pós-alta[5], que somente foram minimizados pelo apoio de profissionais enfermeiros que estavam envolvidos na pesquisa e, após o seu encerramento, permaneceram desassistidos. A carência relacionada ao acompanhamento dos profissionais de saúde após o regresso do hospital foi identificada nos relatos dos participantes. Isso os tornam vulneráveis, de modo que os profissionais de saúde devem dispensar maior atenção e cuidado a essas pessoas, orientando-as, educando-as e supervisionando os cuidados prestados, a fim de promover o bem-estar, especialmente, daqueles que experimentam tensão no papel de cuidador[2,12,18-19].

Levanta-se a discussão sobre a continuidade do cuidado, visto a fragilidade da atenção primária em acompanhar os casos descritos neste estudo. Evidenciam-se dificuldades em pactuações e comunicação entre os serviços de saúde. Tal fato pode engessar os processos de avaliação e ensino continuados que são necessários nesses momentos de transição situacional. Ressalta-se a importância de desenvolver, entre a equipe de contrarreferência, a cultura e o fundamento baseados na compreensão da Teoria das Transições de Meleis, a fim de que a equipe que dará continuidade reconheça padrões de natureza das transições e, também, os facilitadores e inibidores dessas condições. Assim, eles podem atuar de modo a apoiar os processos de transição dos cuidadores informais em seus domicílios [15,19].

Dentre as limitações do estudo, ressalta-se o fato de a pandemia de COVID-19 ter dificultado a

condução das entrevistas presenciais, devido às medidas de distanciamento social, bem como ao medo de receber os pesquisadores em seu domicílio, os quais poderiam favorecer a contaminação de seus familiares. Nesse ponto, destaca-se que as pessoas dependentes assistidas pelos participantes deste estudo foram consideradas vulneráveis e suscetíveis ao adoecimento e a morte por COVID-19. A doença, aliada à instabilidade do quadro clínico relacionado ao seu nível de dependência (severa a total), culminou no enfrentamento de elevada taxa de mortalidade (46%), caracterizado como critério de exclusão, o que restringiu o acesso aos possíveis participantes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir dos resultados deste estudo, pôde-se apreender as vivências de cuidadores informais de pessoas dependentes no processo de transição de papéis após a desospitalização. Notou-se que as vivências foram permeadas por fatores inibidores, como o acúmulo de tarefas domésticas e de cuidado, a inexperiência e a falta de apoio tanto por familiares quanto pelos profissionais de saúde. Foi evidenciada a tensão no papel de cuidador, atribuída às dificuldades com o processo de transição, caracterizada pelos participantes como medo, preocupação e ansiedade. Demonstrou-se o papel do enfermeiro como facilitador no processo de transição situacional com construção de vínculo, orientação e capacitação para o desenvolvimento de novas habilidades e competências requeridas nessa nova fase. Os resultados reforçam a necessidade do acompanhamento de cuidadores informais e das pessoas dependentes após a alta hospitalar, objetivamente focado na identificação dos processos de transição e de seus inibidores, bem como a necessidade de desenvolver novos estudos para o desenvolvimento de estratégias de monitorização contínua da competência e das transições vivenciadas pelo cuidador. Este trabalho contribuiu no conhecimento de enfermagem, no sentido de aplicar pressupostos teóricos próprios da profissão, como o processo de transição e a terapêutica de enfermagem, na realidade de pessoas que enfrentam o processo de desospitalização.

INFORMAL CAREGIVERS' EXPERIENCE IN ROLE TRANSITION AFTER DEHOSPITALIZATION

ABSTRACT

Objective: to understand the experiences of informal caregivers of dependent people in the role transition process after dehospitalization. **Method:** a descriptive, exploratory, qualitative study carried out with informal caregivers of dependent people who participated in a protocol of instrumentation for discharge. Data collection took place with 10 participants from southern Brazil, between July and August 2021, through interviews conducted at home. For data organization, we used IRAMUTEQ®. Analysis was anchored in the Transition Theory. **Results:** the results addressed the process of situational transition of informal caregivers, emerging three final classes: Class 1 - Difficulties in the daily care of dependent people; Class 2 – Meanings given to role transitions; and Class 3 – (Dis)continuity of care after hospital discharge. **Final considerations:** it was possible to understand that the experiences were permeated by inhibiting factors so that the meanings given to this experience were associated with the difficulties with the transition to the role of caregiver. Nurses played the role of facilitator in the situational transition process, by accompanying them, guiding them and enabling them to develop new skills.

Keywords: Caregivers. Patient Discharge. Transitional Care. Nursing Care.

VIVENCIA DE CUIDADORES INFORMALES EN LA TRANSICIÓN DE ROLES DESPUÉS DEL PROCESO DE DESOSPITALIZACIÓN

RESUMEN

Objetivo: comprender las vivencias de cuidadores informales de personas dependientes en el proceso de transición de roles después de la *desospitalización*. **Método**: estudio descriptivo, exploratorio, cualitativo, realizado con cuidadores informales de personas dependientes que participaron de un protocolo de instrumentalización para el alta. La recolección de datos ocurrió con 10 participantes de la región sur del país, entre julio y agosto de 2021, por medio de entrevistas realizadas en el domicilio. Para la organización de los datos se utilizó el *software* IRAMUTEQ®. El análisis se basó en la Teoría de las Transiciones. **Resultados**: los resultados trataron el proceso de transición situacional de cuidadores informales, surgiendo tres clases finales:

Clase 1 - Dificultades en el cotidiano de cuidados a la persona dependiente; Clase 2 - Significados atribuidos a la transición de roles; y Clase 3 - (Des)Continuidad del cuidado después del alta hospitalaria. **Consideraciones finales**: se pudo comprender que las vivencias están marcadas por factores inhibidores, de modo que los significados atribuidos a esa experiencia se asociaron a las dificultades con la transición para el rol de cuidador. El enfermero desempeñó un papel de facilitador en el proceso de transición situacional, al acompañarlos, orientarlos y capacitarlos para el desarrollo de nuevas habilidades.

Palabras clave: Cuidadores. Alta del Paciente. Cuidado Transicional. Cuidados de Enfermería.

REFERÊNCIAS

1 Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PA, del-Pino-Casado R. Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. Aten Primaria. 2018; 50(5): 282–90. DOI: 10.1016/j.aprim.2017.05.008

2 Slaboda JC, Nelson SH, Agha Z, Norman GJ. A national survey of caregiver's own experiences and perceptions of U.S. health care system when addressing their health and caring for an older adult. BMC Health Serv Res. 2021; 21(1):101. DOI: 10.1186/s12913-021-06086-z.

3 Pozzoli SML, Cecílio LC de O. About caring and being cared for in home care. Saúde debate. 2017; 41(115):1116–29. DOI: 10.1590/0103-1104201711510

4 Weeks LE, Barber B, MacDougall ES, Macdonald M, Martin-Misener R, Warner G. An exploration of Canadian transitional care programs for older adults. Healthc Manage Forum. 2021 May; 34(3): 163–168. DOI: 10.1177/0840470420974040

5 Meleis AI. Transitions Theory: middlle-range and situation-specific theories in nursing research and practice/ Afaf Ibrahim Meleis [edited by]. Springer Publishing Company: New York, 2010.

6 Werner NE, Tong M, Borkenhagen A, Holden RJ. Performance-Shaping Factors Affecting Older Adults' Hospital-to-Home Transition Success: A Systems Approach. The Gerontologist. 2019; 59(3):303–14. DOI: 10.1093/geront/gnx199

7 Rodrigues TFCS, Cardoso LCB, Rêgo AS, Silva ES, Elias MFAL, Radovanovic CAT. Educational intervention to increase the skill of informal caregivers: a quasi-experimental pilot study. Texto & contexto enferm. 2021; 30: e20200152. DOI: 10.1590/1980-265X-TCE-2020-0152

8 Cincura C, Pontes-Neto OM, Neville IS, Mendes HF, Menezes DF, Mariano DC, et al. Validation of the National Institutes of Health Stroke Scale, modified Rankin Scale and Barthel Index in Brazil: the role of cultural adaptation and structured interviewing. Cerebrovasc Dis. 2009; 27(2):119–22. DOI: 10.1159/000177918

9 Santos FGT, Sanches RCN, Bernardino E, Silva ES, Haddad MCFL, Gonçalves AS, et al. Psychometric properties of a questionnaire for assessing informal caregivers' skills. Rev Enf Ref. 2021; 5(8): e20206. DOI: 10.12707/RV20206

10 Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2016.

11 Souza MAR de, Wall ML, Thuler ACMC, Lowen IMV, Peres AM. O uso do software IRAMUTEQ na análise de dados em pesquisas qualitativas. Rev Esc Enferm USP. 2018; 52(0). DOI: 10.1590/S1980-220X2017015003353

12 Gómez MAH, Domínguez MJF, Ramos MAB, Pérez MTA, Domínguez MJF, Ramos AIS, et al. Depresión y sobrecarga en el cuidado de personas mayores. Rev Esp Salud Pública. [Internet] 2019 [Acesso em 01 jul 2022]; 93; e201908038. Disponível em: https://www.sanidad.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cdrom/VOL93/O_BREVES/RS93C_201908038.pdf

13 Mcewen M, Will EM, Thorell AM. Bases teóricas para enfermagem. São Paulo: Artmed; 2009.

14 Nah S, Martire LM, Zhaoyang R. Perceived Gratitude, Role Overload, and Mental Health Among Spousal Caregivers of Older Adults. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. 2022 Feb; 77(2): 295–299.DOI: 10.1093/geronb/gbab086

15 Acosta AM, Câmara CE, Weber LAF, Fontenele RM. Nurse's activities in care transition: realities and challenges. Rev enferm UFPE on line. 2018; 12(12): 3190. DOI: 10.5205/1981-8963-v12i12a231432p3190-3197-2018

16 Rajão FL, Martins M. Home Care in Brazil: an exploratory study on the construction process and service use in the Brazilian Health System. Cien Saude Colet. 2020; 25(5): 1863–77. DOI: 10.1590/1413-81232020255.34692019

17 Reis GFM, Soler ZASG, Jerico MC, Maloni AAS, Jericó PC, Jericó PPC. Patient profile and cost analysis of a public home care servisse. Cienc Cuid Saude.2021; 20: e589591. DOI: 10.4025/cienccuidsaude.v20i0.58959

18 Mantler T, Jackson KT, Baer J, White J, Ache B, Shillington K, et al. Changes in care- a systematic scoping review of transitions for children with medical complexities. Curr Pediatr Rev. 2020 Aug; 16(3): 165–175. DOI: 10.2174/1573396316666191218102734

19 Nikbakht-Nasrabadi A, Mardanian-Dehkordi L, Taleghani F. Abandonment at the Transition from Hospital to Home: Family Caregivers' Experiences. Ethiop J Health Sci. 2021 May; 31(3): 525–532. DOI: 10.4314/ejhs.v31i3.9

Endereço para correspondência: Thamires Fernandes Cardoso da Silva Rodrigues. Av. Colombo, 5790 - Jd. Universitário, CEP 87020-900. Maringá, Paraná, Brasil. (44)998971568 e E-mail: tfcsrodrigues@gmail.com.

Data de recebimento: 24/01/2022
Data de aprovação: 13/10/2022

Apoio Finaceiro

Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica - PIBIC/CNPq-FA-UEM; Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), bolsa de Demanda Social, processo de número 001; também foi contemplado pelo CP 11/2020 - Programa Pesquisa para o SUS: Gestão Compartilhada em Saúde - PPSUS Edição 2020/2021 - 11/2020, financiado pela Fundação Araucária.