

A EXPERIÊNCIA DE PACIENTES E CUIDADORES APÓS ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO: UMA REVISÃO NARRATIVA DA LITERATURA

Márcia Regina Garanhani*
 Ana Martina Del Masso Ferreira**
 Carolina Kruleske da Silva***
 Larissa Laskovsk****
 Michelle Damasceno Moreira*****
 Mara Lúcia Garanhani*****

RESUMO

A carência de informações adequadas tem sido associada às dificuldades encontradas pelas pessoas após o acidente vascular encefálico e seus cuidadores no retorno ao domicílio, cujas opiniões sobre suas reais necessidades podem auxiliar nas orientações quando da alta hospitalar, favorecendo o processo de reabilitação. Este estudo teve como objetivo identificar na literatura a experiência do paciente e de seus cuidadores no domicílio após a alta hospitalar bem como a atuação do fisioterapeuta neste contexto. Foi realizada uma revisão narrativa da literatura nos últimos 10 anos nas bases de dados Lilacs, Scielo, Biblioteca Cochrane, e Medline. Os artigos selecionados apontaram as seguintes situações: dúvidas sobre a doença; dificuldades no cotidiano; inabilidades e despreparo dos cuidadores familiares no domicílio; mudanças positivas e negativas nas relações familiares; informações e orientações na alta hospitalar insuficientes e frágeis e poucos estudos voltados para o papel do fisioterapeuta. A análise sugere a necessidade de programas de orientação e assistência aos cuidadores familiares no domicílio e aponta a orientação como minimizadora das dificuldades destes indivíduos.

Palavras-chave: Acidente Cerebral Vascular. Cuidadores. Assistência Domiciliar.

INTRODUÇÃO

A partir de 1996 o acidente vascular encefálico (AVE) vem se constituindo, na população brasileira, como a principal causa de internações hospitalares, mortalidade e deficiências. Também é reconhecido como a primeira causa de incapacidade funcional no Mundo Ocidental⁽¹⁻²⁾. Há estudos epidemiológicos suficientes para afirmar que o AVE é uma doença grave, geradora de incapacidades crônicas com perda da independência e autonomia, o que pressupõe a necessidade de alguém que auxilie no cuidado ao paciente após o AVE quanto ao desempenho das atividades de vida diária⁽¹⁾.

A experiência de cuidar da pessoa acometida por AVE no domicílio tem se tornado cada vez

mais freqüente no cotidiano das famílias^(1,3). O papel da família é vital para determinar os resultados da reabilitação, e o grau de recuperação após o AVE pode depender da habilidade do cuidador familiar⁽⁴⁾. Assim, o cuidador familiar surge como um personagem de grande importância no processo de recuperação e reabilitação⁽⁵⁾. A falta ou insuficiência de informações adequadas por parte dos profissionais da saúde tem sido associada às dificuldades encontradas após o AVE pelos pacientes e seus cuidadores no retorno ao domicílio.

Estudos conduzidos a partir de métodos qualitativos são comumente utilizados na área da saúde e defendidos pelos pesquisadores para auxiliar na compreensão do processo do cuidado⁽⁶⁾. A análise da literatura de estudos qualitativos acerca da vivência das pessoas com

*Fisioterapeuta. Mestre em Saúde Baseada em Evidências pela Universidade Federal de São Paulo (USP). Docente do Departamento de Fisioterapia da Universidade Estadual de Londrina (UEL). E-mail: marciagara@dilk.com.br

**Fisioterapeuta. Residente em Fisioterapia Neurofuncional no Hospital Universitário da UEL. E-mail: anamartina_dmf@yahoo.com.br

***Fisioterapeuta. Residente em Fisioterapia Neurofuncional no Hospital Universitário da UEL. E-mail: carolk_fisio@yahoo.com.br

****Fisioterapeuta. Residente em Fisioterapia Neurofuncional no Hospital Universitário da UEL. E-mail: lari_lask@yahoo.com.br

*****Fisioterapeuta. Residente em Fisioterapia Neurofuncional no Hospital Universitário da UEL. E-mail: micmoreira@yahoo.com.br

*****Enfermeira. Doutora pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP. Docente do Departamento de Enfermagem da UEL. E-mail: maragara@dilk.com.br

AVE e dos cuidadores domiciliares se mostrou necessária como estratégia retroalimentadora na busca de aprimorar a assistência e prestação de serviços e destacar os problemas e as oportunidades para novos trabalhos.

A opinião dos pacientes com AVE e de seus cuidadores sobre a vivência no domicílio, com suas facilidades e dificuldades, pode contribuir para as orientações quando da alta hospitalar. As informações sobre a doença e suas consequências e as orientações de cuidados beneficiam o paciente, auxiliando-o no alívio de ansiedade e medos e no conhecimento sobre a sua doença e suas incapacidades e favorecendo sua compreensão para um enfrentamento positivo. As informações e orientações também são benéficas na aceleração do retorno ao convívio familiar, na retomada das atividades desenvolvidas anteriormente, na redução dos custos com hospitalização, na elevação da autoestima pela efetividade do tratamento, na prevenção de queixas acerca dos cuidados e na redução da dor imediata ou residual percebida, além de oferecerem suporte aos esforços daqueles que prestam cuidados⁽⁷⁻⁸⁾.

Diante deste contexto questiona-se: como a literatura tem tratado a temática do retorno ao domicílio em relação aos pacientes com AVE e seus cuidadores? Quais as contribuições dos profissionais da saúde para o retorno ao domicílio dessas pessoas apontadas na literatura?

Este estudo teve como objetivos identificar na literatura a experiência do paciente após o AVE e de seus cuidadores no ambiente domiciliar, após a alta hospitalar, e identificar a atuação do profissional fisioterapeuta nesta realidade.

MATERIAIS E MÉTODOS

Este estudo consistiu em uma revisão narrativa da literatura dos últimos 10 anos (janeiro de 1998 a junho de 2008). A busca foi realizada nas bases de dados *Lilacs*, *SciELO*, *Biblioteca Cochrane* e *Medline*, por meio do website <www.bireme.br> e portal CAPES. Os descritores utilizados para a busca foram: acidente vascular encefálico, *stroke*, hemiplegia, *hemiplegic*, cuidadores, *carers*, pesquisa qualitativa, *qualitative research*, utilizando “and” e “or” para suas combinações.

Os critérios de inclusão foram: os estudos estarem em inglês, português ou espanhol, abordarem o tema cuidado no ambiente domiciliar, terem utilizado a pesquisa qualitativa como único ou o principal método de análise e terem sido publicados em revistas científicas disponíveis nas bases de dados pesquisadas; e os participantes serem pacientes com AVE e seus cuidadores terem idade igual ou superior a 16 anos. Foram excluídos estudos publicados em livros e teses e os que não se enquadravam no período da pesquisa.

Os artigos encontrados na primeira busca foram analisados por um especialista da área, para comprovar que atendiam aos critérios adotados, e após a seleção, foram analisados seguindo-se um roteiro norteador com os tópicos “objetivos do artigo”, “participantes”; “métodos de coleta de dados”; “resultados e conclusões”.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos 73 artigos encontrados, 53 foram excluídos. Destes, 23 eram com questionários de múltipla escolha sem análise de discurso; seis não contemplavam o objetivo deste estudo; seis eram ensaios clínicos aleatórios; cinco não estavam disponíveis nas bases de dados; quatro incluíam participantes idosos sem AVE; três tinham como tema incontinência urinária; três eram estudos transversais; dois tinham como foco os aspectos psicológicos e a cognição, e um estudo estava no idioma alemão.

Os 20 artigos selecionados estão apresentados de forma resumida em ordem cronológica de publicação no quadro 1, sendo que as referências completas se encontram no final do texto em ordem alfabética.

Treze estudos eram qualitativos, quatro qualitativo-quantitativos e três eram revisões de literatura. Quando analisados os participantes dos estudos, verificou-se que os pacientes com AVE foram investigados em seis, os cuidadores em 16 e a família em dois estudos.

Os objetivos apresentados em 13 estudos relacionavam-se às experiências após o AVE relativas aos pacientes e seus cuidadores e às estratégias por eles adotadas. Os demais artigos tiveram, respectivamente, as seguintes metas: determinar se estas experiências mudam com o tempo; compreender as relações familiares após

o AVE; entender o significado de saúde e como os cuidadores exercem seu papel; identificar o impacto do apoio social da comunidade, das informações e das orientações na alta hospitalar, e a influência de um programa de orientações via internet para cuidadores.

A coleta de dados dos estudos incluiu diferentes instrumentos. A entrevista semiestruturada foi utilizada em sete deles - um via telefone; entrevista com uma questão norteadora foi aplicada em quatro estudos; em um estudo utilizou-se roteiro de entrevista com questões fechadas e abertas, e em um estudo, o método de interação continuada *on-line*. Quatro trabalhos não deixaram claro o instrumento utilizado para a coleta de dados, três eram revisões da literatura, e destas, apenas uma apontava a entrevista semiestruturada como o método mais utilizado.

A pesquisa qualitativa tem foco no significado dos processos estudados, relacionando as áreas das ciências sociais e humanísticas e trazendo a possibilidade de descrever, interpretar e compreender os sentidos atribuídos aos fenômenos no mundo social⁽⁹⁾. Seu uso por pesquisadores brasileiros na área da saúde tem proporcionado contribuições importantes para a área⁽⁹⁾. Este método de pesquisa tem sido utilizado para a compreensão do impacto do AVE nos pacientes e em seus cuidadores, inclusive com três revisões da literatura^(6,10-11). A coleta e análise de dados por meio de entrevistas com questões abertas e semiestruturadas ou com questão norteadora foi a mais utilizada nos estudos. Este método possibilita a busca da inteligibilidade presente em cada discurso nas suas inter-relações e na sua unidade estrutural⁽¹²⁾.

Estudo	Objetivos	Método de coleta de dados	Participantes e Categorias	Conclusão
Hanger, 1998	Conhecer assuntos relevantes para pacientes e cuidadores e se esses assuntos mudam com o tempo.	Entrevistas semi-estruturadas.	215 pacientes. Aspectos básicos e medo de recorrência.	Os pacientes continuam a ter perguntas não respondidas mesmo após 2 anos.
Pound, 1998	Explorar as conseqüências do AVE.	Entrevistas semi-estruturadas.	40 pacientes. Dificuldades, relacionamentos e confusão/memória.	Há necessidade de apoio no domicílio a fim de reduzir a inabilidade com a reabilitação, minimizar os obstáculos ambientais e reduzir o isolamento social.
Murray, 2003	Identificar os problemas vividos por pacientes com AVE e seus cuidadores.	Artigo de revisão. A maioria dos estudos empregou entrevistas semi-estruturadas.	23 estudos (500 pacientes e 180 cuidadores). Identificou 203 áreas problemáticas. Conseqüências emocionais e sociais.	As necessidades a longo tempo são negligenciadas e requerem atenção de equipes de cuidados primários.
Lavinski, 2004	Identificar os sentimentos de cuidadores.	Entrevistas semi-estruturadas.	Seis famílias. Sentimentos no cuidar.	Engajamento da enfermagem na orientação e no preparo técnico para o cuidado domiciliar.
McKevitt, 2004	Identificar os estudos qualitativos publicados sobre o cuidado no AVE.	Artigo de revisão.	95 estudos. Satisfação, reabilitação e a terapia a longo prazo. Estratégias de cuidados.	Persistem problemas significativos no sentido de garantir o acesso à informação sobre cuidados ao paciente e cuidadores.
O'Connell, 2004	Determinar o papel do cuidador.	Entrevistas semi-estruturadas.	37 cuidadores. Papel do cuidador e estratégias de enfrentamento.	Os profissionais de saúde devem compreender o papel dos cuidadores e aconselhá-los sobre as estratégias para o desempenho deste papel, por meio de materiais educativos na alta hospitalar.
Pierce, 2004	Testar a viabilidade de suporte via internet para cuidadores.	Entrevistas semi-estruturadas via telefone e análise em grupo de discussão.	Nove cuidadores. Satisfação com as orientações: mudança de papéis e resolução de problemas, observação do sucesso ou sofrimento alheio, sentir-se apoiado, espiritualidade e balanceamento entre sucesso e problemas.	Estratégias concretas facilitadoras do cuidado.

Estudo	Objetivos	Método de coleta de dados	Participantes e Categorias	Conclusão
Bocchi e Angelo, 2005	Compreender a experiência de cuidadores familiares de pessoas com AVE e estratégias adotadas.	Entrevistas com uma questão norteadora.	10 cuidadores. Incentivando o doente a recuperar sua autonomia e não estimulando a autonomia do doente.	A retomada da autonomia do paciente com AVE e do cuidador são interdependentes.
Perlini, 2005	Descrever as atividades do cuidador.	Entrevistas com uma questão norteadora.	35 cuidadores. O cuidador aprende a cuidar no cotidiano. Dificuldades.	O estudo enfoca a necessidade do preparo ainda na internação.
Rudman, 2006	Compreender experiências e perspectivas de pacientes e cuidadores no uso da cadeira de rodas.	Entrevistas semi-estruturadas.	16 pacientes e 15 cuidadores. O impacto da cadeira de rodas.	A dependência de uma cadeira de rodas leva às alterações no cotidiano de pacientes e cuidadores. Tarefas relacionadas com socialização e lazer parecem ter maior prejuízo.
Marques, 2006	Identificar alterações no relacionamento familiar.	Entrevista com questões abertas e fechadas.	11 famílias (34 pessoas). Aspectos positivos e negativos.	É necessário desenvolver ações que possam favorecer as relações e adaptações da família.
Rodrigues, 2006	Conhecer o significado de saúde de cuidadores e seus cônjuges; e como cuidam de sua própria saúde.	Entrevista semi-estruturada. Escala de incapacidade funcional e dependência.	Oito cuidadores. Concepções de saúde; cuidados com a própria saúde; e mudanças percebidas após tornar-se cuidador.	A presença de doenças crônicas nos cuidadores está relacionada à perda da capacidade funcional. Torna-se importante um programa de assistência voltada aos cuidadores.
Pierce, 2006	Examinar a viabilidade de apoio através da Internet para cuidadores.	Investigação continuada on-line.	Nove cuidadores. Emoções, limitações físicas e participação na fisioterapia.	Necessidade de auto-cuidado dos cuidadores e estratégias de resolução de problemas.
King, 2006	Identificar o período mais difícil, as necessidades não atendidas e a opinião dos cuidadores.		Dificuldades, necessidades e recursos no preparo do cuidador.	Educar e aconselhar cuidadores para reduzir a ansiedade.
Rombough 2006	Analisar a responsabilidade e sobrecargas sentidas pelos pacientes e cuidadores.	Artigo de revisão.	14 artigos (12 quantitativos, 1 quantitativo-qualitativo e 1 qualitativo). Mudança de vida, encargos profissionais e sobrecarga no cuidador.	Intervenções para cuidadores nos programas de reabilitação. É necessária uma ferramenta de medição padronizada.
White, 2007	Explorar a percepção dos cuidadores na função de cuidador.		14 cuidadores. Barreiras e facilitadores no cuidado.	Facilidades que os cuidadores percebem como importantes para o desempenho e sustentação do papel de cuidador.
Mak, 2007	Analisar as necessidades dos cuidadores antes e após a alta hospitalar.	Entrevistas com uma questão norteadora e Índice de Barthel.	40 cuidadores. Os problemas, a necessidade educacional e de suporte.	Os cuidadores são capazes de antecipar a maior parte de suas necessidades e estão dispostos a satisfazê-las antes da alta.
Bocchi, 2008	Compreender a experiência de cuidadores e o apoio social.	Entrevistas com uma questão norteadora.	Dez cuidadores. Assumindo o cuidado com suporte e assumindo o cuidado sem suporte.	O apoio social e a recuperação da autonomia do doente são intervenientes na qualidade de vida do cuidador e do paciente.
Lefebvre, 2008	Descrever a necessidade de informação de cuidadores e o impacto destas informações.		A necessidade de informação, suas estratégias de adaptação e suas fontes de informação.	Recomendações a respeito das intervenções no cuidado e na reabilitação na fase aguda.
Mendonça, 2008	Analisar o significado e as implicações de se tornar cuidador.	Entrevistas semi-estruturadas.	Cinco cuidadores. Voltando-se para o ser cuidado, descrevendo os cuidados, apresentando as mudanças, o apoio da espiritualidade, compreendendo o significado do cuidado, expressando as necessidades para cuidar e perspectivas para o futuro.	Os resultados revelaram sentimentos de alegria e felicidade concomitantes aos sentimentos de medo, ansiedade e revolta.

Quadro 1. Estudos incluídos na revisão.

Nos estudos em que os participantes foram pessoas com AVE as categorias analisadas incluíram: aspectos gerais da doença; consequências emocionais e sociais; sentimentos vivenciados; dificuldades relacionadas com atividades do cotidiano (como sair de casa), com o relacionamento familiar e com atividades de lazer, incluindo as limitações de acessibilidade devidas ao uso da cadeira de rodas; e as mudanças na vida. Cinco estudos apontaram a necessidade das informações e orientações às pessoas com AVE como um meio de facilitar a adaptação e a retomada da autonomia.

Os estudos que abordaram os cuidadores familiares apontaram mudanças positivas e negativas nos aspectos emocionais, físicos, sociais e financeiros. Sete autores concluíram que os cuidadores familiares apresentam inabilidades de adaptação e despreparo para o cuidado no domicílio. Nove estudos apontaram a necessidade de educar por meio de informações, orientações e recomendações e a adoção de estratégias concretas para facilitar o desempenho como cuidador, desenvolver o autocuidado e promover a resolução de problemas. Destes nove estudos, três referiram que estes programas devem começar no período de internação. Apenas um estudo relatou a experiência da fisioterapia e concluiu que poucos pacientes realizavam esse tratamento. As justificativas foram a carência de vagas no Sistema Único de Saúde e o alto preço do serviço particular. Este mesmo estudo identificou também que nenhum cuidador acompanhava os pacientes com AVE em tratamentos e que em mais da metade dos casos os cuidadores realizavam, eles mesmos, exercícios nos pacientes com AVE.

A partir da análise dos estudos desta revisão foi possível identificar as mudanças que o paciente com AVE pode vivenciar, devido às alterações motoras e funcionais e às suas graves consequências para ele, para o cuidador e para a família. As necessidades e as implicações de ser cuidador requerem atenção por parte dos serviços de saúde e da sociedade, considerando-se que o AVE constitui um dos mais relevantes problemas de saúde pública⁽⁵⁾ e que é no ambiente familiar que esses problemas são vividos⁽⁴⁾.

Muitos são os problemas vivenciados no domicílio apontados por pessoas com AVE e seus familiares. Estudos analisados nesta revisão

demonstraram que ainda no período de internação, antes da alta hospitalar, os cuidadores antecipam suas necessidades de desenvolver tarefas e resolver novas situações vivenciadas com o suporte dos profissionais da saúde. A partir do surgimento da doença, desde a internação e após a alta hospitalar, a família, empenhada no acolhimento da pessoa doente, desenvolve suas próprias estratégias no papel de cuidar. As estratégias surgem a partir de possibilidades e conhecimentos próprios, do ambiente de convivência ou no interior do sistema de saúde⁽¹³⁾. De qualquer forma, os profissionais da saúde podem atuar como facilitadores nesta situação, oferecendo orientações quanto às adaptações para as atividades de vida diária e ao cuidado com o familiar em casa.

Estudos que investigaram famílias também apontaram a existência de dificuldades relacionadas às mudanças no domicílio, inclusive nas relações pessoais entre os membros da família e o paciente após o AVE. Estas pesquisas sugeriram programas de orientações com informações sobre o AVE e suas consequências, adaptações para as atividades de vida diária e apoio continuado.

O conhecimento da experiência familiar para o cuidado domiciliar permite uma atuação efetiva, tanto na prevenção de agravos quanto na recuperação e promoção da saúde, contribuindo para a valorização do contexto social e da qualidade de vida da família. A visita domiciliar pode ser considerada uma estratégia de cuidado que permite a atuação efetiva dos profissionais de saúde, favorecendo a organização familiar perante este desafio⁽¹⁴⁻¹⁵⁾. O cuidador familiar pode ser auxiliado por meio da orientação e educação para a saúde, com conhecimento das consequências do AVE e das adaptações nas atividades de alimentação, transferência, higiene, vestuário e locomoção, tornando-se mais preparado para intervir adequadamente em diversas situações. Isso traz benefícios à recuperação do paciente e proporciona maior tranquilidade e apoio ao próprio cuidador e aos demais familiares⁽³⁾.

Esta revisão aponta que o significado de se tornar cuidador de pessoas com AVE inclui os cuidados cotidianos e habituais, como alimentação e higiene, bem como atividades

físicas, como mudanças de decúbito e posicionamento no leito e fora dele. Os cuidadores compreendem que o modo de cuidar escolhido pode beneficiar o paciente bem como facilitar a retomada da autonomia do próprio cuidador⁽²⁾. A responsabilidade e a habilidade do cuidador familiar são fundamentais para a reabilitação da pessoa com AVE^(11,16). As orientações podem minimizar o estresse do cuidador e, por meio da capacitação, contribuir para o seu próprio cuidado.

A forma de cuidar escolhida pela família é um dos caminhos que pode beneficiar pacientes e cuidadores, considerando-se que no processo interacional do cuidador familiar com a pessoa afetada por AVE a autonomia é compartilhada. O processo de reabilitação facilita a autonomia e inclui a reintegração do paciente no convívio social e a obtenção da melhor qualidade de vida possível⁽⁴⁾.

As informações e orientações na alta hospitalar foram citadas em apenas dois estudos. Nove estudos reforçaram que os programas de orientação e assistência aos cuidadores familiares devem continuar no domicílio, como estratégia para diminuir as dificuldades que surgem com o passar do tempo.

A atuação dos profissionais da saúde no contexto do cuidado domiciliar precisa ser implementada para que se adquira uma visão crítica e se ofereça uma assistência de qualidade. Esta revisão demonstra que, mesmo quando existente, a orientação ainda é insuficiente e frágil, inclusive com dificuldades de comunicação entre cuidadores e profissionais da saúde. É importante despertar estes profissionais para o significado de cuidado às pessoas com AVE e seus cuidadores e para a relevância das orientações. O conhecimento sobre o fenômeno de ser cuidador e a identificação das necessidades vivenciadas pelos cuidadores familiares podem auxiliar as famílias na missão de cuidar a partir do reconhecimento de suas necessidades⁽⁵⁾.

Embora a atuação dos profissionais da saúde seja frequentemente citada como agente facilitador no processo de tornar-se cuidador de pessoas com AVE, nenhum estudo incluído nesta revisão abordou especificamente a atuação do profissional fisioterapeuta neste contexto. O fisioterapeuta, entre outras atribuições, tem o

papel de participar de equipes multiprofissionais destinadas ao planejamento, à implementação, ao controle e à execução de projetos e programas de ações básicas de saúde⁽¹⁷⁾. A fisioterapia está incluída na reabilitação dos pacientes com AVE, tanto na fase aguda, durante a internação hospitalar, quanto na fase de reabilitação. Esta revisão demonstra que muitas das dificuldades, principalmente das apontadas pelos cuidadores, dizem respeito ao desempenho, despreparo e esforço físico no cuidado, bem como à dificuldade de lidar com a cadeira de rodas. Estas dificuldades podem ser minimizadas com orientações do profissional fisioterapeuta, que também pode contribuir com sua experiência para a resolução dos problemas citados e de tantos outros relacionados às atividades de vida diária, como alimentação, banho, vestuário, transferência e locomoção.

Conhecer o que a literatura diz sobre a vivência dos cuidadores e pessoas com AVE deve ser o primeiro passo para compreender e desempenhar a tarefa de construir um plano de orientações capaz de auxiliar o cuidador familiar no desempenho de seu papel, contribuindo para a reconstrução da sua autonomia e uma melhor qualidade de vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Estudos epidemiológicos e pesquisas que abordam cuidadores domiciliares e pacientes com AVE têm demonstrado que o cuidado domiciliar informal é uma realidade, sendo com frequência realizado por membros da família. Estas pessoas precisam de informações adequadas para que suas ações sejam seguras durante a administração dos cuidados necessários e para que possam colaborar no processo de reabilitação do paciente no domicílio após o AVE.

Nesta revisão foi possível verificar que a pesquisa qualitativa pode ser utilizada como meio de buscar a compreensão da prática do cuidado domiciliar por parte de pessoas com AVE e seus cuidadores. Os estudos apontaram a informação e a orientação como necessárias para minimizar as dificuldades e inabilidades dos cuidadores familiares.

O fazer dos profissionais da saúde neste contexto precisa ser discutido e fundamentado

nas experiências vivenciadas por cuidadores familiares e pessoas com AVE. É preciso ouvir mais os cuidadores e pacientes sobre suas reais necessidades na internação, quando da alta hospitalar e no domicílio.

Espera-se que esta revisão possa estimular os profissionais de saúde a desenvolver programas de cuidado ao paciente e ao cuidador, para

proporcionar-lhes melhor qualidade de vida e condições de convivência menos difíceis.

Destarte, outras pesquisas são necessárias para que sejam estabelecidas estratégias de orientação dos profissionais da saúde, incluindo o fisioterapeuta, por suas especificidades no processo do cuidado, e para que se desenvolvam adequados instrumentos de avaliação de resultados.

THE EXPERIENCE OF INDIVIDUALS AND THEIR CAREGIVERS AFTER A STROKE: NARRATIVE REVIEW OF THE LITERATURE

ABSTRACT

The lack of appropriate information has been associated with difficulties encountered by stroke survivors and their caregivers on the return to home phase. Their opinion about their genuine needs may help discharge planning and assist the rehabilitation process. This study aimed at understanding the experiences of these individuals and their caregivers. A review of narrative literature in the last 10 years, in the databases Lilacs, Scielo, Cochrane, Bireme and Medline, with their respective strategies was carried out. The selected articles identified: doubts about the disease, difficulties in daily life, family caregivers present adaptation inabilities and are unprepared for home care, positive and negative changes in family relationships, information and orientations in the hospital are inadequate and insufficient, and few studies focused on the role of the physiotherapist in this process. The analysis also recommends assistance and support programs for family caregivers at home, and indicates that the information can reduce their inabilities.

Key words: Stroke. Caregivers. Home Nursing.

LA EXPERIENCIA DE PACIENTES Y CUIDADORES DESPUÉS DE UN ACCIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO: UNA REVISIÓN NARRATIVA DE LA LITERATURA

RESUMEN

La falta de informaciones adecuadas se han asociado a las dificultades encontradas por los individuos después de un accidente vascular encefálico y sus cuidadores al volver a casa y la opinión de estos individuos sobre sus reales necesidades puede auxiliar las orientaciones en el alta hospitalario favoreciendo el proceso de rehabilitación. Este estudio tuvo como objetivo identificar en la literatura la experiencia del paciente y de sus cuidadores en el domicilio después del alta hospitalario e identificar la actuación del fisioterapeuta en este contexto. Se realizó una revisión narrativa de la literatura en los últimos 10 años en las bases de datos Lilacs, Scielo, Biblioteca Cochrane, y Medline. Los artículos seleccionados apuntaron: dudas sobre la enfermedad; dificultades en el cotidiano; falta de preparación de los cuidadores familiares en la casa; cambios positivos y negativos en las relaciones familiares; informaciones y orientaciones en el alta hospitalario insuficientes y frágiles y pocos estudios vueltos para el papel del fisioterapeuta. El análisis sugiere la necesidad de programas de orientación y asistencia a los cuidadores familiares en el domicilio y apunta la orientación como minimizadora de las dificultades de éstos.

Palabras clave: Accidente Cerebrovascular. Cuidadores. Atención Domiciliaria de Salud.

ARTIGOS INCLUÍDOS NA REVISÃO

Bocchi SCM, Angelo M. Entre la libertad y la reclusión: el apoyo social como un componente de la calidad de vida del binomio cuidador familiar y persona dependiente. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2008; 16(1):15-23.

Bocchi SCM, Ângelo M. Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. *Cien Saúde Colet*. 2005; 10(3):729-38.

Hanger HC, Walker G, Paterson LA, Mc Bride S, Sainsbury R. What do patients and their carers want to know about stroke? A two-year follow-up study. *Clin Rehabil*. 1998; 12(1):45-52.

King RB, Semik PE. Stroke caregiving: difficult times, resource use, and needs during the first 2 years. *J Gerontol Nurs*. 2006; 32(4):37-44.

Lavinski AE, Vieira TT. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. *Acta Sci Health Sci*. 2004; 26(1):41-5.

Lefebvre H, Levert MJ, Pelchat D, Lepage JG. Nature, sources, and impact of information on the adjustment of family caregivers: a pilot project. *Can J Nurs Res*. 2008; 40(1):143-60.

Mak AKM, Mackenzie A, Lui MHL. Changing needs of Chinese family caregivers of stroke survivors. *J Clin Nurs*. 2007; 16(5):971-9.

Marques S, Rodrigues SA, Kusumota L. Cerebrovascular accident in the aged: changes in family relations. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2006; 14(3):364-71.

McKevitt C, Redfern J, Mold F, Wolfe C. Qualitative studies of stroke: a systematic review. *Stroke*. 2004; 35(6):1499-505.

Mendonça FF, Garanhan ML, Martins VL. Cuidador familiar de seqüelados de acidente vascular cerebral: significado e implicações. *Physis* (Rio J.). 2008; 18(1):143-58.

Murray J, Young J, Forster A, Ashworth R. Developing a primary care-based stroke service: a review of the qualitative literature. *Br J Gen Pract*. 2003; 53(487):137-42.

O'Connell B, Baker L. Managing as carers of stroke survivors: strategies from the field. *Int J Nurs Pract*. 2004; 10(3):121-6.

Perline NMOG, Faro ACM. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *Rev Esc Enferm USP*. 2005; 39(2):154-63.

Pierce LL, Steiner V, Govoni AL, Hicks B, Thompson TLC, Friedemann ML. Internet-based support for rural caregivers of persons with stroke shows promise. *Rehabil Nurs*. 2004; 29(3):95-9.

Pierce LL, Steiner V, Hicks B, Holzaepfel AL. Problems of new caregivers of persons with stroke. *Rehabil Nurs*. 2006; 31(4):166-72.

Pound P, Gompertz P, Ebrahim S. A patient-centred study of the consequences of stroke. *Clin Rehabil*. 1998; 12(4):338-47.

Rodrigues SLA, Watanabe HAW, Derntl AM. A saúde de idosos que cuidam de idosos. *Rev Esc Enferm USP*. 2006; 40(4):493-500.

Rombough RE, Howse EL, Bartfay WJ. Caregiver strain and caregiver burden of primary caregivers of stroke survivors with and without aphasia. *Rehabil Nurs*. 2006; 31(5):199-209.

Rudman DL, Hebert D, Reid D. Living in a restricted occupational world: the occupational experiences of stroke survivors who are wheelchair users and their caregivers. *Can J Occup Ther*. 2006; 73(3):141-52.

White CL, Korner-Bitensky N, Rodrigue N, Rosmus C, Sourial R, Lambert S, et al. Barriers and facilitators to caring for individuals with stroke in the community: the family's experience. *Can J Neurosci Nurs*. 2007; 29(2):5-12.

4. Bocchi SCM, Ângelo M. Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. *Cien Saúde Colet*. 2005;10(3):729-38.

5. Mendonça FF, Garanhan ML, Martins VL. Cuidador Familiar de Seqüelados de Acidente Vascular Cerebral: significado e implicações. *Physis*. 2008;18(1):143-58.

6. McKevitt C, Redfern J, Mold F, Wolfe C. Qualitative studies of stroke: a systematic review. *Stroke*. 2004;35(6):1499-505.

7. Freitas MC, Santana ME. Implementação da estratégia de ensino-aprendizagem à família de paciente crônico. *Rev Bras Enferm*. 2002;55(2):146-50.

8. Fujisawa DS, Garanhan MR, Capelari EDP, Lima AC. A orientação na prática fisioterapêutica. In: Markezine MC, Almeida MA, Busto RM, Tanaka EDO, editores. *Educação Física, atividades motoras e lúdicas e acessibilidade de pessoas com necessidades especiais*. Londrina: Eduel; 2003. p. 49-58.

9. Nunes ED. Ethical aspects considered by researchers who use qualitative approaches in health. *Cien Saúde Colet*. 2008;13(2):351-60.

10. Murray J, Young J, Forster A, Ashworth R. Developing a primary care-based stroke service: a review of the qualitative literature. *Br J Gen Pract*. 2003;53(487):137-42.

11. Rombough RE, Howse EL, Bartfay WJ. Caregiver strain and caregiver burden of primary caregivers of stroke survivors with and without aphasia. *Rehabil Nurs*. 2006;31(5):199-209.

12. Martins J, Bicudo MAV. *A pesquisa Qualitativa em Psicologia: fundamentos e recursos básicos*. 5ª ed. São Paulo: EDUC/Moraes; 2005.

13. Castro EAB. Por uma etnografia dos cuidados de saúde após a alta hospitalar. *Cien Saúde Colet*. 2008;13 Suppl 2:2075-88.

14. Lopes WO, Saube R, Massaroli, A. Visita domiciliar: tecnologia para o cuidado, o ensino e a pesquisa. *Ciênc Cuid Saúde*. 2008;7(2):241-7.

15. Thumé E, Dilelio A, Ende R, Marques C, Oliveira T, Costa C. Cuidado domiciliar no programa de saúde da família: a utilização de novos instrumentos para subsidiar a prática. *Ciênc Cuid Saúde*. 2003;2(1):75-8.

16. White CL, Korner-Bitensky N, Rodrigue N, Rosmus C, Sourial R, Lambert S, et al. Barriers and facilitators to caring for individuals with stroke in the community: the family's experience. *Can J Neurosci Nurs*. 2007;29(2):5-12.

17. COFFITO - Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional [Internet]. Brasília: COFFITO; 2008 [acesso 2008 Set 20]. Definição de fisioterapia e atribuições profissionais; [about 7 screens]. Disponível em: http://www.coffito.org.br/conteudo/con_view.asp?secao=27

REFERÊNCIAS

1. Perline NMOG, Faro ACM. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *Rev Esc Enferm USP*. 2005;39(2):154-63.

2. Bocchi SCM, Angelo M. Entre la libertad y la reclusión: el apoyo social como un componente de la calidad de vida del binomio cuidador familiar y persona dependiente. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2008;16(1):15-23.

3. Lavinski AE, Vieira TT. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. *Acta Sci Health Sci*. 2004;26(1):41-5.

Endereço para Correspondência: Márcia Regina Garanhan. Rua Raposo Tavares, 445, apto 31, Vila Ipiranga, CEP 86010-580, Londrina, Paraná. E-mail: marciagara@dilk.com.br

Data de recebimento: 13/01/2009

Data de aprovação: 15/04/2009