

A PROBLEMÁTICA DO CUIDADOR FAMILIAR: OS DESAFIOS DE CUIDAR NO DOMICÍLIO

Heloísa Freiria Tsukamoto

Fisioterapeuta; Especialista em Fisioterapia Neurofuncional Adulto pela Universidade Estadual de Londrina – UEL; Docente do Curso de Fisioterapia da Faculdade de Apucarana – FAP. E-mail: heloisaf@hotmail.com

Angela Fabiano de Almeida

Discente do 4º ano do Curso de Fisioterapia da Faculdade de Apucarana – FAP. E-mail: gegefabi@hotmail.com

Lígia Franciele Bortolloti

Discente do 4º ano do Curso de Fisioterapia da Faculdade de Apucarana – FAP. E-mail: ligia_bortolloti@hotmail.com

Eliane Aparecida Ribeiro

Discente do 2º ano do Curso de Fisioterapia da Faculdade de Apucarana – FAP. E-mail: li_1210@hotmail.com

Fernanda Rodrigues Eglydio

Discente do 2º ano do Curso de Fisioterapia da Faculdade de Apucarana – FAP. E-mail: fer_maiola@hotmail.com

Guilherme Andrade Salvador

Discente do 2º ano do Curso de Fisioterapia da Faculdade de Apucarana – FAP. E-mail: gui_andrade@hotmail.com

Priscila Longo Silvestre da Silva

Discente do 2º ano do Curso de Fisioterapia da Faculdade de Apucarana – FAP. E-mail: priscilalongo@hotmail.com

RESUMO: Nos hospitais, a política de incentivo à alta dos pacientes o mais cedo possível impõe o desafio de preparar os familiares para reorganizarem a vida no domicílio de modo que possam assumir os cuidados do doente em poucos dias. O objetivo deste trabalho foi identificar o conhecimento dos cuidadores de pacientes acamados acerca das possíveis complicações secundárias, sua prevenção e tratamento, além de relatar as principais dificuldades no cuidado do doente portador de doença crônica. Participaram do estudo 29 cuidadores de pacientes em situação de dependência de cuidados especiais, internados no Hospital da Providência de Apucarana, PR. A entrevista continha questões acerca dos conhecimentos dos cuidadores sobre a doença do paciente e suas implicações, riscos de complicações e medidas e recursos utilizados na prevenção destas. Os entrevistados eram predominantemente mulheres, filhas ou esposas, casadas, com escolaridade em nível de ensino fundamental, que não exerciam atividades fora do lar e que nunca tinham cuidado de alguém doente antes. Na análise dos resultados, observou-se pouco conhecimento sobre a doença em questão e suas possíveis complicações secundárias. As mais conhecidas são as escaras de decúbito, porém, pouco se sabe sobre os cuidados preventivos necessários. Pode-se concluir que a inserção de um programa de orientações de preparo para a alta hospitalar para cuidadores familiares deve ser escolha das instituições de saúde.

PALAVRAS-CHAVE: Orientação; Cuidadores; Fisioterapia; Promoção de saúde.

THE PROBLEM OF FAMILY CAREGIVERS: THE CHALLENGES OF IN HOME CARE

ABSTRACT: In hospitals, the policy of encouraging patients discharge as soon as possible imposes the challenge of preparing the family to reorganize their lives at home so that they can take care of the sick person in few days. The aim of this research was to identify the knowledge of caregivers of bedridden patients about possible secondary complications, prevention and treatment, and to report major difficulties in caring for the patient suffering from chronic illness. Study participants were 29 caregivers of patients in a situation of special care dependency, at the *Hospital da Providência* in Apucarana, PR, Brazil. The interview comprised questions about the knowledge of caregivers about the patient's illness and its implications, risks of complications and actions and resources used in preventing them. Respondents were predominantly women, daughters or wives, married, elementary school educated, that did not perform activities outside the home and never took care of a sick person before. Analyzing the results, it was noticed that there was little knowledge about the disease and its possible secondary complications. The best known is the pressure sore, but little is known about the necessary preventive care. It can be concluded that the addition of a program to prepare family caregivers for hospital

discharge should be considered by health institutions.

KEYWORDS: Orientation; Caregivers; Physiotherapy; Health Promotion.

INTRODUÇÃO

Um dos grandes êxitos do século XX foi o aumento da longevidade, onde o processo de envelhecer deixou de ser um fenômeno exclusivo dos países desenvolvidos e tornou-se comum também nos países em desenvolvimento, como é o caso do Brasil. No entanto, esse fenômeno trouxe consigo alterações que são próprias do processo de senescência e, como agravante desse quadro, observa-se ainda o frequente aparecimento de doenças nessa faixa etária (LAVINSKY; VIEIRA, 2004).

A incidência de doenças infectocontagiosas diminuiu neste período, enquanto as doenças crônico-degenerativas passaram a prevalecer, atingindo principalmente, mas não somente, a população idosa. Adultos jovens em idade produtiva podem também ser acometidos por doenças que levam à perda da função de algum sistema do organismo, tornando-se também dependentes nos cuidados mais básicos (MARTINS et al., 2007).

Inclui-se neste grupo de doenças crônico-degenerativas as cardiopatias em geral, o câncer e as doenças cerebrovasculares, como o acidente vascular encefálico. Outras doenças, como a doença de Parkinson, doença de Alzheimer, esclerose múltipla, lesões da medula espinhal, traumatismo cranioencefálico, dentre outras, de modo geral levam a deficiências motoras, sensitivas e cognitivas. Estes processos degenerativos podem acarretar ao portador dificuldades na realização das atividades do dia a dia (CARR; SHEPHERD, 2008; MARTINS et al., 2007).

Por consequência, vários graus de incapacidade podem ser encontrados, desde a parcial até a total dependência (ANDRÉ, 1999). Muitos dos portadores de doenças crônicas permanecem com algum grau de deficiência e tornam-se incapazes de exercer suas atividades de vida diária (LAVINSKY; VIEIRA, 2004). A Organização Mundial de Saúde (OMS) define acamado como “toda pessoa restrita a seu próprio domicílio, por qualquer inabilidade, incapacidade de locomover-se por si só a qualquer centro de atenção à saúde” (LICHTENFELS; SANTOS; FERNANDES, 2004, p. 14). Assim, por caracterizarem doenças frequentes e geralmente incapacitantes, requerem o envolvimento dos familiares e cuidadores para o sucesso na reabilitação do paciente (LUI; ROSS; THOMPSON, 2005).

Para Andrade e colaboradores (2009), por cuidador entende-se a pessoa cuja incumbência é a de realizar as tarefas para as quais o doente lesado pelo episódio mórbido não tem mais possibilidade de executar. Estas tarefas podem variar desde a higiene pessoal até a participação financeira da família. Por isto, esta temática constitui-se relevante para discussão, uma vez que inexistem estratégias específicas voltadas para a assistência de pessoas com doenças crônicas e degenerativas no âmbito domiciliar, momento em que se

chama a atenção para o papel do cuidador familiar, pois este dará o suporte necessário no cuidado.

O quadro clínico das doenças crônico-degenerativas pode ainda propiciar ou ser agravado por complicações secundárias. Dentre elas, destacam-se as osteomioarticulares, respiratórias, dérmicas, circulatórias, urinárias e nutricionais (ANDRÉ, 1999; SCRAMIM; MACHADO, 2006). Assim, para Perlini e Faro (2005), o despreparo do cuidador pode, portanto, trazer sérios prejuízos ao paciente, resultando, inclusive, em frequentes hospitalizações, bem como pode gerar ansiedade e maior desgaste físico, ocasionando situações de risco para ambos.

A experiência de cuidar de alguém acometido por uma doença crônica no domicílio tem se tornado cada vez mais frequente no cotidiano das famílias. Nos hospitais, a política de incentivo à alta dos pacientes o mais cedo possível impõe um desafio constante: preparar pacientes e familiares para reorganizarem a vida em seus lares de modo que possam assumir os cuidados próprios ou de familiares em poucos dias, detectando, prevenindo e controlando situações que possam ocorrer (PERLINI; FARO, 2005).

Scramin e Machado (2006) afirmam que o cuidador de pessoas dependentes precisa ser alvo de orientações sobre como proceder neste novo contexto da doença e, também, em situações mais difíceis; receber em casa visitas periódicas de profissionais de saúde, como médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e outras modalidades de supervisão e capacitação, sendo este apoio fundamental. Acrescentam, ainda, que o binômio paciente/cuidador carece de novos enfoques por parte das políticas públicas de saúde.

As principais solicitações das famílias e cuidadores são em relação a informações sobre a doença e o tratamento por meio de uma linguagem acessível (CHAGAS; MONTEIRO, 2004). As famílias necessitam ser ouvidas em suas dúvidas, respeitadas em suas opiniões e observações. As orientações devem ser direcionadas para a “raiz da dificuldade”, caso se pretenda obter qualquer melhora funcional duradoura (WAIDMAN; ELSSEN, 2004; DAVIES, 1997).

Bocchi (2004) relata em seu estudo que um bom programa de orientações sempre deve considerar seus efeitos na qualidade de vida do indivíduo portador de uma doença e ser adequado a cada uma de suas fases: aguda e crônica. As orientações quanto aos aspectos gerais da doença e prevenção de complicações secundárias são realizadas na fase aguda, e aquelas que abordam os aspectos práticos e atividades físicas, na fase crônica.

A educação é um processo que beneficia o cuidador e o paciente, auxiliando-os no alívio de ansiedade e medos, no conhecimento sobre a doença e suas debilidades, favorecendo sua compreensão e o enfrentamento positivo da mesma. Também beneficia na aceleração do retorno ao convívio familiar, na retomada das atividades desenvolvidas anteriormente, na redução do custo com a hospitalização, na elevação da sua autoestima pelo aumento da efetividade do tratamento e desaparecimento da sintomatologia, na prevenção de queixas acerca dos cuidados, na redução da dor imediata ou residual percebida, além de suporte aos esforços daqueles que lhe prestam cuidados (FREITAS; SAN-

TANA, 2002).

Neste contexto, as orientações ao paciente e ao cuidador devem ser um dos enfoques no tratamento do portador de uma doença crônico-degenerativa, cujo cumprimento desempenha um importante fator preditivo na melhora do paciente e prevenção das complicações secundárias, segundo experiências clínicas (DAVIES, 1996; CLARK; RUBENACH; WINSOR, 2003). Sendo assim, a inserção de um programa de orientações durante a internação e alta hospitalar deve ser a escolha dos serviços de atendimento aos indivíduos portadores de doenças crônicas.

Para Perlini e Faro (2005), o conhecimento das atividades de cuidado desenvolvidas no domicílio e das dificuldades enfrentadas pelos cuidadores familiares de pacientes incapacitados poderá contribuir para as atividades educacionais da equipe interdisciplinar, para que desenvolvam ações de preparo para a alta hospitalar, de acompanhamento domiciliário e de atenção ao cuidador a partir de dados que respondam às necessidades do mesmo.

A fim de auxiliar o processo de implementação destes programas no ambiente hospitalar, este estudo teve como objetivo identificar o conhecimento dos cuidadores de pacientes acamados acerca das possíveis complicações secundárias, bem como de sua prevenção e tratamento, além de relatar as principais dificuldades no cuidado do doente portador de doença crônica.

2 MATERIAL E MÉTODOS

Este estudo caracterizou-se como transversal, com abordagem quantitativa, através da entrevista estruturada. Constitui parte das atividades desenvolvidas no Projeto de Extensão do Curso de Fisioterapia da Faculdade de Apucarana – FAP, intitulado: “A implementação de um programa de orientações no ambiente hospitalar para pacientes dependentes e seus cuidadores”.

As entrevistas foram realizadas semanalmente nas dependências das enfermarias do Hospital da Providência de Apucarana, no município de Apucarana, PR, no período de maio a outubro de 2009, após autorização prévia da direção do mesmo.

Para isto, foi selecionada uma amostra de conveniência, consecutiva, a partir da triagem de pacientes internados na instituição acima descrita. Foram incluídos indivíduos de ambos os sexos, maiores de 18 anos, cuidadores ou acompanhantes de pacientes em situação de dependência de cuidados especiais, internados devido a doenças crônicas. Não puderam participar portadores de déficits cognitivos graves, que interferiam na compreensão dos objetivos do estudo.

A coleta dos dados foi feita através da entrevista estruturada, utilizando um roteiro pré-elaborado pelos pesquisadores contendo perguntas para identificação pessoal do paciente e do cuidador e questões acerca dos conhecimentos dos cuidadores sobre: a doença em questão e suas implicações; os riscos de complicações secundárias às quais os pacientes estão sujeitos; as medidas e recursos utilizados na prevenção destas complicações; os programas de reabili-

tação existentes na busca da recuperação destes pacientes. A abordagem do cuidador foi realizada no leito hospitalar, onde os mesmos receberam esclarecimentos quanto aos objetivos do estudo e quanto à sua importância para uma qualidade de vida mais satisfatória do doente.

Ao final da entrevista, eram fornecidas aos cuidadores orientações básicas, de acordo com a necessidade dos mesmos, quanto à prevenção de complicações dos sistemas osteomioarticular, respiratório, tegumentar, circulatório e urinário, utilização de recursos simples na prevenção das mesmas, posicionamento adequado e confortável no leito e fora dele e mudanças de decúbito e também quanto à importância da procura por serviços que ofereçam continuidade ao programa de reabilitação iniciado no ambiente hospitalar.

Os dados colhidos neste estudo têm como função servir de subsídio para a proposta de elaboração de um manual de orientações para cuidadores de pacientes dependentes portadores de doenças crônicas, objetivo final do Projeto de Extensão. Este material ficará à disposição do Hospital da Providência, para distribuição entre os cuidadores que dele necessitarem.

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética na Pesquisa em Seres Humanos da Faculdade de Apucarana – FAP (Ceti-FAP), de acordo com a resolução 196/96 do CNS/MS (parecer nº 217/2009). Todos os indivíduos entrevistados assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, concordando em participar do estudo.

De posse dos dados coletados, os mesmos foram analisados através de estatística descritiva simples, pelo Programa Microsoft Office Excel 2007, sendo apresentados sob a forma de tabelas. No referente ao quantitativo de respostas, constam valores diferenciados do total de sujeitos do estudo, pois alguns alegaram mais de uma justificativa em suas respostas.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistados 29 cuidadores de pacientes internados no Hospital da Providência de Apucarana, PR, com idades entre 21 e 74 anos, média de 49,44 anos e desvio padrão de 14,9. Eram predominantemente mulheres (82,8%), filhas ou esposas, casadas, com escolaridade em nível de ensino fundamental, que não exerciam atividades fora do lar e que nunca tinham cuidado de alguém doente antes. A tabela 1 mostra as características da população estudada.

Diogo, Ceolim e Cintra (2005), em seu estudo, relatam que pesquisas nacionais e internacionais apontam que os cuidadores são, em uma hierarquia, as esposas, a filha mais velha ou a nora mais velha, e a filha solteira ou viúva. Assim, a mulher evidencia-se como a “grande cuidadora”, a quem foi atribuído esse papel cultural e socialmente, ao cuidar dos filhos, do marido, dos doentes e dos idosos. Em virtude da sua maior sensibilidade e atenção ao ser humano, a mulher sempre foi vista como a responsável pelo cuidado das pessoas doentes, sendo denominada na literatura como cuidadora principal ou primária (ANDRADE et al., 2009).

Tabela 1 Perfil dos cuidadores de pacientes acamados portadores de doenças crônicas (Apucarana, PR, 2009).

Variável		n°	%
Idade (em anos)	21 – 30	4	13,8
	31 – 40	4	13,8
	41 – 50	5	17,2
	51 – 60	9	31,1
	61 – 70	5	17,2
	71 – 80	2	6,9
Sexo	Masculino	5	17,2
	Feminino	24	82,8
Cor da Pele	Branca	23	79,3
	Negra	2	6,9
	Parda	4	13,8
Religião	Católica	23	79,3
	Evangélica	6	20,7
Estado Civil	Casado (a)	17	58,7
	Solteiro/Separado (a)	7	24,1
	Viúvo (a)	3	10,3
	Outros	2	6,9
Escolaridade	Sem instrução	1	3,5
	Ensino Fundamental incompleto	18	62,0
	Ensino Fundamental completo	3	10,3
	Ensino Médio incompleto	1	3,5
	Ensino Médio completo	4	13,8
	Ensino Superior	2	6,9
Situação atual de Ocupação	Afazeres do lar	13	44,9
	Aposentado (a)	3	10,3
	Costureira	3	10,3
	Outros*	10	34,5
Grau de Parentesco	Filho/Enteado (a)	16	55,2
	Esposo (a)	5	17,2
	Outros**	8	27,6

*Foram diversas as profissões/ocupações citadas, tais como assistente administrativo, vigilante, educador, jardineiro, serviços gerais, lavrador, diarista, motorista, autônomo e zelador.

**Foram diversos os graus de parentesco citados, tais como neto, irmão, primo, nora, amigo.

Dos pacientes acompanhados pelos cuidadores entrevistados, 72,4% (21) eram do sexo masculino e 27,6% (8), do feminino, com idades entre 17 e 87 anos, média de 57,75 anos, com desvio padrão de 19,2. As principais patologias eram cardiopatias, acidente vascular encefálico, traumatismo cranioencefálico, pneumonias, doença pulmonar obs-

trutiva crônica e câncer, dentre outras, e o tempo de diagnóstico da doença variou de poucos dias a nove anos. O período de internação variou de alguns dias a dois meses.

Segundo relato de Andrade e colaboradores (2009), em sua pesquisa observa-se que mesmo com alterações na vida diária e condições desfavoráveis para a acomodação do acompanhante, este permanece presente durante a internação. Estudos revelam que a família é a fonte mais comum de apoio e cuidados, tanto para o suporte formal como para as tarefas mais específicas de ajuda, e somente quando esgotam os recursos é que esta procura o caminho da institucionalização (PERLINI; FARO, 2005).

Porém, são poucos os familiares que desempenham sem dificuldades o papel de cuidador e a proposta do atendimento domiciliar depende, fundamentalmente, da figura destes (PASKULIN; DIAS, 2002). Para alguns autores é consenso que os cuidadores familiares recebem escassa orientação por parte dos profissionais a respeito dos cuidados com a saúde. Esta situação, por sua vez, exige mais da equipe interdisciplinar, que necessita estar aberta e muito bem capacitada para intervir junto a esta clientela. A tabela 2 mostra as principais dificuldades referidas pelos cuidadores durante as entrevistas.

Tabela 2 Dificuldades relatadas pelos cuidadores quanto às tarefas de cuidado realizadas (Apucarana, PR, 2009).

Tarefas de cuidado	n°	%
Movimentar/locomover o paciente	6	16,7
Cuidados com a higiene	9	25,1
Trocar o paciente	5	13,8
Alimentação/cuidados com a SNG*	5	13,8
Aspectos psicológicos/financeiros	2	5,6
Não tem dificuldades	4	11,1
Não sabe	5	13,8
Total	36**	100,0

*Sonda Nasogástrica

**alguns cuidadores referiram mais de uma dificuldade.

Atividades que necessitam de esforço físico certamente são as que causam maior dificuldade para o cuidador, como demonstram os dados da tabela acima. Perlini e Faro (2005) ressaltam que para cuidar de um adulto dependente é necessário ter condicionamento físico capaz de dar conta de tarefas pesadas, como a locomoção e as mudanças de decúbito no leito, além de recuperar-se rapidamente, por exemplo, de uma noite mal dormida.

Ainda, algumas dificuldades mencionadas expressam questões mais subjetivas relacionadas à dinâmica familiar e aos sentimentos dos cuidadores, como dificuldades financeiras pelos altos custos do tratamento da doença, tristeza pelo sofrimento do paciente e medo de não saber cuidar ou perder o ente querido.

Programas de reabilitação precocemente iniciados garantem uma recuperação mais eficaz, e têm contribuído significativamente para a redução das complicações secundárias em decorrência da instalação da doença crônico-de-

generativa. Porém, como mostrado na tabela 3, observa-se pouco conhecimento por parte dos cuidadores entrevistados sobre a existência destas complicações.

Tabela 3 Conhecimento dos cuidadores sobre complicações secundárias às doenças crônicas (Apucarana, PR, 2009).

Complicações Secundárias	n°	%
Escaras de Decúbito	15	45,4
Complicações pulmonares	5	15,2
Atrofias musculares/perdas de movimento	3	9,1
Não sabe	10	30,3
Total	33*	100,0

*alguns cuidadores referiram mais de uma complicação secundária.

Um pequeno número de possíveis complicações secundárias foi citado pelos entrevistados, mostrando o despreparo destes cuidadores para fornecer os cuidados de saúde no domicílio. As complicações mais conhecidas foram as escaras de decúbito, as complicações pulmonares, como a pneumonia, e as atrofias musculares. Ainda, dentre aqueles que souberam responder à questão, observou-se que metade não conhecia nenhuma forma de prevenção ou tratamento destes agravos.

Vale ressaltar que alguns cuidadores já haviam acompanhado o paciente em situações de internação anteriores ao período da entrevista, e, assim, deduz-se que as informações fornecidas a esses cuidadores não foram suficientes para possibilitar-lhes uma ação segura. Andrade e colaboradores (2009) constataram em seu estudo que, quanto ao recebimento de orientações dentro do ambiente hospitalar sobre os cuidados a serem dispensados ao seu familiar, 97,4% dos entrevistados ainda não havia recebido orientações relacionadas ao cuidado direto, sobretudo o cuidado a ser prestado no domicílio após a alta.

Ainda na presente pesquisa, como no estudo de Perlini e Faro (2005), quando questionados sobre a patologia, os cuidadores mostraram desconhecimento em relação à doença, limitações causadas pela mesma, assim como sua evolução e formas de tratamento. Dos 29 entrevistados, 55,1% (16) não compreendia a patologia, ou apresentava uma visão incorreta sobre a mesma.

Dos profissionais de saúde envolvidos no processo de reabilitação, os mais citados pelos entrevistados foram o enfermeiro e o médico. O fisioterapeuta foi citado por apenas 37,9% (11) dos cuidadores, e isto pode significar desinformação em relação à importância da realização de exercícios físicos na situação de dependência e incapacidade em que estes pacientes se encontram.

Desta forma, para tornar possível a continuidade do cuidado prestado pelo cuidador familiar no domicílio, deve-se iniciar, ainda durante a hospitalização, um processo de orientações básicas para a saúde em casos de doenças crônicas degenerativas, seus sintomas e complicações. Isso

significa a realização de um efetivo preparo para a alta hospitalar, no qual os profissionais de saúde estejam verdadeiramente comprometidos com este propósito, esclarecendo as possíveis dependências do paciente e os cuidados iniciais a serem tomados pela família, assumindo com ela uma relação de cooperação mútua (ANDRADE et al., 2009; PERLINI; FARO, 2005).

Cuidadores familiares que participaram de um programa de preparo para a alta hospitalar, para pacientes portadores de sequelas neurológicas (CESAR; SANTOS, 2005), referiram satisfação com o programa da instituição hospitalar, bem como destacaram a estratégia como inovadora. Ações como esta amenizam o desamparo vivenciado pela família numa situação de enfermidade, contribuindo para uma melhor recuperação, evitando hospitalizações desnecessárias e além de diminuir os gastos do sistema público de saúde.

4 CONCLUSÃO

O aumento da expectativa de vida trouxe consigo maior incidência de doenças crônico-degenerativas na população em geral, gerando incapacidades e dependência. Atualmente, devido à redução de custos e também à grande demanda pelos leitos hospitalares, pacientes nestas condições recebem alta assim que os problemas mais agudos são resolvidos, necessitando ainda de assistência de alta complexidade, que passa a ser desempenhada por um cuidador familiar. Este, como constatado no presente estudo, muitas vezes desconhece os cuidados básicos que precisam ser fornecidos ao paciente. No entanto, sem opção, acaba por assumir a função de cuidar no domicílio.

Portanto, implementar nas instituições de saúde programas de preparo para a alta hospitalar, com orientações programadas de acordo com as necessidades de cada doente, pode contribuir para que a família se torne capaz de dar continuidade aos cuidados iniciados no ambiente hospitalar, criando possibilidades de melhoria ou manutenção no estado de saúde do paciente, minimizando inseguranças e proporcionando melhor qualidade de vida familiar.

AGRADECIMENTOS

À Fundação de Incentivo à Pesquisa (FUNPESQ) e à Faculdade de Apucarana – FAP.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, L. M. et al. A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. *Rev. Esc. Enferm. USP*, São Paulo, v. 43, n. 1, p. 37-43, 2009.

ANDRÉ, C. Epidemiologia do AVC. In: ANDRÉ, C. *Manual de AVC*. Rio de Janeiro, RJ: Revinter, 1999. p. 145-150.

- BOCCHI, S. C. M. O papel do enfermeiro como educador junto a cuidadores familiares de pessoas com AVC. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 57, n. 5, p. 569-573, 2004.
- CARR, J.; SHEPHERD, R. Síndrome do neurônio motor superior. In: CARR, J.; SHEPHERD, R. **Reabilitação Neurológica: Otimizando o desempenho motor**. São Paulo, SP: Manole, 2008. p. 193-212.
- CESAR, A. M.; SANTOS, B. R. L. Percepção de cuidadores familiares sobre um programa de alta hospitalar. **Rev. Bras Enferm.**, Brasília, v. 58, n. 6, p. 647-652, 2005.
- CHAGAS, N. R.; MONTEIRO, A. R. M. Educação em saúde e família: o cuidado ao paciente vítima de acidente vascular cerebral. **Acta scientiarum Health sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 193-204, 2004.
- CLARK, M. S.; RUBENACH, S.; WINSOR, A. A randomized controlled trial of an education and counseling intervention for families after stroke. **Clinical Rehabilitation**, v. 17, p. 703-12, 2003.
- DAVIES, P. M. O programa para casa. In: DAVIES, P. M. **Passos a seguir: um manual para o tratamento da hemiplegia no adulto**. São Paulo, SP: Manole, 1996. p. 299-305.
- DAVIES, P. M. Comunicando-se novamente. In: DAVIES, P. M. **Recomeçando outra vez: reabilitação precoce após lesão cerebral traumática ou outra lesão cerebral severa**. São Paulo, SP: Manole, 1997. p. 1-76.
- DIOGO, M. J. D.; CEOLIM, M. F.; CINTRA, F. A. Orientações para idosos que cuidam de idosos no domicílio. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 39, n. 1, p. 97-102, 2005.
- FREITAS, M. C.; SANTANA, M. E. Implementação da estratégia de ensino-aprendizagem à família de paciente crônico. **Rev. Bras Enferm.**, Brasília, v. 55, n. 2, p. 146-150, 2002.
- LAVINSKY, A. E.; VIEIRA, T. T. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 41-45, 2004.
- LICHTENFELS, P.; SANTOS, L. T.; FERNANDES, C. L. C. Percepção da doença: a visão do paciente acamado. **Mom & Perspec Saúde**, Porto Alegre, v. 17, n. 1, p. 13-19, 2004.
- LUI, M. H.; ROSS, F. M.; THOMPSON, D. R. Supporting family caregivers in stroke care: a review of the evidence for problem solving. **Stroke**, v. 36, n. 11, p. 2514-2522, 2005.
- MARTINS, J. J. et al. Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. **Texto Contexto Enferm.**, v. 2, n. 16, p. 254-262, 2007.
- PASKULIN, L. M. G.; DIAS, V. R. F. G. Como é ser cuidado em casa: as percepções dos clientes. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 55, n. 2, p. 140-145, 2002.
- PERLINI, N. M. O. G.; FARO, A. C. M. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 39, n. 2, p. 154-163, 2005.
- SCRAMIN, A. P.; MACHADO, W. C. A. Cuidar de pessoas com tetraplegia no ambiente domiciliário: Intervenções de enfermagem na dependência de longo prazo. **Esc. Anna Nery R. Enferm.**, v. 3, n. 10, p. 501-8, 2006.
- WAIDMAN, M. A. P.; ELSEN, I. Família e necessidades - revendo estudos. **Acta Scientiarum Health sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 147-157, 2004.

Recebido em: 24 Janeiro 2010

Aceito em: 22 Março 2010