

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
MESTRADO EM ENFERMAGEM  
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA E CUIDADO EM  
SAÚDE E ENFERMAGEM

ADRIANA BITENCOURT MAGAGNIN

***EMPOWERMENT DO FAMILIAR CUIDADOR:  
PROMOÇÃO DA SAÚDE NA HOSPITALIZAÇÃO***

FLORIANÓPOLIS  
2018



**ADRIANA BITENCOURT MAGAGNIN**

***EMPOWERMENT DO FAMILIAR CUIDADOR:  
PROMOÇÃO DA SAÚDE NA HOSPITALIZAÇÃO***

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Filosofia e Cuidado em Saúde e Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Promoção da Saúde no Processo de Viver Humano e Enfermagem.

Orientadora: Dra. Ivonete Teresinha Schülter Buss Heidemann.

Florianópolis  
2018

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,  
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Magagnin, Adriana Bitencourt  
Empowerment do familiar cuidador : Promoção da  
saúde na hospitalização / Adriana Bitencourt  
Magagnin ; orientadora, Dra. Ivonete Teresinha  
Schülter Buss Heidemann, 2018.  
149 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de  
Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde,  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem,  
Florianópolis, 2018.

Inclui referências.

1. Enfermagem. 2. Empowerment. 3. Promoção da  
saúde. 4. Familiar cuidador. 5. Acidente vascular  
cerebral. Hospital. I. Heidemann, Dra. Ivonete  
Teresinha Schülter Buss . II. Universidade Federal  
de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em  
Enfermagem. III. Título.

**ADRIANA BITENCOURT MAGAGNIN**

**EMPOWERMENT DO FAMILIAR CUIDADOR:  
PROMOÇÃO DA SAÚDE NA HOSPITALIZAÇÃO**

Esta DISSERTAÇÃO foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do Título de:

**MESTRE EM ENFERMAGEM**

e aprovada em 19 de novembro de 2018, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Área de concentração: **Filosofia e Cuidado em Saúde e Enfermagem.**



---

Dra Jussara Gue Martini  
Coordenadora do Programa

**Banca Examinadora:**



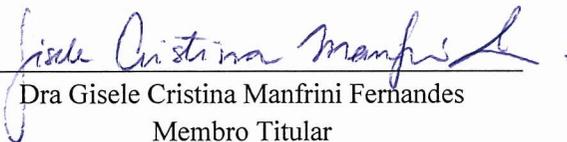
---

Dra Ivonete Teresinha Schüller Buss Heidemann  
Presidente



---

Dra Angela Maria Alvarez  
Membro Titular



---

Dra Gisele Cristina Manfrini Fernandes  
Membro Titular



*Dedico este trabalho*

*aos meus pais, pelo amor e por sempre me  
impulsionarem com coragem aos desafios da vida*

*ao meu amor, Diniz, por ser meu companheiro em todos os momentos  
e pelo seu incentivo, que perpassou toda a construção deste trabalho*

*aos familiares cuidadores e às pessoas com acidente vascular cerebral,  
que este trabalho possa contribuir para uma vida mais feliz*



## AGRADECIMENTOS

Todo o processo de construção deste trabalho e o almejado título de mestre não podem ser resumidos nesta dissertação. As idas e vindas às aulas, a convivência com os colegas e as inúmeras reflexões nos espaços universitários culminaram em um imenso crescimento pessoal e profissional. Claramente olho para a Enfermagem e para a vida sob outro prisma. Nesta linda caminhada muitas pessoas especiais andaram ao meu lado, me incentivando a iniciá-la, direcionando-me às trilhas mais importantes e finalmente, me esperando com entusiasmo na chegada.

Agradeço a Deus, pela dádiva da vida, por todas as oportunidades colocadas em minha trajetória e por seus planos sempre se mostrarem melhores do que os meus.

Aos meus pais, Saturnino e Elizete, pela educação e amor. Obrigada pelas privações em suas vidas para que eu pudesse chegar até aqui. Vocês são meus maiores exemplos de persistência e superação. Ao meu irmão, Evandro, por dividir comigo ótimos momentos durante esta jornada. Obrigada por cada incentivo e por sempre estarem torcendo pela minha felicidade. Amo vocês!

Ao meu maior amor, Diniz, por ser meu porto seguro. Obrigada por todo o apoio, carinho e paciência durante esta construção. Obrigada por fazer deste meu sonho parte da nossa história. A cada dia aprendo com você a ser uma pessoa melhor e apreciar as pequenas coisas da vida. Obrigada por compartilhar sua vida comigo. Te amo muito!

À minha querida orientadora, professora Ivonete. Jamais me esquecerei da sua acolhida e amorosidade, desde o início deste percurso. Obrigada pela paciência, pelos diálogos e pela relação empática que sempre permeou nossos encontros. Você me deu as asas e me lançou ao desafio da pesquisa, sempre me amparando e motivando nesta construção. Toda a minha admiração por sua maneira de ensinar, em que se pode perceber claramente a teoria que defende aplicada na prática. Obrigada por ser minha orientadora!

Às minhas irmãs de coração, companheiras na caminhada acadêmica. Maria Alice, minha grande amiga, colega de trabalho e de mestrado, querida madrinha. Muito obrigada pelas suas palavras, sempre carinhosas e de incentivo. Foi muito bom dividir esses momentos na sua companhia e em nossas intermináveis conversas filosóficas, no trajeto Floripa/Joinville. Josi, gratidão pelos direcionamentos muito antes de ser mestranda, pelo carinho e aos ótimos momentos divididos, nos quais você sempre torceu para que isso se concretizasse. A amizade de vocês é um presente de Deus em minha vida!

Aos colegas do Laboratório de Pesquisa em Enfermagem e Promoção da Saúde (LAPEPS), por todas as contribuições neste trabalho, pela amizade e incentivo. Em especial, agradeço à querida Indiara, que com toda sua generosidade e amor compartilhou suas experiências e me auxiliou imensamente nesta dissertação. Meu muito obrigada à Pamela, que trilha comigo os caminhos da Promoção da Saúde no ambiente hospitalar, por sua atenção, carinho e disponibilidade em sempre me direcionar nesta trajetória acadêmica.

Às participantes da pesquisa, que em meio a uma conturbada situação de vida, colocaram-se a disposição em contribuir com este estudo. Obrigada por compartilharem suas histórias e pelos momentos que tivemos juntas durante os encontros.

Ao Hospital Municipal São José, especialmente aos profissionais da Unidade de Acidente Vascular Cerebral Integral e do Departamento de Ensino e Pesquisa, pelo aceite, receptividade, apoio e por oportunizarem a execução deste trabalho.

Aos membros da banca de qualificação e sustentação do mestrado, professores que me espelho e admiro muito, minha eterna gratidão pelo aceite, participação de cada um e pelas ricas contribuições com este estudo.

À minha querida amiga, irmã de coração, Evelyn. Por sempre estar presente na minha vida, compondo a torcida para minha felicidade. Gratidão a minha amiga Hanna, pessoa iluminada, que também acompanhou este trabalho e me auxiliou durante o Itinerário de Pesquisa. Amo vocês!

Meu obrigada especial à professora Neide, pelas conversas iniciais que me impulsionaram a este título e todos os demais que contribuíram direta e indiretamente para que eu chegasse até aqui.

À Escola Municipal de Saúde de Joinville e aos meus alunos, pela compreensão em minhas ausências e pela parceria que desenvolvemos neste período.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e à Universidade Federal de Santa Catarina, pela oportunidade deste título, pela filosofia que preza e transforma seus alunos. O presente trabalho contou com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

*“O navio não afunda pela água que está ao seu redor.  
O que pode afundá-lo é a água que invade o seu interior.  
Portanto, não dê importância às coisas que estão acontecendo no entorno da sua vida.  
O que importa é você.  
Não permita que o que está acontecendo invada o seu interior e faça com que a sua vida naufrague.  
Conduza o barco da sua vida.”*  
*(Texto lido por uma das participantes no último Círculo de Cultura, Autor Desconhecido).*



MAGAGNIN, Adriana Bitencourt. ***Empowerment do familiar cuidador: Promoção da Saúde na hospitalização***. 2018. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2018. 149 p.

Orientadora: Dra. Ivonete Teresinha Schülter Buss Heidemann

Linha de Pesquisa: Promoção da Saúde no Processo de Viver Humano e Enfermagem.

## RESUMO

Este estudo objetivou compreender a percepção dos cuidadores familiares de pessoas acometidas por acidente vascular cerebral em relação ao *empowerment* promovido pela equipe multiprofissional no ambiente hospitalar, desenvolvido na Unidade de Acidente Vascular Cerebral do Hospital Municipal São José de Joinville, Santa Catarina. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo ação participante, articulada com o Itinerário de Pesquisa de Paulo Freire, que consiste de três etapas: Investigação Temática, Codificação e Descodificação e Desvelamento Crítico. Participaram 16 familiares cuidadoras da unidade durante o período de internação, no mês de abril de 2018, totalizando quatro Círculos de Cultura. A investigação temática foi disparada a partir de questões norteadoras sobre a atuação no cuidado juntamente da equipe multiprofissional, sendo que o Desvelamento Crítico aconteceu concomitantemente com a participação das pesquisadas. Durante o levantamento temático foram investigados 40 temas geradores, os quais foram codificados e descodificados em três temas principais, que foram desvelados no decorrer dos Círculos. Os resultados foram descritos em duas dimensões, buscando compreender em cada uma as temáticas de maior relevância. O primeiro manuscrito reflete sobre a percepção dos familiares cuidadores em relação às ações promotoras de saúde no ambiente hospitalar, possibilitando a identificação dos desafios, como sobrecarga do cuidado, ansiedade com a desospitalização e a ausência de espaços que possibilitem o diálogo. Facilidades destacadas se referem à troca de experiências com outros cuidadores e à confiança na atuação da equipe em relação à reabilitação da pessoa com acidente vascular cerebral. O segundo manuscrito abordou acerca do *empowerment* dos familiares cuidadores de pessoas com acidente vascular cerebral no contexto do ambiente hospitalar, evidenciando a necessidade de efetivação destas práticas promotoras de saúde para o enfrentamento das situações encontradas no contexto do cuidado, incluindo o

desenvolvimento de habilidades e apoio familiar. Desta forma, considera-se que são incipientes as ações promotoras de saúde no contexto hospitalar, reforçando um modelo centralizado na doença, que não considera a família como sujeito participativo do cuidado. Evidencia-se a importância das metodologias participativas para possibilitar reflexões e conseqüentes transformações nos contextos de vida.

**Palavras-chave:** Empowerment. Promoção da saúde. Familiar cuidador. Acidente vascular cerebral. Hospital.

MAGAGNIN, Adriana Bitencourt. ***Empowerment of the family caregiver: Health Promotion in hospitalization.*** 2018. Dissertation (Master in Nursing) – Nursing Post-Graduation Program, Federal University of Santa Catarina, 2018. 149 p.

Tutor: Dra. Ivonete Teresinha Schüller Buss Heidemann

Line of research: Health Promotion in Human Living Process and Nursing.

## **ABSTRACT**

This study aimed to understand the perception of family caregivers of people affected by stroke in relation to the empowerment promoted by the multiprofessional team in the hospital environment, developed in the Stroke Unity of Hospital São José, in Joinville, Santa Catarina. It is a qualitative research, of the type participant action, articulated with Paulo Freire's Itinerary of Research that consists in three stages: Thematic Research, Coding and Decoding and Critical Unveiling. Sixteen family caregivers of the unit participated, during April 2018, totalizing four Culture Circles. The Thematic Research was triggered by guiding questions about the participation in care together the multiprofessional team and the Critical Unveiling happened concurrently with the participation of the researched ones. During the thematic survey, 40 generating themes were investigated, which were coded and decoded into three main themes, which were unveiled throughout the Circles. The results were described in two dimensions, trying to understand in each one the topics of greater relevance. The first manuscript reflects on the perception of the family caregivers in relation to the actions promoting health in the hospital environment, making it possible to identify the challenges, such as overloading care, anxiety with dehospitalization and the absence of spaces that enable dialogue. Highlighted facilities refer to the exchange of experiences with other caregivers and the confidence of the team's performance in relation to the rehabilitation of the person with stroke. The second manuscript addressed the empowerment of family caregivers of people with stroke in the context of the hospital environment, evidencing the need to implement these health-promoting practices to confront the situations found in the context of care, including skills development and family support. In this way, it is considered that the actions promoting health in the hospital context are incipient, reinforcing a centralized model in the disease that does not consider the family as participatory subject of care. The importance of

participatory methodologies to enable reflections and consequent transformations in the contexts of life is evidenced.

**Keywords:** Empowerment. Health promotion. Family caregiver. Stroke. Hospital.

## **LISTA DE TABELAS**

Tabela 1 – Características sócioeconômicas dos cuidadores familiares participantes do Círculo de Cultura. Joinville, 2018. .... 66

### **MANUSCRITO 1**

Tabela 1 – Descrição de características sociodemográficas dos cuidadores entrevistados, Unidade de AVC – Joinville, SC, Brasil, 2018. .... 80

Tabela 2 – Temas codificados, decodificados e desvelados. .... 80

### **MANUSCRITO 2**

Tabela 1 – Descrição da investigação temática que corresponde ao tema *Empowerment* e Autonomia, Unidade de AVC – Joinville, SC, Brasil, 2018. .... 103



## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

<b>APS</b>	Atenção Primária em Saúde
<b>ABVD</b>	Atividades Básicas de Vida Diária
<b>AIVD</b>	Atividades Instrumentais de Vida Diária
<b>AVC</b>	Acidente Vascular Cerebral
<b>BVS</b>	Biblioteca Virtual de Saúde
<b>DCNT</b>	Doença Crônica Não Transmissível
<b>DSS</b>	Determinantes Sociais de Saúde
<b>HPH</b>	Health Promoting Hospitals
<b>HMSJ</b>	Hospital Municipal São José
<b>IBGE</b>	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
<b>LAPEPS</b>	Laboratório de Pesquisa em Enfermagem e Promoção da Saúde
<b>PA</b>	Pronto Atendimento
<b>RAS</b>	Redes de Atenção à Saúde
<b>SAD</b>	Serviço de Atenção Domiciliar
<b>SAMU</b>	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
<b>SC</b>	Sigla do Estado de Santa Catarina
<b>SMS</b>	Secretaria Municipal de Saúde
<b>SUS</b>	Sistema Único de Saúde
<b>TCLE</b>	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
<b>U-AVC</b>	Unidade de Acidente Vascular Cerebral
<b>UIPES</b>	União Internacional para a Promoção da Saúde e Educação
<b>UFSC</b>	Universidade Federal de Santa Catarina
<b>WHO</b>	World Health Organization



## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	<b>23</b>
<b>2. REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	<b>29</b>
2.1 <i>EMPOWERMENT</i> COMO ESTRATÉGIA DE PROMOÇÃO DA SAÚDE .....	29
2.2 PROMOÇÃO DA SAÚDE NO AMBIENTE HOSPITALAR .....	34
2.3 ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL COMO PRINCIPAL CAUSA DE INCAPACIDADE .....	38
2.4 OS DESAFIOS E NECESSIDADES AO TORNAR-SE CUIDADOR.....	40
<b>3. REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	<b>45</b>
3.1 TRAJETÓRIA DA PROMOÇÃO DA SAÚDE .....	45
3.2 O PRISMA DO <i>EMPOWERMENT</i> NA VERTENTE CRÍTICO-SOCIAL .....	52
3.2.1 <i>Empowerment</i> psicológico (individual) .....	53
3.2.2 <i>Empowerment</i> social (comunitário).....	54
<b>4. METODOLOGIA</b> .....	<b>57</b>
4.1 TIPO DE PESQUISA.....	57
4.2 LOCAL DE PESQUISA .....	60
4.2.1 Aproximação com o Campo de Estudo .....	62
4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA .....	64
4.4 INVESTIGAÇÃO TEMÁTICA, CODIFICAÇÃO E DESCODIFICAÇÃO .....	68
4.5 DESVELAMENTO CRÍTICO.....	70
4.6 PROCEDIMENTOS ÉTICOS .....	71
<b>5. RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	<b>73</b>
5.1 MANUSCRITO 1 .....	74
5.2 MANUSCRITO 2 .....	96
<b>6. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>117</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>121</b>
<b>APÊNDICES</b> .....	<b>135</b>
APÊNDICE A – CONVITE PARA OS CÍRCULOS DE CULTURA	136
APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO SÓCIO-ECONÔMICO .....	137

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	138
APÊNDICE D – QUESTIONAMENTO I DA INVESTIGAÇÃO TEMÁTICA.....	141
APÊNDICE E – QUESTIONAMENTO II DA INVESTIGAÇÃO TEMÁTICA.....	142
APÊNDICE F – QUESTIONAMENTO III DA INVESTIGAÇÃO TEMÁTICA.....	143
<b>ANEXOS.....</b>	<b>145</b>
ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA.....	146
ANEXO B – AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO HOSPITALAR	149

## 1. INTRODUÇÃO

O acelerado envelhecimento da população em todo o mundo, bem como o aumento da expectativa de vida traz profundas consequências para o âmbito da saúde e ao atual nível de atenção. Entre os anos 1950 e 1980 houve um aumento de aproximadamente 130% na demografia brasileira, entretanto este percentual vem sofrendo alterações no decorrer dos anos. Conforme estimativas, até 2040 o país terá ampliado a população cerca de 20%, apenas, o que culminaria em uma fase de redução da população. Estas transformações na pirâmide etária refletem mudanças nas taxas de natalidade e mortalidade. O considerável aumento da expectativa de vida incide no aumento da carga de Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNTs), que são responsáveis pela maioria dos problemas de saúde enfrentados por pessoas mais velhas e por um grande número de internações (MALTA et al., 2017; MIRANDA, MENDES, SILVA, 2017; WHO, 2015a).

Diante deste cenário desafiador aos gestores públicos, o Ministério da Saúde propôs dentre suas estratégias um novo pensar em saúde, que ultrapasse o modelo curativista, podendo assegurar desta forma o cuidado integral e que possibilite atingir de forma positiva os indicadores relacionados às doenças crônicas e contribuir para a Promoção da Saúde das pessoas (BRASIL, 2011a).

No âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) é vivenciada uma possibilidade de mudança do padrão biomédico para uma atenção integral, com foco na Promoção da Saúde e nos Determinantes Sociais da Saúde, incluindo como relevante estratégia a efetivação destas ações. As discussões deste tema tiveram maior ênfase na I Conferência Internacional de Promoção da Saúde, sendo elaborada a Carta de Ottawa, documento que define Promoção da Saúde como um processo de *empowerment*<sup>1</sup> das pessoas e comunidades em relação aos Determinantes Sociais da Saúde, construído através de cinco estratégias de ação: criação de ambientes saudáveis, reforço da ação comunitária, criação de políticas públicas saudáveis, desenvolvimento de habilidades

---

<sup>1</sup> A inexistência do termo “empoderamento” na língua portuguesa e a diversidade de sentidos do termo “apoderamento” explica a dificuldade de realizar a tradução fidedigna de “*empowerment*” para o nosso idioma. As definições trazem distintos significados, podendo ser encontrados como sinônimo de “dar posse”, “dominar” ou “tomar posse” (CARVALHO, 2004), motivo pelo qual opto em utilizar neste projeto o termo na língua inglesa.

pessoais e reorientação dos serviços de saúde (BEZERRA, SORPRESO, 2016; WHO, 1986).

Dentro do eixo que se refere à reorientação dos serviços de saúde, alguns movimentos foram iniciados, vendo-se a necessidade de acionar estratégias que visem à criação de um novo *modus operandi*, no intuito de ir além das ações norteadas pelo modelo biológico, centralizado na doença. Apesar de serem importantes para o sistema de saúde, estas ações curativistas ainda são predominantes e distanciam-se da concepção positiva de saúde, a qual propõe uma mudança de paradigma e reafirma os conceitos da Constituição Federal de 1988, que define saúde como “resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, lazer, acesso e posse da terra e dos serviços de saúde”, buscando superar a concepção da saúde como ausência de doença, centrada em aspectos biológicos (BEZERRA, SORPRESO, 2016; BRASIL, 2014; BRASIL, 1988).

O modelo biomédico oculta a Promoção da Saúde no âmbito hospitalar e relega a responsabilidade da mesma exclusivamente à Atenção Primária à Saúde (APS) e aos serviços comunitários, distanciando-se de uma práxis que compreenda saúde como um conceito positivo. Neste sentido, a Política Brasileira de Promoção da Saúde, instituída em 2006 e reafirmada em 2014, surge também como uma estratégia que envolva os níveis primário, secundário e terciário da atenção em saúde, prestando ações integradas, com o objetivo de assegurar compromissos em busca da qualidade de vida dos indivíduos, principalmente àqueles que vivenciam a doença crônica (BRASIL, 2014; SÁ, GOMES, 2014).

Dentre estas doenças, destacam-se as cardiovasculares, abarcando os Acidentes Vasculares Cerebrais (AVCs), que ocupam os primeiros lugares no topo das situações que mais acometem vítimas com óbitos. Além da elevada mortalidade, os indivíduos acometidos que sobrevivem ao AVC retornam ao domicílio com dependência pelas limitações físicas e incapacidade funcional, o que representa aproximadamente 66% destes sobreviventes (AVEZUM et al., 2015).

Há uma íntima relação entre o AVC e as situações que advêm do atual contexto de saúde que as pessoas vivenciam, como o aumento das doenças crônicas decorrentes da urbanização, sedentarismo, obesidade, entre outros estilos de vida pouco saudáveis. Neste sentido, as estratégias que envolvem políticas de Promoção da Saúde podem contribuir para a diminuição ou redução destas doenças crônicas, de modo que o cuidado transcenda as ações voltadas às doenças, indo além dos serviços do

sistema de saúde e atingindo as condições de vida de modo a favorecer a ampliação de escolhas saudáveis (BRASIL, 2014).

A fragilidade da efetivação destas políticas estabelece a condição crônica, que leva as pessoas acometidas à dependência na execução dos cuidados e estabelece a necessidade da atuação multiprofissional na redução das consequências da doença na vida do indivíduo, desde a internação hospitalar. Assim, a família assume o lugar de principal provedora dos cuidados, encontrando-se em uma situação nova e desafiadora, com abundantes demandas (BELLATO et al., 2016; BRASIL, 2013a).

A Política Nacional de Humanização enfatiza a necessidade da participação do acompanhante durante as internações hospitalares, compreendendo que perpassa um direito à pessoa e consolida o conceito de clínica ampliada, fundamentando-se numa perspectiva positiva de saúde, que vai além das questões biológicas e que visa incluir a família no processo de cuidado. Desta forma, inspira um olhar atento para o familiar cuidador e elenca como aspectos positivos a inclusão do acompanhante para o planejamento do cuidado, o contato social, o fortalecimento da autoestima da pessoa hospitalizada e o desenvolvimento de habilidades enquanto cuidadores informais, para a autonomia na desospitalização (BRASIL, 2007).

Na maioria das vezes, este familiar que se torna cuidador é leigo e não participa do planejamento dos cuidados com os profissionais de saúde no momento da hospitalização. Os cuidados a serem delegados são complexos, fazendo com que estes indivíduos fiquem sobrecarregados, sobretudo quando não possuem experiência ou em situações onde a alta hospitalar ocorre sem antes conceberem como devem solucionar as necessidades de seus familiares (BELLATO et al., 2016; COSTA, CASTRO, 2014).

Cada vez mais tem sido discutida a importância da abordagem interdisciplinar, que envolva a família nas orientações, especialmente da pessoa com AVC, no sentido de estimular a motivação para o enfrentamento e o envolvimento destes indivíduos, promovendo inclusive, ganho de autonomia para as Atividades Básicas de Vida Diária (ABVDs). As Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Acidente Vascular Cerebral preconizam que na alta hospitalar sejam oferecidos ao indivíduo e família encaminhamentos e orientações para a continuidade do cuidado no domicílio, dada a relevância do controle deste agravo (BRASIL, 2013a).

O cuidado e atenção prestada pelo familiar cuidador à pessoa com AVC devem ser considerados parte fundamental da transição segura

para o domicílio, visto que a família compõe a rede de apoio para esta situação crônica. Compreende-se que, ao desconsiderar a contribuição familiar no plano de cuidados, não haverá progressão na proposta de um modelo de assistência norteado pelos preceitos da Promoção da Saúde e pelo princípio da integralidade. A busca por esse modelo de cuidado deve considerar e respeitar as especificidades, considerando as histórias e distintas condições de vida, afastando a atenção meramente focada no adoecimento (BRASIL, 2014; COSTA, CASTRO, 2014; WALTON, 2011).

A família deve ser uma unidade de cuidado, sendo responsabilidade do enfermeiro e equipe de saúde o estabelecimento de parcerias a partir de relação de confiança, além da comunicação durante a hospitalização. Isto pode auxiliar na busca de estratégias que instruem as pessoas e o cuidador familiar, preparando-os para o cuidado após a alta e considerando o contexto em que vivem, principalmente à pessoa com AVC (SILVA, LIMA, 2014; WALTON, 2011).

Estas relações possibilitam a formação de habilidades e competências para a vida na sociedade por meio do *empowerment*, que promove o poder político, autonomia e conhecimento aos indivíduos através do processo de capacitação dos mesmos. Assim, esta estratégia contribui para a emancipação humana e desenvolvimento crítico, levando às mudanças sociais e políticas (HEIDEMANN, WOSNY, BOEHS, 2014; MAGAGNIN et al., 2018).

Na Promoção da Saúde as abordagens de *empowerment* são caracterizadas a partir de duas perspectivas: a primeira trata-se da perspectiva pós estruturalista, com contribuições dos trabalhos de Michel Foucault, o qual considera que muitas estratégias de saúde sugeridas para a população possam ter um poder disciplinador e que os discursos transmitidos ocultam a interioridade dos seres, questionando a ideia de sujeito livre e autônomo para suas escolhas (CARVALHO, GASTALDO, 2008). A segunda perspectiva refere-se à crítico-social, com fortes raízes nos escritos de Paulo Freire, acreditando na construção do *empowerment* social como estratégia para mudança a partir da conscientização. Com este olhar, os indivíduos só se transformarão quando ganharem espaço nos serviços de saúde, com uma relação pautada pelo diálogo e que promova a capacitação pela possibilidade do cuidador inserir-se no processo e execução dos cuidados (ESKILDSEN et al., 2017; SOUZA et al., 2014). A partir desta última perspectiva, inserir a pessoa e o seu familiar cuidador nas atividades de cuidado hospitalar, em uma relação horizontal, questionando-os sobre a compreensão do processo saúde/doença e os auxiliando com linguagem

simples, torna-se uma atitude visível da prática de cuidados centrados na família, a qual promove melhora de comunicação entre os envolvidos (WALTON, 2011). Desta forma, utilizou-se neste estudo esta vertente teórica para fundamentação do *empowerment*, inserido como estratégia de Promoção da Saúde aos familiares cuidadores.

Atualmente, cuidadores inseridos no contexto domiciliar expressam insegurança, despreparo e carência de informações. Ao retornar ao domicílio, o cuidador depara-se com a nova rotina e vivencia uma ambivalência de sentimentos, por se tratar de um sujeito sem preparo técnico para realizar o cuidado. Este atual contexto expressa a fragilidade da Promoção da Saúde na hospitalização, com distanciamento da perspectiva de *empowerment* de sujeitos atuantes para a melhoria das condições de vida (CARVALHO, RODRIGUES, BRAZ, 2013; OLIVEIRA, GARANHANI, GARANHANI, 2011; SILVA et al., 2010).

Desta forma, compreendo a necessidade de aprofundamento dos estudos existentes, enfocando as percepções destes cuidadores, embasados na literatura sobre o tema e em minha experiência profissional. Após minha formação, a necessidade da prática profissional me afastou do meio acadêmico, mas oportunizou a atuação no âmbito hospitalar enquanto enfermeira em uma Unidade de Terapia Intensiva. Concomitante a este período, trabalhei como docente em um curso técnico profissionalizante, iniciando meu contato mais próximo com a Saúde Coletiva e a Promoção da Saúde nas aulas teóricas e nos campos de estágio. Enquanto servidora pública, trilho o caminho da saúde coletiva, onde atuei na Atenção Primária à Saúde e no Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). Estas oportunidades possibilitaram a construção de vínculo com as famílias, conhecendo seus cotidianos e compreendendo-as a partir de seus aspectos econômicos, culturais e sociais. Estas experiências despertaram a relevância e a fragilidade da relação equipe-cuidador durante a hospitalização, para que posteriormente, o cuidado pudesse ser oferecido de forma adequada. Percebi o papel fundamental da Promoção da Saúde, no qual dentre suas estratégias, o *empowerment* poderia transformar aquelas realidades e desafios vivenciados.

Atualmente, como docente no ensino técnico profissional, busco aperfeiçoar meu conhecimento e práxis, o que motiva à busca de novos conhecimentos, fundamentando a assistência e o cuidado. Como membro no Laboratório de Pesquisa em Enfermagem e Promoção da Saúde (LAPEPS), vinculado ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, tive a

oportunidade de me aproximar das pesquisas relacionadas à perspectiva da Promoção da Saúde e do referencial teórico metodológico de Paulo Freire, o que potencializa a transformação dos indivíduos e coletividades, estimulando-os à autonomia e *empowerment*.

O interesse pela temática do estudo se justifica na prática assistencial enquanto enfermeira no nível primário e terciário, observando a lacuna existente do cuidado no domicílio associada às precárias práticas de Promoção da Saúde no âmbito hospitalar e à relevância de trabalhar o *empowerment* neste contexto.

Enfoco a experiência dos familiares cuidadores buscando a compreensão deste processo por reconhecê-los como sujeitos participativos e protagonistas nesta construção. Para abordagem desta população, propõe-se o desenvolvimento da pesquisa em uma Unidade de Acidente Vascular Cerebral (U-AVC), localizada em um hospital público de Joinville/SC.

Tendo em vista os argumentos levantados, esta pesquisa se alicerça na seguinte questão norteadora: Como ocorre o *empowerment* dos familiares cuidadores de pessoas acometidas por acidente vascular cerebral frente ao cuidado no contexto hospitalar?

Para dar resposta à questão de pesquisa que conduzirá este estudo, é estabelecido o seguinte objetivo geral: Compreender como ocorre o *empowerment* dos familiares cuidadores de pessoas acometidas por acidente vascular cerebral frente ao cuidado no contexto hospitalar.

## 2. REVISÃO DE LITERATURA

Buscando resgatar materiais que fundamentem o assunto desta pesquisa na revisão de literatura, optou-se por uma revisão narrativa. Será apresentada uma breve contextualização a respeito da Promoção da Saúde, com enfoque na estratégia de *empowerment*, além de explanar sobre estes conceitos dentro do âmbito hospitalar. Posteriormente, seguido da literatura a respeito do Acidente Vascular Cerebral e suas implicações no cenário de saúde e, finalmente, discorrer-se-á sobre o familiar cuidador e seus desafios neste contexto. As principais bases de dados acessadas para a pesquisa foram: Portal de Periódicos CAPES/MEC, Google Acadêmico, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), PubMed e Banco de Teses e Dissertações CAPES. Buscaram-se artigos recentes a respeito do tema, mais precisamente dos últimos cinco anos, nos idiomas português, inglês e espanhol, utilizando como combinações de palavras-chave/descriptores: acidente vascular cerebral, promoção da saúde, assistência hospitalar, cuidador e *empowerment*. Também foram utilizados, livros, políticas, manuais e relatórios sobre a temática, com o propósito de amplificar a fundamentação teórica do trabalho.

### 2.1 EMPOWERMENT COMO ESTRATÉGIA DE PROMOÇÃO DA SAÚDE

Na busca por novas alternativas que respondam aos desafios em saúde, motivou-se a progressiva discussão sobre Promoção da Saúde, ocorrendo, em 1986, a 1ª Conferência Internacional sobre o tema, dando origem à Carta de Ottawa, considerada documento fundamental para a criação de novas ideias e que reconhece a saúde como resultado de determinantes sociais. O tema surge de forma inovadora dentre as políticas públicas de saúde como alternativa para redução de custos e controle de doenças crônico-degenerativas, com enfoque para mudanças no estilo de vida (BEZERRA, SORPRESO, 2016; WHO, 1986).

No Brasil, a Promoção da Saúde foi garantida primeiramente por meio da Constituição Federal de 1988, instituindo o Sistema Único de Saúde e garantindo o direito ao acesso universal e igualitário. Posteriormente, a Lei Orgânica de Saúde nº 8.080 agregou um novo conceito de saúde, ultrapassando o limite biológico e considerando o estilo de vida, contexto histórico, cultural e social da população (BRASIL, 1988; BRASIL, 1990).

Como estratégia nacional, a Política de Promoção da Saúde foi proposta em 2006, e apesar de sua implantação ter sido uma trajetória longa e conflituosa, com foco preventivista, representou avanços na elaboração de políticas de saúde. Com as mudanças no cenário da saúde, este documento foi revisado em 2014, trazendo dentre seus objetivos promover o *empowerment*, a instrução para a tomada de decisão e a autonomia de sujeitos e coletividades por meio do desenvolvimento de habilidades pessoais e de competências em promoção e defesa da saúde e da vida, fundamentado na Carta de Ottawa (BRASIL, 2014; HEIDEMANN et al., 2018).

As práticas em Promoção da Saúde caracterizam-se por ações que envolvam a comunidade de maneira efetiva na tomada de decisão, ao definir prioridades, estratégias de planejamento e efetivação destas na busca da qualidade de vida. No núcleo destas práticas encontra-se o *empowerment*, que proporciona aos indivíduos e comunidades a capacitação para que possam compreender seu tratamento e cuidados, dando-lhes voz e espaço para exporem suas necessidades e preocupações (JOHNSEN et al., 2017; WHO, 1986).

O conceito *empowerment* se originou a partir de movimentos de classes sociais na década de 1960, posteriormente influenciado pela psicologia comunitária e por movimentos de autoajuda que buscavam o direito de cidadania em distintos contextos, de diferentes países. Após os anos 80, esta estratégia ganhou foco entre as políticas sociais e no serviço social, difundindo-se em diversos cenários. Entretanto, de maneira indiscriminada, moldando-se às propensões de cada contexto, atualmente, encontram-se diversas interpretações para o *empowerment*, cujo termo utilizado na língua inglesa se deve à dificuldade em traduzir o conceito (CARVALHO, GASTALDO, 2008; VASCONCELOS, 2013).

No âmbito da saúde e enfermagem, o *empowerment* passou a ser utilizado fortemente no sentido de capacitação dos indivíduos e sociedade. Corroborando com a Carta de Ottawa, quando a Organização Mundial de Saúde define Promoção da Saúde como “um processo de capacitação das pessoas para que aumentem o controle sobre suas vidas, além de melhorar suas próprias habilidades, inclusive para o autocuidado e para manter a saúde”. No contexto nacional, por exemplo, um marco nas políticas de saúde envolve a estratégia de *empowerment* quando se criam as políticas sociais que consideram a participação e o controle social das pessoas (BRASIL, 1988; WHO, 1986).

Desta forma, o emprego desta expressão tem sido utilizado nas abordagens de saúde, principalmente na saúde pública e entre

pesquisadores, visto como principal estratégia, que vem sendo discutida, inclusive como alternativa para a gestão das doenças crônicas, por alcançar qualidade em saúde e otimização dos custos relacionados. Recentemente, escalas têm sido utilizadas em pesquisas para avaliar o *empowerment* de pacientes em situações específicas, como a escala de *empowerment* direcionada à saúde mental, gestantes, às pessoas com câncer e diabetes (BARR et al., 2015).

Estudos têm sido utilizados para pessoas com doenças crônicas não transmissíveis a fim de verificar o *empowerment* destes indivíduos (BARR et al., 2015; ESKILDSEN et al., 2017; WANG et al., 2016). Entretanto, ainda há uma fragilidade na operacionalização e na compreensão de suas dimensões, apesar de haver um amplo entendimento sobre a relevância deste conceito.

A pesquisa de Johnsen et al. (2017) teve como participantes pessoas em tratamento para o câncer há mais de seis meses. O estudo evidenciou importantes manifestações de *empowerment*, como a possibilidade das pessoas terem poder de decisão acerca do tratamento e dos seus cuidados, conhecerem a sua real situação de saúde e reconhecerem que seus desejos e aflições devessem ser respeitados e ouvidos sempre que necessário. No entanto, o estudo demonstrou desafios para a aplicação prática do *empowerment*, uma vez que os participantes não eram muito motivados pela equipe de saúde a apresentarem comportamentos empoderados.

Do arcabouço deste conceito, o *empowerment* e as relações de poder existentes são discutidos por meio de duas vertentes na área da Promoção da Saúde, compreendendo a *perspectiva crítico social* e a *perspectiva pós-estruturalista*. Para ambas, é essencial considerar o processo de vida em sociedade, incluindo o contexto cultural, subjetivo e psíquico. A estrutura social em que o indivíduo está inserido o influencia, induzido por relações de poder que precisam ser apresentadas, discutidas e desveladas como um produto destas ligações históricas e sociais que se dirigem a apresentar desigualdades (SOUZA et al., 2014).

Tratando-se das relações de poder na Promoção da Saúde, há forte influência de Michel Foucault, discutindo as relações humanas, conceitos de poder e subjetividade na *perspectiva pós-estruturalista*. Essa vertente teórica considera que realidades e verdades constituídas não são constantes e são originadas em relações de discursos dominantes e emergentes, que influenciam e transformam práticas sociais já construídas (FOUCAULT, 2011; VELLOSO, 2011).

A relação de poder é considerada uma prática social e histórica, assim todos exercem poder, governam e são governados por discursos dominantes compartilhados, produzindo, inclusive, desejo e necessidades que as pessoas assumem, naturalmente, como suas. Assim, é discutida a noção de sujeito autônomo e com livre escolha, sendo difícil diferenciar interioridade de exterioridade (HOLMES, GASTALDO, 2002).

Esta prática pode também ser vista de maneira negativa quando não é possível a identificação correta das necessidades e valores pela comunidade, podendo mesmo levar a uma concepção de paternalismo, o que se constitui como um dos dilemas éticos dentre as práticas de Promoção da Saúde. De fato, incentivar as pessoas a agirem em contextos que não sejam das suas próprias escolhas pode se caracterizar como um dilema ético, portanto os profissionais de saúde envolvidos neste papel têm uma grande responsabilidade enquanto facilitadores das mudanças em saúde e no processo de *empowerment* (SPENCER, 2015).

Há sempre que permear o cuidado no desenvolvimento da estratégia de *empowerment* ao considerar que a autonomia necessária para a tomada de decisões deve ser entendida como um processo que demanda além da capacidade, o conhecimento sobre as situações do cotidiano e a possibilidade para executar as opções levantadas. Como exemplo, as iniquidades da sociedade podem desencadear situações em que as pessoas não tenham a capacidade de fazer suas escolhas de forma autônoma. Os grupos com habilidades e autônomos podem fazer escolhas que não são do seu interesse devido a falsas crenças e a falta de conhecimento (SOUZA et al., 2014; SPENCER, 2015).

A análise positiva do poder entende que estas relações desenvolvidas podem ser produtivas e transformadoras, oportunizando a reconstrução de novos discursos e subjetividades. Para os pós-modernos, quando identificamos um grupo específico com direitos e necessidades, já os estigmatizamos. As relações de poder que estão implícitas na sociedade podem fragilizar o papel do *empowerment*, levando a uma diferente concepção. Assim, constitui do processo de *empowerment* oferecer suporte, assistência e educação nestas situações que possam facilitar e aumentar o nível de emancipação destes grupos que encontrarão dificuldade ao expressar seus interesses e identificar a origem dos seus problemas (FOUCAULT, 2011; VASCONCELOS, 2013).

Na *perspectiva crítico-social*, são discutidos ainda dois diferentes sentidos da estratégia: o *empowerment social* e o *empowerment psicológico*. Primeiramente, caracterizados por ações direcionadas ao

indivíduo, o *empowerment* psicológico é uma estratégia que viabiliza às pessoas terem um sentimento de maior domínio sobre a própria vida, capaz de controlar, adaptar-se ao seu meio e desenvolver mecanismos de autoajuda e de solidariedade (LINDACHER et al., 2017; SOUZA et al., 2014).

A estratégia que enfoca no coletivo, o *empowerment social* ou comunitário fundamenta a teoria e prática na Promoção da Saúde e é considerado como principal ferramenta que pode ser utilizada nesta busca pela mudança do atual modelo em saúde. As pessoas podem participar na tomada de decisões sobre suas vidas, desenvolvendo habilidades e conhecimento, gerando assim uma mudança e equilíbrio de poder na sociedade, inclusive no relacionamento com os profissionais de saúde (FUMAGALLI et al., 2015; SPENCER, 2015).

Neste contexto há uma forte influência dos trabalhos de Paulo Freire, o qual inspirou a produção de literatura pelos profissionais da saúde, que evidenciam o processo de saúde como um resultante de lutas de coletivos sociais por seus direitos, oportunizando que estes grupos tenham voz, problematizando a realidade e que, a partir disso, consigam transformar as relações sociais de dominação. Especificamente na obra *Pedagogia do Oprimido*, Freire associou o termo ao engajamento político da comunidade contra as formas de opressão existentes, quando explana sobre o desenvolvimento de uma consciência crítica baseada nas experiências de vida. Estes escritos contribuíram no pensamento emancipatório como uma referência internacional, tratando-se da estratégia de *empowerment* (CARVALHO, GASTALDO, 2008; FREIRE, 2016; SOUZA et al., 2014; VASCONCELOS, 2003).

Ao retomar este conceito no âmbito da saúde, as pessoas só se tornarão capacitadas quando os profissionais lhes oferecem espaço para que isso se efetive, considerando questões que lhes dizem respeito. A atuação da equipe com usuários e cuidadores deve se fundamentar em uma relação horizontal, possibilitando o desenvolvimento de habilidades a partir de informações seguras e relevantes, oportunizando a participação do indivíduo e cuidador no plano de cuidados, incluindo a tomada de decisões e esclarecimento de dúvidas (ESKILDSEN et al., 2017).

Para que este processo de capacitação ocorra, é necessário possibilitar a conscientização dos indivíduos, o desenvolvimento de habilidades para alcançarem e usufruírem de diferentes recursos, com efetiva influência sobre seus contextos. Na coerência da Promoção da Saúde é necessária a estratégia de *empowerment* da comunidade através de ambientes de troca e de sensibilização para o exercício de cidadania

nos espaços comunitários. Este processo busca a execução de direitos junto a um Estado provedor, no qual todos os indivíduos são iguais sob sua tutela e a saúde é um bem de consumo e um direito de todos (JOHNSEN et al., 2017; LINDACHER, 2017).

Em contrapartida, trata-se de um processo dinâmico e que envolve a aplicação da equidade quando assume diferentes atitudes para grupos distintos, devendo-se considerar os diversos contextos, incluindo fatores socioeconômicos, gênero e idade. Por exemplo, as habilidades, conhecimentos e ações envolvidas em um tratamento de Diabetes se difere da demanda exigida no cuidado da pessoa com Acidente Vascular Cerebral. O objetivo do *empowerment* pode mostrar-se de diversas maneiras a considerar-se o contexto vivenciado e seus fatores envolvidos (ESKILDSEN et al., 2017; SPENCER, 2015).

Na construção do plano político intitulado “Saúde 2020” para a Europa, foram definidas estratégias para ações em saúde, destacando como elementos-chave o *empowerment* das pessoas, estimulando o autocuidado e assim, melhorando os indicadores de saúde, além da comunicação eficaz entre profissionais e pacientes, garantindo o tratamento adequado e o uso otimizado dos recursos a nível primário de saúde. Entretanto, é necessária uma mudança de paradigma na saúde no sentido de integrar este conceito nas diversas práticas de cuidados, incluindo-o em todos os pontos das Redes de Atenção à Saúde (RAS) (CEREZO, JUVÉ-UDINA, DELGATO-HITO, 2016; WHO, 2012).

## 2.2 PROMOÇÃO DA SAÚDE NO AMBIENTE HOSPITALAR

Comumente as estratégias de Promoção da Saúde são associadas ao contexto da saúde pública, pelo fato de que na Atenção Primária à Saúde essas atividades ficam mais evidentes, pois tem como foco o indivíduo e a família, inseridos no ambiente onde vivem. Entretanto, ainda se caracteriza como um desafio, visto que alguns estudos têm demonstrado fragilidade das práticas promotoras de saúde neste nível de atenção (DALMOLIN, 2017; DURAND, 2016). No nível terciário predomina o atendimento curativista e preventivo da doença, distanciando as ações de Promoção da Saúde e tornando-as pouco valorizadas e limitadas (AGUIAR et al., 2012).

Todavia, tem sido cada vez mais enfatizado que o ambiente hospitalar possibilita a construção da Promoção da Saúde. Dentre a rede de serviços em saúde, os hospitais passaram a receber maior atenção como serviços que não sejam centrados na doença, mas que possam ter fortes influências sobre o bem-estar das pessoas hospitalizadas, bem

como dos profissionais que atuam nestes locais (HUANG, CHIEN, CHIOU, 2016).

A evolução histórica deste tema conta com documentos importantes, tais como a Estratégia Européia de Saúde para Todos, criada para atender as demandas da saúde pública da região, visando à assistência a nível primário, reduzindo assim a procura aos hospitais e os custos relacionados a isto. Posteriormente, a Carta de Ottawa estabeleceu a reorientação dos serviços de saúde como uma área essencial para o desenvolvimento global em Promoção da Saúde (BEZERRA, SORPRESO, 2016; WHO, 1986).

No âmbito hospitalar, este estímulo para mudança da cultura curativa demonstra a progressiva transformação em busca da efetivação das ações de Promoção da Saúde, além de outros serviços já prestados. Alguns documentos reafirmaram esta ideia, incluindo a Declaração de Budapeste, Standards para a Promoção da Saúde em Hospitais, Recomendações de Vienna, Carta de Ljubljana sobre Reforma dos Cuidados de Saúde e Carta de Bangkok, construindo desta forma um alicerce para facilitar o desenvolvimento da Promoção da Saúde no âmbito hospitalar (NÓBREGA, 2011; SILVA et al., 2011).

A Declaração de Budapeste foi emitida por ocasião do encontro inicial sobre *Health Promoting Hospitals* (HPH), a qual possibilitou a estruturação deste movimento, que desde 1990 procura facilitar e dar suporte aos hospitais a assumirem uma responsabilidade essencial no campo da Promoção da Saúde. Isto reforçou as ideias da Carta de Ottawa, com finalidade de promover o desenvolvimento e a implementação das ações em Promoção da Saúde na hospitalização e demais serviços de saúde, incluindo desde o reforço à autonomia do sujeito até ações de intersectorialidade e participação da comunidade, com enfoque nas metodologias educativas em saúde (HUANG, CHIEN, CHIOU, 2016; WHO, 1991; WHO, 2016a;).

Os hospitais que participam deste movimento são encorajados a estabelecer vínculos com outros níveis do sistema de saúde e comunidade, possibilitando desta forma a criação de parcerias com profissionais de outros serviços, melhorando a cooperação com serviços sociais e de saúde na comunidade. Como a prática de Promoção da Saúde não é puramente biológica ou baseada na clínica, as preferências das pessoas, os valores sociais, culturais e os sistemas de cuidados de saúde são importantes. Esta foi uma iniciativa inicialmente desenvolvida e implementada no contexto europeu, posteriormente promovida pela *World Health Organization* e expandida para países do mundo inteiro (HUANG, CHIEN, CHIOU, 2016, WHO, 2016a).

A Organização Mundial de Saúde iniciou a Rede de Hospitais Promotores de Saúde com o objetivo de reorientar as instituições de saúde para integrar a promoção e educação em saúde, prevenção de doenças e serviços de reabilitação em cuidados curativos. No total, a Rede Internacional HPH é composta por mais de 600 membros de hospitais e serviços de saúde em mais de 30 países. No Brasil, somente uma instituição hospitalar participa deste movimento, localizado no estado de São Paulo (WHO, 2018).

O *Health Promoting Hospitals* divulgou alguns padrões a serem seguidos pelos serviços, a fim de melhorar a qualidade das instituições, dos quais se pode citar: a) Política de Gerenciamento: uma boa política institucional com vistas à Promoção da Saúde; b) Avaliação do Paciente: avaliação das necessidades em Promoção da Saúde a partir da percepção dos profissionais e pacientes; c) Informação e Intervenção do Paciente: informação aos pacientes sobre questões relativas à sua condição de saúde e intervenções de Promoção da Saúde; d) Promover um local de trabalho saudável: estabelecer condições adequadas para desenvolver o hospital como um ambiente favorável à Promoção da Saúde; e e) Continuidade e Cooperação: A organização deve ter um planejamento a fim de colaborar com outros serviços, instituições e setores continuamente (WHO, 2004).

Este movimento também buscou aumentar a conscientização das pessoas internadas e famílias para se tornarem uma parceria ativa no processo de saúde e na tomada de decisão conjunta durante o atendimento, considerando as peculiaridades de cada pessoa e famílias. Outros documentos incentivaram e apoiaram a importância do envolvimento dos doentes e famílias na área da saúde, como a Carta de Ljubljana sobre a Reforma dos Cuidados de Saúde, no contexto específico da Europa, centrando-se na ideia de que “os cuidados de saúde devem, em primeiro lugar, conduzir a uma melhor saúde e qualidade de vida para as pessoas” (WHO, 1996; WHO, 2016a;).

Posteriormente, as recomendações de Vienna consideraram a necessidade de reforma dos cuidados e a necessidade de os hospitais se preocuparem mais com a saúde. Perceber este potencial ao desenvolverem a Promoção da Saúde nestes ambientes poderia otimizar seus recursos, direcionando-os não apenas para os cuidados curativos, mas para a saúde em seu sentido mais amplo. De acordo com estas recomendações, os hospitais que promovem a saúde compreendem as quatro perspectivas: das pessoas, da equipe de saúde, da organização e dos ambientes e comunidades. Estas ações devem ser orientadas na

busca de aumentar a competência e *empowerment* dos indivíduos (HUANG, CHIEN, CHIOU, 2016; WHO, 1997a).

A Revisão da Estratégia Saúde para Todos para o Século XXI foi uma estratégia europeia que continuou priorizando as ações de prevenção na assistência hospitalar, porém passou a reconhecer mais a importância de práticas baseadas nas concepções de Promoção da Saúde, destacando a equidade e os Determinantes Sociais da Saúde nesta nova versão. No Brasil, alguns estudos demonstram a necessidade de se pensar na alteração estrutural e hierárquica dos serviços promotores de saúde, observada a ausência de práticas encontradas no ambiente hospitalar que possibilitem a atuação na comunidade ou que envolva profissionais para efetivarem estas ideias (SILVA, 2016; WHO, 1995).

Com avanços das discussões promovidas pelo movimento *Health Promoting Hospitals*, mais recentemente, também, a Estratégia sobre Serviços de Saúde Centrados nas Pessoas e Integrados ressaltou que os cidadãos precisam ter voz nos serviços de saúde e que possam tomar decisões nos diferentes níveis de atenção (WHO, 2016a).

Assim, a Promoção da Saúde pode ser entendida como um processo que contribui para que as pessoas possam aumentar o controle sobre suas vidas e melhorar a sua saúde. Ao fazer isso, as intervenções podem se concentrar em várias funções possíveis do hospital como um sistema. Em última instância, os doentes e as famílias, bem como os seus defensores e, de um modo mais geral, os cidadãos como potenciais utilizadores dos serviços de saúde devem ter mais direitos, ganharem voz e espaços para uma verdadeira tomada de decisão. Os hospitais e os serviços de saúde devem reconhecer e promover o papel e a centralidade essenciais dos usuários, das famílias, cuidadores e dos cidadãos na condução da melhoria da qualidade e dos resultados dos sistemas de saúde (WHO, 2008; WHO, 2016a).

Corroborando com a Carta de Ottawa e com vistas a atender as demandas atuais de saúde do país, o Ministério da Saúde estruturou a Rede de Atenção à Saúde (RAS) no âmbito do SUS. Deste modo, busca a reorientação dos serviços de saúde para romper a fragmentação do cuidado e assegurando às pessoas serviços eficazes, por meio de uma atenção integral. A partir destes ideais, a Promoção da Saúde deve perpassar todos os pontos da RAS, especialmente no que tange o ambiente hospitalar, pois este pode ser o primeiro ou único espaço acessado por indivíduos que ainda não estejam na cobertura da Atenção Primária à Saúde (BRASIL, 2010; SÁ, GOMES, 2014).

## 2.3 ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL COMO PRINCIPAL CAUSA DE INCAPACIDADE

No Brasil, o aumento da população e consequente aumento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis levaram as doenças cardiovasculares ao topo das causas de óbitos, destacando-se os Acidentes Vasculares Cerebrais, as doenças coronarianas e a hipertensão arterial sistêmica. As patologias cerebrovasculares ocupam o segundo lugar dentre as doenças que mais acometem vítimas com óbitos em dimensão global, ficando atrás somente das doenças cardiovasculares. Estes dados negativos para a população tendem a se manter nos próximos anos (BRASIL, 2013b; LOTUFO et al., 2017).

Dentre estas alterações do sistema neurológico, o AVC destaca-se por sua gravidade, pois provoca a interrupção do fluxo sanguíneo cerebral, geralmente ocasionado por uma ruptura (AVC hemorrágico) ou obstrução de um vaso sanguíneo (AVC isquêmico), provocando uma diminuição no transporte de oxigênio e nutrientes ao tecido cerebral. Assim, a magnitude deste evento se dá pelo comprometimento neurológico, podendo ser focal de forma súbita, ou até levar à morte (BRODERICK; ABIR, 2017).

Em 2015, cerca de 40 milhões de mortes ocorreram devido às DCNTs, o que significou 70% do total de 56 milhões de óbitos em todo o mundo. Dentre estas doenças, verificou-se o predomínio das doenças cardiovasculares, representando 45% (17,7 milhões de mortes), Câncer, 8,8 milhões de óbitos (22%); Doença respiratória crônica, 3,9 milhões de óbitos (10%); e diabetes, 1,6 milhão de óbitos (4%) (WHO, 2017).

Ainda que esteja disponível um avançado suporte tecnológico, 60% das pessoas acometidas pelo AVC não sobrevivem ou se tornam dependentes. Os dados acerca desta situação de saúde e o alto custo gerado para tratamento e reabilitação com estes indivíduos requerem prioridade na agenda das estratégias em saúde, principalmente tratando-se de prevenção de doenças e Promoção da Saúde. Isto gerou mobilização nacional na busca de estratégias que enfrentassem esta situação, visto que dentre os países da América Latina, o Brasil possui as maiores taxas de mortalidade causadas pelo AVC (GARRITANO et al., 2012; WHO, 2004).

Um estudo realizado no Brasil (LOTUFO et al., 2017) constatou que houve um aumento no número de mortes pelas doenças cerebrovasculares, entretanto a mortalidade abaixo dos 70 anos diminuiu pela metade entre os anos de 1990 e 2015. Além disso, as piores estatísticas são em estados com piores indicadores sociais e econômicos.

Considerando este contexto, o AVC está dentre as prioridades no Plano de Ações Estratégicas para o controle e enfrentamento das DCNTs, vistas como maior problema de saúde, atingindo principalmente pessoas com condições sócio-econômicas desfavoráveis. Este importante documento no campo das políticas públicas aborda a atuação nos fatores de risco que podem ser modificados, intensificando o papel da Promoção da Saúde dentre suas diretrizes e reafirmando a importância da intersetorialidade. Nesta situação do AVC, os profissionais que atuam no ambiente hospitalar tem a possibilidade de promover espaços de troca de informações e práticas que promovam a saúde dos usuários e seus familiares (BRASIL, 2011a; SILVA, 2016).

Inúmeras ações são discutidas também na Política Nacional de Promoção da Saúde como prioridade dos gestores visando o controle destas doenças, como o estímulo à alimentação saudável, combate ao sedentarismo, prevenção ao uso de tabaco e álcool. Além destes fatores, a dislipidemia e a hipertensão arterial têm grande impacto na morbimortalidade das doenças cerebrovasculares. O manejo da hipertensão arterial é trazido como prioridade devido a sua alta prevalência e elevados custos, pois é a causa mais frequente das doenças do aparelho circulatório, atribuída a cerca de 54% dos casos de AVC no mundo (BRASIL, 2014; BRASIL, 2011a; MANSUR, FAVARATO, 2016).

Diante do cenário epidemiológico da doença, foi reconhecida a necessidade de uma ação no Sistema Único de Saúde, por meio da Portaria 665, de 12 de abril de 2012, instituindo a Linha de Cuidados específica para prestar atendimento aos indivíduos acometidos pelo AVC, redefinindo diretrizes para o diagnóstico, tratamento e acompanhamento (BRASIL, 2012a).

Esta epidemia leva a uma imensa carga de sofrimento da população, com progressão de incapacidades, que influenciam o desenvolvimento sócio-econômico e demandam uma série de intervenções. Além da elevada mortalidade, os indivíduos acometidos que sobrevivem ao AVC geralmente apresentam limitações físicas e incapacidade funcional (BRASIL, 2011a; BRODERICK, ABIR, 2017).

As manifestações clínicas prejudicam as funções motoras, cognitivas, sensoriais, visão, percepção e linguagem. Estes déficits podem levar à dependência após o evento do AVC, principalmente tratando-se das Atividades Básicas de Vida Diária (ABVDs, incluindo a alimentação, vestir-se, locomover-se, higiene) e as Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVDs, que são mais avançadas e

definem a independência da pessoa, como cozinhar, executar tarefas domésticas, dirigir) (AVEZUM et al., 2015).

Na transição do hospital para o domicílio as famílias vivenciam o processo saúde-doença e são confrontadas com uma nova situação, onde necessitam assegurar cuidados à pessoa incapacitada, surgindo então o papel do familiar cuidador (FERNANDES, ANGELO, 2016; OLIVEIRA, GARANHANI, GARANHANI, 2011).

## 2.4 OS DESAFIOS E NECESSIDADES AO TORNAR-SE CUIDADOR

As doenças crônicas desafiam diversas formas de sofrimento, exigindo a atenção constante de cuidadores informais e formais, principalmente familiares, que são exigidos em tempo e recursos, abrindo mão de seus desejos para prestar o cuidado. As estratégias para enfrentar estas situações diárias são interligadas à rede de apoio, suporte e solidariedade para cada indivíduo e grupo (VASCONCELOS, 2003; WALTON, 2011).

Os cuidados prestados pelos familiares se caracterizam como um suporte para o processo de desospitalização. Neste processo as pessoas encontram-se fragilizadas com o que passam a vivenciar, demandando a execução de cuidados, que são muitas vezes complexos, mesmo sem prévio preparo para tal. Desta forma, podem surgir falhas neste processo, originadas pela escassez de informações recebidas no ambiente hospitalar, que não dão suporte às necessidades do cuidado no domicílio (FERNANDES, ANGELO, 2016; OLIVEIRA, GARANHANI, GARANHANI, 2011).

A experiência de cuidar de uma pessoa dependente durante a hospitalização e após a alta tem se tornado cada vez mais frequente no cotidiano das famílias e surge como um recurso para as instituições de saúde. Com esta atribuição surgem múltiplas necessidades e sentimentos que carregam a tensão de executar algo que nunca antes foi vivenciado. A doença no contexto familiar perpassa uma série de situações que levam a necessidade de adaptação nas atividades rotineiras da pessoa que se tornou dependente (FERNANDES, ANGELO, 2016).

Normalmente o cuidador é quem assume esse difícil papel, caracterizado como “a pessoa com ou sem vínculo familiar, capacitada para auxiliar o usuário em suas necessidades e atividades da vida cotidiana, com ou sem remuneração”. Quando é um membro da família ou da comunidade que oferece cuidado às pessoas dependentes, este é definido como cuidador informal, figura que não deve ser constituída

necessariamente como ocupação ou função formal, visto que não possui formação técnico-científica. Ao tratar-se de uma pessoa com preparo em instituição de ensino para desenvolver cuidados específicos no domicílio, caracteriza-se como cuidador formal (BRASIL, 2013a; BRASIL, 2011b; TOTSIKA, HASTINGS, VAGENAS, 2017).

Estes cuidadores são quem, no espaço privado doméstico, realizam ou ajudam a pessoa com limitação a realizar suas atividades básicas e instrumentais de vida diária, fornecido por qualquer número de horas e com o objetivo da preservação de sua autonomia e de sua independência (OLIVEIRA, GARANHANI, GARANHANI, 2011; SILVA, 2016).

Em busca da atenção integral, as práticas de saúde precisam também alcançar as demandas dos cuidadores, dada a vulnerabilidade a riscos desta nova condição que enfrentam. Com o aumento das doenças crônicas, a demanda de cuidados domiciliares será crescente, necessitando de estratégias em intervenções educativas, suporte psicossocial, além de políticas que proporcionem abordagens multidisciplinares nos planos terapêuticos, incluindo o papel do cuidador (FOLLE, SCHIMIZU, NAVES, 2016).

Na ocorrência do AVC, a família se encontra como a provedora dos cuidados, vivenciando uma exigência diária para atender às novas demandas e necessidades daquela pessoa com a condição crônica, no domicílio. Doze meses após o Acidente Vascular Cerebral, cerca de 28% das pessoas acometidas continuam dependentes em suas ABVDs, como se vestir, ir ao banheiro e na própria locomoção. Muitas vezes, a rede familiar necessita de amparo para conseguir enfrentar estas situações, que anteriormente desconheciam, e que agora, depara-se com um novo papel dentro do contexto do cotidiano, podendo levá-los ao próprio adoecimento (BELLATO et al., 2016; ULLBERG, 2015).

Um estudo constatou que as horas prolongadas de cuidados (> 20 horas por semana) foram associadas a um aumento de 100% no risco de uma menor qualidade de vida, aumento de 74% no risco de adoecimento e aumento de 82% no risco de impacto negativo percebido no atendimento de cuidados em saúde e vida pessoal dos cuidadores (TOTSIKA, HASTINGS, VAGENAS, 2017).

A adequação e reorientação dos serviços em busca de uma prática promotora de saúde tornam-se essenciais para a continuidade do cuidado de forma qualificada e segura. Ao cuidar de um sobrevivente de Acidente Vascular Cerebral, é preciso fornecer suporte, incluindo o treinamento dos cuidados a serem prestados fora do ambiente hospitalar, pois estas ações podem melhorar a qualidade de vida dos cuidadores

familiares e impedir que estes também adoeçam (CHULUUNBAATAR, CHOU, PU, 2015).

Estas intervenções para o cuidador trazem benefícios em relação à carga emocional e sintomas depressivos, situações comuns nestes indivíduos. Como exemplo, a intervenção educacional na Atenção Primária à Saúde, aumenta a capacidade do cuidador de gerenciar comportamentos, minimiza a frustração e o fardo em realizar o cuidado, além de aumentar sua competência e confiança. A prática de atividades realizadas junto de um cuidador tem o potencial de intensificar o cuidado, otimizando custos em saúde. Desta forma, os resultados poderiam ser mais efetivos em termos de capacidade funcional, atividades e participação de quem cuida da pessoa com AVC (GREENWOOD, PELONE, HASSENKAMP, 2016; VLOOTHUIS et al., 2016).

Em um estudo que utilizou revisão sistemática para identificar, avaliar e resumir todas as evidências publicadas sobre intervenções baseadas em práticas gerais para apoiar cuidadores de pessoas com AVC ou demência, os resultados apresentaram ausência de estudos que investigassem o apoio prestado aos cuidados de pessoas com AVC, especificamente. Estes autores sugerem a probabilidade de que há pouco suporte oferecido à estas pessoas ou que as avaliações das intervenções não estão sendo publicadas. Ainda assim, reforçam a necessidade de aprofundamento que abordem o indivíduo com AVC, visto o potencial que a prática pode oferecer a este grupo de cuidadores (GREENWOOD, PELONE, HASSENKAMP, 2016).

Cada vez mais tem sido enfatizada a importância de se considerar a família no momento da hospitalização para que participe do planejamento e execução dos cuidados. O Plano de Ação Global 2014-2021 para as Pessoas com Deficiências foi desenvolvido e justificado pela susceptibilidade de que qualquer indivíduo possa experimentar a deficiência diretamente ou ter um membro da família afetado, principalmente quando são mais velhos e mais propensos a desenvolverem doenças que levem a estas incapacidades, como o AVC. O plano reconhece a importante contribuição dos cuidadores formais e informais para apoiar estas pessoas com deficiências, e, sendo assim, reafirmam que esta situação requer suporte específico para que eles possam desempenhar este papel (WHO, 2015b).

O grande entrave torna-se como cuidar destas pessoas que são desospitalizadas e que, a partir disso, carregam todas as dificuldades inerentes ao cuidado com efeito da longa institucionalização, além de suas próprias características em condição existencial, buscando

estratégias que possam desenvolver habilidades para uma vida autônoma (BELLATO et al., 2016; VASCONCELOS, 2003).

Ainda que os profissionais de saúde não consigam atender a todas as demandas sozinhas, eles podem se tornar importantes fontes para promover o estímulo ao suporte e ampliação desta rede de apoio que conta com relações familiares, comunidade, grupos e associações que se organizam. O processo do cuidado de si para com os outros é mais comprometido quando ultrapassa o modelo de saúde biomédico, sem deixar de considerar as suas essenciais contribuições (VASCONCELOS, 2003).

Esta revisão buscou elucidar a importância da atuação de todos os setores na busca por qualidade de vida de pessoas e comunidades. Isto perpassa as ações curativas, com foco na doença, transcendendo para a Promoção da Saúde que busca a intersetorialidade das práticas e que possibilita o protagonismo dos sujeitos no processo de cuidado, como os cuidadores familiares que vivenciam tais condições desafiadoras.

A mudança na pirâmide etária, associada ao aumento da expectativa de vida, remete a um futuro com aumento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis e suas consequentes implicações, dentre estas a dependência dos indivíduos acometidos na ocorrência de um Acidente Vascular Cerebral. O predomínio do modelo tecnicista se reflete nas carências de práticas em Promoção da Saúde oferecidas neste contexto da doença crônica, fortemente observada no âmbito hospitalar (SÁ, GOMES, 2014).

No centro destas ações em Promoção da Saúde, o *empowerment* caracteriza-se como uma possibilidade de desenvolver capacidades para o cuidado dos familiares de pessoas acometidas pelo AVC, que durante e após a alta hospitalar precisam colocar em prática habilidades pessoais, das quais sozinhos dificilmente conseguirão desenvolver. O reforço da ação comunitária, que remete à estratégia de *empowerment*, busca a capacitação das pessoas e comunidades para que possam ter maior controle de suas vidas, com consciência da situação que enfrentam (BRASIL, 2014; WALTON, 2011; WHO, 1986).

Na dependência das pessoas acometidas pelo AVC, a atuação dos cuidadores familiares integra a rede de apoio junto dos profissionais de saúde, principalmente fora dos ambientes dos serviços de saúde. Após a desospitalização, a família necessita de apoio dos profissionais mais próximos do domicílio, caracterizando a atuação da Atenção Primária à Saúde. Entretanto, considerar o familiar no cuidado do ambiente intra-hospitalar deve ser fundamental, pois se sabe que será este o responsável

pela continuidade das ações prestadas pela equipe multiprofissional (BELLATO et al., 2016).

### 3. REFERENCIAL TEÓRICO

Neste capítulo são apresentados os referenciais escolhidos para fundamentação do estudo, além de explicar algumas concepções que darão subsídio aos passos metodológicos propostos. O referencial teórico, também conhecido como modelo e/ou marco teórico caracteriza-se por uma teoria ou um grupo de teorias que fundamentam as hipóteses, políticas e currículo de uma ciência, trazendo conceitos limitados, específicos e inter-relacionados (FAWCETT, DESANTO-MADEYA, 2013). A partir desta concepção, construiu-se um referencial teórico que se sustenta nos objetivos que norteiam este projeto de dissertação, colaborando para o aprofundamento do conhecimento acerca da Promoção da Saúde, tendo como aporte o *empowerment* na perspectiva crítico-social e a sua relação com cuidadores familiares no ambiente hospitalar.

#### 3.1 TRAJETÓRIA DA PROMOÇÃO DA SAÚDE

A partir dos debates relacionados aos fatores determinantes de saúde, na década de 70 fortalecem-se as discussões resultantes da busca de uma nova concepção em saúde, afastando-se da doença como foco das ações. Um marco na construção deste conceito foi o movimento canadense fundamentado a partir do Informe Lalonde, o qual visava uma nova perspectiva no âmbito da saúde (LALONDE, 1974; MEDINA et al., 2014).

O contexto vivenciado naquele período foi motivado pelo setor político, econômico e técnico, visando o enfrentamento relacionado aos altos custos originados pela manutenção do setor saúde, principalmente decorrentes do aumento das doenças crônicas e pela percepção dos insatisfatórios indicadores de saúde. O Informe Lalonde discutia questões desse âmbito e introduziu os Determinantes Sociais da Saúde, conceituando a saúde como resultado de componentes biológicos, ambientais, estilo de vida, além de considerar a organização dos serviços de saúde. Este movimento passou a considerar as inúmeras categorias e tudo que as constituem, contribuindo para determinar a importância e as raízes dos problemas de saúde vivenciados pelos indivíduos e comunidades (HEIDEMANN et al., 2006; LALONDE, 1974).

Ainda assim, o enfoque era dado às questões ligadas ao estilo de vida, principalmente em atitudes individuais, aproximando-se de uma perspectiva ligada à prevenção por se tratar de ser comportamental. A culpabilização gerada a partir disto culminou em diversas críticas pela

rejeição de outros fatores determinantes e ocasionou enfoque a grupos que passaram a ser responsabilizados pelos problemas de saúde (CZERESNIA, 2003; HEIDEMANN et al., 2006).

O Informe Lalonde foi considerado uma reorientação por explicar novas ideias e iniciar o rompimento do paradigma de saúde exclusivamente biomédico, centralizado na medicalização. Embora o conceito de Promoção da Saúde tenha sido caracterizado como um nível da medicina preventiva por Leavell & Clark no final da década de 70, o significado representa uma aproximação ao contexto político e técnico em torno do processo saúde-doença e cuidado (BUSS, 2009; LALONDE, 1974).

A Organização Mundial da Saúde, em 1978, convocou a I Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, que deu origem à Declaração de Alma-Ata. Este encontro foi considerado como um marco para a saúde pública mundial devido à sua repercussão global e seguimento nos sistemas de saúde. O documento afirma a importância da participação dos indivíduos e comunidades no planejamento e efetivação de seus cuidados de saúde, enfatizando ainda que “a promoção e proteção da saúde dos povos é essencial para o contínuo desenvolvimento econômico e social e contribui para a melhor qualidade de vida e para a paz mundial” (MEDINA et al., 2014; WHO, 1978).

A partir da década de 80, os gestores em saúde canadenses em conjunto do Escritório da Organização Mundial de Saúde na Europa iniciaram um trabalho na tentativa de avançar no campo da Promoção da Saúde, desenvolvendo conceitos e práticas neste âmbito. Resultante desta motivação e das discussões iniciais, foi realizada a 1ª Conferência Internacional de Promoção da Saúde na cidade de Ottawa, Canadá, em 1986, com grande contribuição deste país e contando com a participação de diversas nacionalidades. Este momento constitui-se em um novo marco para a saúde, pois culminou na elaboração da Carta de Ottawa, documento utilizado até os dias atuais como referência na elaboração de estratégias em Promoção da Saúde (BECKER, 2017; WHO, 1986).

A Carta define que as condições e recursos fundamentais para a saúde incluem paz, habitação, educação, alimentação, renda, ecossistema estável, recursos sustentáveis, justiça social e equidade. Além disso, preconiza campos para atuação na busca da efetivação da Promoção da Saúde: elaboração e implementação de políticas públicas saudáveis; criação de ambientes favoráveis à saúde; desenvolvimento de habilidades pessoais; reorientação dos serviços de saúde; e reforço da ação comunitária (WHO, 1986). A seguir, estes eixos serão descritos de forma sucinta:

*Políticas Públicas Saudáveis:* visto que a Promoção da Saúde se dá de forma transversal em diversos setores, ela deve estar priorizada na agenda política em todas as esferas e áreas, observada a insuficiência do setor saúde atender sozinho todas as demandas. A Carta de Ottawa considera que o desenvolvimento e efetivação de políticas públicas saudáveis podem alcançar a equidade em saúde e melhor qualidade de vida para as pessoas (HEIDEMANN et al., 2006; WHO, 1986).

*Criação de ambientes favoráveis à saúde:* neste eixo, enfoca a necessidade de conservação dos recursos naturais, além de chamar a responsabilidade de todos, visto que o ambiente está intimamente relacionado à saúde. Desta forma, sugere o acompanhamento das mudanças no meio ambiente e seus efeitos no âmbito da saúde associado a ações que conservem os recursos naturais como parte das práticas em Promoção da Saúde (WHO, 1986).

*Desenvolvimento de habilidades pessoais:* assim como as outras estratégias, a Carta enfatiza esta a ser realizada de forma intersetorial, buscando capacitar indivíduos e comunidades, para que desta forma possam enfrentar as condições que determinam uma melhor qualidade de vida. Principalmente no contexto das doenças crônicas, é preciso preparo para as inúmeras situações ao decorrer da vida. Além disso, apoia a educação em saúde e informação às pessoas para que estas possam expandir suas opções, direcionando esta atribuição para profissionais, organizações da educação e governo (BECKER, 2017; WHO, 1986).

*Reorientação dos Serviços de Saúde:* este campo procura construir pontes entre todos os setores que prestam serviços para alcançar bons indicadores em saúde. Desta forma, as práticas em Promoção da Saúde devem perpassar todos os serviços, independente do ponto da Rede de Atenção em Saúde que se encontra. Nesses arranjos, as instituições hospitalares precisam também responder às demandas individuais e compreender os desafios da comunidade, sem desconsiderar suas atribuições enquanto prestadores de serviços com foco clínico e curativo. Reflete-se em uma mudança de atitude de forma compartilhada em busca da integralidade da atenção à saúde aliada à melhor qualidade de vida. Para isto, propõe mudanças no ensino dos profissionais de saúde e atitude dos serviços de saúde para o desenvolvimento destas ações (BEZERRA, SORPRESO, 2016; WHO, 1986).

*Reforço da ação comunitária:* o enfoque neste eixo é o *empowerment* das comunidades, possibilitando maior controle direcionado aos seus assuntos de saúde. Para efetivação disto, os

profissionais de saúde têm importante papel no sentido de possibilitar apoio social e desenvolver estratégias que permitam a participação das pessoas no que refere à saúde da comunidade. A participação é estimulada em todo o processo, incluindo o levantamento de prioridades e tomada de decisão, desta forma emergindo estratégias que possam ser aplicadas pela comunidade. Além de oportunizar este processo, são necessários recursos financeiros, acesso incessante à informação e abertura para o aprendizado às questões de saúde (HEIDEMANN et al., 2006; WHO, 1986).

Estas iniciativas representam a corresponsabilização, que perpassa vários setores em busca do enfrentamento aos desafios em saúde, superando as abordagens meramente fundamentadas no modelo biomédico, centrado na doença. Portanto, o conhecimento popular é valorizado e motivado, o que representa a efetivação do *empowerment* psicológico e social (BUSS, 2009; HEIDEMANN et al., 2006). Além da Carta de Ottawa, outras bases conceituais e políticas da Promoção da Saúde se desenvolveram e estão fundamentadas principalmente com a contribuição das posteriores Conferências Internacionais, as quais serão brevemente descritas.

Subsequente à 1ª Conferência Internacional de Promoção da Saúde, foi organizado o segundo encontro na Austrália, em Adelaide, com participação global. O enfoque foi dado à criação de políticas públicas saudáveis para a efetivação dos demais campos de atuação. São priorizadas cinco áreas de ação imediata, e dentre estas elenca-se o apoio à saúde das mulheres, a alimentação e nutrição, a restrição ao uso do tabaco e álcool e a criação de ambientes saudáveis (BECKER, 2017; WHO, 1988).

A 3ª Conferência, ocorrida na Suécia, deu origem a Declaração de Sundsvall e fundamentou-se na criação de ambientes favoráveis à saúde, em resposta à preocupação com a degradação do meio ambiente e o efeito disso para a sociedade. Reforça também a ação em todas as esferas e para efetivação dá enfoque para quatro vertentes: a dimensão social, considerando a cultura como fator para a saúde das pessoas; a dimensão política, garantindo a democracia e participação popular na tomada de decisões; a dimensão econômica, com a necessidade da correta redistribuição de recursos; e a importância da valorização das mulheres em todos os setores (BEZERRA, SORPRESO, 2016; WHO, 1991).

Dando continuidade, a 4ª Conferência originou a Declaração de Jacarta. Descreve-se neste documento os desafios em saúde no novo século, citando a pobreza como maior ameaça à saúde, a mudança

demográfica associada ao aumento de pessoas idosas e consequentemente a prevalência das doenças crônicas, problemas em saúde mental, degradação ambiental além de fatores econômicos globais. Elenca-se como prioridades neste cenário a responsabilidade social com a saúde, aumentar os investimentos neste setor, consolidar parcerias em prol da saúde, fortalecer o *empowerment* comunitário e garantir uma infraestrutura para a Promoção da Saúde (HEIDEMANN, 2006; WHO, 1997b).

Na Declaração do México, construída em 2000, enfoca-se a busca pela equidade, afirmando que para isto a Promoção da Saúde deve fundamentar as políticas e programas incluindo todas as nações, responsabilizando os governos e sociedade civil (WHO, 2000).

Posteriormente, na 6ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, ocorrida em Bangkok, pretendeu-se reafirmar a importância do tema como o processo que possibilita às pessoas aumentar o controle sobre suas próprias vidas, por meio dos determinantes sociais. Com enfoque aos desafios da globalização, inclui-se a preocupação com o aumento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis por suas longas implicações. Nestas inferências, o Acidente Vascular Cerebral é um exemplo comum de repercussões na vida do indivíduo afetado e todos os que com ele convivem. Assim, declaram-se novas oportunidades para efetivação da Promoção da Saúde com a cooperação das partes interessadas, comprometendo-se para um mundo cada vez mais interdependente (BECKER, 2017; WHO, 2005).

Ademais, dentre todas as Conferências realizadas, a de Bangkok trata-se do documento que abordou mais diretamente a temática proposta neste estudo, com vistas a possibilitar maior aprofundamento e compreensão no que tange os desafios da globalização mundial, incluindo nestes o aumento das DCNTs, como o Acidente Vascular Cerebral. Além de reafirmar as recomendações anteriores, a Carta de Bangkok afirma que houve uma drástica mudança no cenário mundial desde que a Carta de Ottawa foi desenvolvida e neste sentido expõe os novos entraves para a saúde, com a temática central “A Promoção da Saúde em um mundo globalizado”. Com um olhar positivo, são avaliadas as oportunidades criadas decorrentes do processo de globalização, como o uso eficiente das tecnologias de informação e comunicação e estratégias mais apropriadas para responder às necessidades mundiais. Em contrapartida, discute-se o enfrentamento de fatores que afetam a saúde, incluindo as mudanças do meio ambiente, a crescente aglomeração urbana, consumismo, comercialização e o aumento das iniquidades sociais em todos os países. Este cenário origina

impactantes mudanças que afetam as condições de vida de pessoas e comunidades, sobretudo aos mais vulneráveis e excluídos. Assim, contribui para o aumento das doenças, e neste sentido, a Carta de Bangkok afirma que a Promoção da Saúde é uma aliada para mudar esta condição (WHO, 2005).

Desta forma, a discussão teve como alicerce o alcance dos determinantes de saúde por meio da Promoção da Saúde, priorizando as seguintes estratégias: 1) a Promoção da Saúde na agenda global: é necessário o fortalecimento dos acordos entre os governos que efetivem a saúde das pessoas e comunidades a partir da atuação do diálogo entre os países, gestores e órgãos na busca da igualdade em saúde; 2) responsabilidade de todos os governos: todas as esferas devem focar na busca pela equidade, priorizando atuação nas desigualdades que englobam a saúde, pois esta está intimamente relacionada ao cenário sócio-econômico e político; 3) Promoção da Saúde como foco das comunidades e sociedade civil: as pessoas e comunidades lideram as iniciativas em saúde e requerem oportunidades para que estas contribuições se estabeleçam. Neste contexto, é enfatizado o *empowerment* das pessoas e comunidades, especialmente das mais fragilizadas socialmente, justificando-se na capacidade que podem desenvolver para atuação nos seus determinantes de saúde e na consciência de reconhecer as fragilidades de políticas e práticas. Incumbe aos profissionais de saúde a atribuição no desenvolvimento de práticas que possibilitem às pessoas terem voz para opinarem e colocarem em ação iniciativas de Promoção da Saúde; e 4) Promoção da Saúde como uma exigência da boa prática corporativa: os setores privados, informais e empregadores tem responsabilidade em garantir a saúde nos ambientes ocupacionais e promover saúde para seus empregados, famílias e comunidades (BECKER, 2017; WHO, 2005).

Ao considerar as demandas consequentes à globalização, afirma-se que a construção de políticas públicas e o apoio intersetorial devem levar em consideração o *empowerment* comunitário. Corroborando com a Carta de Ottawa, estabelece a Promoção da Saúde como direito humano e essencial para a qualidade de vida, incluindo a participação individual e coletiva para alcançar este objetivo (BECKER, 2017; HEIDEMANN, 2006; WHO, 2005).

A 7ª Conferência realizada no Quênia, em Nairóbi, mencionou a crise financeira internacional, enfatizando que grande parte dos problemas estão relacionados à desigual distribuição dos recursos. Além disso, delegam para diversos setores a superação dos limites em

implantação e efetivação das estratégias em Promoção da Saúde (WHO, 2009).

Posteriormente, a 8ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde realizada em Helsinque, Finlândia, de 10 a 14 de junho de 2013 teve como tema Saúde em Todas as Políticas. Esta conferência reforça o objetivo de efetivar a equidade em saúde e melhorar a saúde das pessoas, reafirmando os ideais e concepção dos encontros anteriores. Ademais, coloca o poder político como um entrave na capacidade de responder às necessidades em saúde (BECKER, 2017; WHO, 2013).

A 9ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, organizada pela Organização Mundial da Saúde, em conjunto com a Comissão de Saúde e Planejamento Familiar da República Popular da China, foi realizada em Xangai. Reuniu 750 participantes representados por ministros de diversos setores, oficiais de governo de alto nível, organizações intergovernamentais e não governamentais, além de instituições acadêmicas e de pesquisa. Nesta conferência foi reforçado a relação entre a Promoção da Saúde e a Agenda 2030, que trata do desenvolvimento sustentável. Oportunizou a importância da Promoção da Saúde para melhorar a saúde e a equidade em um momento histórico: o 30º aniversário da Carta de Ottawa e o primeiro ano de implementação dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (WHO, 2016b).

Outros importantes encontros sobre o tema Promoção da Saúde acontecem a cada três anos, organizados pela União Internacional para a Promoção da Saúde e Educação (UIPES). Desde a década de 50, esta organização representa pessoas e instituições de todo o mundo em busca da melhoria das condições de saúde e bem-estar da população. Além da redução de iniquidades, objetiva firmar as práticas de Promoção da Saúde por meio da educação, engajamento comunitário e a execução das políticas públicas saudáveis. Os valores que permeiam suas ações fundamentam-se no respeito, *empowerment* comunitário para a tomada de decisões, equidade em saúde, responsabilidade, transparência, sustentabilidade, justiça e compaixão (UIPES, 2017).

Para executar na prática estas ações em Promoção da Saúde, as conferências são norteadoras para a estruturação destas ideias. Ainda assim, a Carta de Ottawa é identificada como principal documento para atuar sobre os Determinantes Sociais da Saúde em busca da superação das desigualdades sociais, pois envolve diversas ações e inclui valores essenciais para a qualidade de vida das pessoas e comunidades. Neste sentido, as estratégias da Promoção da Saúde são as que possibilitam o desenvolvimento de autonomia e fortalecimento político e social, permitindo a transformação dos determinantes estruturais que reafirmam

os princípios do SUS (HEIDEMANN et al., 2012; HEIDEMANN, WOSNY, BOEHS, 2014).

Desta forma, o campo da Promoção da Saúde caracteriza-se por um espaço possível de problematização e de desenvolvimento de ferramentas que objetivam a compreensão dos processos que envolvem a saúde das pessoas. Vários conceitos abarcam esta temática, dentre os quais destaca-se *o empowerment*, inserido na estratégia de reforço da ação comunitária, descrito dentre os campos de atuação estabelecidos na Carta de Ottawa e reafirmado nas conferências posteriores. Este termo visa alcançar a melhoria da qualidade de vida por meio da capacitação das pessoas, estimulando seus potenciais para que atuem sobre fatores que determinam sua saúde (HEIDEMANN et al., 2006; WHO, 1986).

Assim, o conceito de *empowerment* perpassa as premissas e estratégias declaradas nos documentos que fundamentam os ideais de Promoção da Saúde, principalmente na Carta de Ottawa, quando menciona os cinco eixos para atuação e define o conceito. Do arcabouço do *empowerment*, duas vertentes analisam o poder no âmbito da Promoção da Saúde (CARVALHO, GASTALDO, 2008; SOUZA et al., 2014).

Entretanto, neste estudo, a estratégia de *empowerment* no prisma da perspectiva crítico social foi selecionada para a fundamentação do estudo. A seguir descreve-se com mais profundidade os aspectos teóricos deste conceito, com o objetivo de clarificar os sentidos e consequências em busca da transformação das pessoas.

### 3.2 O PRISMA DO *EMPOWERMENT* NA VERTENTE CRÍTICO-SOCIAL

Amplamente utilizado no campo da saúde, o *empowerment* visto como o “*Cálice Sagrado da Promoção da Saúde*” mostra-se como foco das ações direcionadas ao fortalecimento da autonomia dos indivíduos e comunidades para tomada de decisões, apropriando-se dos cuidados relacionados à saúde. Esse conceito engloba um processo e um resultado (CEREZO, JUVÉ-UDINA, DELGADO-HITEO, 2016; RISSEL, 1994).

Inspirado numa perspectiva de libertação, o *empowerment* procura romper com os modelos tradicionais centrados nas práticas do “poder-sobre” o outro e promover a criação de espaços que possibilitem a interação entre sujeitos e coletivos, caracterizando o “poder-com”. Assim, objetiva-se contribuir para a emancipação humana, desenvolvendo a criticidade das pessoas e a superação das relações dominantes que caracterizam a opressão. No campo da saúde, o foco não

é agir sobre a doença ou o indivíduo doente, mas auxiliar as pessoas que desenvolvam suas habilidades, fundamentando-se na ação do próprio sujeito (HEIDEMANN, 2006; ROSO, ROMANINI, 2014).

Percebe-se assim, que o *empowerment* é crucial dentre as práticas de Promoção da Saúde, pois possibilita o engajamento comunitário, proporcionando aos indivíduos a emancipação e luta por um melhor nível de saúde com mudanças sociais e políticas (HEIDEMANN, 2006; POPAY, 2010).

Uma das primeiras referências a este termo ocorreu nos escritos de Paulo Freire, que abordava a educação emancipatória e percebia este conceito como um retorno à opressão e às iniquidades sociais (CEREZO, JUVÉ-UDINA, DELGADO-HITEO, 2016; FREIRE, 2016). Desta forma, o uso desta estratégia foi desenvolvido em diversas áreas, incluindo na educação e na Promoção da Saúde, a qual se abordará mais profundamente a distinção das estratégias individual e comunitária, identificadas na literatura como o *empowerment psicológico* e *empowerment social*.

### **3.2.1 *Empowerment* psicológico (individual)**

Nesta estratégia, a dinâmica é direcionada ao indivíduo, e sua diferenciação com as ações voltadas à comunidade tem implicações para a prática de Promoção da Saúde. O *empowerment* psicológico pode ser definido como um sentimento de maior controle sobre suas próprias vidas, que os indivíduos experimentam, podendo ocorrer após a participação ativa em grupos ou organizações, mas que também podem ocorrer sem atuação coletiva (RISSEL, 1994, SOUZA et al., 2014).

As ações que buscam o *empowerment* psicológico devem estar fundamentadas num processo de autoconfiança, autoestima e independência dos indivíduos. Desta forma, este processo os auxiliará no reforço do seu poder de atuação social e política, além da capacidade para influenciar e adaptar-se ao meio em que vivem, desenvolvendo ferramentas que auxiliem na autoajuda e solidariedade (CARVALHO, GASTALDO, 2008; SOUZA et al., 2014).

Entretanto, sem desconsiderar a efetividade desta prática voltada ao indivíduo, a mesma é julgada insuficiente quando avaliada como instrumento que possa culminar em controle sobre determinados grupos, dificultando desta forma a adequada distribuição de poder na sociedade, principalmente quando este indivíduo não se dispõe a compartilhar suas competências com um grupo e atuar efetivamente nele. A participação efetiva em um grupo que proporcione o compartilhamento de

conhecimento eleva a consciência crítica dos indivíduos, perpassando o *empowerment* individual e caracterizando-se como *empowerment* social, alcançando a transformação de uma sociedade (CARVALHO, GASTALDO, 2008; RISSEL, 1994; ROSO, ROMANINI, 2014).

Esta noção de *empowerment* individual foi inicialmente discutida no contexto norte-americano, e concebida fortemente quando enfatiza o poder de cada sujeito, relacionando ao autoaperfeiçoamento, autoajuda e autoconfiança. Esta ação à cada indivíduo é extremamente necessária para alcançar a transformação social, entretanto, é avaliada insuficiente se não for compartilhada para um processo de libertação das classes mais oprimidas, onde estas necessitam de poder político para transformação de seus contextos (BARR et al., 2015; ROSO, ROMANINI, 2014).

### **3.2.2 Empowerment social (comunitário)**

Desde 1981, a noção de *empowerment* passa a ser entendida como uma prática que deve emergir das necessidades de um grupo, afastando-se da ideia de que não pode simplesmente ser direcionado para o mesmo. Este processo parte do princípio que há uma fragilidade social como um déficit de poder em decorrência à alguma situação que é enfrentada coletivamente. Desta forma, o grupo de pessoas precisa desenvolver um maior senso de *empowerment* para efetivar a capacitação deste com tomada de decisão favorável coletivamente. Pode-se esperar que, grupos com controle real sobre os recursos tenham um alto nível de *empowerment* individual relatado, embora o reverso não seja necessariamente verdadeiro. Assim, o *empowerment* psicológico, quando somado à ação política ou social coletiva e ao aumento de recursos, fundamentam o poder da comunidade para o enfrentamento de suas situações (RISSEL, 1994; ROSO, ROMANINI, 2014).

No desenvolvimento e envolvimento comunitário, entende-se que as pessoas podem ser conscientes de como as questões políticas e sociais influenciam a eles e seus grupos, desta forma desenvolvendo a capacidade de maior alcance para resolução dos problemas que interferem em suas vidas. Estas atividades que buscam o engajamento comunitário são muito comuns em projetos que envolvem a saúde e a qualidade de vida e estes métodos podem ser utilizados de forma específica para atender uma questão de saúde. Por exemplo, práticas de intervenções que busquem reduzir as DCNTs podem possibilitar a prevenção de complicações após um evento de Acidente Vascular Cerebral, desenvolver iniciativas que fortaleçam a atuação de pessoas

em cuidados domiciliares, ou ainda iniciativas para fortalecimento da comunidade (POPAY, 2010; RISSEL, 1994).

A consolidação destas práticas que se direcionam aos indivíduos e comunidades é necessária para a efetivação da Promoção da Saúde, envolvendo profissionais que considerem as demandas em saúde das pessoas, constituindo assim diversos atores neste espaço. Lidar com as necessidades encontradas de forma horizontal favorece a construção de habilidades e competências das pessoas a partir de uma abordagem que perpassa a educação e prevenção, obtendo a transformação das pessoas envolvidas (BRASIL, 2014; LINDACHER et al., 2017).

De acordo com Popay (2010), dentre os objetivos do *empowerment* comunitário, pode-se citar o aumento da eficácia dos serviços, o fortalecimento da comunidade e desenvolvimento de habilidades que possibilitem as pessoas definirem suas necessidades no âmbito político (como habitação, transporte, saúde e lazer). Quanto maior o enfoque dado à esta prática, mais positivos serão os impactos alcançados, pautados na justiça e inclusão, principalmente em contextos como o do Brasil, onde predomina a desigualdade social (CARVALHO, GASTALDO, 2008).

Este empenho deve ser feito pelos profissionais de saúde, que possuem papel de facilitadores na Promoção da Saúde em todos os níveis de atenção, contribuindo nos processos de incentivo e apoio às comunidades para que estabeleçam atividades políticas e proporcionando a constante discussão que envolve as práticas do cuidado. Assim, constituem-se os primeiros passos para que ocorra a transformação social na busca da redução de iniquidades para uma sociedade mais justa (POPAY, 2010; ROSO, ROMANINI, 2014).

Visto a fragilidade da atenção hospitalar em oferecer práticas promotoras de saúde, este cenário dificulta o *empowerment* de indivíduos institucionalizados e de seus cuidadores. Enfocando no tema deste estudo, que trata-se do Acidente Vascular Cerebral, é importante considerar a relação da equipe multiprofissional perpassando o cuidado direto com o usuário. Ações direcionadas aos familiares destas pessoas acometidas pelo AVC são essenciais para a capacitação e consequente enfrentamento das situações-limites que vivenciam nesta fase da hospitalização e principalmente após a alta, no ambiente domiciliar.

Para transformação desta realidade, a equipe multiprofissional precisa promover esta relação de empatia, conhecer suas realidades e oportunizar estes espaços no ambiente hospitalar para a troca de conhecimentos com os cuidadores familiares. A aproximação destas pessoas que estão envolvidas no processo de cuidado pode possibilitar

diálogos em torno das situações que as mesmas vivenciam, levando ao desenvolvimento de autonomia e consciência humana, compreendendo o mundo em que vivem e capacitando-se para exercerem uma nova atribuição, sem desconsiderar o conhecimento da equipe multiprofissional (HEIDEMANN, 2006; SILVA FILHO et al., 2016).

Esta relação pauta-se na ideal concepção de integralidade por exceder o cuidado centralizado no tratamento da situação de saúde e doença, vinculando diversos fatores neste processo com vistas a proporcionar saúde e qualidade de vida à pessoa. Estas noções remetem também à mudança dos contextos onde as doenças são vivenciadas pelos indivíduos, ultrapassando o domínio dos serviços de saúde e incluindo o contexto domiciliar, espaço que as rotinas se desenrolam e demandam esforços dos familiares ao encarregarem-se do cuidado (BELLATO et al., 2016).

As análises de Paulo Freire, embora direcionadas à área da educação, explanando as relações de educador e educando como opressor e oprimido, são também aplicáveis nas práticas em saúde, quando observamos a predominância das ações da equipe multiprofissional, que excluem o papel dos familiares e da própria pessoa acometida pelo AVC. Assim, por sempre ouvirem que são incapazes e que não podem ter conhecimento, acabam por certificarem-se desta ideia e julgam necessária a presença de um profissional de saúde em todo o processo de cuidado, construindo as relações de poder. Se persistir a falta de diálogo, comunicação e reflexão no cuidado em saúde, esta cultura ainda será mantida (FREIRE, 2016; SILVA FILHO, 2016).

Desta forma, as ações promovidas pela equipe multiprofissional aos usuários e familiares devem ter um caráter reflexivo para o desvelamento da realidade, almejando a independência destas pessoas por meio do diálogo, afastando-se da ideia de um ato de “depositar” informações a estes indivíduos. A inserção crítica no contexto em que se encontram como cuidadores familiares possibilitarão a criatividade, transformação e saber. Em contrapartida, quanto mais “deposita-se” informações à estes indivíduos, menos praticarão sua reflexão crítica e mais passividade será observada, não superando a relação vertical nos serviços de saúde (FREIRE, 2016; SILVA et al., 2014).

## 4. METODOLOGIA

A metodologia é uma discussão epistemológica sobre o movimento do conhecimento que o objeto de pesquisa demanda, caracterizando o próprio processo do desenvolvimento das ações. Isto inclui a exposição dos métodos, técnicas e instrumentos que são necessários para responder as perguntas da pesquisa, além das contribuições inovadoras do pesquisador, pois permite expressar sua singularidade em unir teorias, métodos e evidências para atender ao objetivo proposto. Desta forma, possibilita a abordagem da realidade de acordo com os questionamentos realizados pelo pesquisador (MINAYO, 2014).

Este capítulo apresenta o percurso metodológico traçado para o desenvolvimento da proposta de pesquisa. Primeiramente, será abordado o tipo e o referencial metodológico que sustentará o estudo; na sequência serão descritos o local e os participantes; posteriormente serão abordados a investigação temática, codificação, descodificação e desvelamento crítico dos temas; e, por fim, os procedimentos éticos que serão adotados.

### 4.1 TIPO DE PESQUISA

Tratou-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo ação-participante, articulada com o referencial metodológico de Paulo Freire (FREIRE, 2016). Além de que medidas quantitativas não se adequariam ao problema em questão, optou-se por uma abordagem que considere a singularidade dos participantes. Desta forma, a abordagem qualitativa foi sugerida neste estudo, pois se pretendeu compreender o contexto em que os participantes vivenciavam (MINAYO, 2014).

A pesquisa do tipo ação-participante objetiva uma transformação e envolvimento do pesquisador e dos pesquisados, ultrapassando a mera observação e possibilitando a ação na prática. Há um envolvimento dos participantes do estudo, responsáveis pelo desenrolar da pesquisa, pois o diálogo parte das reais demandas advindas por eles, que posteriormente são refletidas no intuito de serem solucionadas (FELCHER, FERREIRA, FOLMER, 2017).

A pesquisa participativa fundamentou-se no diálogo para dar condução e buscou compreender as singularidades dos indivíduos, seus conhecimentos e crenças, alcançando interesses científicos e transformação social. Ademais, possibilitou à pesquisadora dar espaço e voz aos participantes para dividirem suas experiências e participar na

construção das fases da pesquisa, afastando-se assim das relações de poder que podem existir nas investigações (HEIDEMANN et al., 2017).

Dentre as abordagens qualitativas, o Itinerário de Pesquisa do pensador e educador Paulo Freire solidificou-se na área educacional e progride atualmente em outros âmbitos, como nas pesquisas em saúde, principalmente na área da Promoção da Saúde. A utilização deste método neste estudo se justificou na possibilidade de estabelecer o diálogo entre pesquisador e participantes da pesquisa para alcançar o objetivo proposto, além de desvelar situações cotidianas que envolvem questões sociais e permitir a reflexão dos sujeitos para novas propostas de ação em seus contextos (HEIDEMANN et al., 2017).

Este método se desenvolveu por meio de momentos dialéticos, que são interdependentes e em constante movimento, pois priorizam as necessidades que emergem das pessoas que participam no momento da pesquisa. Estas etapas são denominadas Investigação Temática; Codificação e Descodificação; e Desvelamento Crítico. Para operacionalização deste método, utilizou-se o Círculo de Cultura, termo criado por Freire para caracterizar um grupo de pessoas que possuem interesses comuns, em um espaço que possibilite a troca de experiências, aprendizagem e construção de estratégias coletivas, a partir das necessidades levantadas por todos os participantes, de modo a valorizar a experiência de cada um, pautado no diálogo estabelecido de modo horizontal (FREIRE, 2016; HEIDEMANN et al., 2017).

O Círculo de Cultura foi criado para pessoas em situações de opressão, como uma opção pedagógica de alfabetização, que busque a transformações dos indivíduos envolvidos como um exercício de cidadania. Na trajetória do desenvolvimento deste método há grande participação das pesquisas em saúde, principalmente da enfermagem (DALMOLIN, 2018; DURAND, 2016; SOUZA, 2017), justificada pelo fato de que se trata de uma pesquisa participativa, que se fundamenta nos pensamentos e conceitos de Paulo Freire. O envolvimento dos participantes e a abordagem de temas como saúde, educação, cidadania e qualidade de vida oportuniza a transformação social pela conscientização crítica (MAGAGNIN et al., 2018; SILVA FILHO et al., 2016).

Durante as falas foram identificadas pelos participantes “situações-limites”, expressão utilizada para descrever as barreiras que as pessoas encontram em seus contextos de vida, como em tornar-se cuidador. A partir dessas situações estas pessoas podem agir para o enfrentamento buscando superar e modificar aquela dificuldade, ou submeter-se movidas pela desesperança. Dentre os termos utilizados por

Freire, para caracterizar estas atitudes de enfrentamento da situações-limites, chama-os de “atos-limites”. Somente a partir destes é que se pode alcançar o “inédito viável”, o novo, que a partir da práxis (ação-reflexão-ação) torna-se realidade (FREIRE, 2016; HEIDEMANN, 2006).

A primeira etapa, denominada Investigação Temática, caracteriza-se pelo diálogo inicial, que busca a descoberta de palavras levantadas pelos próprios participantes, oriundas da vivência cotidiana e consciência destas pessoas. O pesquisador pode utilizar diversas formas lúdicas para fomentar a discussão e desta forma compreender o vocabulário do grupo, identificando temas geradores de acordo com o que emergiu no Círculo de Cultura. Neste momento, o pesquisador busca compreender o pensamento e a expressão daquela realidade, identificando qual o significado das situações para aquelas pessoas (FREIRE, 2016; HEIDEMANN et al., 2017).

Na segunda etapa, denominada Codificação e Descodificação, busca-se o significado dos temas gerados no Círculo de Cultura para a tomada de consciência, ultrapassando o abstrato e atingindo o concreto. A Codificação é um processo contínuo de ir e vir, da realidade vivida à realidade admirada, podendo o pesquisador compreender o senso comum dos participantes. Neste momento, as palavras encontradas na primeira etapa são relidas, problematizadas e contextualizadas pelo grupo, estabelecendo um desafio que objetiva promover uma reflexão crítica e social do assunto, que posteriormente determinará uma ação. Durante esta problematização pode surgir o “tema do silêncio”, situação onde os participantes não dialogam sobre determinado assunto levantado, o que expressa um desafio para o enfrentamento daquela realidade, onde acabam por adaptar-se à situação (HEIDEMANN, 2006; SILVA FILHO et al., 2016).

Ademais, a Descodificação é a ocasião de análise da situação vivida, momento dialético em que as pessoas questionam as situações e realidades que vivem, mas que anteriormente não admiravam, pois não a percebiam. Trata-se da “hora do espanto”, pois refletem sobre sua ação e se reconhecem capazes de interferir sobre suas próprias vidas (FREIRE, 2016; HEIDEMANN, 2006).

Por conseguinte, na terceira etapa, o Desvelamento Crítico ou problematização, é o momento para a tomada de consciência da situação que foi compartilhada no Círculo de Cultura, confrontando os limites e possibilidades para a ação. É a última etapa do Itinerário Freireano, na qual reflete o processo de ação-reflexão-ação, possibilitando o *empowerment* das pessoas para o aprendizado e evidenciando a

necessidade de ações concretas no âmbito cultural, social e político. Representa a fase de análise preliminar dos conteúdos que emergiram da Codificação, incluindo informações da subjetividade interpretativa dos pesquisadores, procurando elucidar a realidade (captar o real) e as possibilidades compreendidas nos dados coletados (FREIRE, 2016; HEIDEMANN et al., 2017).

Para uma melhor visualização desta proposta, o esquema do Itinerário de Pesquisa apresentado por Heidemann et al. (2017) é demonstrado, conforme a Figura 1.

Figura 1 - Esquema do Itinerário de Pesquisa de Paulo Freire:



Fonte: Heidemann et al. (2017)

#### 4.2 LOCAL DE PESQUISA

O estudo foi desenvolvido no município de Joinville, localizado na região norte do estado de Santa Catarina, que possui população estimada de 577.077 mil habitantes (IBGE, 2017). A Secretaria Municipal de Saúde (SMS), guiada pela missão de “oferecer serviços de saúde com vigilância e assistência ao cidadão”, organiza suas unidades de maneira hierarquizada, de acordo com a sua complexidade, da seguinte forma: atenção básica; atenção especializada; e serviços de emergência, pronto atendimento e hospitalares. Nestes últimos, o

município conta com o Serviço de Atendimento Médico de Urgência (SAMU), Pronto-Atendimentos (PAs) e uma rede hospitalar formada por oito instituições (três públicos, um filantrópico e quatro privados) (JOINVILLE, 2017a).

Compondo a rede dos hospitais públicos, o Hospital Municipal São José (HMSJ), possui uma área de 29.000m<sup>2</sup>, oferta cerca de 250 leitos pelo Sistema Único de Saúde e serviços de alta complexidade para cerca de um milhão e trezentas mil pessoas, além de ser referência no atendimento para 22<sup>a</sup> Regional de Saúde (Garuva, Itapoá, São Francisco do Sul, Araquari, Balneário Barra do Sul, São João do Itaperiú e Barra Velha). Mais de 1.400 funcionários estão vinculados à instituição. Considera-se que a cidade é uma das poucas no país que atende de forma integral as pessoas com Acidente Vascular Cerebral, pois conta com uma unidade especializada para atendimento desses casos (JOINVILLE, 2017a).

Estudos relatam uma diminuição da mortalidade pelo AVC, o que remete à prevalência de pessoas com deficiências que sobreviveram ao evento. Nas últimas duas décadas houve uma redução da incidência de novos casos na cidade de Joinville, embora o número de indivíduos dependentes não tenha alterado significativamente. Investigações acerca da epidemiologia do AVC no município de Joinville esperam anualmente cerca de 120 novas pessoas com dependência para executarem suas atividades de vida diária. Este dado reafirma a importância do enfoque no primeiro ano do evento, objetivando a autonomia, independência e reinserção social da pessoa acometida (CABRAL et al., 2016; CAMPOS et al., 2017).

Esforços do sistema de saúde têm auxiliado esta demanda, como a Portaria nº 665, de 12 de abril de 2012, que aprova a Linha de Cuidados em AVC (BRASIL, 2012a). A Unidade de Acidente Vascular Cerebral (U-AVC) do HMSJ é pioneira no território nacional há mais de vinte anos, em oferecer através da Unidade do Tipo Mista<sup>2</sup>, atendimento a pacientes na fase aguda e reabilitação da doença.

---

<sup>2</sup>A Unidade de AVC Mista (U-AVC Mista) presta serviço especializado aos pacientes portadores de AVC, oferecendo leitos aos casos em fase aguda (dispõe de leitos para realização de trombólise) e também aos pacientes já estabilizados. Neste local atua uma equipe interdisciplinar que conta com a neurologia, clínica, enfermagem, fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, nutrição, assistência social e psicologia. Estes profissionais objetivam a recuperação e melhor funcionalidade possível da pessoa (REDE BRASIL AVC, 2017).

De acordo com esta Portaria, se estabelece a *Unidade de AVC - Agudo*, dispondo de cuidados clínicos multiprofissionais, dedicando-se ao cuidado de pessoas acometidas pelo AVC durante a fase aguda (até 72 horas da internação) e oferecendo tratamento trombolítico endovenoso. Além disso, define também a *Unidade de AVC - Integral*, entendida como uma unidade de cuidados clínicos que envolve uma equipe multiprofissional, direcionada às pessoas acometidas por AVC, até 15 dias da internação hospitalar, objetivando a continuidade do tratamento da fase inicial, reabilitação precoce e definição etiológica (BRASIL, 2012a).

De acordo com o Relatório de Gestão Municipal em Saúde de 2016, os indicadores mostram os impactos das ações desenvolvidas em saúde e a influência de determinantes sociais, econômicos e culturais, sobre os quais a prestação de serviços de saúde tem pouca influência. Dessa forma, os gestores dessa área julgam necessária a contextualização dos indicadores conhecidos, de modo que possibilite a identificação das potencialidades do setor saúde para interferir efetivamente na qualidade de vida dos cidadãos (JOINVILLE, 2016).

O Banco de Dados de AVC em Joinville está em andamento desde 1995 e, a partir de 2013, tornou-se apoiado por Lei. Apesar de o Hospital São José atender diversos municípios da região, nesse registro são inclusos somente indivíduos residentes na cidade de Joinville. Em 2017, foram registrados 921 casos, sendo que destes, 757 pessoas foram atendidas no Hospital Municipal São José. Deste número, um total de 503 pessoas acometidas foram atendidas na U-AVC Integral. Este dado demonstra que, no ano citado, cerca de 54% de todos os casos notificados na cidade de Joinville receberam atendimento pela equipe especializada da U-AVC (JOINVILLE, 2013; JOINVILLE, 2017b).

Historicamente, a U-AVC Integral busca a inserção dos cuidadores nas ações em equipe. Somado a este fator, a densidade demográfica da cidade, considerada atualmente a maior do estado e o alto número de pessoas diagnosticadas que recebem atendimento na U-AVC Integral do Hospital Municipal São José, levaram a escolha do local para este estudo, pelas pesquisadoras.

#### **4.2.1 Aproximação com o Campo de Estudo**

Durante a construção do projeto deste estudo, foi realizado um contato com o Departamento de Ensino e Pesquisa da instituição, o qual oportunizou uma aproximação inicial com o local da pesquisa. Por meio de contato telefônico com a coordenadora da U-AVC, a pesquisadora

explicou o objetivo da pesquisa e investigou as características da unidade, incluindo a presença dos cuidadores e a possibilidade da aplicação do método proposto.

Nesta conversa houve o conhecimento a respeito do Grupo de Cuidadores, formado para atender os acompanhantes das pessoas internadas na U-AVC. O grupo encontra-se semanalmente, em uma sala de aula ou auditório do Departamento de Ensino e Pesquisa do Hospital Municipal São José. Os encontros têm duração aproximada de sessenta (60) minutos e um profissional da unidade realiza uma palestra com informações relacionadas ao AVC.

Por meio de acordo com as enfermeiras, foi oportunizada para a pesquisadora a participação em um destes encontros no grupo de cuidadores enquanto ouvinte, após autorização da instituição hospitalar. Isto possibilitou compreender como se dá os encontros e a participação dos cuidadores para a construção do projeto deste estudo.

Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, foi realizado um novo contato com a atual enfermeira coordenadora da Unidade, a fim de apresentar a proposta do trabalho, objetivos e metodologia da pesquisa. Foram acordadas algumas visitas, nas quais a pesquisadora pôde conhecer a estrutura da unidade, se aproximar da rotina dos cuidados, dos profissionais, das pessoas hospitalizadas e de seus cuidadores. Foi discutido com os profissionais da unidade o melhor momento para os encontros, de modo que não interferisse no processo de trabalho da equipe ou em outra atividade que envolvesse os participantes. A sala de aula para o desenvolvimento dos Círculos de Cultura foi reservada junto ao Departamento de Ensino e Pesquisa da instituição.

Na semana que antecedeu pesquisa, foi oportunizada novamente a participação no Grupo de Cuidadores, juntamente de uma profissional da equipe multiprofissional. Neste encontro, houve a participação de 10 pessoas (nove mulheres e um homem), todos familiares cuidadores informais. O momento possibilitou a apresentação da pesquisadora, os objetivos da pesquisa, detalhes dos encontros e a importância da participação para as práticas de saúde que envolvem a Promoção da Saúde de cuidadores e pessoas com AVC.

A participação como ouvinte proporcionou algumas percepções importantes que facilitaram o desenvolvimento dos Círculos de Cultura. Nestes encontros, utiliza-se como recurso audiovisual, apresentação em formato *PowerPoint*, com utilização de linguagem simples e compreensível para leigos, na qual o profissional aborda a fisiopatologia do AVC (hemorrágico e isquêmico), as possíveis etiologias e fatores de

risco modificáveis. Explica a fibrilação atrial como uma das causas do AVC (momento que os cuidadores verificaram o ritmo de seus pulsos e foram orientados a procurarem a equipe de saúde caso percebessem irregularidades), como reconhecer um novo evento, a importância do estímulo ao autocuidado e da independência da pessoa com AVC. Os participantes expressaram inicialmente culpabilização por não terem reconhecido os sinais de AVC rapidamente, associando as sequelas de seus familiares à demora para chegada no hospital.

Nos dias anteriores aos encontros programados, a pesquisadora foi novamente à Unidade de AVC, o que possibilitou sua apresentação aos novos cuidadores e um diálogo que incluiu os objetivos da pesquisa, seguida da entrega dos convites para o primeiro encontro (APÊNDICE A). Este contato permitiu a observação dos diferentes níveis de dependência, bem como o tempo de internação que incluía pessoas admitidas há menos de 24 horas até as que estavam hospitalizadas há mais de 15 dias. Estes momentos foram essenciais para fortalecer a relação interpessoal e o vínculo com os participantes, fatores esses, expressivos para o desenvolvimento efetivo dos Círculos de Cultura.

A saída do campo de estudo foi uma responsabilidade da pesquisadora com a instituição e Unidade de AVC, logo foram previstos alguns procedimentos, tão necessários quanto os realizados durante as outras etapas da pesquisa, sendo realizada após a conclusão dos Círculos de Cultura. Pretende-se apresentar e disponibilizar os resultados para a equipe da U-AVC, a fim de divulgar o conhecimento produzido com esta dissertação e, dessa forma, instrumentalizar as equipes para a implantação das práticas de Promoção da Saúde em suas rotinas, estimulando o pensamento crítico e reflexivo sobre o cuidado em saúde às pessoas com AVC e seus cuidadores.

### 4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

A U-AVC Integral conta com vinte e um (21) leitos, nos quais todos podem ter acompanhantes, com ou sem vínculo familiar, que assumem o papel de auxílio nos cuidados, formalmente ou não. De acordo com as informações coletadas com a equipe, em média quinze familiares/cuidadores participam dos grupos semanais que são conduzidos pela equipe multiprofissional. Ainda assim, por tratar-se de uma pesquisa qualitativa, fundamentada no referencial metodológico de Paulo Freire, não se preconizou alcançar um número extensivo de participantes. Focou-se na qualidade dos discursos, aprofundando a compreensão, discussões e reflexões durante os Círculos de Cultura.

Os participantes da pesquisa foram os familiares cuidadores de pessoas hospitalizadas na U-AVC. Compreendeu-se que, no intervalo de cada encontro os cuidadores poderiam receber a alta hospitalar de seus familiares. Entretanto, como o método proposto enfoca na qualidade das discussões, esta situação não interferiu na condução do estudo.

Como critérios de inclusão, estabeleceram-se: ser familiar cuidador de indivíduos internados na U-AVC; estar há pelo menos 48 horas presente na unidade; estar presente nos dias da investigação com participação nos Círculos de Cultura. Para os critérios de exclusão, adotou-se: ser cuidador formal; ser familiar cuidador de uma pessoa que não esteja hospitalizada por motivo de AVC na unidade referida, considerando aqui possíveis situações em que os leitos pudessem ser disponibilizados a outras especialidades.

Os encontros nos Círculos de Cultura contaram com a participação de dezesseis familiares cuidadoras, com idade entre 22 a 69 anos. Todas as participantes integravam o ambiente familiar das pessoas com AVC. Foi utilizado um instrumento (APÊNDICE B) que permitiu identificar a ocupação, estado civil, escolaridade, tempo de internação na U-AVC Integral e se já haviam cuidado de alguém anteriormente. Na Tabela 1, apresentam-se estes dados sobre todos os participantes do estudo, que são identificados por letras alfabéticas.

Tabela 1 – Características sócioeconômicas dos cuidadores familiares participantes do Círculo de Cultura. Joinville, 2018.

CUIDADOR	IDADE	SEXO	Ocupação	ESCOLARIDADE	ESTADO CIVIL	COM QUEM RESIDE	JÁ CUIDOU ANTES?	É DA FAMÍLIA?	TEMPO INTERNAÇÃO NA U-AVC
A	64	F	Dona de Casa	Fundamental Incompleto	Casada	Esposo	Sim	Sim, esposa	12 dias
B	53	F	Dona de Casa	Fundamental Incompleto	Casada	Esposo	Não	Sim, filha	7 dias
C	22	F	Atendente de Panificadora	Nível técnico	Solteira	Mãe e Padrasto	Sim	Sim, filha	9 dias
D	36	F	Dona de Casa	Superior Completo	Casada	Esposo	Sim	Sim, filha	2 dias
E	37	F	Cabeleireira	Fundamental Incompleto	Solteira	Irmã	Sim	Sim, filha	7 dias
F	40	F	Auxiliar de Cozinha	Fundamental Completo	Viúva	Filho e Nora	Sim	Sim, filha	15 dias
G	59	F	Professora Aposentada	Pós Graduação	Solteira	Mãe e Padrasto	Sim	Sim, filha	5 dias
H	62	F	Dona de Casa	Fundamental Completo	Viúva	Esposo	Sim	Sim, esposa	5 dias
I	67	F	Dona de Casa	Fundamental Incompleto	Casada	Esposo	Não	Sim, esposa	2 dias
J	69	F	Dona de Casa	Fundamental Incompleto	Divorciada	Sozinha	Sim	Sim, namorada	4 dias
K	48	F	Desempregada	Fundamental Incompleto	Casada	Esposo	Sim	Sim, esposa	5 dias
L	33	F	Dona de Casa	Ensino Médio Completo	Casada	Marido e Filhos	Não	Sim, filha	2 dias
M	33	F	Desempregada	Ensino Médio Completo	Casada	Esposo e Sogro	Sim	Sim, prima	2 dias
N	39	F	Desempregada	Ensino Médio Completo	Casada	Esposo	Sim	Sim, filha	2 dias

O	30	F	Operadora de Produção	Ensino Médio Completo	Casada	Esposo e Filhos	Sim	Sim, filha	3 dias
P	22	F	Nutricionista	Superior Completo	Solteira	Pais	Sim	Sim, neta	3 dias

Fonte: Círculos de Cultura realizados com cuidadores da U-AVC em abril de 2018. Hospital Municipal São José, Joinville.

#### 4.4 INVESTIGAÇÃO TEMÁTICA, CODIFICAÇÃO E DESCODIFICAÇÃO

Com base nos referenciais expostos, a pesquisa foi realizada de acordo com as etapas do Itinerário de Pesquisa de Paulo Freire, abordadas em quatro círculos de cultura, que ocorreram durante uma semana, em abril de 2018. Os Círculos de Cultura foram agendados no período vespertino, desenvolvido em uma sala de aula do Departamento de Ensino e Pesquisa, com duração aproximada de 1h30min. As cadeiras foram organizadas de forma que favorecesse o diálogo e aproximação entre os participantes e a pesquisadora.

No primeiro Círculo de Cultura, houve a apresentação da pesquisadora, sua trajetória profissional e acadêmica, além de explanar acerca do objetivo do estudo e importância para as práticas de saúde. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi entregue a cada participante, seguido dos devidos esclarecimentos e coleta da assinatura (APÊNDICE C).

Para aproximação das participantes, a pesquisadora realizou uma dinâmica inicial, que incluiu a apresentação de cada pessoa e comentários acerca do que gostam de fazer no seu dia a dia. Cada cuidadora segurava a linha e repassava o novelo adiante, formando uma rede, que foi utilizada pela mediadora para instigar a reflexão, reforçando a importância da participação de cada um na pesquisa e também no processo de cuidado, incluindo os profissionais de saúde, a pessoa com AVC e o cuidador.

Em seguida, iniciou-se a Investigação Temática a partir da percepção das cuidadoras familiares em relação às ações de Promoção de Saúde no ambiente que seus familiares estavam hospitalizados. Para potencializar o diálogo entre as participantes, a mediadora realizou três questões disparadoras: I) Como você se sente enquanto cuidador? II) Quais são os maiores desafios para se empoderar como cuidador? III) Quais são as maiores facilidades/potencialidades para se empoderar e promover a saúde da pessoa com AVC?

As participantes uniram-se em duplas, o que possibilitou um rico debate, com exposição de suas experiências e reflexões necessárias para responder aos questionamentos por meio de frases e palavras em tarjetas e imagens de revistas, que contribuíram para expressarem seus sentimentos. As respostas foram coladas pelas próprias pesquisadas, em cartazes correspondentes a cada pergunta realizada, conforme APÊNDICES D, E e F.

No segundo Círculo de Cultura, houve a inclusão de novas cuidadoras. Desta forma, a pesquisadora retomou a etapa anterior e buscou novos temas geradores emergidos do diálogo com as novas participantes. Ao total, foram levantados quarenta (40) temas, que foram resgatados e entregues em tarjetas para que pudessem ler, discutir e refletir, previamente às etapas de Codificação, Descodificação e Desvelamento Crítico. Deste total, foram codificados 03 temas predominantes: *I) Família, II) Ser cuidador e III) Empowerment/Autonomia*. Foi acordado com as cuidadoras a organização dos próximos encontros e a ordem de prioridade dos temas para as reflexões.

No terceiro Círculo de Cultura, o tema discutido envolveu o tema I, acerca das questões familiares. Para potencializar o diálogo, a pesquisadora apresentou um vídeo, disponível na plataforma de distribuição digital de vídeos do *YouTube®* de um trecho do filme “Gente como a Gente”, retratando uma relação familiar de apoio em meio a um conflito. Ademais, alguns questionamentos foram lançados ao grupo, como: *O que posso fazer para que a família tenha um maior envolvimento no cuidado? Como a equipe da Unidade de AVC contribui para promover a minha saúde e do meu familiar?* Destas estratégias, emergiram muitas reflexões e envolvimento de todas as participantes, as quais foram se inserindo numa forma crítica de pensarem o seu mundo, aprofundando a descodificação relacionada aos relacionamentos familiares em meio ao AVC e possibilitando um desvelar de possibilidades para transformarem seus contextos.

No último Círculo de Cultura, o diálogo contemplou os temas codificados *Ser Cuidador* e *Empowerment/Autonomia*. Para potencializar a discussão do primeiro tema, a pesquisadora utilizou um vídeo, disponibilizado pelo *YouTube®*, “O AVC e o cuidador”. Este vídeo tratava-se de uma entrevista em um programa de televisão, incluindo a participação e relato de uma pessoa que vivenciou as dificuldades após o AVC e uma editora de revista relacionada à temática do cuidador, que reforçou a importância do preparo e autonomia aos que experenciam esta situação.

Para impulsionar o debate acerca do tema codificado *Empowerment e Autonomia*, a pesquisadora realizou uma dinâmica com uma pequena caixa de madeira que continha em seu interior um espelho. Foi solicitado às cuidadoras que visualizassem o interior da caixa e contassem ao grupo o que percebiam naquela imagem. Este momento oportunizou um contínuo processo de ação-reflexão-ação, permitiu um

olhar para si, pensamentos críticos e reflexivos, seus conhecimentos e ações sobre suas realidades vividas.

Cabe destacar que, todos os encontros foram permeados de exposições relacionadas aos relatos de vida, além de emoções que puderam ser expostas nestes momentos e que foram seguidas de apoio mútuo entre as próprias participantes, que muitas vezes se viam nas falas de outras. Após cada encontro, foi organizado pela pesquisadora um momento de café, o que proporcionou maior aproximação e um momento de descontração, antes de retornarem à Unidade de AVC com seus familiares.

Posterior aos encontros, a pesquisadora e sua orientadora discutiram acerca dos temas investigados e programavam os próximos encontros. Para o registro dos dados foram utilizados diários de campo anotados no programa do Windows®: Word em um computador. A fim de melhorar a qualidade e a fidelidade dos temas investigados, foram realizadas gravações em áudio, transcritas na íntegra, com o consentimento prévio dos sujeitos e registros fotográficos dos cartazes construídos.

Em virtude da rotatividade das pessoas hospitalizadas, ao decorrer dos Círculos de Cultura houve a inclusão de novas participantes e se prosseguiu com o preenchimento do formulário socioeconômico individual, com objetivo de reconhecê-las e identificar alguns dados que pudessem complementar esta pesquisa. Essas inclusões não interferiram na continuidade das discussões, pois a pesquisadora retomava as reflexões sempre que necessário.

#### 4.5 DESVELAMENTO CRÍTICO

Esta etapa ocorreu simultaneamente à Investigação Temática, Codificação e Descodificação, de acordo com o Itinerário de Pesquisa de Paulo Freire, que prevê este processo de análise baseado no referencial do *empowerment*. Usualmente chamada de análise dos dados, neste método Freireano é um processo contínuo que proporciona a participação de todos os participantes dos Círculos de Cultura. Após a leitura e reflexão dos temas geradores, estes podem ser organizados em quadros para iniciar a interpretação e assim facilitar o Desvelamento Crítico. Ademais, as participantes dos Círculos de Cultura ressignificam seus temas e constroem novos olhares sobre as discussões, estabelecendo a consciência da realidade no processo de ação-reflexão-ação (FREIRE, 2016; HEIDEMANN, WOSNY, BOEHS, 2014).

Para Freire (2016), também chamado de fase de problematização, este processo é o caminho para a mudança das realidades enfrentadas, por meio da superação de um conhecimento “ingênuo”, atingindo a tomada da consciência das situações vividas. Para isto, exige um pensar crítico e consciente, fundamentado na problematização de sua posição como sujeitos que assumem sua história. Nesta etapa, as pessoas se reconhecem como agentes de mudança em “co-laboração”, perpassando o individual e alcançado o bem coletivo. Este processo dá luz à consciência, desvelando o obscuro e deflagrando o processo de ação-reflexão-ação.

#### 4.6 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

Em todas as etapas da elaboração e execução desta pesquisa, foram obedecidos aos princípios da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que rege as pesquisas com seres humanos e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes de pesquisa, à comunidade científica e ao Estado; tendo como compromisso oferecer o máximo de benefícios e o mínimo de riscos e danos aos sujeitos envolvidos (BRASIL, 2012b).

O projeto deste estudo foi primeiramente enviado ao Departamento de Ensino e Pesquisa do Hospital Municipal São José, e após autorização da instituição o estudo foi submetido à Plataforma Brasil, sistema para análise de pesquisas e monitoramento do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC /Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CEP/CONEP), com aprovação do parecer 2.572.285 e CAAE 80283317.3.0000.0121 de 30 de março de 2018 (ANEXO A).

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi devidamente esclarecido, com linguagem clara e acessível de modo que todos pudessem compreender. Previamente à assinatura dos participantes, foi orientado quanto à não obrigatoriedade da participação, podendo interromper ou até mesmo desistir a qualquer momento da entrevista, sem nenhum prejuízo e a segurança e ao sigilo do que disseram até então, bem como da preservação de sua identidade.

Buscou-se o momento mais adequado para a pesquisa e para a assinatura do termo, em um ambiente calmo e com o mínimo de interferência, para que o consentimento pudesse ser pensado com parcimônia. Cada participante ficou com uma via do TCLE, com todas as informações disponíveis a respeito de seus direitos, bem como o contato das pesquisadoras e do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres

Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina. Foi informado aos participantes a garantia de indenização, diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa. Ademais, a participação não teve nenhum custo e igualmente não ocorreu qualquer ressarcimento (BRASIL, 2012b).

Cabe lembrar que novos participantes foram incluídos ao longo dos Círculos. Desta forma, todos estes receberam o TCLE e foram esclarecidos, para posterior assinatura. Os participantes foram informados que, caso necessário, receberiam assistência imediata e integral das pesquisadoras, a respeito de qualquer necessidade que surgisse em decorrência da sua participação na pesquisa, sem qualquer ônus para o mesmo. Além disso, foi pontuado antecipadamente ao início dos Círculos que a participação na pesquisa seria tão somente gratuita e voluntária. O grau de risco a que os participantes da pesquisa foram expostos pode ser considerado mínimo, pois a participação dos cuidadores nos Círculos de Cultura não ofereceu risco à sua integridade física.

Durante todo o decorrer da pesquisa buscou-se o máximo respeito pela dignidade e autonomia dos familiares cuidadores, reconhecendo suas vulnerabilidades e assegurando sua vontade de contribuir e permanecer, ou não na entrevista, bastando para a interrupção da entrevista apenas sua manifestação expressa, livre e esclarecida. Cabe ressaltar que, em todos os momentos da pesquisa buscou-se ao máximo respeito aos valores culturais, sociais, morais e religiosos de cada participante.

Para resguardar e preservar a identidade das participantes que fizeram parte do estudo foi mantido o anonimato através do uso de codinomes, identificando-as com letras alfabéticas, nas quais serão mantidas durante todos os momentos em que irei mencioná-las.

Esta dissertação e seus resultados serão submetidos à Plataforma Brasil e disponibilizados à equipe da Unidade, para que os dados da pesquisa sejam repassados aos profissionais e desta forma, contribuir para a prática profissional.

## 5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste item, apresentam-se os resultados do estudo no formato de dois manuscritos, de modo a atender a exigência do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, por meio da Instrução Normativa 10/PEN/2011, que dispõe sobre a apresentação final de trabalhos de conclusão de Mestrado e Doutorado em Enfermagem.

O primeiro aborda a percepção do cuidador acerca da Promoção da Saúde no âmbito hospitalar, buscando identificar como estas pessoas compreendem o cuidado e quais são os principais desafios e facilidades neste contexto. O segundo discute o *empowerment* do cuidador da pessoa com acidente vascular cerebral, pois se desvelou nos Círculos de Cultura a importância da conscientização para tomada de decisão e desenvolvimento de autonomia neste processo de cuidado. A conexão dos dois produtos possibilitou a compreensão do objeto de estudo no cenário pesquisado.

## 5.1 MANUSCRITO 1

### **SER FAMILIAR CUIDADOR NO ÂMBITO HOSPITALAR: FRAGILIDADES E DESAFIOS**

#### **RESUMO**

**Objetivo:** Compreender a Promoção da Saúde na perspectiva dos familiares cuidadores de pessoas com acidente vascular cerebral no âmbito hospitalar. **Método:** Pesquisa ação participante, de abordagem qualitativa, fundamentada no Itinerário de Pesquisa de Paulo Freire. Este referencial conta com três momentos interdependentes: Investigação Temática; Codificação e Descodificação; e Desvelamento Crítico. Os Círculos de Cultura foram utilizados para operacionalização, em quatro encontros, com a participação de dezesseis familiares cuidadoras de uma Unidade de Acidente Vascular Cerebral, em um hospital público. Os encontros ocorreram no mês de abril de 2018 e tiveram como análise a etapa de Desvelamento Crítico. **Resultados:** Os desafios do contexto do cuidado no ambiente hospitalar incluem predominantemente conflitos familiares, com sentimento de sobrecarga, ansiedade com o momento da desospitalização, além da ausência de espaços que possibilitem ao cuidador a exposição de seus anseios e desejos. As facilidades encontradas foram a troca de experiências com outros familiares e segurança no cuidado prestado à pessoa com AVC, pela equipe multiprofissional. **Conclusão:** As familiares cuidadoras percebem de modo positivo a atuação da equipe multiprofissional, no que tange o cuidado à pessoa com AVC com vistas à reabilitação. Entretanto, não tem clara compreensão das atribuições que lhe serão designadas após a alta hospitalar. As práticas ainda centralizadas nas questões biológicas distanciam-se de ações que promovam a saúde do familiar cuidador no ambiente hospitalar.

**Descritores:** Cuidador; Promoção da saúde; Acidente vascular cerebral; Hospital.

#### **INTRODUÇÃO**

O aumento da expectativa de vida e a diminuição das taxas de natalidade culminaram na inversão da pirâmide etária mundial. O predomínio de populações envelhecidas reflete no aumento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNTs), que trazem desafios aos gestores em saúde, na busca por novas alternativas que atendam à

demanda atual, não solucionada com o modelo biomédico (MALTA et al., 2017; MIRANDA, MENDES, SILVA, 2017).

As pessoas portadoras de DCNTs intensificam o acesso aos serviços de saúde, motivo pelo qual sobrecarrega este setor. Dentre estas doenças, destacam-se as cardiovasculares, incluindo o Acidente Vascular Cerebral (AVC), que denota uma das situações que mais acometem vítimas com óbitos. De acordo com a *World Health Organization*, uma em cada seis pessoas no mundo sofrerá um AVC (WHO, 2018). Além disso, após o atendimento hospitalar, metade dos sobreviventes ao evento geralmente retornam ao domicílio com alguma dependência, pelas limitações físicas e incapacidade funcional (AVEZUM et al., 2015).

A pessoa acometida precisa contar com o auxílio de um cuidador para realizar suas atividades básicas, como a mobilidade, alimentação e higiene. Este indivíduo não possui conhecimentos técnicos para desenvolver esta responsabilidade, que usualmente recai em algum membro da família. O Serviço de Atenção Domiciliar é uma iniciativa nacional, que busca contribuir às demandas do domicílio e que enfoca no desenvolvimento de habilidades, incluindo o familiar cuidador como sujeito participativo no processo. Entretanto, este programa ainda é incipiente e não supre toda a demanda de pessoas domiciliadas e de seus cuidadores (GUERRA et al., 2017). Por outro lado, há necessidade de fortalecer o cuidado na Atenção Primária à Saúde (APS), que ainda é frágil para suprir essa demanda de assistência próxima e contínua, considerando que após a desospitalização ainda há necessidade de atenção à pessoa com AVC.

Inserir o familiar cuidador nas práticas em saúde deve ser um objetivo presente desde a admissão hospitalar, momento em que a equipe reconhece as preferências da pessoa e família a partir de uma comunicação eficaz, antecipando os preparos com a rede de cuidado para a alta hospitalar e promovendo a sua saúde. Entretanto, a necessidade do familiar cuidador não tem sido o foco principal da atenção no contexto do Acidente Vascular Cerebral (BELLATO et al., 2016; WALTON, 2011).

Há uma lacuna existente nas práticas promotoras de saúde que visam o desenvolvimento de habilidades do familiar cuidador, ainda que no cenário hospitalar, evidenciadas pelo limite de continuidade do cuidado no ambiente domiciliar, quando este enfrenta uma nova situação que por vezes o faz colocar-se em segundo plano. Estas informações suscitam desafios em incorporar práticas direcionadas aos cuidadores, de acordo com as necessidades e limitações da pessoa com AVC e

ultrapassando assim, o modelo centralizado na doença (FERNANDES, ANGELO, 2016).

Para a mudança do padrão biomédico, a Promoção da Saúde propõe inovações com enfoque na qualidade de vidas das pessoas e participação das mesmas nesse processo. As discussões acerca deste tema ganharam força no final da década de 80, quando ocorreu a 1ª Conferência Internacional sobre o tema, no Canadá. Este encontro deu origem a Carta de Ottawa, documento fundamental até os dias atuais para gestores em saúde pensarem em um novo *modus operandi*, com foco na qualidade de vida das pessoas, envolvendo-as nesse processo (HEIDEMANN et al., 2018; WHO, 1986).

Esse documento estabelece inicialmente cinco áreas fundamentais, projetando a superação do paradigma curativista e firmando a saúde como um conceito positivo. Inclui-se o eixo da Reorientação dos Serviços de Saúde, no sentido de efetivar a Promoção da Saúde como uma estratégia transversal, perpassando todos os níveis de atenção. Nesses pontos da rede, também se compreende os ambientes que prestam serviços de alta complexidade (WHO, 1986).

Alguns movimentos foram iniciados neste sentido, com destaque à rede internacional *Health Promoting Hospital* (HPH), criada na Europa e vinculada à *World Health Organization*, que vem desenvolvendo o movimento de implantação de estratégias para a Promoção da Saúde no contexto hospitalar, em alguns países (WHO, 2016). No Brasil, apesar da Política Nacional de Promoção da Saúde reafirmar a importância da Promoção da Saúde no ambiente hospitalar, estas ações são tímidas e necessitam de avanços (BRASIL, 2014).

A partir destes argumentos, este estudo objetiva compreender a Promoção da Saúde na perspectiva dos familiares cuidadores de pessoas com acidente vascular cerebral no âmbito hospitalar.

## MÉTODO

Estudo de abordagem qualitativa, do tipo ação participante, articulado ao Itinerário de Pesquisa de Paulo Freire. Este método fundamenta-se em três etapas, que ocorrem simultaneamente: Investigação temática; Codificação e Descodificação e Desvelamento Crítico.

Para operacionalização do método, utilizam-se encontros denominados Círculos de Cultura, que são caracterizados por momentos de diálogo entre pessoas que enfrentam situações-limite semelhantes, oportunizando, desta forma, a troca de experiências e a busca por

estratégias coletivas para enfrentamento de seus problemas (FREIRE, 2016).

O estudo foi desenvolvido na região norte do estado de Santa Catarina, no município de Joinville, em um hospital público que presta serviço para mais de um milhão de pessoas. Indivíduos acometidos pelo AVC possuem atendimento em unidade especializada, na fase aguda e reabilitação da doença, respectivamente denominadas *Unidade de AVC Agudo* e *Unidade de AVC Integral (U-AVC Integral)*.

Esta última possui vinte e um leitos, nos quais todos podem ter acompanhantes, com ou sem vínculo familiar. Para participação do estudo, os critérios de inclusão foram: ser familiar cuidador de indivíduos internados na U-AVC Integral; estar há pelo menos 48 horas presente na unidade e estar presente nos dias da investigação. Para os critérios de exclusão, adotou-se: ser cuidador formal; ser familiar cuidador de uma pessoa que não esteja hospitalizada por motivo de AVC na unidade referida (considerando possíveis situações em que os leitos pudessem ser disponibilizados às outras especialidades).

A participação nos Círculos de Cultura não ocorreu de modo regular, devido à rotatividade das pessoas hospitalizadas na Unidade. Algumas revezavam o cuidado com outros membros da família, o que resultava na ausência dos participantes em algum momento das discussões. Entretanto, o Itinerário de Pesquisa Freireano permite que os Círculos de Cultura possam ser desenvolvidos com um número reduzido e variável de sujeitos, visto que se compreende que é um método ativo e possibilita uma relação horizontal e dialógica entre os participantes e pesquisador. A cada novo encontro os temas foram retomados e contextualizados (FREIRE, 2016). Além disso, se pesquisou as informações socioeconômicas de todos os participantes.

As etapas do Itinerário se desenvolveram em quatro Círculos de Cultura, no mês de abril de 2018, nos quais se desenvolveram as etapas de Investigação Temática, Codificação e Descodificação e o Desvelamento Crítico. A pesquisadora utilizou o espaço do Grupo de Cuidadores (promovido pela equipe da unidade, que traz orientações acerca do AVC) para se apresentar, explicar o objetivo da pesquisa e realizar a entrega dos convites aos cuidadores. A entrada em campo ocorreu semanas anteriores a realização dos Círculos de Cultura, o que possibilitou compreender as rotinas da U-AVC e as características das pessoas hospitalizadas e de seus familiares cuidadores.

A organização dos encontros foi acordada com a equipe da U-AVC Integral e com os cuidadores, de modo a facilitar a participação destes, buscando não interferir nas rotinas da unidade. Os Círculos de

Cultura ocorreram em uma sala de aula, localizada no Departamento de Ensino e Pesquisa da instituição, no período de uma semana e foram previamente agendados, com duração média de 90 minutos. A disposição das cadeiras e o espaço foram organizados de forma que facilitassem a operacionalização do método, com disponibilidade de recursos audiovisuais.

Foram utilizadas dinâmicas que fomentavam a participação e, após a apresentação inicial, a pesquisadora, mediadora dos Círculos de Cultura, desenvolveu a Investigação Temática, lançando ao grupo questões para refletirem e dialogarem: I) Como você se sente enquanto cuidador? II) Quais são os maiores desafios para se empoderar como cuidador? III) Quais são as maiores facilidades/potencialidades para se empoderar e promover a saúde da pessoa com AVC? Para operacionalizar esta etapa no Círculo de Cultura, as cuidadoras refletiram em duplas e utilizaram imagens de revistas e tarjetas para expressarem suas percepções coletivamente. Destas indagações, despontaram profundas reflexões relacionadas às suas vivências e estas respostas foram colocadas em cartazes correspondentes às perguntas realizadas, o que resultou em 40 temas geradores.

No segundo Círculo de Cultura, a pesquisadora levou tarjetas com os 40 temas levantados e estimulou ao grupo revisitar, ler, refletir e dar início as etapas da Codificação e Descodificação e Desvelamento crítico. Dos 40 temas investigados, foram codificados e decodificados três temas predominantes pelos cuidadores: I) *Família*, II) *Ser cuidador* e III) *Empowerment/Autonomia*. O seguimento dos próximos Círculos de Cultura, bem como as prioridades de discussões, foi pactuado com as participantes.

No encontro seguinte, foi discutida a temática *Família*. A fim de estimular a codificação e decodificação as participantes assistiram um vídeo, extraído da plataforma de vídeos *YouTube*®, para potencializar o diálogo em relação ao tema que envolvia as questões familiares. Tratava-se de um recorte do filme “Gente como a Gente”, que retratava uma relação de apoio e empatia durante problemas familiares. Associado a isso, algumas indagações foram feitas às participantes, possibilitando maior reflexão acerca de suas concepções de mundo, aproximando da decodificação e permitindo ir ao encontro de possibilidades para modificar seus contextos.

O último Círculo de Cultura contemplou o tema anteriormente codificado *Ser Cuidador*. Com o intuito de estimular a codificação e decodificação, foi apresentado um vídeo disponibilizado pelo *YouTube*®: “O AVC e o cuidador”. O relato de uma pessoa que

enfrentou os limites do AVC enfatizou as mudanças nas rotinas de todos os familiares, dos quais experenciam esta situação. Isto possibilitou que as participantes discutissem de forma participativa, reconhecendo-se protagonistas nas práticas de cuidado.

As discussões possibilitaram um desvelar sobre a realidade vivenciada enquanto cuidador, estimulando um processo de ação-reflexão-ação diante de seus contextos. O Desvelamento Crítico ocorreu no último Círculo de Cultura e envolveu todas as participantes em falas e atitudes que espelhavam um pensamento coletivo, corroborando com o método de Paulo Freire.

Foi utilizado um caderno de campo no qual eram anotados detalhes essenciais para as seguintes etapas do método nos Círculos de Cultura. Também foram realizadas gravações de áudio, com autorização prévia das participantes, visando registrar os encontros na sua íntegra.

Após cada Círculo de Cultura finalizado, a pesquisadora e a orientadora refletiam sobre os temas emergidos para a condução adequada dos próximos encontros. A pesquisa teve início após o parecer do Hospital Municipal São José e aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina CEP/UFSC, sob nº 80283317.3.0000.0121, em 30 de março de 2018 e em conformidade com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, envolvendo seres humanos. Foram expostos os objetivos e importância da pesquisa e realizada a apresentação e justificativa da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) a cada participante e de acordo com os preceitos éticos da pesquisa, substituímos os nomes das participantes, identificando-as com letras alfabéticas.

## **RESULTADOS**

Os resultados referentes aos dados sociodemográficos caracterizam o perfil do familiar cuidador, demonstrando que a responsabilidade dos cuidados geralmente recai sobre pessoas do sexo feminino, mais próximas do convívio, e em sua maioria pelas filhas e esposas. Em relação à escolaridade, prevalece cuidadoras com o ensino primário completo e que vivem na mesma residência com o familiar. Alguns dados são apresentados na Tabela 1.

**Tabela 1** – Descrição de características sociodemográficas dos cuidadores entrevistados, Unidade de AVC – Joinville, SC, Brasil, 2018.

<b>Característica</b>	<b>Categoria</b>	<b>N</b>
Sexo	Feminino	16
	Masculino	0
Idade	20 a 40 anos	9
	41 a 60 anos	3
	Acima de 60 anos	4
Escolaridade	Fundamental Incompleto	6
	Fundamental Completo	2
	Ensino Médio Completo	5
	Superior Completo	3
Parentesco	Filha	9
	Esposa	5
	Prima/Neta	2
Carga de Cuidado	Integral	5
	Não integral	11

Fonte: Dados da pesquisa, 2018

A fim de organizar e facilitar a realização das etapas do Itinerário de Pesquisa de Paulo Freire, os temas geradores e as codificações foram reproduzidos em cartazes. O grupo de familiares cuidadoras levantou 40 temas, dos quais três foram codificados, descodificados e desvelados, conforme Tabela abaixo.

**Tabela 2** – Temas codificados, descodificados e desvelados.

<b>Relação Familiar</b>	<b>Ser Cuidador</b>	<b>Empowerment/Autonomia</b>
1. Necessidade de apoio dos membros da família	14. Apoiar o familiar com AVC	32. Cuidadores podem auxiliar a equipe multiprofissional
2. Não trazer preocupações para a pessoa com AVC	15. Preocupação com a alta	33. Momentos de alívio para a família favorecem o cuidado
3. Falta de reconhecimento da família ao esforço do cuidador	16. Participação dos cuidados	34. Evitar a dependência da enfermagem pra todos os cuidados
4. União da família	17. Dificuldades no banho	35. Cuidar de outras pessoas sem acompanhantes
5. Tomar decisões em família	18. Acompanhamento dos médicos	36. Vínculos de amizade com outras cuidadoras
6. Lidar com os problemas da pessoa com	19. “Não era assim que queria a	37. Adquirir conhecimento para tomar decisões

AVC (teimosia)	aposentadoria”	
7. Organização familiar	20. Importância do cuidador	38. A pessoa com AVC também precisa se cuidar
8. Rede de amigos como suporte	21. Debilitada para cuidar	39. Apoio da equipe médica e de enfermagem favorece o cuidado
9. Conscientização da família sobre os cuidados	22. “Ajudamos como podemos”	40. Aprender com essa experiência
10. Apoio psicológico para os familiares	23. Pouca dificuldade	
11. Obrigação do cuidado às mulheres	24. O cuidado recai para quem não trabalha	
12. Impaciência com os familiares	25. Apavorada para cuidar	
13. Não deixar o familiar triste com os conflitos	26. Cuidar de quem cuida	
	27. Alimentação saudável	
	28. “Não quero nem pensar no depois”	
	29. O bom humor da equipe ajuda	
	30. Questão financeira	
	31. Estrutura da casa - mobilidade	

Fonte: Dados da Pesquisa, 2018

Diante das codificações escolhidas, foram promovidas descodificações e desvelamentos, de modo a produzir conhecimentos valiosos para área em estudo e possibilitar o processo de ação-reflexão. Os Círculos de Cultura foram mediados pelas discussões acerca das dificuldades e facilidades encontradas no cenário hospitalar, permitindo diálogos reflexivos sobre o processo de cuidado do familiar com AVC, ampliando a compreensão sobre as realidades e necessidades que permeiam neste cenário desafiador. As temáticas a seguir foram discutidas durante os Círculos de Cultura e estavam relacionadas à compreensão da experiência vivida no cotidiano da Unidade de AVC, enquanto familiares cuidadoras.

## Ser cuidador

O diálogo ocorreu acerca de um novo contexto que se estabeleceu na vida das participantes, percebendo-se enquanto o encargo do cuidado de seus familiares e compreendendo sua importância neste processo.

*Eu me sinto útil, porque eu acho que se eu estou do lado dele a melhora vai ser mais rápida. E é minha obrigação né, sou esposa dele. (A)*

Entretanto, essa responsabilidade é descrita como obrigação e sobrecarga. Este sentimento geralmente era descrito quando associavam às demandas do cuidado aos seus problemas prévios de saúde e em meio a uma rede familiar conflituosa e pouco colaborativa nas tarefas.

*Já tenho certa idade, dificuldade de me abaixar, tenho problemas de coluna. Ele é um homem grande, alto, pesado. Não consigo virar ele só com a ajuda da enfermeira. Os filhos vêm só finais de semana porque não podem vir sempre, trabalham. Fiquei quatro dias seguidos até a filha dele chegar. Estava quebrada, em casa olhava pra parede e chorava porque me sentia exausta, sozinha. Não temos mais idade. (B)*

Outra questão comum nas discussões foi a delegação do cuidado às mulheres donas de casa ou desempregadas. Também foram relatadas situações em que as participantes precisaram optar pela saída do emprego, para que pudessem acompanhar o familiar com AVC no ambiente hospitalar.

*Perdi o emprego porque falei pra cuidar da minha mãe. Minha irmã também pediu a conta, não tinha nem como. Acabei perdendo o serviço e agora estou aqui. (C)*

A vivência de “tornar-se” cuidador carrega diversas demandas que anteriormente não eram comuns às rotinas das participantes. O auxílio nas atividades simples de mobilização, alimentação, higiene e conforto se mostraram um imenso obstáculo para as cuidadoras. Algumas falas retratavam medo, ansiedade e angústia pelas dificuldades encontradas:

*Para mim, o difícil é levar ele para o banho, ir no banheiro, porque ele é muito grande, pesado. A parte esquerda ele não sente. Ele é muito alto, muito grande, só isso. O resto eu faço. (A)*

Apesar da alta carga psicológica, algumas falas relataram motivação e prazer em cuidar, com emoções positivas que retratavam generosidade e satisfação. Movidas pela empatia, algumas cuidadoras também dialogaram acerca do cuidado prestado para outras pessoas hospitalizadas que estavam sem acompanhantes, como no auxílio da alimentação e mobilização.

A percepção sobre a reabilitação emergiu nos Círculos de Cultura, no que tange a preservação da autonomia das pessoas após o AVC. As participantes percebem seu papel enquanto auxiliares para o cuidado, mas também declaram a importância de estimular o autocuidado, observado na fala a seguir:

*Hoje minha mãe está aqui, mas já cuidei do meu pai, já cuidei de outras pessoas. Eu tento deixar sempre o paciente, se ele tem condição de fazer. Se ele tem condição de comer mas vai se sujar, não importa. Depois troca a roupa de cama. (D)*

### **Necessidade de Apoio Familiar**

Conflitos familiares foi um tema presente durante os Círculos de Cultura e em todas as experiências das participantes. A falta de apoio e a sobrecarga enfrentada por um membro da família se apresentaram como uma questão que interfere diretamente no cuidado da pessoa com AVC e se caracteriza como um imenso desafio. Uma das participantes refere um amigo da família como único apoio nas demandas após a desospitalização. Na maioria das vezes, a relação familiar conturbada era pré-existente e, no contexto do cuidado torna-se evidente e desconfortável, pela desunião entre os membros e pela falta de compartilhamento das responsabilidades.

*A gente nunca conseguiu sentar pra conversar mesmo, desde pequena. Agora, em casa nós somos em quatro (irmãos). Todo mundo arrumou uma desculpa, como das outras vezes, que minha mãe ficou doente. Das outras vezes, eu saí do serviço pra cuidar da mãe. Agora, porque estou encostada, elas acham que não preciso cuidar da minha vida. Eu tenho problema de coluna, nos olhos, mas estou aqui. Mas elas nem isso, elas só apertam o botãozinho (campainha). Daí é fácil. (E)*

Em meio às discussões relacionadas aos problemas familiares, foi reforçado mais uma vez que a atribuição do cuidado recai sobre as mulheres, fossem filhas ou esposas. As participantes questionaram o porquê de homens do meio familiar não se sentirem responsáveis pela divisão das tarefas, durante a hospitalização da pessoa com AVC.

*Acho interessante os filhos homens. Eles acham que não tem obrigação. (B)*

*E não importa se a família é pequena ou grande. Eu tenho só um irmão, que é casado. Eu não tenho marido, não tenho filho, mas os problemas são os mesmos. (F)*

O grau de dependência das pessoas com AVC eram proporcionais às angústias das familiares cuidadoras. Algumas pessoas limitavam-se na alimentação por apresentarem disfagia, enquanto que outras estavam restritas ao leito e totalmente dependentes para a mobilização, cuidados de higiene e em uso de dispositivos hospitalares. Nestes últimos casos, a possibilidade da alta hospitalar e o retorno ao domicílio culminavam em maior ansiedade e medo do que em cuidadoras de pessoas independentes.

Além disso, surgiu como um limite para o cuidado a necessidade de compra de materiais após a alta às pessoas debilitadas, como uso de fraldas e outros dispositivos. A condição econômica e a adaptação da estrutura no domicílio para atender às necessidades da pessoa com deficiência demonstrou-se como um desafio para o cuidado:

*Para mim a dificuldade é a utilização das coisas em casa. Banheiro, portas... Porque acho que nas portas não cabe uma cadeira de rodas. Pra mim esse é o maior desafio. Moro num local que não tem... o apartamento é pequeno. Envolve também a questão financeira. Quanto que vai se gastar? Olha as coisas que tem pra comprar! Então essa preocupação que eu tenho, de estar longe da família. Se estivessem aqui perto eles ajudariam. (B)*

### **Atuação da Equipe Multiprofissional**

No contexto do AVC, comumente as pessoas acometidas ficam com incapacidades cognitivas ou físicas. Algumas cuidadoras possuíam familiares lúcidos, com as funções cognitivas preservadas, entretanto, com sequelas motoras. Uma das angústias relatadas pelas participantes

foi em relação à escassez de informações oferecidas à própria pessoa hospitalizada, com pouca clareza nas falas que envolviam o prognóstico e limitações da doença. Na compreensão das cuidadoras, além de não saberem como se comunicar, julgavam não terem condições emocionais para conversar com seus familiares a respeito das possíveis sequelas. Desta forma, refletiram que a equipe multiprofissional poderia ser mais objetiva e clara, repassando as informações à pessoa com AVC, para que esta esteja ciente de sua situação. Isto foi observado fortemente na fala emocionada da participante, que se sente angustiada ao notar que seu marido desconhece que não poderá movimentar um lado do corpo.

*Ele me falava: não quero que mintam. Sempre fomos muito abertos à conversa. Só que ele não sentiu nada (no momento do AVC). Estava deitado e assim ficou. O certo era ter um profissional para chegar e dar as notícias. (B)*

Entretanto, foi unânime a segurança e confiança que as cuidadoras têm no cuidado prestado pela equipe multiprofissional da Unidade de AVC. O bom humor da equipe com pacientes e acompanhantes, a qualidade do trabalho e reconhecimento da instituição hospitalar foram elencados como pontos positivos. As falas eram auspiciosas na constatação de que seus familiares estavam recebendo um atendimento especializado e qualificado.

*Eu acho que a equipe trabalha bem aqui. Todo mundo trabalha assim... Aquele carinho que elas dão para os pacientes... Nossa, é nota 10, muito bom. Eles brincam com os pacientes, isso ajuda eles e a gente ri também (...) Eu estava aqui triste, falei com a psicóloga, ela me passou uma alegria bem gostosa. Tinha medo que a mãe estava com problema de “mente”, mas pelo jeito não está. (G)*

Algumas participantes referiram segurança na realização dos cuidados, principalmente aos familiares menos dependentes. Ademais, reconheceram a sobrecarga de trabalho da equipe da unidade e relataram que muitas vezes evitam pedir auxílio dos profissionais da enfermagem e procuram realizá-los sozinhas.

*Eu ajudo ela levantar da cama, ela solta o peso e eu ainda firmo, boto sentada, e se quiser voltar pra cama eu coloco. Eu não saio atrás da enfermagem, a não ser para trocar a fralda, que ainda não estou conseguindo. (E)*

Em relação ao encontro semanal com o grupo de cuidadores organizado pela equipe multiprofissional da Unidade do AVC, percebeu-se que possui uma abordagem centrada na doença. Durante a apresentação, são explanadas por um membro da equipe questões relacionadas ao AVC, como os clássicos sinais e a importância do atendimento precoce. Utilizando linguagem informal, são explanados aspectos relacionados à etiologia, tipos de AVC, complicações, tratamento e reabilitação. Diálogos relacionados à Promoção da Saúde da pessoa com AVC e do familiar cuidador são incipientes.

Nos Círculos de Cultura, as cuidadoras expressaram a necessidade de atenção às suas angústias, principalmente no que se refere às demandas que encontrarão após a alta hospitalar.

*Eu converso bastante com as outras acompanhantes, então fiz amizades e cada uma conta um caso. Na verdade, sou mais de escutar do que de falar. Têm uma dificuldade grande. Falei pra moça (profissional da equipe): vocês vão fazer palestra para cuidar deles, mas tem que fazer com o pessoal que está cuidando, porque elas estão mais debilitadas do que eles. Elas não vão saber cuidar. Aqui você sabe que qualquer coisa você aperta lá (campainha) e a “enfermeira” vem. (H)*

Em relação aos conflitos familiares, também dialogaram quanto à expectativa de apoio da equipe para mediação destas situações, o que poderia facilitar na organização do cuidado e na rotina das pessoas envolvidas. Ademais, cita-se a ausência de momentos que possam falar sobre suas inquietações e encontrarem novas alternativas:

*O paciente está lá no “morre-não morre” e a família ao redor está se “estrepando”. É incrível como nessa hora de doença, se não tem um acompanhamento profissional, mesmo que seja no corredor do hospital, muita gente não tem esse alívio que a gente está tendo agora de conversar, de expor. (D)*

Quando questionadas acerca do conhecimento dos cuidados necessários a desenvolverem após a alta, a equipe multiprofissional não foi citada como meio para desenvolvimento de habilidades para estas tarefas. Durante os Círculos, percebeu-se que a busca pela compreensão das atividades de cuidado ocorriam a partir da iniciativa e curiosidade

das próprias cuidadoras, a partir da observação das rotinas da equipe multiprofissional.

*Quando eu cuidava da minha sogra, ela tinha diabetes e aplicava insulina. Eu sempre prestava atenção, porque em casa ia ter que fazer. Igual aqui, eu presto muita atenção. Caso precise, a gente sabe. Então é isso, eu vou aprendendo caso precise usar. (C)*

As percepções remetiam aos entraves em diversas situações do cotidiano. Estas questões não foram relacionadas com o auxílio da equipe multiprofissional como rede de apoio. A fala acima reforça este cenário, demonstrando que o familiar cuidador não é incluído no processo de cuidado e, quando executa, não parte de uma orientação da equipe para tal.

## **DISCUSSÃO**

A experiência de assumir os cuidados de pessoas com incapacidades vem sendo apresentada pelos familiares cuidadores como uma tarefa que causa estresse e exaustão, pelo envolvimento afetivo e mudanças de relação, anteriormente de reciprocidade, para uma relação de dependência. Neste cenário, o cuidador precisa desenvolver atividades relacionadas com bem-estar físico e psicossocial, passando a ter restrições em sua própria vida (FALEIROS et al., 2015).

Historicamente é atribuída à mulher uma função natural de prestar cuidados, como uma ação generosa e caritativa, imposta socialmente. O cuidado de um familiar dependente raramente é considerado uma atribuição adequada ao sexo masculino. O perfil encontrado no estudo corrobora com outros estudos nacionais e internacionais, que encontram predominantemente mulheres nesta incumbência (FOLLE, SCHIMIZU, NAVES, 2016; LONGACRE et al., 2017; PUCCIARELI et al, 2017; TOTSIKA, HASTINGS, VAGENAS, 2017).

Grande parte do apoio para as pessoas dependentes vem de cuidadores não remunerados. Caracteriza-se por uma atribuição nova e desafiadora, uma vez que estas pessoas não possuem conhecimento técnico para exercerem as atribuições e desta forma, usualmente podem necessitar de apoio (GREENWOOD, PELONE, HASSSENKAMP, 2016). Além disso, pessoas que habitam com o sobrevivente de AVC, assumem automaticamente um papel de cuidadores, o que pode levar a um sentimento de obrigação em realizar uma tarefa de modo forçada (OLIVIER, PHILLIPS, ROY, 2017).

Poucas são as situações em que familiares mais distantes e amigos compõem a rede de cuidado (OLIVIER, PHILLIPS, ROY, 2017), corroborando com este estudo, que evidenciou na fala de uma participante a possibilidade de contar somente com o apoio de um amigo, pelo fato de seus parentes residirem em cidades distantes.

O ambiente hospitalar caracteriza-se como o primeiro espaço onde a pessoa acometida recebe atendimento integral e, neste momento, ocorre uma primeira aproximação entre profissionais e familiares, além da experiência inicial da dependência com o cuidado. Assim, os serviços de saúde devem ser considerados espaços importantes de apoio, mediado pela equipe multiprofissional (GREENWOOD, PELONE, HASSSENKAMP, 2016).

Dentre os reflexos do contexto do cuidado informal à pessoa com AVC, emergiu neste estudo as questões socioeconômicas, uma vez que grande parte destas pessoas está em idade produtiva e com vínculo empregatício. Um estudo norte americano realizado com 922 cuidadores informais demonstrou que, quase 40% dos que estavam abaixo da idade de aposentadoria desistem do cuidado ou se aposentam mais cedo, devido às demandas e sobrecarga da função. Os cuidadores que possuíam emprego declararam que as atribuições do cuidado interferiam na sua produtividade, o que remete às implicações sociais (LONGACRE et al., 2017).

Estas questões remetem ao conceito dos Determinantes Sociais de Saúde, pontuado na Lei 8.080 de 1990, que regula o sistema de saúde brasileiro. A saúde das pessoas está intimamente relacionada a elementos que a condicionam e determinam, incluindo neste arcabouço as questões relacionadas ao trabalho, à renda, o acesso aos bens e serviços essenciais, os níveis de saúde de população, entre outros (BRASIL, 1990). Desta forma, o alcance da saúde da população extravasa a responsabilidade exclusiva do setor saúde e remete às ações intersetoriais (HEIDEMANN et al., 2018). Este conceito associa-se à Promoção da Saúde, que compreende a necessidade do modelo atual ultrapassar o paradigma preventivista para atingir de modo positivo os fatores que interferem na saúde das pessoas.

A diminuição da renda familiar intensifica a preocupação com os custos necessários, que envolvem a adaptação do domicílio à pessoa com deficiência. As barreiras físicas no ambiente domiciliar sinalizam um relevante problema após o AVC, além de ser considerada um agravante à qualidade de vida do cuidador. Estudo retrata que estas barreiras físicas fora do domicílio também limitam o bem estar das pessoas envolvidas neste contexto (PUCCIARELI et al., 2017).

Entretanto, pelo fato das participantes ainda não vivenciarem os desafios fora do ambiente hospitalar, nesta pesquisa isto não foi observado.

O cuidador informal expõe-se a uma série de situações estressantes, como o peso das tarefas e as doenças advindas das exigências do trabalho e das características da pessoa com AVC (FALEIROS et al., 2015). Os cuidados pessoais incluem higiene corporal, alimentação, auxílio nas eliminações vesicais e intestinais e na mobilização, como deambular, sair da cama, sentar na cadeira, subir escadas. Ademais, somam-se as responsabilidades com as despesas e as tarefas domésticas, que também recaem sobre uma única pessoa. A sequência das atividades de cuidados demonstra que quase não há momentos para paradas ou descansos (FOLLE, SCHIMIZU, NAVES, 2016). Ao cuidador faltam-lhe informações, além de apoio físico, psicológico e financeiro para enfrentar o cotidiano do cuidar (TOTSIKA, HASTINGS, VAGENAS, 2017).

A capacidade de os familiares desenvolverem para o cuidado está intimamente ligada a alguns atributos: a) uma relação de suporte empática, com escuta ativa e informações com qualidade, que garantam o conhecimento e consciência da situação vivenciada; b) incentivo na participação dos cuidados para o desenvolvimento de habilidades; c) *empowerment* a partir da valorização do cuidador reconhecendo sua importância neste processo, compreendendo que o poder não passa de uma pessoa para outra, mas é criado dentro dela; e d) autodeterminação: capacidade do familiar confiar os cuidados aos profissionais de saúde e saber compartilhar decisões (WAHLIN, 2017).

Os resultados demonstraram algumas percepções de cuidado diferentes, percebidas em falas mais angustiadas das familiares cuidadoras de pessoas mais incapacitadas, enquanto que os sobreviventes que fisicamente conseguiam desenvolver suas atividades acompanhavam cuidadoras conformadas e ajustadas àquela situação. Este dado corrobora com estudos que observaram o reflexo de sobreviventes incapacitados fisicamente em cuidadores sobrecarregados, pois nesta situação a demanda de cuidados aumenta (LONGACRE et al., 2017; PUCCIARELI et al., 2017).

Entende-se que, dentre as sequelas de AVC, comumente encontram-se as dificuldades intelectuais. Um estudo avaliou a qualidade de vida, saúde e impacto do cuidador de cuidadores informais de pessoas com deficiência intelectual e comparou os dados com outros cuidadores. Condições socioeconômicas desfavoráveis, desemprego e baixo nível de formação educacional mostraram ser significativos para que as pessoas percebam os impactos do cuidado em sua vida pessoal,

pois as que se incluíam nestes grupos não associavam que a piora da qualidade de vida estava ligada à atividade do cuidado. Para os autores, a diminuição da pobreza e a divisão da tarefa do cuidar associam-se a maior qualidade de vida das famílias, concentrando-se, portanto, em reduzir as longas horas de cuidados contínuos (TOTSIKA, HASTINGS, VAGENAS, 2017).

O aumento das doenças crônicas associa-se fortemente à incidência nas notificações de AVC, relacionado à hipertensão arterial como predominante fator de risco. As implicações para o setor saúde são relevantes, visto que as pessoas acometidas passam a depender de alguém para suas atividades básicas de vida diária. Uma pesquisa desenvolvida no município deste estudo demonstrou que, um terço de sobreviventes de AVC apresenta incapacidades físicas no primeiro ano após o evento. A cada ano espera-se que, em uma cidade com meio milhão de habitantes, surjam novas 120 pessoas com AVC incapacitadas (CAMPOS et al., 2017; MALTA et al. 2017).

Desta forma, compreende-se que o binômio cuidador e pessoa com AVC deva ser reconhecido pela equipe multiprofissional, visando à garantia da qualidade de vida após o evento no contexto familiar (PUCCIARELI et al., 2017). Entretanto, as práticas curativistas e centralizadas na doença permanecem predominantes, ainda que o novo modo de pensar em saúde a compreenda como um conceito positivo na perspectiva da Promoção da Saúde (HEIDEMANN et al., 2018). Os dados do estudo demonstram a incipiência no que se refere à Reorientação dos Serviços de Saúde, eixo trazido na Carta de Ottawa como estratégia que amplia ações promotoras de saúde para todos os níveis de atenção (WHO, 1986).

Cuidadores de pessoas com AVC notaram pouca compreensão por parte da equipe multiprofissional acerca dos anseios que envolvem as demandas fora do contexto hospitalar, independentemente de suas limitações de saúde relatadas. Por exemplo, as questões práticas e específicas do manejo da pessoa com AVC e do cuidado propriamente dito eram incipientes e os cuidadores não eram vistos como pessoas separadas do sobrevivente, com diferentes demandas e desejos. Um estudo retrata em falas que a tomada de decisão para a alta hospitalar e suas correspondentes condições não era consultada pelos familiares cuidadores (OLIVIER, PHILLIPS, ROY, 2017).

A Carta de Ottawa realça que o desenvolvimento de habilidades pessoais pode ampliar a possibilidade das pessoas e comunidades interferirem de modo positivo sobre o próprio meio e saúde (WHO, 1986). Se no ambiente hospitalar estas ações não são elaboradas,

difícilmente a transição para o domicílio será prudente. O padrão tecnicista e a falta de atividades de educação em saúde dificultaram a promoção da saúde das participantes deste estudo.

O *Health Promoting Hospital* (HPH) preconiza ações promotoras de saúde que envolva o ambiente, comunidades, organização da instituição, profissionais de saúde, pessoas e seus familiares. Salienta a conscientização dos indivíduos hospitalizados e famílias, para se tornarem uma parceria ativa no processo de saúde e na tomada de decisão conjunta durante o atendimento, considerando as peculiaridades (WHO, 2016).

Atualmente, países desenvolvidos têm incluído em suas políticas públicas com foco no cuidador, reconhecendo sua representatividade social e projeção para aumento deste grupo nos próximos anos, com implicações econômicas. Na Nova Zelândia, por exemplo, foi criado o Plano de Ação para Cuidadores 2014-2018, que estabelece critérios para apoio, recursos e financiamento para este grupo (NEW ZEALAND, 2014). No entanto, nacionalmente este tema é muito tímido no cenário político.

Estudos indicam que famílias que já experienciaram o AVC tendem a apresentar preparo para administrar a situação e melhores resultados. No ambiente hospitalar, já reconhecem onde obter informações e recursos. Isto difere dentre as famílias que vivenciam a primeira experiência e definem o hospital como um espaço assustador. Elas acreditam que lhes faltavam conhecimentos e experimentavam dificuldade em acessar informações, gerando incerteza e a ansiedade (OLIVIER, PHILLIPS, ROY, 2017).

Embora não evidenciado diretamente nos resultados deste estudo, a crise causada pelo adoecimento pode se caracterizar como uma oportunidade de reajuste de padrões que estão fragilizados, no que se refere à comunicação e interação entre profissionais de saúde e pessoa/familiar cuidador, com vistas à qualidade de vida da família como um todo. Compreende-se que, o ambiente hospitalar é essencial em suas ações curativistas, entretanto, há espaço para ações promotoras de saúde, principalmente por ser o primeiro local que família e profissionais se aproximam, após o AVC.

Considera-se um limite deste estudo as diferentes percepções de cuidado relacionadas às distintas situações encontradas nas pessoas hospitalizadas com AVC e, em algumas situações a experiência recente de cuidado. O desenvolvimento de pesquisas após a desospitalização pode evidenciar dados diferentes dos encontrados no ambiente hospitalar.

## CONCLUSÃO

O objetivo deste estudo foi contemplado, visto que compreendeu a percepção de familiares cuidadores de pessoas com acidente vascular cerebral, envolvendo ações promotoras de saúde no contexto hospitalar. As cuidadoras participantes relataram alguns desafios e potencialidades relacionadas a esta atribuição. A atuação multiprofissional de qualidade foi notável como um ponto positivo pelas cuidadoras, a partir do cuidado com foco nas questões físicas do sobrevivente de AVC. Em contrapartida, as práticas centralizadas no processo saúde e doença não consideram a participação do familiar cuidador nestas atividades diárias, que acaba sendo visto como um mero executor de tarefas que são desenvolvidas sem instrução, resultando em um frágil preparo para a alta.

A desospitalização caracterizou-se como uma situação de apreensão às participantes, envolvendo as questões estruturais do domicílio, aspectos socioeconômicos com os custos para o cuidado, a sobrecarga desta atribuição incumbida e a renúncia de seus desejos pessoais. Os conflitos familiares intensificados durante a hospitalização interferem negativamente e tornam-se limites para a participação do cuidado e a compreensão da situação da pessoa com AVC.

Ações promotoras de saúde desenvolvidas pela equipe multiprofissional às cuidadoras não foram evidentes nas falas. Este dado remete ao paradigma do modelo biomédico, centralizado na doença e curativista e ao afastamento dos ideais do movimento *Health Promoting Hospitals*. Familiares cuidadores precisam atuar juntamente da equipe multiprofissional na tomada de decisão, além de terem espaço nos serviços de saúde para serem ouvidos.

Desta forma, este estudo tem implicações importantes para os profissionais de saúde que precisam desenvolver práticas de cuidado, reconhecendo sobreviventes e cuidadores de AVC como sujeitos interdependentes. O estudo confirma a atuação de qualidade de uma equipe especializada, mas compreende que cuidadores devem compor a rede de cuidado no processo de reabilitação e deve se buscar estratégias que auxiliem a família lidar com a sobrecarga do cuidado.

Acredita-se que novos estudos que envolvam os profissionais de saúde podem auxiliar na identificação de possíveis entraves para a efetivação das ações de Promoção da Saúde do familiar cuidador.

## REFERÊNCIAS

AVEZUM, A. et al. Stroke in Latin America: Burden of Disease and Opportunities for Prevention. **Global Heart**. v. 10, n. 4, p. 323-331, 2015.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.446**, de 11 de novembro de 2014. Política Nacional de Promoção da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Lei nº 8.080/90**, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília: Diário Oficial da União, 1990.

BELLATO, R. et al. Experiência familiar de cuidado na situação crônica. **Rev Esc Enf USP**, v. 50, n. spe, p. 81-88, 2016. Disponível em: < [http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50nspe/pt\\_0080-6234-reeusp-50-esp-0081.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50nspe/pt_0080-6234-reeusp-50-esp-0081.pdf)> Acesso em 18 jul. 2018.

CAMPOS, L. M. et al. How Many Patients Become Functionally Dependent after a Stroke? A 3-Year Population-Based Study in Joinville, Brazil. **PLoS ONE**. v. 12, n. 1, 2017. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5249115/>> Acesso em 10 set. 2018.

FALEIROS, A. H. et al. Os Desafios do Cuidar: Revisão Bibliográfica, Sobrecargas e Satisfações do Cuidador de Idosos. **Janus, Lorena**. n.21, Jan.-Jun., 2015. Disponível em < <http://fatea.br/seer/index.php/janus/article/viewFile/1793/1324>> Acesso em: 05 ago. 2018.

FERNANDES, C. S.; ANGELO, M. Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. **Rev Esc Enferm USP**. v. 50, n. 4, p. 675-682, 2016. Disponível em: < [http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n4/pt\\_0080-6234-reeusp-50-04-0675.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n4/pt_0080-6234-reeusp-50-04-0675.pdf)> Acesso em: 17 jun. 2017.

FOLLE, A. D.; SHIMIZU, H. E.; NAVES, J. O. S. Representação social da doença de Alzheimer para familiares cuidadores: desgastante e gratificante. **Rev Esc Enferm USP**. v. 50, n.1, p. 81-87, 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n1/pt\\_0080-6234-reeusp-50-01-0081.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n1/pt_0080-6234-reeusp-50-01-0081.pdf)> Acesso em: 10 ago. 2018.

FREIRE, P. **Pedagogia do Oprimido**. 60ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2016.

GREENWOOD, N.; PELONE, F.; HASSENKAMP, A. General practice based psychosocial interventions for supporting carers of people with dementia or stroke: a systematic review. **BMC Family Practice**. v. 17, n. 3, 2016.

GUERRA, H. S. et al. A sobrecarga do cuidador domiciliar. **Rev Bras Promoç Saúde**. Fortaleza, abr./jun. v. 30, n. 2, p. 179-186, 2017. Disponível em <<http://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/6043/pdf>> Acesso em: 24 set. 2018.

HEIDEMANN, I. T. S. B. et al. Estudo comparativo de práticas de promoção da saúde na atenção primária em Florianópolis, Santa Catarina, Brasil e Toronto, Ontário, Canadá. **Cad. Saúde Pública**. v. 34, n. 4, 2018. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v34n4/1678-4464-csp-34-04-e00214516.pdf>> Acesso em: 18 set. 2018.

JOINVILLE. Prefeitura Municipal de Joinville. **Dados de AVC em Joinville-SC 2016**. JOINVASC, Secretaria da Saúde. 2017.

\_\_\_\_\_. Prefeitura Municipal de Joinville. **Lei nº 7448**, de 12 de junho de 2013. Institui o banco de dados de registro de acidente vascular cerebral – AVC de Joinville e dá outras providências. Joinville, 2013. Disponível em: <<https://leismunicipais.com.br/a/sc/j/joinville/lei-ordinaria/2013/745/7448/lei-ordinaria-n-7448-2013-institui-o-banco-de-dados-registro-de-acidente-vascular-cerebral-avc-de-joinville-e-da-outras-providencias>> Acesso em: 6 ago. 2018.

LONGACRE, M. L. Work Impact and Emotional Stress Among Informal Caregivers for Older Adults. **Journals of Gerontology: Social Sciences**. v. 72, n.3, p. 522-531, 2017.

MALTA, D. C. et al. Doenças crônicas não transmissíveis e a utilização de serviços de saúde: análise da Pesquisa Nacional de Saúde no Brasil. **Rev Saude Publica**. v. 51 Supl 1:4s, 2017. Disponível em <[http://www.scielo.br/pdf/rsp/v51s1/pt\\_0034-8910-rsp-S1518-87872017051000090.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rsp/v51s1/pt_0034-8910-rsp-S1518-87872017051000090.pdf)> Acesso em: 16 jul. 2018.

MIRANDA, G. M. D.; MENDES, A. C. G.; SILVA, A. L. A. Desafios das políticas públicas no cenário de transição demográfica e mudanças sociais no Brasil. **Interface**. v. 21, n. 61, p. 309-320, 2017. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v21n61/1807-5762-icse-1807-576220160136.pdf>> Acesso em: 29 jul. 2018.

NEW ZEALAND, Ministry of Social Development. **The New Zealand carers' strategy action plan. for 2014 to 2018**. Disponível em: <https://www.msd.govt.nz/documents/about-msd-and-our-work/work-programmes/policydevelopment/carers-strategy/carersstrategy-201418.pdf> Acesso em 07 ago. 2018.

OLIVIER, C L; PHILLIPS, J; ROY, D E. To be or not to be? A caregiver's question: the lived experience of a stroke family during the first 18 months poststroke. **Scand J Caring Sci**. v. 32, n. 1, p. 270-279, 2017.

PUCCIARELI, G. et al. Roles of Changing Physical Function and Caregiver Burden on Quality of Life in Stroke. **Stroke**. mar, v. 48, n. 3, p. 733-739, 2017.

TOTSIKA, V.; HASTINGS, R.; VAGENAS, D. Informal caregivers of people with an intellectual disability in England: health, quality of life and impact of caring. **Health & Social Care in the Community**. v. 25, n.3, p. 951-961, 2017.

WAHLIN, I. Empowerment in critical care – a concept analysis. **Scand J Caring Sci**. v. 31, n. 1, p. 164-174, 2017.

WALTON, M. K. Supporting Family Caregivers: communicating with family caregivers. **AJN American Journal of Nursing**. v. 111, n. 12, p. 47-53, 2011. Disponível em:

<[http://journals.lww.com/ajnonline/Fulltext/2011/12000/Supporting\\_Family\\_Caregivers\\_\\_Communicating\\_with.27.aspx](http://journals.lww.com/ajnonline/Fulltext/2011/12000/Supporting_Family_Caregivers__Communicating_with.27.aspx)> Acesso em: 10 mar. 2018.

WHO. World Stroke Organization. **World stroke campaign**. 2018. Disponível em <<http://www.worldstrokecampaign.org/learn/the-factsbehind-1-in-6.html>> Acesso em 07 ago. 2018.

\_\_\_\_\_. International Network of Health Promoting Hospitals and Health Services. **The New Haven Recommendations**. New Haven, EUA, 2016. Disponível em: <<http://www.hphnet.org/images/New-Haven-Recommendations.pdf>> Acesso em 05 abr. 2017.

\_\_\_\_\_. **The Ottawa Charter For Health Promotion**. Ottawa: WHO, 1986. Disponível em: <<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/index1.html>>. Acesso em: 21 abr. 2017.

## 5.2 MANUSCRITO 2

**EMPOWERMENT DO FAMILIAR CUIDADOR FRENTE AO  
ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL NO AMBIENTE  
HOSPITALAR****RESUMO**

**Objetivo:** Compreender como o *empowerment* dos familiares cuidadores de pessoas acometidas por acidente vascular cerebral ocorre no ambiente hospitalar. **Método:** Pesquisa qualitativa, do tipo pesquisa ação participante, articulada com o Itinerário de Pesquisa de Paulo Freire, que se constitui de três momentos interdependentes: Investigação Temática; Codificação e Descodificação; e Desvelamento Crítico, que possibilitou a análise dos temas. Foram realizados quatro Círculos de Cultura, em abril de 2018, dos quais participaram 16 familiares cuidadoras. **Resultados:** A investigação gerou 40 temas, dos quais foram codificados em três predominantes, posteriormente descodificados e desvelados: a necessidade de *empowerment* e autonomia para vivenciarem a situação de cuidado após o acidente vascular cerebral no ambiente hospitalar; os desafios vivenciados ao tornar-se cuidador e o apoio familiar no contexto do cuidado. As participantes apresentaram carências de informações inerentes ao processo de cuidar, mais especificamente no distanciamento do *empowerment* para exercer a função após a alta hospitalar. O diálogo ao longo dos Círculos de Cultura revelou a reflexão do *empowerment* como possibilidade para a consciência crítica e o desenvolvimento de habilidades para enfrentamento das dificuldades encontradas na mudança da rotina familiar quando há uma situação incapacitante, como o acidente vascular cerebral. **Conclusão:** destaca-se a importância de direcionar práticas promotoras de saúde para cuidadores no ambiente hospitalar, inserindo-os no processo de cuidado, reconhecendo suas necessidades e intensificando as práticas que promovam a saúde do cuidador e seu *empowerment* para o cuidado da pessoa com acidente vascular cerebral, perpassando as ações curativistas.

**Descritores:** Familiar cuidador. Acidente vascular cerebral. Empowerment. Promoção da saúde. Hospital.

**INTRODUÇÃO**

A Promoção da Saúde surge fortemente no final da década de 70 como um novo pensar em saúde, a considerando como um conceito

positivo e almejando afastar o enfoque tão somente biologicista e curativista das práticas de saúde (BEZERRA, SORPRESO, 2016). A primeira conferência internacional sobre o tema ocorreu em Ottawa, no Canadá, em 1986. Este encontro contou com gestores em saúde de diversos países e as discussões originaram a Carta de Ottawa, documento fundamental e utilizado até os dias de hoje como base para se pensar em Promoção da Saúde. Estabelece cinco eixos estratégicos para efetivação dos ideais explanados, incluindo a criação de políticas públicas saudáveis, ambientes favoráveis à saúde, desenvolvimento de habilidades pessoais, reorientação dos serviços de saúde e reforço da ação comunitária (*empowerment* social) (HEIDEMANN et al., 2018; WHO, 1986).

Ademais, enfatiza que a Promoção da Saúde não pode limitar-se aos serviços da Atenção Primária à Saúde, apesar da forte relação existente e compreendida pelo maior contato com as pessoas e comunidade. A reorientação dos serviços de saúde fomenta a atuação transversal da Promoção da Saúde, abarcando todos os pontos da Rede de Atenção, incluindo os serviços de alta complexidade, como os hospitais. Embora as ações curativas sejam essenciais, as práticas norteadas por aspectos físicos tornam a Promoção da Saúde um objetivo secundário nestes ambientes (FREIRE et al., 2016).

O atual modelo de saúde, predominantemente biomédico, desafia gestores para novas alternativas que possam atender às demandas da transição demográfica, configurando uma população com cada vez mais pessoas idosas devido ao aumento da expectativa de vida, culminando no aumento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis. Dentre estas condições, as doenças cerebrovasculares, como o Acidente Vascular Cerebral (AVC), ocupam o primeiro lugar das situações que levam às incapacidades físicas e/ou cognitivas e naturalmente, à dependência (RAMOS, CASTILLO, 2017; WHO, 2017).

Neste cenário, o familiar cuidador surge como principal figura para atender às necessidades da pessoa com AVC, iniciando este papel ainda no contexto hospitalar. Sob o prisma da Promoção da Saúde, a inserção dos cuidadores no planejamento dos cuidados e nas rotinas de trabalho da equipe de saúde pode auxiliar no *empowerment* destes indivíduos, corroborando com o eixo da Carta de Ottawa, que enfoca na necessidade de reforço da ação comunitária e no desenvolvimento de habilidades pessoais. O termo inglês expressa a capacidade das pessoas e comunidades atuarem em busca da qualidade de vida, compreendendo uma ativa participação neste movimento (VIEGAS, FERNANDES, VEIGA, 2018; WHO, 1986).

À luz da perspectiva crítico-social, este processo de *empowerment* objetiva a conscientização individual e/ou social a partir de uma reflexão crítica da realidade vivenciada, acreditando no potencial de pessoas e coletividades para a transformação. O pensador Paulo Freire contribuiu com seus escritos nesta vertente quando explanava acerca das relações de dominação existentes e a necessidade de libertação para o alcance da autonomia (FREIRE, 2016; SOUZA et al., 2014).

No âmbito hospitalar, a incapacidade ocasionada pelo AVC requer que algum membro da família ou da rede de amigos forneça cuidados que permitam que o sobrevivente retorne para o domicílio. Estudo demonstrou que os cuidadores de pessoas com AVC se mostram muito preocupados frente ao desafio de uma nova rotina que os exija o cuidado, como algo sem escolha. Na percepção destas pessoas, que exercem o cuidado informal, há pouco entendimento por parte dos profissionais do ambiente hospitalar em relação às necessidades que surgem após a alta, como as questões cotidianas de uma pessoa com AVC (OLIVIER, PHILLIPS, ROY, 2017).

Almejando a efetivação das práticas promotoras de saúde na atenção terciária, realizou-se um estudo com o objetivo de compreender como o *empowerment* dos familiares cuidadores de pessoas acometidas por acidente vascular cerebral ocorre no ambiente hospitalar.

## MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo ação participante. Como referencial metodológico utilizou-se o Itinerário de Pesquisa de Paulo Freire, que consiste de três momentos dialéticos e interligados: Investigação Temática; Codificação e Descodificação e Desvelamento Crítico (FREIRE, 2016). Como referencial teórico utilizou-se as concepções da Promoção da Saúde, juntamente, com enfoque no conceito de *empowerment*, compreendido pela perspectiva crítico-social (SOUZA et al., 2014).

O Itinerário de Pesquisa foi operacionalizado por meio de quatro Círculos de Cultura. Estes encontros representam um espaço onde pessoas que vivenciam situações-limite semelhantes trocam experiências e saberes e coletivamente buscam temáticas de interesse para refletirem e desvelarem (FREIRE, 2016).

A pesquisa foi realizada no município de Joinville, localizada no norte do estado de Santa Catarina, o qual conta com uma ampla rede de saúde, incluindo nesta um hospital público municipal, que oferece serviços de alta complexidade para mais de um milhão de pessoas. Essa

instituição oferece atendimento especializado às pessoas acometidas pelo AVC, e possui uma Unidade de Acidente Vascular Cerebral (U-AVC) para atendimento na fase aguda e reabilitação da doença, respectivamente denominadas U-AVC Agudo e U-AVC Integral. Único na América Latina, o Banco de Dados de AVC em Joinville está em andamento desde 1995 e, a partir de 2013, tornou-se apoiado por Lei. Em 2017, foram registrados um total de 921 casos, sendo que destes, 757 pessoas foram atendidas no Hospital. Deste número, 503 pessoas acometidas foram atendidas especificamente na U-AVC Integral (JOINVILLE, 2013; JOINVILLE, 2017).

Esta unidade conta com 21 leitos, nos quais todos podem ter acompanhantes, com ou sem vínculo familiar. Para participação, os critérios de inclusão deste estudo foram: ser familiar cuidador de indivíduos internados na U-AVC; estar há pelo menos 48 horas presente na unidade e nos dias da investigação, e participar das discussões do Círculo de Cultura. Para os critérios de exclusão, adotou-se: ser cuidador formal; ser familiar cuidador de uma pessoa que não esteja hospitalizada por motivo de AVC na unidade referida (considerando aqui possíveis situações em que os leitos pudessem ser disponibilizados a outras especialidades).

A participação dos cuidadores nos Círculos de Cultura ocorreu irregularmente, em virtude da rotatividade das pessoas hospitalizadas na Unidade, que recebiam alta hospitalar. Ainda que não predominante, as pessoas revezavam o cuidado com outros membros da família, o que culminava na ausência dos participantes em algum momento. O Itinerário de Pesquisa Freireano possibilita que os Círculos de Cultura possam ser realizados com um número reduzido e heterogêneo de participantes, visto que é um método dinâmico e possibilita uma relação horizontal dialógica entre os participantes da pesquisa, e em cada encontro são retomadas e contextualizadas as temáticas (FREIRE, 2016). Ademais, investigaram-se os dados socioeconômicos de todos os participantes no início da pesquisa.

No transcorrer dos quatro Círculos de Cultura, desenvolveram-se as etapas de Investigação Temática, Codificação e Descodificação e o Desvelamento Crítico. A pesquisa ocorreu em abril de 2018, no período de uma semana, e os encontros foram organizados de forma a possibilitar a participação dos cuidadores no ambiente hospitalar.

Os Círculos foram previamente agendados e tiveram duração média de 90 minutos. Iniciavam-se às 14 horas, em uma sala de aula localizada no Departamento de Ensino e Pesquisa da instituição hospitalar. O espaço foi organizado de modo que proporcionasse a

operacionalização dos Círculos de Cultura, com disponibilidade de cadeiras e recursos audiovisuais.

Para impulsionar as discussões, a mediadora utilizou dinâmicas e atividades que estimulavam a participação dos cuidadores. Após a apresentação e aproximação, a pesquisadora lançou ao grupo questões para refletirem e responderem e realizarem a Investigação Temática: *I) Como você se sente enquanto cuidador? II) Quais são os maiores desafios para se empoderar como cuidador? III) Quais são as maiores facilidades/potencialidades para se empoderar e promover a saúde da pessoa com AVC?* As familiares cuidadoras foram orientadas a refletirem em duplas e com auxílio de revistas e tarjetas expressassem suas percepções para o grande grupo. Destas indagações, emergiram ricas reflexões, que culminou em 40 temas geradores (apresentados posteriormente), relacionados às realidades vivenciadas pelas cuidadoras e compreendidas como importantes de serem levantadas. As respostas foram coladas pelas próprias participantes em cartazes, correspondentes a cada pergunta realizada.

No segundo Círculo de Cultura, a pesquisadora levou tarjetas com os temas levantados e estimulou ao grupo revisitar, ler, refletir e dar início as etapas de Codificação e Descodificação e Desvelamento Crítico. Foi dialogado acerca dos temas emergidos, predominantes nas discussões e foi acordado com as participantes a organização dos próximos encontros, bem como a ordem de prioridade dos 40 temas para as reflexões, que foram codificados em três temáticas principais.

No terceiro Círculo de Cultura, a pesquisadora utilizou dinâmicas para impulsionar o debate, como a visualização de vídeos que retratavam situações semelhantes às vivências das participantes. Ademais, alguns questionamentos foram lançados ao grupo, envolvendo todas as familiares cuidadoras, as quais foram se inserindo numa forma crítica de pensarem o seu mundo.

No último Círculo de Cultura, o diálogo contemplou também o desvelamento do tema codificado *Empowerment/Autonomia*. Para impulsionar o desvelamento desta temática, a pesquisadora realizou uma dinâmica com uma pequena caixa de madeira que continha em seu interior um espelho. Foi solicitado às cuidadoras que visualizassem e contassem ao grupo o que percebiam naquela imagem. O diálogo ocorreu de modo participativo e aprofundou a descodificação relacionada ao *Empowerment* e Autonomia, possibilitando um desvelar de possibilidades para transformarem seus contextos.

As discussões possibilitaram um desvelar sobre a realidade vivenciada enquanto cuidador, além de um resgate do *empowerment* das

cuidadoras, estimulando um processo de ação-reflexão-ação diante de seus contextos. Ademais, envolveu o debate das participantes em falas e atitudes que espelhavam um pensamento coletivo, corroborando com o Itinerário de Pesquisa de Paulo Freire.

Para o registro dos temas, foi utilizado um caderno de campo e um gravador de áudio, previamente autorizado, visando registrar os encontros na sua íntegra. A pesquisadora também fotografou as atividades construídas pelas cuidadoras, para posteriormente facilitar a organização dos temas geradores.

A operacionalização da pesquisa teve início apenas após parecer do Hospital Municipal São José e aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina CEP/UFSC sob nº 80283317.3.0000.0121, em 30 de março de 2018 e em conformidade com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, envolvendo seres humanos. Foram expostos os objetivos e importância da pesquisa e realizada a apresentação e justificativa da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) a cada participante e, de acordo com os preceitos éticos da pesquisa, substituímos os nomes das participantes, identificando-as com letras do alfabeto.

## **RESULTADOS**

A investigação dos dados socioeconômicos possibilitou o levantamento de informações importantes das participantes, que são descritas a seguir. Houve um total de 16 familiares cuidadoras ao longo dos Círculos. Todas eram mulheres e em sua maioria, nove, eram casadas. A faixa etária das participantes foi entre 22 a 69 anos, com um predomínio de 30 a 40 anos. Oito declararam-se como donas de casa, cinco desempregadas e as demais, com vínculo empregatício. Em relação à escolaridade, seis possuíam ensino fundamental incompleto, quatro com ensino médio finalizado, três com nível superior completo, duas com ensino fundamental completo e uma participante com nível técnico. Ademais, em relação ao vínculo com a pessoa acometida, todas afirmaram ser do âmbito familiar, com um predomínio de 9 das cuidadoras que eram filhas. Quanto ao tempo de internação na U-AVC Integral, houve uma variação de 2 a 15 dias.

A seguir são apresentadas as etapas do Itinerário de Pesquisa de Paulo Freire, desenvolvidas nos Círculos de Cultura.

*Investigação temática*

Inicialmente, foi realizada apresentação da pesquisadora e objetivos da pesquisa. Como estratégia para o entrosamento das participantes, foi proposta uma dinâmica com um debate a respeito do que cada uma habitualmente faz para promover sua saúde, com enfoque no bem-estar. Este momento possibilitou uma relação de empatia entre as cuidadoras, permeado de emoções e relatos vinculados à situação vivenciada no cuidado da pessoa com AVC. Neste momento puderam-se perceber algumas falas que retratavam distanciamento do cuidado de si:

*Não tenho hobby. Vi vocês falando e disse: nossa, não tenho nenhum hobby. (A)*

Como resultado da reflexão, essa primeira fase culminou com identificação de 40 temas geradores, encaminhados para a etapa de Codificação e Descodificação. Estas temáticas refletem a realidade de vida das participantes, por meio de suas falas e emoções expressadas. A inserção da questão de pesquisa foi acontecendo naturalmente, permeando os desejos e a necessidade de expressar os sentimentos do cotidiano, que interferiam no ambiente vivenciado pelas participantes.

#### *Codificação e Descodificação*

O diálogo desenvolvido nos Círculos permitiu a manifestação das situações conflitantes que interferiam no cotidiano das mulheres. Dentre os 40 temas emergidos nos Círculos de Cultura de Investigação Temática, três temas predominantes foram codificados e descodificados: 1) *Ser cuidador*; 2) *Relações Familiares* e 3) *Empowerment e Autonomia*.

Neste manuscrito, enfoca-se no último tema citado, o qual emergiu a partir de 9 temas geradores durante a Investigação Temática, conforme Tabela 1.

**Tabela 1** – Descrição da investigação temática que corresponde ao tema *Empowerment* e Autonomia, Unidade de AVC – Joinville, SC, Brasil, 2018.

<b><i>Empowerment/Autonomia (tema codificado, decodificado e desvelado)</i></b>
1. Os cuidadores podem auxiliar a equipe multiprofissional
2. Momentos de alívio para a família favorecem o cuidado
3. Evitar a dependência da enfermagem para todos os cuidados
4. Cuidar de outras pessoas sem acompanhantes
5. Vínculos de amizade com outras cuidadoras
6. Necessidade de adquirir conhecimento para tomar decisões
7. A pessoa com AVC também precisa se cuidar
8. O apoio da equipe médica e de enfermagem favorece o cuidado
9. Aprender com essa experiência

Fonte: Dados da pesquisa, 2018

Foi enfatizada a necessidade de se reconhecerem como pessoas que não podem assumir sozinhas o cuidado da pessoa com AVC, além da necessidade de também serem cuidadas. As falas iniciais retratavam o medo, relacionado à insegurança, falta de preparo e limitações físicas.

*Confesso que estou muito apavorada, só de pensar em levar ele pra casa, grave assim. Não sei o que fazer (...) A dificuldade, por exemplo, de você botar a cadeira de roda dentro do carro e sair, levar para um hospital, ir para uma clínica. Pra mim essa é a dificuldade. Nem vou pensar muito (pausa, emocionada). Sei lá o que vamos fazer de imediato. Não sei! (B)*

Este debate foi motivado por meio do diálogo no Círculo de Cultura, no qual as cuidadoras olhavam o espelho e contavam ao grupo o que estavam visualizando. Este momento possibilitou uma aproximação entre as participantes, sensibilização e apoio mútuo. O diálogo sobre a temática do *empowerment* e autonomia reforçou a sensibilidade para que pudessem criticizar suas condições de vida, permitindo possibilidades para mudanças em seus contextos, principalmente aos relacionados à família e à dificuldade em tornarem-se cuidadoras após o AVC, conforme algumas falas:

*Aqui a gente tá acostumada. Elas (familiares com AVC) estão lá na cama, a gente sentada do lado (...) Mas, elas (enfermagem) vem na hora de tirar a pressão, dar o remédio. E a gente ali. Só que em casa você não vai ficar 24, 48 horas assim. Tu tem*

*as coisas pra fazer. Tu vai ter que sair, mesmo que for lá fora pra estender e lavar roupa. Tu não vai ficar aquele tempo. E daí? Eu comecei a pensar, comentei com as meninas... falei: a gente não tinha parado pra pensar nisso. (C)*

Durante os Círculos de Cultura, foram predominantes as falas que remetiam fortemente à necessidade de apoio familiar para o cuidado da pessoa com AVC, durante a hospitalização. A sobrecarga do cuidado foi referida pelas participantes como um reflexo da pouca participação de todos os membros da família durante a hospitalização. As cuidadoras expressaram suas carências no apoio de familiares e referiam que eram as únicas pessoas responsáveis, especialmente por serem mulheres ou estarem desempregadas. Inicialmente, as participantes não se reconheceram como autônomas de suas vidas, pois suas falas explicitavam que o cuidado era uma obrigação natural, destinado à elas. Ao longo das discussões, demonstraram reflexão da situação vivida com questionamento a respeito do cuidado prestado, como algo não valorizado pela família:

*Você está estressada por quê? Você não trabalha, só fica o dia inteiro (no hospital) com ele - Isso já me falaram. Quem nunca passou por isso não sabe o que é. Não é ficar sentada o dia inteiro. Minha mãe está bem, mas é complicado. Quando cuidei do meu tio, ele estava mal. Desgasta! Eu estava quase “fora da casinha”, tive que fazer um tratamento. (D)*

Em relação a essa temática, procurou-se refletir com as participantes sobre a importância do cuidador se fortalecer em todas as circunstâncias vividas, buscando reconhecer-se com fortalezas para superação de limites encontrados no contexto do cuidado. A oportunidade da participação dos Círculos de Cultura serviu como meio para a concepção de novas possibilidades de transformação e promoção da qualidade de vida.

No que se referia à ausência do apoio da rede familiar para o cuidado, as falas expressavam insegurança, incerteza e preocupações. Durante o desenrolar das discussões alguns pensamentos reflexivos foram divididos entre as cuidadoras, que buscavam por alternativas que pudessem ser encontradas neste contexto. Dentre elas, surgiu no Círculo de Cultura a possibilidade de apoio fora do ambiente familiar, conforme a fala a seguir:

*No meu caso, eu tô pensando, porque nós estamos sozinhos aqui (cidade). Eu vou contar mais com os amigos dele, o vizinho meu, que é muito amigo dele. Um rapaz novo que mora nos fundos da minha casa, que ajudou a chamar o bombeiro, me socorreu (no momento do AVC). Eu tô contando só com essa pessoa lá pra me ajudar. Então a gente conta mais com a ajuda dos estranhos. Os meus filhos não vão poder vir. (E)*

Debateu-se também, a importância do cuidador neste momento da hospitalização, reconhecendo-se como atores essenciais neste contexto. Algumas falas explicitaram que as cuidadoras se sentem importantes no cenário da hospitalização, principalmente, no que se refere ao auxílio direto de cuidados com a higiene e alimentação, que por vezes vai além da atenção para seu familiar e participam das necessidades de outras pessoas hospitalizadas que não possuem acompanhantes. A fala a seguir demonstra esta reflexão:

*Somos muito participativas. Ajudamos como podemos. Alimentamos outros pacientes sem acompanhantes e damos banho nos que estamos cuidando. Até gosto sabe, de poder ajudar. Evito chamar a enfermeira, faço as coisas que consigo. (F)*

Por meio destes diálogos expressaram as situações-limite vivenciadas, sendo evidenciado o tema *empowerment e autonomia*. As cuidadoras reconheceram suas histórias e limites, mas demonstraram dificuldade em se libertar das situações conflitantes que envolviam o cuidado da pessoa com AVC.

As mudanças das rotinas familiares, que passam a ter um foco no cuidado e necessidades da pessoa com AVC, culminam na insegurança da transição hospital-domicílio. Neste cenário, alguns fatores precursores de sobrecarga foram identificados, como o estresse e os limites individuais do familiar cuidador para esta função, a fragilidade na rede de apoio e social, incluindo os conflitos familiares que interferem diretamente na divisão desta atribuição, o choque inicial com a transformação da vida familiar agregada às novas rotinas e a carência de informações e habilidades para o cuidado.

A equipe multiprofissional não foi citada quando o diálogo envolvia o desenrolar das habilidades pessoais no ambiente hospitalar para desempenhar as tarefas do cuidado, entretanto, as participantes relataram confiança na atuação dos profissionais de saúde no que se

referia ao cuidado direto à pessoa com AVC, com enfoque nos aspectos curativos.

### *Desvelamento Crítico*

Os Círculos de Cultura eram motivados pelos relatos das cuidadoras que demonstravam desafios para o cuidado da pessoa com AVC e a consequente necessidade de *empowerment* neste contexto. Entretanto, as discussões permearam outros assuntos que se relacionavam às fragilidades reconhecidas pelas participantes em discutirem naquele momento. Estes momentos proporcionaram uma reflexão acerca de conhecimentos, ações e despertares para a conscientização.

Diante dos limites e facilidades encontrados em meio à situação que viviam, desvelaram a necessidade de *empowerment* para desenvolver autonomia acerca de seus contextos de vida. Pela aproximação e, reforçando as temáticas do *empowerment* e autonomia, os assuntos geradores foram sendo desvelados simultaneamente. No desvelamento, estimulou-se a participação das mulheres como protagonistas de suas vidas, capacitadas para o cotidiano. Nesse momento de retrospectiva, o tema anteriormente codificado e descodificado foi devolvido ao Círculo de Cultura para debate, buscando sua reflexão e descoberta das situações-limite, com a problematização para a tomada de consciência crítica:

*Eu tento cuidar da cabeça, não ficar pensando muito. Aí eu tento pensar em outra coisa (...) Tu pode sofrer uma depressão, então eu tento sempre me manter ocupada com alguma coisa (no hospital). Fazendo uma atividade, ou conversando com alguém, um assunto diferente... Nessa questão eu tento focar mais na minha cabeça pra não parar, (...) então, se você ficar pensando, focar só naquilo (no AVC), você acaba ficando doente. Então eu sempre penso: nossa, e se eu ficar doente, quem é que vai cuidar de mim? Pensei isso. (C)*

Para enriquecer a reflexão sobre os temas destacados, debatemos a importância de expressão dos sentimentos das participantes nos Círculos de Cultura. Estes, se referiam à opressão enquanto mulheres donas de casa, que assumiram sozinhas a responsabilidade do cuidado e os entraves percebidos para o cuidado no ambiente hospitalar. As cuidadoras reconheceram que a equipe multiprofissional da U-AVC

Integral poderia atuar como suporte para esclarecimentos relacionados à condição do AVC e cuidados necessários, bem como oferecer um apoio social e mediar os conflitos familiares, para a divisão do cuidado.

O momento propiciou, ainda, um diálogo descontraído sobre histórias de vida do cotidiano das participantes e possibilitou o fortalecimento de suas vivências, como um espaço de alívio das angústias e confraternização. O desenrolar destes Círculos de Cultura possibilitou um novo olhar sobre as questões familiares, no qual buscaram estratégias para ultrapassar as barreiras existentes:

*Não tinha ninguém pra ficar de manhã com a mãe. Daí falei com meu irmão e as duas irmãs. Elas ficaram uma tarde e outra noite. Então precisava de um de manhã, e eu já vou ficar a tarde, não posso ficar o dia inteiro (...) tomei a atitude, falei pros meus irmãos: vamos ajudar, cada um, um pouquinho. (G)*

O fato de as participantes conseguirem expressar seus sentimentos em relação às dificuldades como cuidadoras contribuiu para reflexão e superação das situações-limite, abrindo caminhos ao *empowerment*. Revelaram que os encontros propiciaram um espaço de abertura para o diálogo, com o reconhecimento de vivências, necessidades reais e troca de experiências, que as auxiliaram no desvelar dos obstáculos que vivenciam, na maioria das vezes sozinhas e sem apoio da família.

Durante o desenrolar dos Círculos de Cultura, os assuntos emergentes foram discutidos, problematizados, retomados, e, apesar das suas realidades estarem veladas inicialmente, foi possível visualizar o processo de ação-reflexão-ação ao final das discussões. As familiares cuidadoras passaram a buscar estratégias para o enfrentamento das situações-limite, caracterizando fortemente o *empowerment* psicológico como um processo (desenvolvido no Itinerário de Pesquisa de Paulo Freire) e um resultado (possibilidade de mudança).

Dentre as estratégias encontradas, pode-se citar a busca para a rede de apoio que ultrapasse os limites familiares, a empatia e solidariedade com outras participantes, a possibilidade de ocuparem suas rotinas com outras questões que perpassem às relacionadas ao familiar com AVC, a identificação da necessidade latente em desenvolverem habilidades para o cuidado após a alta, a possibilidade do autocuidado em meio ao cenário vivenciado e a possibilidade de adaptação das rotinas, tomando atitude frente às situações que interferem na sobrecarga.

No último Círculo de Cultura, descreveram como foi a experiência na participação. O encerramento ocorreu de forma descontraída, aproximando as participantes do grupo, revelando suas potencialidades, limitações e fortalezas, favorecidas pelo contexto da pesquisa e método adotado. Percebeu-se maior clareza das familiares cuidadoras com relação ao cuidado à pessoa com AVC, visualizando a possibilidade do autocuidado, ainda que neste contexto desafiador, promovendo a qualidade de vida e o despertar de princípios como a perseverança, positividade, colaboração, a corresponsabilidade e solidariedade.

## **DISCUSSÃO**

No ambiente hospitalar, a demanda progressiva de leitos, a busca por períodos de internação reduzidos e o predomínio de ações com enfoque na doença culminam em uma barreira para o estabelecimento de condições adequadas para a total recuperação do indivíduo e o preparo para a alta. Como posterior protagonista do cuidado à pessoa dependente, a família se depara com uma situação desafiadora, vendo-se “exigida” a buscar ferramentas que permitam o cuidado adequado no ambiente domiciliar, usualmente exercendo de modo informal e sem remuneração (PEREIRA, PETRONILHO, 2018).

A definição do cuidado é permeada por momentos conflitantes no ambiente familiar. Destaca-se que a responsabilidade, geralmente, sobrecarrega a pessoa que possui maior tempo disponível para estar ao lado do dependente, desde a internação hospitalar. Pesquisas desenvolvidas traçam o perfil de cuidador ao sexo feminino, usualmente com grau de parentesco, como filha e esposa. A média de idade frequente varia entre 45 e 60 anos, predominantemente casadas, desempregadas ou domésticas, com baixa escolaridade e que já residiam com a pessoa que necessita de cuidados. Acrescenta-se, também, que a função do cuidado algumas vezes exigia a participação de amigos. Estes dados corroboram com os achados deste estudo. (PEREIRA, PETRONILHO, 2018; VIEGAS, FERNANDES, VEIGA, 2018; TOTSIKA, HASTING, VAGENAS, 2017; WHO, 2015).

Tendo em vista que o AVC acomete predominantemente pessoas idosas, vale destacar que documentos legais reforçam a importância do acompanhante, geralmente familiar, no envolvimento dos cuidados durante a internação. O Estatuto do Idoso assegura o direito ao acompanhante em tempo integral e estabelece que as instituições de saúde promovam o desenvolvimento de habilidades destas pessoas para

o cuidado (BRASIL, 2013). A Política Nacional de Humanização também realça esta ideia, no intuito de promover a autonomia do cuidador, desta forma culminando em uma desospitalização segura (BRASIL, 2007).

Um estudo realizado em Portugal avaliou a satisfação do familiar cuidador em relação ao planejamento para a alta hospitalar e encontrou indicadores pouco satisfatórios. Cerca de 30% dos participantes afirmaram não terem recebido nenhum tipo de preparo para a alta. Isto demonstra que a equipe de saúde hospitalar deve dar maior importância ao compartilhamento de informações acerca do cuidado, de modo que auxilie os cuidadores a desenvolverem o *empowerment*, interferindo positivamente na qualidade de vida da pessoa dependente e do cuidador (PEREIRA, PETRONILHO, 2018).

As discussões nos Círculos de Cultura demonstraram que o *empowerment* é incipiente no cotidiano das cuidadoras, uma vez que expressaram sentimento de angústia e desespero para o cuidado da pessoa com AVC, principalmente quando se abordou a vida após a alta hospitalar. As participantes expressaram pouca atenção da equipe de saúde acerca de suas necessidades e individualidades para o cuidado na desospitalização. Entretanto, autores afirmam que a equipe hospitalar pode ouvi-los e auxiliá-los na identificação de alternativas para os novos arranjos que precisam ser feitos em suas rotinas, estimulando a participação e compreensão (OLIVIER, PHILLIPS, ROY, 2017). O *empowerment* pode ser desenvolvido no ambiente hospitalar, visto como um processo e resultado, que visa transformações ao fomentar a ação e a reflexão sobre a realidade de vida, além de promover o desvelamento crítico das pessoas, permeado pelo diálogo (HEIDEMANN et al., 2017; WAHLIN, 2017).

Para esta estratégia de Promoção da Saúde, é necessária a tomada de consciência quanto da importância do familiar cuidador na rede de cuidados da pessoa com AVC, sem desconsiderar seus desejos e prévias rotinas. As incapacidades perpassam diversos setores e além da própria pessoa acometida, envolve a família e a Rede de Atenção à Saúde, que deve assegurar a assistência em todos os momentos (FALEIROS et al., 2015).

O cuidador exerce um papel fundamental na qualidade de vida do sobrevivente do AVC, uma vez que, em grande parte dos casos há uma dependência na execução de tarefas do dia a dia, por parte da pessoa acometida. Entretanto, nesse cenário ocorre uma sobrecarga física e emocional ao cuidador, o que leva a necessidade de considerá-lo como pessoa que também possui necessidades de cuidado, fazendo-se

fundamental o estímulo ao autocuidado e à autonomia, de maneira que esteja focado em condições viáveis que impliquem diretamente na sua qualidade de vida (FALEIROS et al., 2015; VIEGAS, FERNANDES, VEIGA, 2018).

Em meio à prevalência das Doenças Crônicas Não Transmissíveis o papel do cuidador se intensifica, relacionado ao predomínio de pessoas dependentes e incapacitadas. Esta demanda de cuidadores informais levou ao aumento nas discussões que o incluem neste processo, compreendendo estas pessoas como elos fundamentais, que atuam em conjunto da equipe de saúde e da própria pessoa acometida pelo AVC (RAMOS, CASTILLO, 2017).

As mudanças das rotinas que acompanham o contexto do AVC interferem diretamente na condição de vida da pessoa e familiares, incluindo o choque com o diagnóstico inicial, as incertezas relacionadas às possíveis sequelas, a alteração no nível de dependência, a ansiedade e a insegurança da transição hospital-domicílio. A equipe de saúde assume um papel imprescindível na transição segura para o domicílio, compreendendo os anseios e mudança nos papéis familiares, que remetem às ações para o desenvolvimento de habilidades e competências que auxiliem na transformação da rotina, possibilitando a Promoção da Saúde e qualidade de vida (MATOS, 2018).

A Organização Mundial de Saúde reconhece o papel do cuidador no Plano de Ação para a Deficiência Global 2014-2021, no qual enfoca que os cuidadores formais e informais são atores essenciais para apoiar as pessoas que vivem com as incapacidades. Desta forma, estabelece a necessidade de adequado suporte para que estas pessoas possam exercer a função do cuidado adequadamente. Destaca também, diversas ações direcionadas ao cuidador, como o treinamento e suporte para a prestação adequada do cuidado, investimentos em tecnologias que possam auxiliar as pessoas com limitações e, conseqüentemente, possibilitar que voltem às atividades de vida diária, reduzindo assim o tempo dispensado e a carga física e mental dos cuidadores. Além disso, também visa engajar e capacitar cuidadores, a fim de apoiar a vida independente e a inclusão na comunidade e acesso aos serviços de assistência à saúde. Corroborando com a Carta de Ottawa, a intersectorialidade também é citada para garantir adequado suporte, fortalecendo parcerias com organizações e associações que os representem (WHO, 2015).

Há um grande potencial para a Promoção da Saúde ao cuidador no contexto hospitalar. As ações são contínuas e, devem ser iniciadas desde a admissão da pessoa com AVC, até a permissão e identificação de ferramentas disponíveis para apoio nos cuidados, visando, sobretudo

que os cuidadores sejam autônomos para a reintegração social após a alta. Estas pessoas necessitam de informações, educação em saúde, capacitação, apoio e encorajamento nas situações possíveis que o cuidado perpassa (MATOS, 2018; RAMOS, CASTILLO, 2017).

A Carta de Ottawa estabelece o desenvolvimento de habilidades pessoais como um dos eixos fundamentais para efetivação das ações promotoras de saúde, atingindo maior qualidade de vidas às pessoas e comunidades, além de incluir o envolvimento destas nesse processo (WHO, 1986). Neste enredo do cuidado à pessoa hospitalizada com AVC, cabe à equipe multiprofissional capacitar os familiares cuidadores, incluindo o enfrentamento da condição crônica (VIEGAS, FERNANDES, VEIGA, 2018). Todavia, as falas deste estudo não identificaram essas práticas, o que pode explicar o entrave para as participantes visualizarem seu papel após a alta e desenvolverem o *empowerment*. Apesar de algumas familiares cuidadoras relatarem que auxiliam nos cuidados, não houve a relação dessas funções a partir de uma orientação adequada pela equipe multiprofissional, apontando para uma interrogação do desenvolvimento adequado destas habilidades.

A incumbência do cuidado também reflete em questões econômicas e financeiras, visto que na dependência da pessoa com AVC as necessidades aumentam. Estudo com trinta cuidadores verificou que, mais de metade (66,7%) assumiu ter aumentos dos gastos econômicos. Portanto, o cuidador deve ser foco de atenção por parte da equipe multiprofissional, em especial a de enfermagem, dado que esta categoria possui conhecimento e um maior contato para identificar as necessidades dessas pessoas e atender às demandas existentes. Inclui-se aqui questões mais práticas do cuidado, como informações e cuidados com medicamentos, higiene, mobilização, adequações à estrutura física do domicílio, acesso a serviços de saúde e equipamentos necessários e gestão das tarefas (PEREIRA, PETRONILHO, 2018).

O período de transição têm se mostrado como o momento mais estressante ao cuidador informal, apreensão também observada neste trabalho com as participantes. Há o imperativo de que, as primeiras semanas após o acidente vascular cerebral podem se caracterizam como o melhor momento para colocar as intervenções em prática, garantindo desta forma, a transição segura para o domicílio e reduzindo a ansiedade do familiar cuidador (GRAF et al., 2017).

Um estudo desenvolveu um modelo de atenção aos cuidadores informais de pessoas após o acidente vascular cerebral, no qual enfermeiros buscavam a resolução de problemas via telefone, fornecendo informações acerca da condição crônica e apoio. Os autores

salientam que o processo de *empowerment* possibilita que familiares cuidadores possam ser capacitados para identificar e resolver seus próprios problemas (GRAF et al., 2017).

Esse preparo para o contexto do cuidado, por meio do *empowerment*, pode ser oportunizado e desenvolvido no ambiente hospitalar, fundamentado em um bom relacionamento entre equipe multiprofissional, familiar cuidador e pessoa com AVC (WAHLIN, 2017). Todavia, na presente pesquisa estas práticas não foram observadas, o que dificultou o *empowerment* das participantes nos encontros iniciais.

Ao final das discussões, algumas familiares cuidadoras visualizaram mudanças nas suas rotinas e delimitaram ações a serem desenvolvidas, visando o enfrentamento de um novo cenário. Isto se caracterizou como *empowerment* psicológico, pois envolveu mudanças individuais e auxiliou as participantes na adaptação de suas situações-limite. Entretanto, para alcançar transformações coletivas, se constata a importância dessas habilidades serem compartilhadas com outras pessoas e grupos que vivenciam as mesmas dificuldades (SOUZA et al., 2014).

Percebeu-se que, os diferentes níveis de dependência das pessoas com AVC demonstravam distintos enfrentamentos dos familiares cuidadores acerca da relação de cuidado, o que pode ser um limite deste estudo.

## CONCLUSÃO

O presente estudo revelou que os familiares cuidadores confiam no trabalho da equipe multiprofissional na reabilitação da pessoa com AVC no ambiente hospitalar, com enfoque na doença. Entretanto, apresentam carências e angústias específicas em algumas habilidades inerentes ao processo de cuidar, mais especificamente no distanciamento do *empowerment* para exercer a função após a alta hospitalar. Os dados trazem a fragilidade do suporte à família, pois as participantes não conseguiram desvelar as dificuldades que serão encontradas na rotina diária.

Além das ações curativas, desde a admissão hospitalar os profissionais devem atender às necessidades dos familiares cuidadores. Estas ações objetivam aumentar a capacidade de enfrentamento dos desafios que acontecem no cuidado da pessoa dependente, para que possam desenvolver autonomia e segurança na tomada de decisões, transformando seus contextos familiares, sociais e econômicos.

Compreende-se também que, envolver o familiar cuidador no preparo para a alta torna-se ferramenta para diminuir o risco de complicações, reinternação da pessoa com AVC e melhora na qualidade de vida do cuidador.

O método de pesquisa ação participante possibilitou apreender informações importantes para responder ao objetivo da pesquisa. O diálogo e a interação que se desenvolveu entre a pesquisadora e as participantes foram fundamentais para emergir as reais necessidades naquele contexto. A aplicação do Itinerário de Pesquisa de Paulo Freire foi desafiadora, visto que no contexto hospitalar há uma série de rotinas estabelecidas.

Recomenda-se novos estudos que abarquem o familiar cuidador após a desospitalização, pois acredita-se que poderá identificar novas demandas e diferentes desafios, possíveis de serem abordados no contexto hospitalar, principalmente ao considerar que esta pessoa terá vivenciando a atribuição do cuidado por tempo mais prolongado.

## REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. **HumanizaSUS: Visita Aberta e Direito ao Acompanhante**. 2ªed. Série B. Textos Básicos de Saúde. Brasília, 2007.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Estatuto do Idoso**. 3ªed. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BEZERRA, I. M. P; SORPRESO, I. C. E. Concepts and movements in health promotion to guide educational practices. **J Hum Growth Dev**. v.26, n. 1, p. 11-16, 2016. Disponível em <<http://www.revistas.usp.br/jhgd/article/view/113709/112279>> Acesso em: 10 ago. 2018.

FALEIROS, A. H. et al. Os Desafios do Cuidar: Revisão Bibliográfica, Sobrecargas e Satisfações do Cuidador de Idosos. **Janus, Lorena**. n.21, Jan.-Jun., 2015. Disponível em <<http://fatea.br/seer/index.php/janus/article/viewFile/1793/1324>> Acesso em: 05 ago. 2018.

FREIRE, P. **Pedagogia do Oprimido**. 60ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2016.

FREIRE, R. M. A. et al. Um olhar sobre a promoção da saúde e a prevenção de complicações: diferenças de contextos. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. v. 24, 2016. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/pt\\_0104-1169-rlae-24-02749.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/pt_0104-1169-rlae-24-02749.pdf)>  
Acesso em: 15 set. 2018.

GRAF, R. et al. The stroke caregiving trajectory in relation to caregiver depressive symptoms, burden, and intervention outcomes. **Top Stroke Rehabil.** v. 24, n. 7, p. 488-495, 2017.

HEIDEMANN, I. T. S. B. et al. Estudo comparativo de práticas de promoção da saúde na atenção primária em Florianópolis, Santa Catarina, Brasil e Toronto, Ontário, Canadá. **Cad. Saúde Pública.** v. 34, n. 4, 2018. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v34n4/1678-4464-csp-34-04-e00214516.pdf>> Acesso em: 18 set. 2018.

HEIDEMANN, I. T. S. B. et al. Reflexões sobre o Itinerário de Pesquisa de Paulo Freire: Contribuições para a saúde. **Texto Contexto Enferm.** v. 26, n. 4, 2017. Disponível em:  
<<http://www.scielo.br/pdf/tce/v26n4/0104-0707-tce-26-04-e0680017.pdf>> Acesso em: 19 ago. 2018.

JOINVILLE. Prefeitura Municipal de Joinville. **Dados de AVC em Joinville-SC 2017.** JOINVASC, Secretaria da Saúde. 2017.

\_\_\_\_\_. Prefeitura Municipal de Joinville. **Lei nº 7448**, de 12 de junho de 2013. Institui o banco de dados de registro de acidente vascular cerebral – AVC de Joinville e dá outras providências. Joinville, 2013. Disponível em: <<https://leismunicipais.com.br/a/sc/j/joinville/lei-ordinaria/2013/745/7448/lei-ordinaria-n-7448-2013-institui-o-banco-de-dados-registro-de-acidente-vascular-cerebral-avc-de-joinville-e-das-outras-providencias>> Acesso em: 6 ago. 2018.

MATOS, M. F. G. **A importância da Enfermagem de Reabilitação na preparação do regresso a casa da pessoa e família/cuidador em situação de AVC com alteração da funcionalidade motora.** Relatório de para obtenção do grau de mestre. Escola Superior de Saúde, Santarém, 2018. Disponível em:  
<<http://repositorio.ipsantarem.pt/handle/10400.15/2252>> Acesso em: 16 set. 2018.

OLIVIER, C L; PHILLIPS, J; ROY, D E. To be or not to be? A caregiver's question: the lived experience of a stroke family during the first 18 months poststroke. **Scand J Caring Sci.** v. 32, n. 1, p. 270-279, 2017.

PEREIRA, J. F. S.; PETRONILHO, F. A. S. Satisfação do familiar cuidador sobre o planeamento da alta hospitalar. **Revista Investigação**

**em Enfermagem.** v.22, n.2, fev, p. 42-55, 2018. Disponível em <[http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/53799/1/RIE\\_Satisfacao%20do%20FC%20sobre%20o%20planeamento%20da%20alta%20hospitalar\\_N%C2%BA22%2c%20Serie%202%20-%20fev2018.pdf](http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/53799/1/RIE_Satisfacao%20do%20FC%20sobre%20o%20planeamento%20da%20alta%20hospitalar_N%C2%BA22%2c%20Serie%202%20-%20fev2018.pdf)> Acesso em: 16 ago. 2018.

RAMOS, E. C.; CASTILLO, V. A. M. Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. **Psicología y Salud.** v. 27, n.1, p. 53-59, 2017.

SOUZA, J. M. et al . Aplicabilidade prática do empowerment nas estratégias de promoção da saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 7, p. 2265-2276, 2014. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232014000702265&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000702265&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 01 set. 2018.

TOTSIKA, V.; HASTINGS, R.; VAGENAS, D. Informal caregivers of people with an intellectual disability in England: health, quality of life and impact of caring. **Health & Social Care in the Community.** v. 25, n.3, p. 951-961, 2017.

VIEGAS, L. M.; FERNANDES, A. A.; VEIGA, M. A. P. F. Intervenção de enfermagem no estresse do cuidador familiar do idoso com dependência: estudo piloto. **Rev baiana enferm.** v. 32, p. 1-12, 2018. Disponível em <<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/25244/15969>> Acesso em 17 ago. 2018.

WAHLIN, I. Empowerment in critical care – a concept analysis. **Scand J Caring Sci.** v. 31, n. 1, p. 164-174, 2017.

WHO, World Health Organization. **World health statistics 2017:** monitoring health for the SDGs, Sustainable Development Goals. Geneva, 2017. Disponível em: <[http://www.who.int/gho/publications/world\\_health\\_statistics/2017/en/](http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/2017/en/)> Acesso em: 13 set. 2018.

\_\_\_\_\_. **WHO Global disability action plan 2014-2021.** Better health for all people with disability. Geneva, 2015. Disponível em <<http://www.who.int/disabilities/actionplan/en/>> Acesso em: 27 ago. 2018.

\_\_\_\_\_. **The Ottawa Charter For Health Promotion.** Ottawa: WHO, 1986. Disponível em:

<<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/index1.html>>. Acesso em: 21 mai. 2018.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste momento, faz-se necessária a retomada do objeto de estudo e reflexão acerca dos resultados encontrados para elencar as contribuições à enfermagem e saúde em suas diferentes perspectivas, além de reconhecer os limites da pesquisa.

Desenvolver o Itinerário de Pesquisa de Paulo Freire com familiares cuidadores no momento da hospitalização foi um desafio, dado o contexto de um recente diagnóstico de acidente vascular cerebral, que carrega consigo uma série de anseios na rede familiar, especialmente àquela pessoa mais próxima, que passa a assumir a atribuição do cuidado. A aproximação prévia das participantes foi essencial para sensibilizá-las na participação dos encontros, ainda que algumas vezes justificassem ausência para aguardar a visita médica, no intuito de obterem alguma informação acerca do quadro clínico da pessoa com acidente vascular cerebral.

Em meio aos Círculos de Cultura houve situações, como altas hospitalares e transferências para outras instituições, que impossibilitaram a continuidade da pesquisa com as mesmas participantes ao decorrer do Itinerário de Pesquisa. Este cenário levou a escolha da execução dos Círculos de Cultura com um menor tempo de intervalo, o que possibilitou o desenrolar do método adequadamente.

Somado ao desenvolvimento do estudo em tempo restrito, acredita-se que uma limitação deste estudo se deu nas diferenças encontradas das experiências enquanto cuidadoras. A Unidade de AVC Integral atende pessoas com diferentes necessidades e distintos prognósticos, além de que o tempo de internação pode variar de acordo com cada caso. Desta forma, pôde-se perceber que cuidadoras de pessoas em situações mais graves, dependentes e que estavam há mais tempo no contexto hospitalar relatavam maiores desafios em relação ao cuidado. Isto foi evidenciado de modo distinto em familiares cuidadoras de pessoas menos dependentes e com preservação da autonomia para as atividades usuais, o que remetia às falas que não compreendiam o cuidado como uma sobrecarga.

Portanto, acredita-se que estudos em meio às famílias que experienciam o acidente vascular cerebral há mais tempo e com sobreviventes dependentes, provavelmente trarão demandas mais pontuais e profundas, principalmente se aplicadas no ambiente domiciliar. Durante a hospitalização as participantes demonstraram dificuldade em visualizar as novas rotinas que teriam que enfrentar após a alta, portanto não são desenvolvidas habilidades pessoais. Como todos

os cuidados necessários são bem executados pela equipe multiprofissional e não contam com a participação da família, torna-se distante a realidade da função do cuidador na compreensão das pesquisadas. Assim, considera-se que, se aplicados estudos após a alta, dados importantes poderão ser encontrados, possibilitando um embasamento nas práticas profissionais para atender às demandas das famílias no domicílio.

O objetivo proposto direcionou o envolvimento da equipe multiprofissional na promoção do *empowerment*. De acordo com os fundamentos desta estratégia metodológica, a investigação dos temas parte da necessidade dos participantes, emergidas nesta primeira etapa. Assim percebeu-se que a atuação da equipe multiprofissional para o *empowerment* dos familiares cuidadores foi trazida de modo incipiente nas falas.

Ainda com estes desafios, os momentos da pesquisa oportunizaram o reconhecimento das situações-limite que o familiar cuidador vivencia no ambiente hospitalar. Tornou-se um momento de compartilhamento de histórias, experiências e anseios. As participantes visualizaram alternativas que podem ser aplicadas para superar estes entraves vivenciados no contexto do cuidado, como a sobrecarga, a dificuldade de assumir a nova atribuição do cuidar e a fragilidade no *empowerment* e autonomia para a tomada de decisões. Evidenciou-se que houve transformações das participantes ao final da pesquisa, em relação aos seus pensamentos e ações relacionadas aos desafios colocados pelas mesmas ao início do estudo. O desvelamento crítico das temáticas foi permeado por movimentos de ajuda entre as participantes, na busca de novas alternativas para vivenciarem o cuidado da pessoa com acidente vascular cerebral, caracterizando o processo de *empowerment* psicológico. Entretanto, não foram evidenciadas estratégias coletivas para mudanças, demonstrando a fragilidade para o *empowerment* social.

Pode-se afirmar que o objetivo foi alcançado, culminando em novos olhares para as necessidades das participantes, de forma que as práticas promotoras de saúde atinjam de forma positiva as pessoas envolvidas no cenário do acidente vascular cerebral.

A escolha da metodologia do tipo ação participante foi fundamental para desenvolver um diálogo horizontal entre pessoas que vivenciam situações semelhantes. A possibilidade de uma maior aproximação e envolvimento da pesquisadora com as participantes permitiu uma abertura e relação de confiança, na qual as falas foram

resgatadas. Além da investigação dos temas, promoveu o processo de ação-reflexão-ação e o alcance dos resultados.

Acredita-se que este estudo pode auxiliar a atuação da equipe multiprofissional no ambiente hospitalar, no sentido de encontrarem novas práticas, que compreendam o familiar cuidador como pessoa interdependente da pessoa hospitalizada, além de inserí-lo no processo do planejamento e execução dos cuidados.

Espera-se que possa contribuir com a reorientação dos serviços, no sentido de efetivar ações promotoras de saúde em todos os pontos das Redes de Atenção em Saúde, incluindo as instituições que prestam serviços de alta complexidade, perpassando ações meramente curativas e rompendo o paradigma biomédico.

Ademais, almeja-se que estes dados possam direcionar para novas formas de pensar o cuidado no ensino e assistência em saúde, de modo que considere o potencial das pessoas para atuarem sobre suas próprias vidas, objetivando maior qualidade, com *empowerment* para a autonomia e o desenvolvimento de habilidades. Deve-se compreender que abordagens que insiram o cuidador interferem diretamente na qualidade de vida também da pessoa sobrevivente do acidente vascular cerebral, principalmente no âmbito domiciliar.

Vale destacar que, no ambiente hospitalar, estas práticas compartilhadas devem ser fundamentadas na gestão do cuidado profissional, desenvolvidas pelo enfermeiro e executadas pela equipe de enfermagem, qualificada para tal. A partir disso, a inserção do cuidador pode ocorrer e não deve ser visualizada como uma possibilidade para suprir a atenção da equipe, direcionada à pessoa com AVC.

Por fim, considera-se que o número de cuidadores informais será acentuado ao longo do tempo, dado o aumento da expectativa de vida e consequente predomínio de doenças crônicas que incapacitam as pessoas mais velhas, levando à dependência para as suas atividades. A pessoa que assume o cuidado renuncia outras atividades, como o próprio trabalho, o que pode trazer implicações sociais e que devem ser consideradas nas atuais políticas públicas, bem como alguns países já vem desenvolvendo.



## REFERÊNCIAS

- AGUIAR, A. S. C. et al. Percepção do enfermeiro sobre promoção da saúde na Unidade de Terapia Intensiva. **Rev Esc Enferm USP**. v. 46, n. 2, p. 428-35, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342012000200022](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000200022)> Acesso em 07 abr. 2017.
- AVEZUM, A. et al. Stroke in Latin America: Burden of Disease and Opportunities for Prevention. **Global Heart**. v. 10, n. 4, p. 323-331, 2015.
- BARR, P. et al. Assessment of Patient Empowerment - A Systematic Review of Measures. Ed. Kenneth Bond. **PLoS ONE**. v. 10, n. 5, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4430483/>> Acesso em 01 abr. 2017.
- BECKER, R. M. **Práticas de Promoção da Saúde no cuidado às pessoas com doença crônica não transmissível na atenção primária**. 2017. 257f. [dissertação]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, 2017.
- BELLATO, R. et al. Experiência familiar de cuidado na situação crônica. **Rev Esc Enf USP**, v. 50, n. spe, p. 81-88, 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50nspe/pt\\_0080-6234-reeusp-50-esp-0081.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50nspe/pt_0080-6234-reeusp-50-esp-0081.pdf)> Acesso em 18 abr. 2017.
- BEZERRA, I. M. P; SORPRESO, I. C. E. Concepts and movements in health promotion to guide educational practices. **J Hum Growth Dev**. v.26, n. 1, p. 11-16, 2016.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.446**, de 11 de novembro de 2014. Política Nacional de Promoção da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Acidente Vascular Cerebral**. Brasília, 2013a.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Manual de rotinas para atenção ao AVC**. Brasília, 2013b.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Portaria nº 665**, de 12 de abril de 2012. Dispõe sobre os critérios de habilitação dos estabelecimentos hospitalares como Centro de Atendimento de Urgência aos Pacientes

com Acidente Vascular Cerebral (AVC), no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), institui o respectivo incentivo financeiro e aprova a Linha de Cuidados em AVC. Brasília, 2012a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Resolução nº 466**, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 2012b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília, 160p., 2011a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.527**, de 27 de outubro de 2011. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, 2011b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Portaria nº 4.279**, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, 2010.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **HumanizaSUS: Visita Aberta e Direito ao Acompanhante**. 2ªed. Série B. Textos Básicos de Saúde. Brasília, 2007.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Lei nº 8.080/90**, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília: Diário Oficial da União, 1990.

\_\_\_\_\_. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, 1988.

BRODERICK, J. P.; ABIR, M. Transitions of Care for Stroke Patients Opportunities to Improve Outcomes. **Circ Cardiovasc Qual Outcomes**. v. 8, p. 190-192, 2015.

BUSS, P. M. Uma introdução ao conceito de promoção da saúde. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C.M. (Org.). **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, p. 19-41, 2009.

CAMPOS, L. M. et al. How Many Patients Become Functionally Dependent after a Stroke? A 3-Year Population-Based Study in Joinville, Brazil. **PLoS ONE**. v. 12, n. 1, 2017. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5249115/>> Acesso em 10 set. 2018.

CABRAL, N. L. et al. Trends of Stroke Incidence from 1995 to 2013 in Joinville, Brazil. **Neuroepidemiology**. v. 46, n. 4, p. 273–281, 2016.

CARVALHO, S. R. Resende. Os múltiplos sentidos da categoria “empowerment” no projeto de promoção à saúde. **CadSaude Publica**. v. 24, n. 4., p. 1088-1095, 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2004000400024](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000400024)> Acesso em: 05 abr. 2018.

CARVALHO, S. R.; GASTALDO, D. Promoção à saúde e empoderamento: uma reflexão a partir das perspectivas crítico-social e pós-estruturalista. **Cien Saude Colet**. v. 13, n. 2. p. 2029-2040, 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232008000900007](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000900007)> Acesso em: 12 abr. 2018.

CARVALHO, D. P.; RODRIGUES, R. M.; BRAZ, E. Estratégias de educação em saúde direcionadas a cuidadores durante a internação. **Acta Paul Enferm**. v. 26., n. 5, p. 455-459, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002013000500008](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002013000500008)> Acesso em 10mai. 2018.

CEREZO, P. G.; JUVE-UDINA, M. E.; DELGADO-HITO, P. Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review. **Rev esc enferm USP**, São Paulo, v. 50, n. 4, p. 667-674, 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342016000400667](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342016000400667)> Acesso em: 05 jun. 2018.

CHULUUNBAATAR, E.; CHOU, Y.; PU, C. Quality of Life of Stroke Survivors and Their Informal Caregivers: A Prospective Study. **Disabil Health J**. v. 9, n.2, p. 306-312, 2016.

COSTA, S. R. D.; CASTRO, E. A. B. Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta hospitalar. **Rev Bras Enferm**., v. 67, n. 6, p. 979-86, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n6/0034-7167-reben-67-06-0979.pdf>> Acesso em: 25 abr. 2017.

CZERESNIA, D. **O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção**. In: Czeresnia D, Freitas CM, organizadores. Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz; p. 39-53, 2003.

DALMOLIN, I. S. **Práticas Integrativas e Complementares na Atenção Primária: Caminhos para Promover o Sistema Único de**

**Saúde**. 2017. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2017. 143p.

DURAND, Michelle Kuntz. **Promoção da Saúde das mulheres quilombolas: a relação com os Determinantes Sociais**. 2016. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2016. 198p.

ESKILDSEN, N. B. et al. Patient empowerment: a systematic review of questionnaires measuring empowerment in cancer patients. **ACTA ONCOLOGICA**, v. 56, n.2, p. 156-165, 2017.

FAWCETT, J.; DESANTO-MADEYA, S. **Contemporary nursing knowledge: analysis and evaluation of nursing models and theories**. 3<sup>o</sup> ed. Philadelphia: F. A. Davis Company, 2013.

FECLHER, C. D. O; FERREIRA, A. L. A.; FOLMER, V. Da Pesquisa-Ação à Pesquisa-Ação Partiiipante: Discussões a partir de uma investigação desenvolvida no *facebook*. **Experiências em Ensino de Ciências**, v.12, n.7, p. 1-18, 2017. Disponível em: <[http://if.ufmt.br/eenci/artigos/Artigo\\_ID419/v12\\_n7\\_a2017.pdf](http://if.ufmt.br/eenci/artigos/Artigo_ID419/v12_n7_a2017.pdf)> Acesso em: 24 nov. 2018.

FREIRE, R. M. A. et al. Um olhar sobre a promoção da saúde e a prevenção de complicações: diferenças de contextos. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. v. 24, 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/pt\\_0104-1169-rlae-24-02749.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/pt_0104-1169-rlae-24-02749.pdf)> Acesso em: 15 set. 2018.

FERNANDES, C. S.; ANGELO, M. Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. **Rev Esc Enferm USP**. v. 50, n. 4, p. 675-682, 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n4/pt\\_0080-6234-reeusp-50-04-0675.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n4/pt_0080-6234-reeusp-50-04-0675.pdf)> Acesso em: 17 jun. 2018.

FOLLE, A. D.; SHIMIZU, H. E.; NAVES, J. O. S. Representação social da doença de Alzheimer para familiares cuidadores: desgastante e gratificante. **Rev Esc Enferm USP**. v. 50, n.1, p. 81-87, 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n1/pt\\_0080-6234-reeusp-50-01-0081.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n1/pt_0080-6234-reeusp-50-01-0081.pdf)> Acesso em: 18 jun. 2018.

FREIRE, P. **Pedagogia do Oprimido**. 60<sup>a</sup> ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2016.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. 13a ed. Rio de Janeiro: Graal; 2011.

FUMAGALLI, L. P. et al. Patient Empowerment and its neighbours: Clarifying the boundaries and their mutual relationships. **Health Policy**. v. 119, n. 3, p. 384–394, 2015.

GARRITANO, C. R. et al. Análise da tendência da mortalidade por acidente vascular cerebral no Brasil no século XXI. **Arq. Bras. Cardiol**. São Paulo, v. 98, n. 6, p. 519-527, June 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0066-782X2012000600007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0066-782X2012000600007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 29 jun. 2018.

GREENWOOD, N.; PELONE, F.; HASSENKAMP, A. General practice based psychosocial interventions for supporting carers of people with dementia or stroke: a systematic review. **BMC Family Practice**. v. 17, n. 3, 2016.

HEIDEMANN, I. T. S. B. et al. Estudo comparativo de práticas de promoção da saúde na atenção primária em Florianópolis, Santa Catarina, Brasil e Toronto, Ontário, Canadá. **Cad. Saúde Pública**. v. 34, n. 4, 2018. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v34n4/1678-4464-csp-34-04-e00214516.pdf>> Acesso em: 18 set. 2018.

HEIDEMANN, I. T. S. B. **A promoção da saúde e a concepção dialógica de Freire: possibilidades de sua inserção e limites no processo de trabalho das equipes de Saúde da Família**. 2006. 296f. [tese]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo - USP, 2006. Disponível em: <[http://lct-ead.nutes.ufrj.br/constructore/objetos/TESE\\_IVONETE\\_TERESINHA\\_SCHUELTER\\_BUSS\\_HEIDEMANN.pdf](http://lct-ead.nutes.ufrj.br/constructore/objetos/TESE_IVONETE_TERESINHA_SCHUELTER_BUSS_HEIDEMANN.pdf)> Acesso em: 22 set. 2018.

HEIDEMANN, I. T. S. B. et al. Reflexões sobre o Itinerário de Pesquisa de Paulo Freire: Contribuições para a saúde. **Texto Contexto Enferm**. v. 26, n. 4, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v26n4/0104-0707-tce-26-04-e0680017.pdf>> Acesso em: 19 ago. 2018.

HEIDEMANN, I. T. S. B.; WOSNY, A. M.; BOEHS, A. E. Promoção da Saúde na Atenção Básica: estudo baseado no método de Paulo Freire. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 21, n. 6, p. 1683-1694, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232014000803553](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000803553)> Acesso em: 1 abr. 2018.

HEIDEMANN, I. T. S. B. et al. Promoção da saúde e qualidade de vida: concepções da Carta de Ottawa em produção científica. **Cienc Cuid Saude**. v. 11, n. 3, p. 613-619, 2012. Disponível em <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/13554/pdf>> Acesso em: 01 mar. 2018.

HEIDEMANN, I. T. S. B. et al. Promoção à saúde: trajetória histórica de suas concepções. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 15, n. 2, p. 352-358, 2006. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072006000200021&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072006000200021&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 10 set. 2017.

HOLMES, D.; GASTALDO, D. Nursing as means of governmentality. **Journal of Advanced Nursing**. v. 38, n. 6, p. 557-565, 2002.

HUANG, N.; CHIEN, L.; CHIOU, S. Advances in health promotion in Asia-Pacific: promoting health through hospitals. **Global Health Promotion**. v. 23, n. 1, p. 26-34, 2016.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Diretoria de Pesquisas - DPE – Infográficos: dados gerais do município. **População Estimada**, 2017. Disponível em: <<http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?lang=&codmun=420910&search=||infogr%E1ficos:-informa%E7%F5es-completas>>. Acesso em: 16 mai. 2018.

JOHNSEN, A. et al. Conceptualizing patient empowerment in cancer follow-up by combining theory and qualitative data. **ACTA ONCOLOGICA**. vol. 56, n. 2, p. 232–238, 2017. Disponível em <[http://findresearcher.sdu.dk/portal/files/129604013/Conceptualizing\\_patient\\_empowerment\\_in\\_cancer\\_follow\\_up\\_by\\_combining\\_theory\\_and\\_qualitative\\_data.pdf](http://findresearcher.sdu.dk/portal/files/129604013/Conceptualizing_patient_empowerment_in_cancer_follow_up_by_combining_theory_and_qualitative_data.pdf)> Acesso em 15 nov. 2017.

JOINVILLE, Prefeitura Municipal de Joinville. **Relatório Anual de Gestão 2017**. Secretaria da Saúde. Joinville, 2017a.

\_\_\_\_\_. **Dados de AVC em Joinville-SC 2017**. JOINVASC, Secretaria da Saúde. 2017b.

\_\_\_\_\_. **Relatório Anual de Gestão 2016**. Secretaria da Saúde. Joinville, 2016.

\_\_\_\_\_. Prefeitura Municipal de Joinville. **Lei nº 7448**, de 12 de junho de 2013. Institui o banco de dados de registro de acidente vascular cerebral – AVC de Joinville e dá outras providências. Joinville, 2013.

Disponível em: <<https://leismunicipais.com.br/a/sc/j/joinville/lei-ordinaria/2013/745/7448/lei-ordinaria-n-7448-2013-institui-o-banco-de-dados-registro-de-acidente-vascular-cerebral-avc-de-joinville-e-da-outras-providencias>> Acesso em: 6 ago. 2018.

LALONDE, M. **A new perspective on the health of Canadians.**

Ottawa: Health and Welfare, 1974. Disponível em: < <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/pdf/perspect-eng.pdf>> Acesso em: 5 set. 2017.

LINDACHER, V. et al. Evaluation of Empowerment in Health Promotion Interventions: A Systematic Review. **Eval Health Prof.** v. 41, n. 3, p 351-392, 2017.

LOTUFO, P. A. et al. Doença cerebrovascular no Brasil de 1990 a 2015: Global Burden of Disease 2015. **Rev Bras Epidemiol.** Maio, v. 20, n. 1, p. 129-141, 2017. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v20s1/1980-5497-rbepid-20-s1-00129.pdf>> Acesso em: 15 ago. 2018.

MAGAGNIN, A. B. et al. O enfermeiro enquanto ser político-social: perspectivas de um profissional em transformação. **Cienc Cuid Saude,** v. 17, n.1, 2018. Disponível em <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/39575/751375137556>> Acesso em: 14 jun. 2018.

MALTA, D. C. et al. Doenças crônicas não transmissíveis e a utilização de serviços de saúde: análise da Pesquisa Nacional de Saúde no Brasil. **Rev Saude Publica.** v. 51 Supl 1:4s, 2017. Disponível em <[http://www.scielo.br/pdf/rsp/v51s1/pt\\_0034-8910-rsp-S1518-87872017051000090.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rsp/v51s1/pt_0034-8910-rsp-S1518-87872017051000090.pdf)> Acesso em: 16 jul. 2018.

MANSUR, A. P.; FAVARATO, D. Tendências da Taxa de Mortalidade por Doenças Cardiovasculares no Brasil, 1980-2012. **Arq Bras Cardiol.** v. 107, n. 1, p. 20-25, 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/abc/2016nahead/pt\\_0066-782X-abc-20160077.pdf](http://www.scielo.br/pdf/abc/2016nahead/pt_0066-782X-abc-20160077.pdf)> Acesso em: 10 mai. 2017.

MEDINA, M. G. et al. Promoção da saúde e prevenção de doenças crônicas: o que fazem as equipes de Saúde da Família? **Saúde Debate,** Rio de Janeiro, v. 38, n. especial, p. 69-82, out. 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v38nspe/0103-1104-sdeb-38-spe-0069.pdf>>. Acesso em: 12 mai. 2018.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 14ª ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MIRANDA, G. M. D.; MENDES, A. C. G.; SILVA, A. L. A. Desafios das políticas públicas no cenário de transição demográfica e mudanças sociais no Brasil. **Interface**. v. 21, n. 61, p. 309-320, 2017. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v21n61/1807-5762-icse-1807-576220160136.pdf>> Acesso em: 29 jul. 2018.

NÓBREGA, M. F. B. **Construção e validação de escala de avaliação de promoção da saúde no ambiente hospitalar: concepções e práticas do enfermeiro**. 2011. 126f. Tese (Doutorado). Universidade Federal do Ceará; Fortaleza, 2011.

OLIVEIRA, B. C.; GARANHANI, M. L.; GARANHANI, M. R. Cuidador de pessoa com acidente vascular encefálico: necessidades, sentimentos e orientações recebidas. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 43-49, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002011000100006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002011000100006&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 15 abr. 2017.

POPAY, J. **Community Empowerment and Health Improvement: The English Experience**. In: MORGAN, A.; ZIGLIO, E.; DAVIES, M. **Health Assets in a Global Context**. v. 1, p. 183-195, 2010.

REDE BRASIL AVC. **Unidades de AVC: Unidades de AVC Mista**. 2017. Disponível em: <<http://www.redebrasilavc.org.br/para-profissionais-de-saude/unidades-de-avc/>> Acesso em: 10 ago. 2017.

RISSEL, C. Empowerment: the holy grail of health promotion? **Health Promotion International**. v. 9, n. 1, p. 39-47, 1994.

ROSO, A.; ROMANINI, M. Empoderamento individual, empoderamento comunitário e conscientização: um ensaio teórico. **Psicologia e Saber Social**. v. 3, n. 1, p. 83-95, 2014. Disponível em: <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/psi-sabersocial/article/view/12203/9505>> Acesso em: 1 set. 2017.

SA, M. R. C.; GOMES, R. A promoção da saúde de crianças em espaço hospitalar: refletindo sobre a prática fisioterapêutica. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 18, n. 51, p. 709-722, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-32832014000400709&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832014000400709&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 07 abr. 2017.

SILVA FILHO, C. C. D. et al. **Da pirâmide para o círculo: em busca de práticas educativas participativas em saúde**. In: PRADO, M. L. D.; SCHMIDT, K. R. Paulo Freire: a boniteza de ensinar e aprender na saúde. Florianópolis: NFR/UFSC. p. 141-156, 2016.

SILVA, K. L. et al. Atenção domiciliar como mudança do modelo technoassistencial. **Rev Saúde Pública**. v. 44, n. 1, p. 166-76, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v44n1/18.pdf>> Acesso em: 06 abr. 2017.

SILVA, M. A. M. et al. Promoção da saúde em ambientes hospitalares. **Rev bras enferm.**, Brasília, v. 64, n. 3, p. 596-599, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672011000300027&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000300027&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 02 mai. 2017.

SILVA, M. M.; LIMA, L. S. Participação do familiar nos cuidados paliativos oncológicos no contexto hospitalar: perspectiva de enfermeiros. **Rev Gaúcha Enferm.** v. 35, n. 4, p. 14-19, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v35n4/pt\\_1983-1447-rgenf-35-04-00014.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v35n4/pt_1983-1447-rgenf-35-04-00014.pdf)> Acesso em: 01 mai. 2017.

SILVA, R. V. **Política de educação permanente e a possibilidade de hospitais promotores da saúde**. 266f. [tese]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, 2016.

SOUZA, J. M. de. **Práticas de promoção da saúde para o empowerment das famílias ao desenvolvimento de crianças prematuras, na perspectiva ecológica**. 2017. 309 p. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2017.

SOUZA, J. M. et al. Aplicabilidade prática do empowerment nas estratégias de promoção da saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 7, p. 2265-2276, 2014. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232014000702265&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000702265&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 26 mar. 2017.

SPENCER, Grace. Troubling' moments in health promotion: unpacking the ethics of empowerment. **Health Promotion Journal of Australia**. v. 26, n. 3, p. 205-209, 2015.

TOTSIKA, V.; HASTINGS, R.; VAGENAS, D. Informal caregivers of people with an intellectual disability in England: health, quality of life and impact of caring. **Health & Social Care in the Community**. v. 25, n.3, p. 951-961, 2017.

UIPES, **International Union for Health Promotion and Education**. Disponível em: <<http://www.iuhpe.org/index.php/en/>>. Acesso em: 09 set. 2017.

ULLBERG, T. et al. Changes in functional outcome over the first year after stroke: an observational study from the Swedish Stroke Register. **Stroke**. v. 46, n. 2, p. 389-394, 2015.

VASCONCELOS, E. M. Empoderamento de usuários e familiares em saúde mental e em pesquisa avaliativa/interventiva: uma breve comparação entre a tradição anglo-saxônica e a experiência brasileira. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 18, n. 10, p. 2825-2835, 2013. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013001000007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013001000007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 16 ago. 2017.

VASCONCELOS, E. M. **O poder que brota da dor e da opressão**. Empowerment, sua história, teorias e estratégias. São Paulo: Paulus, 2003.

VELLOSO, I. S. C. **Configurações das relações de poder no Serviço de Atendimento Móvel de Urgência de Belo Horizonte**. 2011. 129 f. Tese (Doutorado em Enfermagem)-Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, 2011.

VLOOTHUIS, J. D M. et al. Caregiver-mediated exercises for improving outcomes after stroke. **Cochrane Database of Systematic Reviews**. v. 12, 2016.

WALTON, M. K. Supporting Family Caregivers: communicating with family caregivers. **AJN American Journal of Nursing**. v. 111, n. 12, p. 47-53, 2011. Disponível em: <[http://journals.lww.com/ajnonline/Fulltext/2011/12000/Supporting\\_Family\\_Caregivers\\_\\_Communicating\\_with.27.aspx](http://journals.lww.com/ajnonline/Fulltext/2011/12000/Supporting_Family_Caregivers__Communicating_with.27.aspx)> Acesso em: 10 mar. 2017.

WANG, R. H. et al. Patient empowerment interacts with health literacy to associate with subsequent self-management behaviors in patients with type 2 diabetes: A prospective study in Taiwan. **Patient Education and Counseling**. v. 99, n. 10, p. 1626-1631, 2016.

WHO, World Health Organization. **Health Promoting Hospitals (HPH). The international network of health promoting hospitals & health services**. 2018. Filiação: Associação HPH, 2018. Disponível em:

<[http://www.hphnet.org/index.php?option=com\\_content&view=article&id=2311&Itemid=456](http://www.hphnet.org/index.php?option=com_content&view=article&id=2311&Itemid=456)> Acesso em: 22 jun. 2018.

\_\_\_\_\_. World Stroke Organization. **World stroke campaign**. 2018 Disponível em <<http://www.worldstrokecampaign.org/learn/the-factsbehind-1-in-6.html>> Acesso em: 07 ago. 2018.

\_\_\_\_\_. **World health statistics 2017**: monitoring health for the SDGs, Sustainable Development Goals. Geneva, 2017. Disponível em: <[http://www.who.int/gho/publications/world\\_health\\_statistics/2017/en/](http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/2017/en/)> Acesso em: 13 set. 2018.

\_\_\_\_\_. International Network of Health Promoting Hospitals and Health Services. **The New Haven Recommendations**. New Haven, EUA, 2016a. Disponível em: < <http://www.hphnet.org/images/New-Haven-Recommendations.pdf>> Acesso em 05 abr. 2017.

\_\_\_\_\_. **9th Global Conference on Health Promotion**. Shanghai, 2016b. Disponível em: <<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/9gchp/en/>> Acesso em: 10 set. 2017.

\_\_\_\_\_. **World report on ageing and health**. 2015a. Disponível em: <[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186463/1/9789240694811\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186463/1/9789240694811_eng.pdf)> Acesso em 07 abr. 2017.

\_\_\_\_\_. **WHO Global disability action plan 2014-2021**. Better health for all people with disability. Geneva, 2015b. Disponível em <<http://www.who.int/disabilities/actionplan/en/>> Acesso em: 27 ago. 2018.

\_\_\_\_\_. **The Helsinki Statement on Health in All Policies**. Finland: WHO, 2013. Disponível em: <<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/8gchp/en/>>. Acesso em: 06 ago. 2017.

\_\_\_\_\_. **Health 2020: policy framework and strategy**. Malta, 2012. Disponível em: <[http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0011/199532/Health2020-Long.pdf?ua=1](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0011/199532/Health2020-Long.pdf?ua=1)> Acesso em 05 abr. 2017.

\_\_\_\_\_. **7th Global Conference on Health Promotion**. Nairóbi: WHO, 2009. Disponível em: <<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/en/>>. Acesso em: 15 ago. 2017.

\_\_\_\_\_. International Network of Health Promoting Hospitals and Health Services. **Health Promoting Hospitals Constitution**. 2008. Disponível em: <[http://hphnet.org/attachments/article/5/Constitution and Mou signed.pdf](http://hphnet.org/attachments/article/5/Constitution%20and%20Mou%20signed.pdf)> Acesso em: 12 abr. 2017.

\_\_\_\_\_. **Bangkok charter for health promotion in the a globalized world**. Geneve, 2005. Disponível em: <[http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/hpr\\_050829\\_%20BCHP.pdf](http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/hpr_050829_%20BCHP.pdf)> Acesso em: 15 mar. 2017.

\_\_\_\_\_. **The atlas of heart disease and stroke**. Geneva, 2004.

\_\_\_\_\_. **Fifth Global Conference on Health Promotion**. México: 2000. Disponível em: <<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/mexico/en/>>. Acesso em: 15 jul. 2017.

\_\_\_\_\_. **The Vienna Recommendations on Health Promoting Hospitals**. WHO, Copenhagen. 1997a. Disponível em <<http://www.euro.who.int/document/IHB/hphviennarecom.pdf>> Acesso em: 20 abr. 2017.

\_\_\_\_\_. **Fourth International Conference on Health Promotion**. Jacarta: WHO, 1997b. Disponível em: <<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/jakarta/en/>>. Acesso em: 15 nov. 2017.

\_\_\_\_\_. **The Ljubljana Charter on Reforming Health Care**. Geneva: WHO, 1996.

\_\_\_\_\_. **Renewing the health-for-all strategy**: elaboration of a policy for equity, solidarity and health. Geneva, 1995.

\_\_\_\_\_. **Sundsvall Statement on Supportive Environments for Health**. Sundsvall: WHO, 1991. Disponível em: <<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/sundsvall/en/>>. Acesso em: 15 abr. 2017.

\_\_\_\_\_. **The Ottawa Charter For Health Promotion**. Ottawa: WHO, 1986. Disponível em: <<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/index1.html>>. Acesso em: 21 abr. 2017.

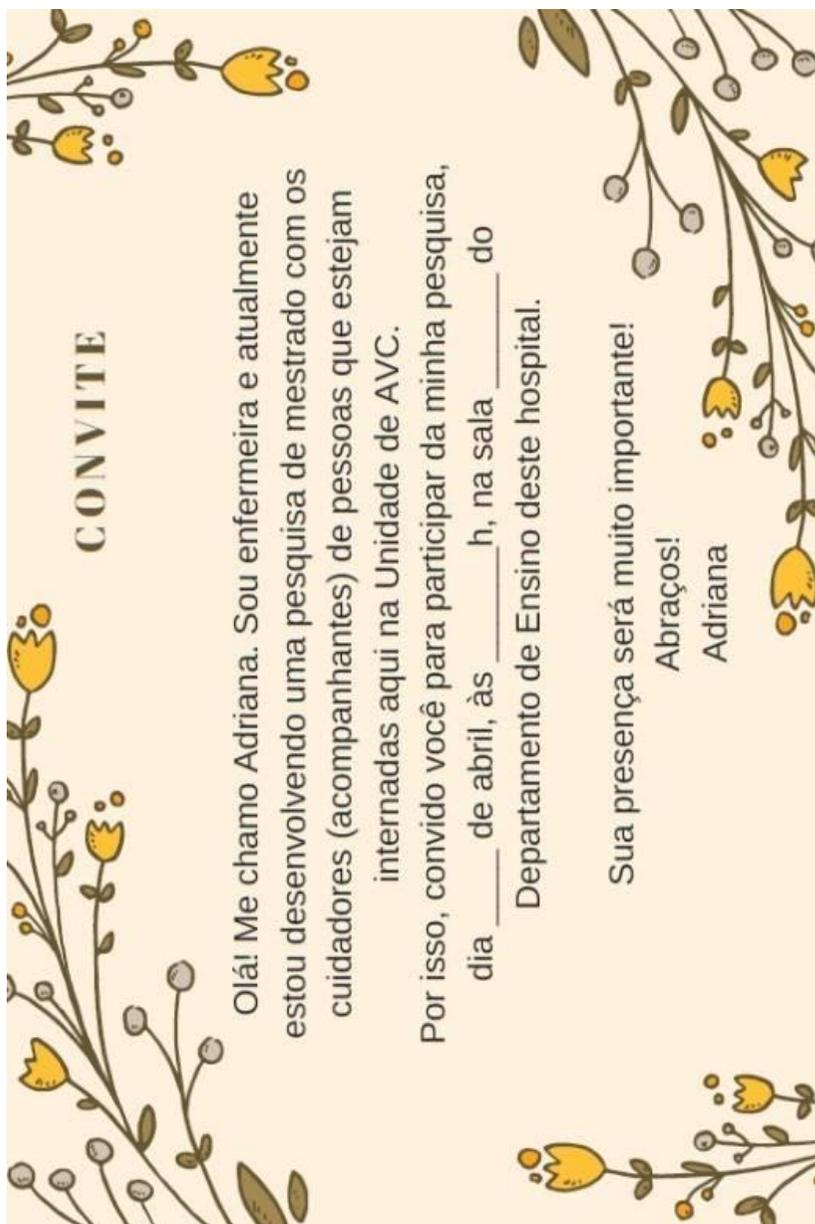
\_\_\_\_\_. **Adelaide Recommendations on Healthy Public Policy**. Adelaide: WHO, 1988. Disponível em:

<<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/adelaide/en/>>. Acesso em: 15 ago. 2017.



## APÊNDICES

## APÊNDICE A – CONVITE PARA OS CÍRCULOS DE CULTURA



## APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO SÓCIO-ECONÔMICO

**PERFIL SOCIOECONÔMICO**

Nome:

Idade:

Sexo: ( ) M ( ) F

Ocupação:

Estado Civil:

Você estudou? ( ) Sim ( ) Não

Se sim, qual o seu nível de escolaridade?

1. Com quem você reside atualmente?
2. Você é da família da pessoa na qual está cuidado? Se sim, qual o parentesco?
3. Há quanto tempo a pessoa que você cuida está internada na Unidade de AVC Integral?
4. Você já cuidou de alguém antes?
5. Como você percebeu nossos encontros?
6. O que você acredita que contribuiu?
7. Gostaria de deixar algum recado para mim?

## APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



### **UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

#### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO** (com base na Resolução n. 466/12, do Conselho Nacional de Saúde)

Eu, Adriana Bitencourt Magagnin, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, orientada pela Professora Dra. Ivonete T. S. Buss Heidemann, sou a pesquisadora responsável pelo projeto intitulado: “*EMPOWERMENT* DO FAMILIAR CUIDADOR: PROMOÇÃO DA SAÚDE NA HOSPITALIZAÇÃO”, que constitui um dos requisitos para a conclusão do curso de mestrado.

Este projeto de dissertação tem como objetivo compreender a percepção dos cuidadores familiares de pessoas acometidas por acidente vascular cerebral em relação ao *empowerment* promovido pela equipe multiprofissional no ambiente hospitalar.

Desta forma, convidamos você a participar desta pesquisa, que será realizada por meio de Círculos de Cultura, que são encontros com o grupo de familiares cuidadores. Estes Círculos serão em número quatro a serem desenvolvidos no Hospital Municipal São José, em uma sala de aula do Departamento de Ensino e Pesquisa, com horário e data a serem definidos, podendo ocorrer até doze encontros, se necessário. Os Círculos serão gravados, filmados e fotografados, para tanto solicitamos sua autorização. Você poderá solicitar informações durante todas as fases do projeto, inclusive após a publicação dos dados obtidos. Serão abordados assuntos pertinentes ao *empowerment* (capacidades e habilidades que são construídas durante a hospitalização de seu familiar) e a promoção da saúde na busca de uma melhor qualidade de vida.

Sua participação é voluntária, portanto sinta-se a vontade em deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem ter que

apresentar qualquer justificativa e sem ter qualquer prejuízo, sanção, dano ou desconforto.

Os dados referentes ao estudo são confidenciais, suas informações serão utilizadas unicamente nesta pesquisa e sua identificação não será revelada, para tanto serão utilizados numerais como codinomes para possíveis apresentações que mostrarão apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelações de nome, instituição ou qualquer informação relacionada à sua privacidade. Toda a cautela será tomada para evitar condições adversas que possam causar danos, entretanto, apesar de todos os esforços, o sigilo pode eventualmente ser quebrado de maneira involuntária e não intencional (por exemplo, perda ou roubo de documentos, computadores, pendrive).

Reafirmamos que nos colocamos disponíveis para quaisquer esclarecimentos em todo o decorrer do estudo. Todos os participantes da pesquisa podem ser considerados beneficiados, uma vez que os resultados obtidos propiciarão uma maior compreensão acerca da promoção da saúde, por estarem constantemente discutindo/refletindo, junto à pesquisadora, estratégias para promover saúde a partir do *empowerment*.

O grau de risco a que os participantes da pesquisa serão expostos pode ser considerado mínimo, pois a participação dos cuidadores nos Círculos de Cultura não oferece risco à sua integridade física, podendo gerar algum desconforto psicológico decorrente das reflexões. Caso haja sensações e reações emotivas, o sujeito receberá suporte das pesquisadoras envolvidas. Além disso, a pesquisa poderá eventualmente provocar cansaço físico aos participantes durante a realização dos encontros; no entanto, será respeitada a sua necessidade de descanso e higiene. Reiteramos a garantia de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, conforme a resolução 466/12.

Informamos que a sua participação não terá nenhum custo e de que igualmente não será feito qualquer ressarcimento. Caso ajam custos vinculados ao estudo em questão, os participantes serão ressarcidos, conforme a resolução 466/12.

Caso haja algum desconforto garantimos estar a sua disposição para ouvi-lo e interromper o Círculo de Cultura. Você terá direito a retirar seu consentimento de participação nesta pesquisa, sem qualquer ônus bastando para tanto entrar em contato com as pesquisadoras, por meio dos seguintes contatos: Adriana Bitencourt Magagnin. Endereço: Rua Marques de Olinda, nº 1821, Bl 10, Apto 301. América. Joinville. CEP: 89204-415. Fone: (48) 999077080. E-mail: adrianamagnin@gmail.com e Dra. Ivonete T. S. Buss Heidemann.

Endereço: Campus Universitário Trindade, CEP: 88040-900, Florianópolis/SC, Centro de Ciências da Saúde, Bloco I, sala 511. Fone: (48) 99999263. E-mail: ivoneteheideman@gmail.com; e se necessário, por meio do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, pelo seguinte contato: Prédio Reitoria II, 4º andar, sala 401, localizado na Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis/SC. Fone: (48) 37216094. E-mail: cep.propesp@contato.ufsc.br. Este projeto atende a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares. O termo de consentimento livre esclarecido (TCLE) será impresso em duas vias assinado e rubricado, ficando uma via em poder do participante.

Ao assinar este documento, você aceitará participar do estudo. Duas vias deste documento serão rubricadas e assinadas por você e pelos pesquisadores. Guarde cuidadosamente a sua via, pois é um documento que traz importantes informações de contato e garante os seus direitos como participante da pesquisa.

### **CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO**

Pelo presente consentimento informado, declaro que fui esclarecido de forma clara e detalhada sobre a presente pesquisa, concordo e aceito livremente participar da mesma. Afirmando que compreendi os procedimentos quanto à confidencialidade, guarda, utilização e divulgação das informações. Estou ciente que as informações por mim fornecidas serão tratadas de forma anônima.

Assim, eu,

\_\_\_\_\_,  
abaixo assinado, concordo em participar de maneira livre e voluntária do desenvolvimento da pesquisa “*EMPOWERMENT DO FAMILIAR CUIDADOR: PROMOÇÃO DA SAÚDE NA HOSPITALIZAÇÃO*”.

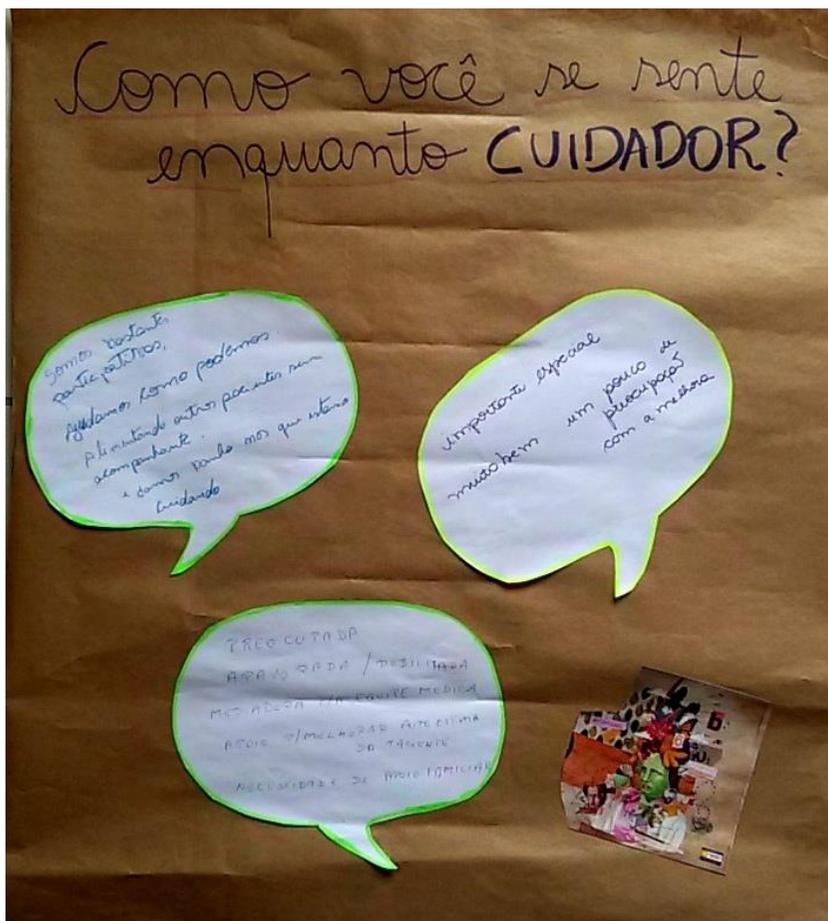
Joinville, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_.

-----  
Assinatura do participante da pesquisa

-----  
Pesquisador Principal Responsável  
Dra. Ivonete T. S. Buss Heidemann

-----  
Pesquisador Principal Assistencial  
Mestranda Adriana Bitencourt Magagnin

## APÊNDICE D – QUESTIONAMENTO I DA INVESTIGAÇÃO TEMÁTICA



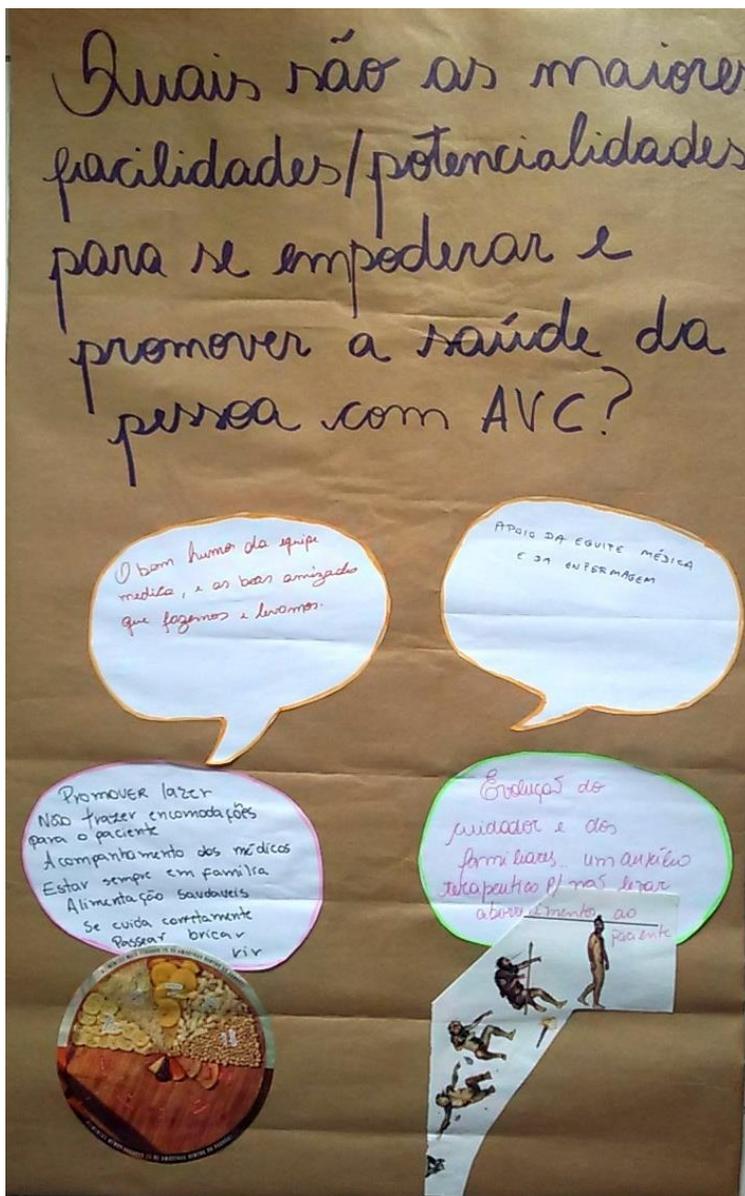
Fonte: Registro digital da autora, 2018.

## APÊNDICE E – QUESTIONAMENTO II DA INVESTIGAÇÃO TEMÁTICA



Fonte: Registro digital da autora, 2018.

## APÊNDICE F – QUESTIONAMENTO III DA INVESTIGAÇÃO TEMÁTICA



Fonte: Registro digital da autora, 2018.



## **ANEXOS**

# ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** EMPOWERMENT DO FAMILIAR CUIDADOR: PROMOÇÃO DA SAÚDE NA HOSPITALIZAÇÃO

**Pesquisador:** Ivonete Teresinha Schüller Buss Heidemann

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 80283317.3.0000.0121

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de Santa Catarina

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.572.285

#### Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa de mestrado de responsabilidade da Prof. Dra. Ivonete Teresinha Schuller Buss Heidemann, orientadora de Adriana Bitencourt Magagnin. O trabalho visa compreender a percepção dos cuidadores familiares de pessoas acometidas por AVC em relação ao empowerment promovido pela equipe multiprofissional no ambiente hospitalar. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de caráter participativo, articulada com o referencial metodológico de Paulo Freire, que utilizará Círculos de Cultura (grupos em 4 oportunidades diferentes) formado por quinze (15) familiares cuidadores de pessoas hospitalizadas na Unidade de Acidente Vascular Cerebral (U-AVC) do Hospital Municipal São José.

#### Objetivo da Pesquisa:

- Compreender a percepção dos cuidadores familiares de pessoas acometidas por AVC em relação ao empowerment promovido pela equipe multiprofissional no ambiente hospitalar.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Cansaço, aborrecimento, desconforto ou constrangimento ao participar das discussões; Alterações de comportamento durante gravações de áudio e vídeo; Quebra de sigilo involuntária e não intencional.

Benefícios: O benefício desta pesquisa será em longo prazo. A qualificação da assistência de enfermagem para as práticas de promoção da saúde a partir das reflexões levantadas pelos

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 2.572.285

cuidadores familiares sobre suas percepções podem desencadear o estímulo para que a equipe da U-AVC possa aprimorar seu olhar para o cuidador, desta forma garantindo a continuidade do cuidado adequada, principalmente na alta hospitalar. Além disso, os Círculos proporcionam aos participantes uma reflexão que possibilita capacitação para compreenderem a situação desafiadora que vivenciam, tendo maior controle sobre suas próprias vidas. Indiretamente, as pessoas hospitalizadas também se beneficiarão com melhores práticas de cuidado que objetivam qualidade de vida. Outro benefício é a disseminação dos resultados contemplando o tema, o que torna possível que outros estabelecimentos lancem mão dessas descobertas, adequando-as a suas realidades e contribuindo para novos conhecimentos sobre promoção da saúde na hospitalização.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa colaborará com a promoção da saúde na hospitalização e no empoderamento do familiar cuidador.

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

Pedimos atenção dos pesquisadores ao item "Conclusões ou pendências e listas de inadequações".

**Recomendações:**

-

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

Apresentou a documentação conforme solicitado.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1033997.pdf	11/03/2018 17:16:09		Aceito
Outros	CARTA_PENDENCIA_.pdf	11/03/2018 17:15:05	ADRIANA BITENCOURT MAGAGNIN	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_MODIFICADO_VERSAO3.docx	11/03/2018 17:14:39	ADRIANA BITENCOURT MAGAGNIN	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_MODIFICADO.docx	11/03/2018 17:14:27	ADRIANA BITENCOURT MAGAGNIN	Aceito

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 2.572.285

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoAdrianaBitencourtMagagninMODI FICADO.docx	11/03/2018 17:14:08	ADRIANA BITENCOURT MAGAGNIN	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO_CEP.PDF	21/11/2017 13:16:05	ADRIANA BITENCOURT MAGAGNIN	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacaoHMSJ.pdf	21/11/2017 13:13:04	ADRIANA BITENCOURT MAGAGNIN	Aceito
Orçamento	orcamento.docx	14/11/2017 17:23:57	ADRIANA BITENCOURT MAGAGNIN	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

FLORIANOPOLIS, 30 de Março de 2018

---

**Assinado por:**  
**Yimar Correa Neto**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R. Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

## ANEXO B – AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO HOSPITALAR

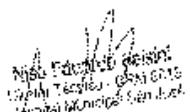
Hospital Municipal São José



**DECLARAÇÃO**  
**HOSPITAL MUNICIPAL SÃO JOSÉ**

Declaro para os devidos fins e efeitos legais que, objetivando atender as exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e como representante legal da Instituição Hospital Municipal São José de Joinville/SC, tomei conhecimento do projeto de pesquisa: **EMPOWERMENT DO FAMILIAR CUIDADOR: PROMOÇÃO DA SAÚDE NA HOSPITALIZAÇÃO** e cumpro os termos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares, e como esta Instituição tem condição para o desenvolvimento deste projeto, autorizo a sua execução nos termos propostos

Joinville 19/11/2017



**NOME:** Nilsa Eduarda Belsini

**CARGO:** Diretor Técnico**ASSINATURA:**

.....

**CARIMBO DO(A) RESPONSÁVEL**