

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA**  
**DEPARTAMENTO DE SAÚDE**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM E SAÚDE**

**EFETIVIDADE DE UMA INTERVENÇÃO DE APOIO PARA**  
**CUIDADORES FAMILIARES DOS SOBREVIVENTES DE**  
**ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL**

**JAINÉ KARENY DA SILVA**

**JEQUIÉ/BA**  
**2019**

**JAINE KARENY DA SILVA**

**EFETIVIDADE DE UMA INTERVENÇÃO DE APOIO PARA  
CUIDADORES FAMILIARES DOS SOBREVIVENTES DE  
ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, área de concentração em Saúde Pública, como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutora.

**Linha de pesquisa:** Família em seu ciclo vital.

**Orientadora:** Prof.<sup>a</sup> Dra. Rita Narriman Silva de Oliveira Boery.

**JEQUIÉ/BA**

**2019**

S586e Silva, Jaine Karenny da.

Efetividade de uma intervenção de apoio para cuidadores familiares dos sobreviventes de acidente vascular cerebral / Jaine Karenny da Silva.- Jequié, 2019.

178f.

(Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB, sob orientação da Profa. Dra. Rita Narriman Silva de Oliveira Boery)

1.Acidente Vascular Cerebral 2.Cuidadores 3.Família 4.Planos e programas de saúde 5.Apoio Social I.Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia II.Título

CDD – 616.81

## FOLHA DE APROVAÇÃO

SILVA, Jaine Karenly da. **Efetividade de uma intervenção de apoio para cuidadores familiares dos sobreviventes de acidente vascular cerebral.** 2019. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, área de concentração Vigilância à Saúde. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Jequié-Bahia.

### BANCA EXAMINADORA



---

**Prof.<sup>a</sup> Dra. Rita Narriman Silva de Oliveira Boery**  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde  
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB  
Orientadora e presidente da banca examinadora



---

**Prof. Dr. Rafael Pereira**  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde  
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB



---

**Prof.<sup>a</sup> Dra. Fernanda Carneiro Mussi**  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde  
Universidade Federal da Bahia - UFBA



---

**Prof.<sup>a</sup> Dra. Larissa Pedreira Chaves**  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde  
Universidade Federal da Bahia - UFBA



---

**Prof.<sup>a</sup> Dra. Darci de Oliveira Santa Rosa**  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde  
Universidade Federal da Bahia - UFBA

Jequié/BA, 22 de novembro de 2019.

*Dedico esta pesquisa a minha avó, Anemiza (in memoriam), que sempre demonstrou seu orgulho e admiração em cada etapa de meus estudos e em minha profissão. A verdade é que o meu esforço era para recompensá-la pelos cuidados durante minha vida. Com você, que foi uma militante das minorias sociais da zona rural, aprendi que a educação é um poderoso instrumento de poder, que conduz a importantes mudanças de vida.*

*A minha mãe, que constantemente incentiva meus estudos, apesar das adversidades do cotidiano, e cuida de meu filho em minha ausência.*

*A meu filho, Luiz Felipe, que me ilumina com seu amor incondicional e cuidado diário.*

## AGRADECIMENTOS

Apesar de a tese ser um projeto de escrita individual, sua concretização é consequência de um trabalho coletivo. Por isso, agradeço:

A *Deus* pela presença constante e pelo fortalecimento espiritual.

A meu filho, *Luiz Felipe*, razão de todo meu esforço profissional e de tornar-me um ser humano melhor. Mamãe pede perdão pelas ausências, pois você foi o mais afetado por elas.

A minha primeira *mãe*, *Anemiza* (mãe-avó), *in memoriam*, por demonstrar a importância do ensino na formação das pessoas, independentemente da idade, pois, aos 78 anos, retomou seus estudos e mostrava-me, com orgulho, seus cadernos e suas avaliações.

A minha *mãe*, *Ana Neuza*, que sempre me incentivou a trilhar meus sonhos e zelou para que eu tivesse uma educação de qualidade. Para isso, abriu mão de seus próprios sonhos. Você foi uma “cuidadora familiar fiel em sua missão materna” e minha principal fonte inspiração.

A minha *tia-mãe*, *Ni*, que se tornou minha terceira mãe durante meus estudos em São Paulo. Você fez com que eu me sentisse em casa, apesar de estar longe do meu lar.

A meu esposo, José Alves, pelo apoio e pelo cuidado de nosso lar nos momentos de minha ausência.

À *Prof.<sup>a</sup> Rita Narriman Silva de Oliveira Boery* pela constante compreensão e carinho. Senti-me acolhida e abraçada por uma quarta mãe, “a mãe de Jequié”. Obrigada pelos ensinamentos, pela conduta ética, pela afetuosa orientação e pelo estímulo na concretização desta pesquisa.

À *equipe e aos amigos do campus XII da Universidade do Estado da Bahia (Uneb)* pela constante ajuda na organização dos recursos físicos e materiais para o desenvolvimento desta intervenção de apoio e para a gravação dos vídeos e dos áudios.

Aos “*Coleguinhas*” da segunda turma do doutorado pelos momentos de aprendizado e alegrias, especialmente à Marcela e à Jeorgia. Com certeza, a caminhada foi mais branda após nossos prazerosos encontros pós-aula. Ao *Ícaro Ribeiro* pelo apoio nas análises estatísticas.

Aos membros da banca examinadora, *Prof. Dr. Rafael Pereira*, *Prof.<sup>a</sup> Dra. Fernanda Carneiro Mussi*, *Prof.<sup>a</sup> Dra. Larissa Pedreira Chaves* e *Prof.<sup>a</sup> Dra. Darci de Oliveira Santa Rosa* por despendarem suas horas de descanso para realizar importantes apontamentos e contribuições que possibilitaram a melhoria deste estudo. Agradeço, em especial, ao *Prof. Dr. Rafael Pereira* pelas contribuições nas análises estatísticas.

À *Uneb, campus XII*, pela concessão da Bolsa do Programa de Apoio à Capacitação de Docentes e Técnicos Administrativos da Universidade do Estado da Bahia (PAC-DT), que subsidiou esta pesquisa e minha qualificação profissional.

À *Tamina Alves de Lima*, enfermeira que realizou a coleta dos dados quantitativos desta pesquisa. Obrigada por sua disponibilidade e por sua colaboração.

Aos profissionais de saúde que contribuíram no planejamento e na realização desta pesquisa no componente grupal: *Vanessa Inah Silva Santos* (educadora física), *Maria da Glória Lobo Barros* (psicóloga), *Vanina Malheiros Alencar* (médica), *Karla Katarina Rodrigues Teixeira* (fisioterapeuta), *Dênis Harley Nunes Lima* (nutricionista) e *Cláudia Franco Guimarães* (enfermeira). A *Cláudio B. Almeida* pela atividade de lazer feita na despedida da intervenção de apoio. Sou grata pelo carinho com que conduziram esta pesquisa.

À *UniFG* pela concessão das sessões de fisioterapia e pelos atendimentos psicológicos aos cuidadores do estudo e à *Prefeitura Municipal da Guanambi* pela realização dos exames de laboratório aos cuidadores deste estudo.

Aos *Agentes Comunitários de Saúde* da cidade de Guanambi e às alunas *Fabiana*, *Liliane Macêdo* e *Liliane Santos*, que me auxiliaram a localizar os cuidadores familiares.

Aos *cuidadores familiares* que participaram deste estudo. Obrigada por disponibilizarem-se a partilhar seus valiosos saberes e confiar em nosso trabalho (profissionais de saúde convidados e pesquisadoras). Sem vocês esta pesquisa não seria possível.

"Ninguém liberta ninguém, ninguém se liberta sozinho: os homens se libertam em comunhão" (Freire, 1987, p. 52).



SILVA, Jaine Karenny da. **Efetividade de uma intervenção de apoio para cuidadores familiares dos sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral**. 2019. 178 f. Tese (Doutorado em Enfermagem e Saúde) – Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, 2019.

## RESUMO

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) acarreta prejuízo na saúde não só dos sobreviventes, mas também dos familiares que vivenciam a sobrecarga de cuidado, mesmo na fase crônica, especialmente quando suas necessidades não são atendidas. Nesse sentido, intervenções são prioritárias para reverter a sobrecarga e os seus fatores relacionados. O objetivo geral deste estudo é analisar a efetividade de uma intervenção de apoio na redução da sobrecarga e do estresse de cuidadores familiares e no aumento do grau de independência dos sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral, em comparação aos cuidados convencionais. Para tanto, realizou-se um estudo prospectivo, quase-experimental, com uma intervenção controlada, em uma cidade do interior da Bahia. Selecionou-se 37 cuidadores por conveniência, sendo 20 alocados no Grupo Intervenção (GI) e 17 no Grupo Controle (GC). Aplicou-se 4 instrumentos de coletas de dados por meio de entrevistas em domicílio para verificar as necessidades dos cuidadores e as variáveis mencionadas. A intervenção compreendeu atendimentos individuais e grupais por 8 meses na abordagem teórica-metodológica freireana. Os cuidadores que necessitavam receberam, individualmente, 10 sessões de fisioterapia e ilimitadas sessões de psicologia. As rodas de conversa grupais ocorreram mensalmente por 2 horas; nelas, discutia-se os temas sobre o AVC e os cuidados aos sobreviventes e seus cuidadores familiares. Os dados qualitativos foram submetidos à análise de conteúdo temática e os quantitativos foram apresentados em percentuais, medianas e Intervalo Quartil (IQ). Para as correlações de interesse foi aplicado o coeficiente de *Spearman* ( $p < 0,05$ ). As diferenças na mediana e na proporção das variáveis entre os GI e GC foram analisadas pelos testes *Mann Whitney* e  $\chi^2$ . Para comparar as variáveis desfechos antes, durante e após a intervenção utilizou-se os testes de *Friedman* e *Wilcoxon*, com ajuste de *Bonferroni*. Para o cálculo do tamanho do efeito da intervenção, utilizou-se o coeficiente de Kendall W. Para as variáveis quantitativas, considerou-se o intervalo de confiança de 95%. Os resultados evidenciam que esses cuidadores necessitam de educação em saúde, reestruturação da assistência e tempo livre. A maioria dos cuidadores era mulheres (91,9%), filhos (43,3%) e cônjuges (40,5%), com mediana de 50,00 anos idade, casada (70,3%), possuía baixa renda (67,6%) e escolaridade (54,0%), e residia com os sobreviventes de AVC (62,2%). A sobrecarga correlacionou-se positiva e significativamente com o estresse do cuidador. As variáveis basais foram estatisticamente iguais em ambos os grupos. O GI reduziu significativamente a sobrecarga e o estresse do cuidador, sobretudo nos momentos T0 e T2, mas não alterou o grau de independência do sobrevivente de AVC entre os grupos ou momentos. A intervenção desenvolvida apresentou efeito moderado e, desse modo, sua implantação é recomendada nos serviços de atenção à saúde, podendo ser completada com outras intervenções para melhorar a saúde desses indivíduos.

**Palavras-chave:** Acidente Vascular Cerebral. Cuidadores. Família. Planos e programas de saúde. Apoio Social.

SILVA, Jaine Karenly da. **Effectiveness of a supportive intervention for family caregivers of stroke survivors**. 2019. 178 pp. Thesis (Doctorate in Nursing and Health) – State University of Southwest Bahia, Jequié, 2019.

### ABSTRACT

Stroke (also known as CVA) entails damage to the health not only of survivors, but also of their relatives who experience the overload of care, even in the chronic phase, especially when their needs are not met. In this sense, interventions are a priority to reverse the overload and its related factors. The overall objective of this study is to analyze the effectiveness of a supportive intervention in reducing the overload and the stress of family caregivers and the degree of dependence of stroke survivors compared to conventional care. Accordingly, we performed a prospective and quasi-experimental study, with a controlled intervention, in a city in the countryside of Bahia. We chose 37 caregivers for convenience, 20 allocated to the Intervention Groups (IG) and 17 to the Control Groups (CG). We applied four data collection instruments through home interviews to check the needs of caregivers and the variables mentioned. The intervention covered individual and group care for 8 months in the Paulo Freire's theoretical-methodological approach. Caregivers in need, individually, received 10 physiotherapy sessions and unlimited psychology sessions. Group wheel talks occurred monthly for 2 hours; during these talks, we discussed the topics on CVA and on the care for survivors and their family caregivers. Qualitative data were subjected to thematic content analysis, whilst quantitative data were displayed by means of percentages, medians and Interquartile Range (IQR). For the correlations of interest, we applied the *Spearman* coefficient ( $p < 0.05$ ). Differences in median and proportion of variables between IG and CG were analyzed by means of *Mann Whitney* and  $\chi^2$  tests. In order to compare the outcome-related variables before, during and after the intervention, we used the *Friedman* and *Wilcoxon* tests, with the *Bonferroni* adjustment. In order to calculate the effect size of the intervention, we used the Kendall W coefficient. For the quantitative variables, we considered the 95% confidence interval. The results highlight that these caregivers require health education, care restructuring and free time. Most caregivers were women (91.9%), children (43.3%) and spouses (40.5%), with a median of 50.00 years old, married (70.3%), had low income (67.6%) and schooling (54.0%), and lived with CVA survivors (62.2%). Overload was positively and significantly correlated with stress of caregivers. Basal variables were statistically equal in both groups. The IG group significantly reduced the overload and the stress of caregivers, especially at times T0 and T2, but did not change the degree of dependence of the CVA survivors between groups or moments. The intervention developed had a moderate effect and, therefore, its implementation is recommended in health care services, which may be supplemented by other interventions to improve the health of these individuals.

**Keywords:** Stroke. Caregivers. Family. Health Plans and Programs. Social Support.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Diagrama de fluxo dos participantes do estudo.....	45
Figura 2 – Fluxograma do planejamento da intervenção em Guanambi-BA, 2019.....	53
Figura 1 (Manuscrito 3) – Diagrama de fluxo dos participantes do estudo.....	104

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 (Manuscrito 2) – Variáveis dos cuidadores familiares e dos sobreviventes de AVC na fase crônica da doença. Guanambi-BA, 2019.....	79
Tabela 2 (Manuscrito 2) – Coeficiente de correlação de <i>Spearman</i> ( <i>r</i> ) entre a sobrecarga e variáveis do cuidador e sobrevivente de AVC. Guanambi-BA, 2019.....	80
Tabela 1 (Manuscrito 3) – Variáveis descritivas do cuidado, dos cuidadores, dos sobreviventes ao AVC e desfechos primário e secundários, com equivalência entre os grupos intervenção e controle. ....	105
Tabela 2 (Manuscrito 3) – Comparação entre os escores dos desfechos primário e secundários nos grupos intervenção (n=16) e controle (n=16) nos momentos pré-intervenção, durante a intervenção e pós-intervenção.....	106

## LISTA DE SIGLAS

ABVD	Atividades Básicas de Vida Diária
Apae	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
AVC	Acidente Vascular Cerebral
BA	Bahia
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CF	Cuidador Familiar
CONSORT	<i>Consolidated Standards of Reporting Trials</i>
EUA	Estados Unidos da América
Gama GT	Gama Glutamil Transferase
GC	Grupo Controle
GI	Grupo Intervenção
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IQ	Intervalo Quartil
PAC-DT	Programa de Apoio à Capacitação de Docentes e Técnicos Administrativos
QV	Qualidade de Vida
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Science</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
T4 livre	Tiroxina livre circulante no sangue
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TGO	Transaminase Glutâmico Oxalacética
TGP	Transaminase Glutâmico Pirúvica
TREND	<i>Transparent Reporting of Evaluations with Nonrandomized Designs</i>
TSH	Hormônio Tiroestimulante
UBS	Unidade Básica de Saúde
Uneb	Universidade Estadual da Bahia

Uesb            Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia  
UniFG        Centro Universitário Faculdade Guanambi

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>18</b>
<b>1.1</b>	<b>Hipótese e objetivos .....</b>	<b>22</b>
<b>2</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>23</b>
2.1	A sobrecarga do cuidador familiar e os fatores associados.....	23
2.2	Intervenções em saúde para os cuidadores familiares dos sobreviventes de AVC.....	30
<b>3</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO DE PAULO FREIRE.....</b>	<b>39</b>
<b>4</b>	<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>42</b>
<b>4.1</b>	<b>Tipo de estudo.....</b>	<b>42</b>
<b>4.2</b>	<b>Campo e local do estudo.....</b>	<b>43</b>
<b>4.3</b>	<b>Descrição da população e seleção da amostra dos participantes do estudo.....</b>	<b>43</b>
<b>4.4</b>	<b>Procedimentos e instrumentos para a coleta de dados.....</b>	<b>45</b>
4.4.1	Período do estudo, coleta de dados e cegamento.....	48
<b>4.5</b>	<b>Variáveis do estudo.....</b>	<b>49</b>
<b>4.6</b>	<b>Descrição do estudo quase-experimental.....</b>	<b>49</b>
4.6.1	Alocação dos participantes nos grupos e estratégia de adesão ao estudo ...	50
4.6.2	Estrutura e operacionalização da intervenção de apoio .....	51
<b>4.7</b>	<b>Análise dos dados.....</b>	<b>54</b>
<b>4.8</b>	<b>Aspectos éticos.....</b>	<b>55</b>
<b>5</b>	<b>RESULTADOS:MANUSCRITOS.....</b>	<b>56</b>
<b>5.1</b>	<b>Manuscrito 1: Necessidades de cuidadores familiares dos sobreviventes de acidente vascular cerebral.....</b>	<b>56</b>
<b>5.2</b>	<b>Manuscrito 2: Cuidadores familiares dos sobreviventes de acidente vascular cerebral: sobrecarga e fatores relacionados .....</b>	<b>74</b>
<b>5.3</b>	<b>Manuscrito 3: Efetividade de um programa de apoio na sobrecarga de cuidadores familiares dos sobreviventes de acidente vascular cerebral .....</b>	<b>89</b>

<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>112</b>
	<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>113</b>
	<b>APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....</b>	<b>128</b>
	<b>APÊNDICE B – Formulário I.....</b>	<b>130</b>
	<b>APÊNDICE C – Logomarca da intervenção de apoio .....</b>	<b>131</b>
	<b>APÊNDICE D – Plano de Ação da Roda de Conversa 1.....</b>	<b>132</b>
	<b>APÊNDICE E – Plano de Ação da Roda de Conversa 2.....</b>	<b>136</b>
	<b>APÊNDICE F – Plano de Ação da Roda de Conversa 3.....</b>	<b>140</b>
	<b>APÊNDICE G – Plano de Ação da Roda de Conversa 4.....</b>	<b>143</b>
	<b>APÊNDICE H – Plano de Ação da Roda de Conversa 5.....</b>	<b>149</b>
	<b>APÊNDICE I – Plano de Ação da Roda de Conversa 6.....</b>	<b>153</b>
	<b>APÊNDICE J – Plano de Ação da Roda de Conversa 7.....</b>	<b>159</b>
	<b>APÊNDICE K – Plano de Ação da Roda de Conversa 8.....</b>	<b>163</b>
	<b>ANEXO A – Escala de Independência nas Atividades de Vida Diária..</b>	<b>171</b>
	<b>ANEXO B – Escala de <i>Zarit Burden Interview</i>.....</b>	<b>172</b>
	<b>ANEXO C – Escala de Estresse Percebido.....</b>	<b>173</b>
	<b>ANEXO D – Parecer consubstanciado / CEP/Uesb .....</b>	<b>174</b>



## APRESENTAÇÃO<sup>2</sup>

Sou Jaine Karenly da Silva, enfermeira, professora e cuidadora diária de minha família. A vida acadêmica em que hoje me encontro é fruto do encantamento que tive desde a graduação em Enfermagem pelo contexto do adoecimento crônico, tanto na prevenção e na promoção da saúde como na assistência após a doença. Em 2019, comecei a desenvolver projetos de extensão e pesquisas no *campus* XII da Universidade do Estado da Bahia (Uneb) com foco nas doenças crônicas e cardiovasculares.

Na graduação, elaborei o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) intitulado *Influência da obesidade e do sobrepeso na relação sócio afetiva do adolescente*. Entretanto, ao considerar a perspectiva epidemiológica e o envelhecimento populacional no Brasil e no mundo, direcionei minhas pesquisas para a saúde do adulto e do idoso.

Durante o mestrado, interessei-me, particularmente, pelo Acidente Vascular Cerebral (AVC). Busquei compreender os contextos de vida das pessoas que sobreviveram a essa doença, o que resultou na dissertação intitulada *A experiência da enfermidade na perspectiva de pessoas que sobreviveram ao acidente vascular cerebral*, concluída em 2014. Após as entrevistas com os pacientes em domicílio, conversei informalmente com os familiares, que relataram o quanto o AVC também impactava suas vidas e como estavam adoecendo sem um adequado suporte social das famílias e dos serviços de saúde.

A realidade desses cuidadores familiares despertou minha atenção, enquanto docente, para o desenvolvimento da pesquisa de Iniciação Científica intitulada *Incapacidade funcional após o acidente vascular cerebral e a sobrecarga do cuidador: entraves para os cuidados no domicílio*, que permitiu analisar a sobrecarga objetiva e subjetiva desses cuidadores. Assim, no doutorado, decidi desenvolver uma pesquisa intervencionista capaz de minimizar essa carga

---

<sup>2</sup> Na apresentação do trabalho, uso a primeira pessoa do singular, pois trato de uma vivência particular. Nas demais seções, utilizo a forma impessoal.

diária de cuidado, considerando a fase do AVC, as necessidades dos cuidadores e os fatores relacionados.

O AVC faz parte de minhas preocupações, pois se trata de uma doença que gera consequências negativas não apenas para a maioria dos sobreviventes, que se torna dependente de cuidados, mas também para seus familiares, que vivenciam um processo de adoecimento conjunto, especialmente quando suas necessidades pessoais e aquelas relacionadas ao cuidado não são atendidas. Como consequência dessa negligência, o cuidador familiar desenvolve uma sobrecarga física, emocional, social e financeira, que pode ser revertida por meio do apoio social adequado. Para tanto, ações intervencionistas são prementes. Todavia, capacitar o cuidador para o cuidado do sobrevivente de AVC e para o autocuidado, considerando as suas necessidades, não tem sido prioridade dos profissionais e serviços de saúde. Além disso, intervenções para reduzir a sobrecarga do cuidador e os fatores relacionados são escassas no Brasil, e as pesquisas geralmente focam na fase aguda do AVC, apesar de essa carga persistir na fase crônica pós-AVC.

Nesse sentido, desenvolvo este estudo, que analisa a efetividade de uma intervenção de apoio para os cuidadores familiares dos sobreviventes de AVC. Esta pesquisa combina as modalidades aquisição de habilidades e educação, priorizando as discussões sobre essa doença, sobre os cuidados em domicílio e sobre a importância da aquisição de habilidades para o gerenciamento do autocuidado à saúde física e emocional. Para isso, optei pelo uso do referencial teórico-metodológico de Paulo Freire durante as conversas em grupo promovidas em oito encontros mensais entre os cuidadores e os profissionais de saúde, mediados pela pesquisadora principal. Além disso, foram oferecidos a cada cuidador atendimentos de fisioterapia (10 sessões) e psicologia individualizados (ilimitados).

Organizei esta tese apresentando inicialmente a situação-problema no Brasil e no mundo. Na revisão de literatura, destaco a repercussão da sobrecarga, os fatores associados, as principais necessidades não atendidas e as intervenções desenvolvidas para os cuidadores familiares nas fases aguda e crônica pós-AVC. Em seguida, descrevo sobre o referencial teórico-metodológico freireano e

apresento a metodologia utilizada, que faz parte de um projeto maior com métodos mistos (quanti-qualitativos). Por fim, os resultados deste estudo estão expostos em três manuscritos.

O primeiro manuscrito, intitulado “Necessidades de cuidadores familiares dos sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral”, é um estudo descritivo. Nele, são delineadas as principais necessidades não atendidas desses familiares que cuidam dos sobreviventes de AVC dependentes durante a fase crônica escolhida para este estudo (entre 6 e 50 meses pós-AVC). Essa investigação baseia-se na primeira fase do método freireano (investigação temática), que posteriormente auxiliou na construção dos temas a serem trabalhados nas rodas de conversa. Além disso, nesse texto, mostro as características da amostra em estudo recrutada para participar da intervenção.

O segundo manuscrito, cujo título é “Cuidadores familiares dos sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral: sobrecarga e fatores relacionados”, é um estudo transversal que mostra as variáveis do cuidador, do cuidado e do sobrevivente de AVC. O objetivo principal é analisar a sobrecarga dos cuidadores familiares de sobreviventes de AVC (variável dependente) e os fatores correlacionados, tendo em vista as variáveis independentes e contínuas do cuidador, do cuidado e dos sobreviventes de AVC.

Os manuscritos um e dois fornecem dados importantes, que auxiliam no planejamento da intervenção de apoio, apresentada no terceiro manuscrito, intitulado “Efetividade de um programa de apoio na sobrecarga de cuidadores familiares dos sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral”. Este último estudo é fruto de uma pesquisa longitudinal com intervenção controlada do tipo quase-experimental, cujo objetivo foi analisar a efetividade de um programa de apoio na sobrecarga de cuidadores familiares dos sobreviventes de AVC, em comparação aos cuidados convencionais, nos momentos pré-intervenção, durante e pós-intervenção.



## 1 INTRODUÇÃO

Dentre as doenças crônicas não transmissíveis, o Acidente Cerebral Vascular (AVC) é uma das principais causas de incapacidade cognitiva, psicológica e motora crônica no Brasil e no mundo. Ele reduz a habilidade dos sobreviventes no desenvolvimento das atividades básicas do cotidiano e da participação social (BENSENOR *et al.*, 2015), tornando-os dependentes de outras pessoas para a realização do próprio cuidado. Como a maioria dessa assistência ocorre em domicílio, geralmente um único familiar denominado cuidador familiar (principal ou informal), assume essa função, nem sempre com o devido preparo e apoio para exercê-la (DAY *et al.*, 2018).

Tornar-se cuidador requer alguns sacrifícios, como a renúncia do trabalho, das atividades de lazer e do autocuidado para dedicar maior tempo à pessoa dependente. Essas renúncias predisõem os cuidadores a vivenciarem uma sobrecarga, caracterizada por aumento de gastos financeiros e prejuízos nas relações sociais e na saúde física e emocional (COSTA *et al.*, 2015), o que resulta no aumento do nível de estresse (SOUZA *et al.*, 2015), na redução da própria Qualidade de Vida (QV) — como sinalizado por Jeong, Myong e Koo (2015) e por Tari Moradi e Ahadi (2015) — e no comprometimento da saúde do sobrevivente de AVC (MASHAU; NETSHANDAMA; MUDAU, 2016).

A principal forma de reduzir essa sobrecarga envolve ações diretas sobre seus fatores modificáveis (JARACZ *et al.*, 2014), como a melhoria do apoio social (COSTA *et al.*, 2015; FUHRMANN *et al.*, 2015; LINO *et al.*, 2016), que pode contribuir para alterar os demais fatores associados. Estes incluem, por exemplo, o grau de dependência da pessoa cuidada, o estresse do cuidador (SOUZA *et al.*, 2015), o tempo e as horas de cuidado, o nível de informação para o cuidado (BOAVENTURA; BORGES; OZAKI, 2016), a baixa escolaridade e a renda financeira (MENON *et al.*, 2017), entre outros.

Esse apoio aos cuidadores familiares ocorre, essencialmente, de maneira informal e formal. O apoio social informal representa a maior fonte de suporte aos cuidadores familiares e é fornecido pelos demais membros da família, pelos amigos e pela comunidade mediante a divisão de tarefas relacionadas ao cuidado (OLIVEIRA *et al.*, 2014) e o auxílio financeiro e emocional (MENON *et al.*, 2017). Apesar disso, os cuidadores ainda estão sobrecarregados, o que suscita a reflexão de que a prioridade seja

a melhoria do apoio social formal gerido pelo Estado e fornecido pelos profissionais e serviços de saúde (JARACZ *et al.*, 2014; ZHU; JIANG, 2019).

Enquanto enfermeira e docente de uma universidade pública, encontrei resultado semelhante na pesquisa de Iniciação Científica intitulada *Incapacidade funcional após o acidente vascular cerebral e a sobrecarga do cuidador: entraves para os cuidados no domicílio*, realizada no município de Guanambi/BA. Os cuidadores relataram informalmente a percepção de uma redução da sobrecarga ao longo do tempo devido ao apoio dos demais familiares, mas reforçaram que essa sobrecarga poderia ser menor se tivessem recebido o apoio dos profissionais e serviços de saúde quando necessitavam.

Dentre as principais formas de atuação desse apoio social formal, destacam-se a capacitação sobre o conhecimento da doença e a instrumentalização para o cuidado (ARAÚJO *et al.*, 2015; DAY *et al.*, 2018), além da melhoria do autocuidado da saúde física e emocional dos cuidadores (PFEIFFER *et al.*, 2014; SOUZA *et al.*, 2015). Nesse sentido, é premente implementar intervenções que considerem essas ações (JARACZ *et al.*, 2015; MARTÍNEZ; CARDONA; GÓMEZ-ORTEGA, 2016; PEREIRA; SOARES, 2015).

Embora não haja um consenso sobre um modelo ideal para a elaboração dessas intervenções, é essencial considerar o referencial teórico-metodológico, a quantidade e a área de atuação dos profissionais envolvidos, a modalidade, a duração e o número de sessões, a periodicidade, os instrumentos de avaliação compatíveis com os desfechos analisados e a investigação dos fatores associados e das necessidades desses cuidadores no autocuidado e no cuidado do outro. Esses dados permitem o melhor planejamento da intervenção, o que aumenta as chances de resultados positivos (FENS *et al.*, 2015; SILVA *et al.*, 2018).

O profissional envolvido na pesquisa deve ter experiência sobre o tema, habilidade de comunicação, domínio do método e análise dos instrumentos utilizados na pesquisa. Esse papel geralmente é atribuído ao enfermeiro devido a sua capacidade no gerenciamento interpessoal, a seu conhecimento da área de saúde (SOARES *et al.*, 2017), à maior proximidade com a comunidade e ao desenvolvimento das ações de educação popular. No Brasil, por exemplo, essas ações educativas geralmente são fundamentadas no referencial teórico-metodológico freireano (ARAÚJO *et al.*, 2018).

No que se refere às modalidades utilizadas nas intervenções, foram três os tipos mais usados. O primeiro foi a aquisição de habilidades, visando à promoção do bem-estar e da saúde geral do cuidador. O segundo foi o apoio por meio de troca de experiências em grupo entre profissionais e outros cuidadores ou atendimento individual. O terceiro incluiu as atividades educativas para a instrumentalização do cuidado e a obtenção de informações sobre a doença (BAKAS *et al.*, 2014; BAKAS; MCCARTHY; MILLER, 2017).

O uso combinado dessas modalidades auxilia no melhor alcance dos resultados analisados nas pesquisas (BAKAS *et al.*, 2014; MILLER *et al.*, 2010; SILVA *et al.*, 2018). Sua escolha deve ser baseada no levantamento prévio das necessidades não satisfeitas dos referidos cuidadores (ARAÚJO *et al.*, 2016; BAKAS; MCCARTHY; MILLER, 2017; BIERHALS *et al.*, 2017; PESANTES *et al.*, 2017), que devem ser investigadas a partir de seu contexto social.

Essas necessidades, geralmente, oscilam com o tempo e coincidem com as demandas de cuidado nas cinco fases do AVC em que o sobrevivente se encontra, sendo elas: I) diagnóstico da doença; II) estabilização do cuidado agudo; III) preparo para alta hospitalar; IV) cuidado em domicílio nos primeiros meses após a alta hospitalar; V) adaptação duradoura (BAKAS *et al.*, 2016; CAMERON *et al.*, 2013). Essas fases podem ainda ser divididas em aguda (formada pela junção das fases I a IV, caracterizada pela transição hospital-domicílio) ou crônica (fase V, que se inicia aos seis meses pós-AVC e perdura ao longo do tempo de cuidado), conforme indicam Costa *et al.* (2016).

Estudos internacionais (ARAÚJO *et al.*, 2016; BAKAS *et al.*, 2015; CAMERON *et al.*, 2015; KAMWESIGA *et al.*, 2018) e nacionais (ARAÚJO *et al.*, 2015; DAY *et al.*, 2018) concentram-se em intervenções cujo tempo de cuidado compreende a fase aguda. Entretanto, o apoio social formal aos cuidadores não deve se limitar ao ambiente hospitalar e à pós-alta hospitalar precoce. É necessário fornecer cuidados prolongados, independentemente de quanto tempo tenha passado desde o início do AVC (GRAF *et al.*, 2017; WHITE; CANTU; TREVINO, 2015), em especial para o tratamento dos problemas físicos e emocionais persistentes (PENSANTES *et al.*, 2017; WATANABE *et al.*, 2015), para as orientações de novos problemas e para os cuidados elementares,

que, com frequência, não são bem orientados no início da reabilitação (FENS *et al.*, 2014).

Nesse contexto, os estudos de intervenção na fase crônica baseados em evidências científicas são necessários não apenas para suprir lacunas na assistência aguda do AVC, mas também para nortear possíveis soluções para a redução da sobrecarga. No Brasil, por exemplo, pouco se sabe sobre as necessidades desses cuidadores e os fatores relacionados à sobrecarga na fase crônica do AVC, e pesquisas que avaliam a efetividade de intervenções com esses cuidadores nesse período são escassos (COSTA *et al.*, 2015; DAY *et al.*, 2018). Isso demonstra a importância do planejamento, da implementação e da avaliação de intervenções centrados nos cuidadores que ainda encontram-se sobrecarregados (COSTA *et al.*, 2015; JARACZ *et al.*, 2015; SILVA *et al.*, 2016) ou propensos ao desenvolvimento dessa carga.

Assim, os dados de pesquisas prévias, elencados por outros estudos apresentados nesta tese, suscitaram a busca para o planejamento, a implementação e a avaliação de uma intervenção de apoio combinando as modalidades de aquisição de habilidades e educação às principais necessidades dos participantes do estudo e aos fatores relacionados à sobrecarga do cuidador, investigados antes da intervenção. O referencial teórico e metodológico de Paulo Freire direcionou o planejamento, a elaboração e a avaliação dessa intervenção de apoio.

Considerando a importância da atenção à saúde do cuidador como fator primordial da melhoria da qualidade do cuidado e ponto moderador do próprio adoecimento físico e mental, este estudo foi desenvolvido mediante a seguinte questão investigativa: qual a efetividade de uma intervenção de apoio na redução da sobrecarga e do estresse de cuidadores familiares e no grau de dependência dos sobreviventes de AVC? Ao buscar responder a essa indagação, esta pesquisa pode subsidiar a atuação de enfermeiros e da equipe multiprofissional por meio da formação de grupos de apoio a esses cuidadores e atendimentos individualizados que considerem suas particularidades de orientações para as práticas de autocuidado e cuidado para com o sobrevivente de AVC, com a finalidade de reduzir a sobrecarga e os fatores relacionados a ela (estresse do cuidador e grau de dependência do sobrevivente de AVC).



Além disso, o estudo poderá contribuir para a elaboração de documentos, propondo uma direção para o estabelecimento de uma política pública (ANJOS; BOERY; PEREIRA, 2014; COSTA et al., 2015). Poderá colaborar para a criação de protocolos de atenção domiciliar aos cuidadores familiares, orientações que são escassas no Brasil (BIERHALS et al., 2017). Também tem o potencial de proporcionar uma reflexão sobre as práticas de cuidar e ensino em Enfermagem e em áreas correlatas, com ações efetivas sobre as necessidades dessa clientela durante o cuidado.

Portanto, defende-se a seguinte tese: a participação de cuidadores familiares em uma intervenção de apoio reduz a sua sobrecarga e estresse, e aumenta o grau de independência dos sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral.

### **1.1 Hipótese e objetivos**

A hipótese desta pesquisa (H1) foi: Participar de uma intervenção de apoio influencia na redução da sobrecarga e estresse dos cuidadores familiares e no aumento do grau de independência dos sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral, quando comparado a um Grupo Controle.

Para comprovar essa hipótese, foi estabelecido o seguinte objetivo geral: analisar a efetividade de uma intervenção de apoio para a redução da sobrecarga e do estresse de cuidadores familiares e o aumento do grau de independência dos sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral, em comparação aos cuidados convencionais. Também foram determinados estes propósitos específicos:

- descrever as necessidades dos cuidadores familiares dos sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral na abordagem freireana diante da sobrecarga do cuidado;
- verificar a sobrecarga do cuidador e os seus fatores relacionados, quanto as variáveis do cuidado, do cuidador e do sobrevivente de Acidente Vascular Cerebral;
- comparar a sobrecarga e o estresse do cuidador familiar e o grau de independência do sobrevivente de Acidente Vascular Cerebral antes, durante e após a implantação de uma intervenção de apoio nos Grupos Controle e Intervenção.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

Neste capítulo, serão abordados dois pontos a partir das publicações da área. O primeiro deles é a sobrecarga do cuidador familiar e os aspectos relacionados a ela. O segundo envolve as intervenções propostas para esse público.

### 2.1 A sobrecarga do cuidador familiar e os fatores associados

A sobrecarga, traduzida do termo em inglês *burden*, caracteriza-se como um fardo resultante do cuidado contínuo (CELICH *et al.*, 2016). Ela compromete a saúde do cuidador e a qualidade dos cuidados prestados à pessoa dependente (FUHRMANN *et al.*, 2015; MASHAU; NETSHANDAMA; MUDAU, 2016).

Diferente de outras doenças crônicas, como o câncer e o Alzheimer, o AVC é um evento súbito, que exige do cuidador familiar uma rápida modificação de seus papéis, sem o tempo adequado para o planejamento dos cuidados e para a organização pessoal. Isso contribui para que o ápice da sobrecarga seja no início do cuidado (GBIRI; OLAWALE; ISAAC, 2015), mas persista, ainda que em menor quantidade, ao longo do tempo (GRAF *et al.*, 2017; HAN *et al.*, 2017; PUCCIARELLI *et al.*, 2017), pois novos episódios de AVC podem ocorrer e as demandas de cuidado tendem a mudar com o tempo, exigindo novas habilidades e adaptações dos cuidadores, que podem ser desafiadoras, apesar da experiência de cuidado.

Esse alto nível de envolvimento no cuidado repercute em menor tempo de lazer e socialização, privação do sono, fadiga crônica, dificuldades financeiras (MENON *et al.*, 2017; TARI MORADI; AHADI, 2015; WATANABE *et al.*, 2015), cefaleias constantes, problemas osteomusculares, diminuição da autoestima (CELICH *et al.*, 2016), tristeza, estresse, sintomas depressivos e até mesmo a ideação suicida (PESANTES *et al.*, 2017), especialmente quando o cuidador dedica-se intensamente ao cuidado dos pacientes mais dependentes e recebe pouco ou nenhum apoio social. Nota-se, portanto, que, ao priorizar o cuidado para com sobrevivente de AVC, o cuidador se negligencia, pois compreende o cuidado não como uma função, mas sim como uma extensão dos cuidados familiares. Destarte, interrompe os planos de vida e compromete seu bem-estar.

Além disso, a sobrecarga vivenciada pelos cuidadores sofre interferências de vários fatores, como as características relacionadas ao cuidado, ao cuidador e à pessoa cuidada (JARACZ *et al.*, 2015). É possível citar como exemplo as variáveis sociodemográficas (sexo, idade, escolaridade, renda, ocupação, situação conjugal, grau de parentesco e cor de pele), tempo e horas de cuidado, grau de independência do sobrevivente de AVC, depressão no binômio (cuidador e sobrevivente de AVC), estresse do cuidador, apoio social (quantidade e qualidade), entre outros. É importante identificar a relação desses fatores com a sobrecarga e, posteriormente, desenvolver intervenções com ações diretas e indiretas sobre eles com a finalidade de reduzir esse fardo e suas repercussões.

O sexo feminino, por exemplo, possui o cuidado em sua essência; por isso, na maioria das vezes, a tarefa de cuidado da casa e da saúde dos familiares é desempenhada pela mulher, seja por uma escolha voluntária relacionada ao forte laço afetivo que possui com a pessoa dependente, seja por uma obrigação em cumprimento às normas socioculturais. Esse papel social ainda persiste mesmo para aquelas que têm ocupação (AREOSA *et al.*, 2014; CELICH *et al.*, 2016), apresentando-se como um agravante devido à dupla jornada de trabalho dentro e fora do lar.

De maneira geral, a literatura revela que a sobrecarga do cuidador familiar do sexo feminino é mais elevada em relação à do sexo masculino (COSTA *et al.*, 2015; MENON *et al.*, 2017). Isso ocorre porque, na cultura ocidental, os homens ainda mantêm um papel secundário no cuidado, estabelecendo-se como provedores financeiros (RICO-BLÁZQUEZ *et al.*, 2014) e, quando ocupam o papel de cuidador familiar principal, restringem-se aos cuidados básicos do doente, sendo apoiados por outras mulheres da família.

Na cultura do Paquistão e da África do Sul, o sistema familiar é comum, devido à unificação entre as famílias dos cônjuges, não restringindo a responsabilidade do cuidado à mulher. Estudos mostram que nessas localidades, apesar de os homens serem os principais cuidadores, respectivamente 70% e 51,6%, o sexo não foi uma variável que se associou à sobrecarga do cuidador (AIN *et al.*, 2014; GBIRI; OLAWALE; ISAAC, 2015). É provável que, isoladamente, a variável sexo seja uma fraca preditora

da sobrecarga, havendo a necessidade de analisá-la em conjunto com o contexto sociocultural e com outras variáveis.

Entre as poucas pesquisas que avaliam a associação do sexo do paciente e a sobrecarga do cuidador, existem resultados divergentes. Em alguns estudos, não houve associação entre essas duas variáveis (COSTA *et al.*, 2015; OLAI; BORGQUIST; SVÄRDSUDD, 2015). Entretanto, outra investigação mostrou que a sobrecarga do cuidador estava relacionada ao sexo do paciente, sobretudo aos sobreviventes de AVC homens (JARACZ, 2014). Este último achado pode estar relacionado à cultura masculina, que tende a se preocupar menos com sua saúde, o que torna os homens mais suscetíveis ao adoecimento e mais resistentes ao cuidado, especialmente em condições crônicas incapacitantes (MOURA; GOMES; PEREIRA, 2017), como o AVC. Além disso, quando os homens estão incapacitados de trabalhar devido às sequelas do AVC, há uma significativa redução orçamentária no lar, o que pode aumentar a sobrecarga para as mulheres cuidadoras.

No que se refere à idade, os cuidadores adultos ou de meia-idade possuem os maiores índices de sobrecarga em relação aos cuidadores jovens, devido a uma deterioração da própria saúde, causada pelo processo de envelhecimento e agravada pelo acúmulo de papéis. Eles precisam conciliar suas atividades pessoais, profissionais e domésticas com o cuidado para com familiar dependente (AIN *et al.*, 2014; COSTA *et al.*, 2015). Os familiares mais jovens, por sua vez, geralmente ocupam o papel de cuidador secundário, cujo impacto sobre a saúde, no atual cenário brasileiro, tende a ser menor.

Para o sobrevivente de AVC, a idade é um fator de risco para o surgimento de morbidades que influenciam seu nível de dependência, sendo esta definida como a necessidade de um indivíduo receber ajuda de outra pessoa para que viva de maneira satisfatória (LINO *et al.*, 2008). Assim, a sobrecarga dos cuidadores aumenta com a idade e o maior grau de dependência dos sobreviventes de AVC. Nesse sentido, dividir a tarefa de cuidado com outros familiares e promover estratégias de adaptação no lar ou na maneira de cuidar — como barras de proteção e tapetes antiderrapantes no banheiro, técnicas de posicionamento ou mobilização do paciente e posturas ergonômicas do

cuidador — podem melhorar a saúde do binômio (COSTA *et al.*, 2015; FUHRMANN *et al.*, 2015; LINO *et al.*, 2016; SOUZA *et al.*, 2015).

Quanto à cor de pele, um estudo mostrou que os cuidadores negros dos sobreviventes de AVC afro-americanos relataram aspectos mais positivos do cuidado do que os cuidadores brancos dos sobreviventes de AVC também brancos, pois consideram essa função valiosa e importante, o que os leva a dedicarem mais horas ao cuidado (SKOLARUS *et al.*, 2017). Outro estudo aponta que cuidadores negros podem ter uma maior resistência ao estresse (CLAY *et al.*, 2013), o que pode levar a uma menor sobrecarga. Entretanto, pesquisas adicionais são necessárias para validar essa inferência.

Há escassez de estudos que realizaram (JARACZ *et al.*, 2014) e comprovaram a associação direta entre o grau de parentesco e a sobrecarga (OLAI; BORGQUIST; SVÄRDSUDD, 2015). Entretanto, a literatura mostra que, geralmente, filhos e cônjuges que cuidam de pessoas dependentes por uma relação de afeto, fatores culturais ou obrigação social estão sobrecarregados, mesmo que em diferentes intensidades (CARO; COSTA; CRUZ, 2018; COSTA *et al.*, 2015; FUHRMANN *et al.*, 2015).

Em países de cultura ocidental, como o Brasil, na maioria das vezes, os cônjuges assumem o cuidado devido ao voto matrimonial firmado na ocasião do casamento, enquanto os filhos assumem o cuidado em decorrência do amor, da obrigação filial ou da incapacitação dos cônjuges por limitações físicas e funcionais do envelhecimento (SILVA *et al.*, 2018). Uma pesquisa também mostra que a maior quantidade de parentes que dividem o cuidado está associada à redução da sobrecarga do cuidador familiar principal (HEKMATPOU; BAGHBAN; DEHKORDI, 2019).

No que se refere ao estado conjugal, geralmente o cuidador é cônjuge do próprio sobrevivente de AVC ou casado com outra pessoa, o que pode aumentar a sobrecarga, em virtude do acúmulo de tarefas, ou reduzi-la, caso receba apoio no desenvolvimento das atividades (AIN *et al.*, 2014). Entretanto, os estudos nacionais que analisam a relação entre as variáveis *sobrecarga* e *situação conjugal* não encontraram associação entre elas (COSTA *et al.*, 2015; LINO *et al.*, 2016).

A literatura científica descreve que os cuidadores com menor grau de escolaridade apresentam níveis mais elevados de sobrecarga (COSTA *et al.*, 2015; JESUS; ORLANDI; ZAZZETTA, 2018; MENON *et al.*, 2017), pois possuem maior

dificuldade em compreender as orientações dos profissionais de saúde (por exemplo, leitura de receitas médicas para a administração de medicamentos, realização de curativos ou procedimentos simples etc.) e buscar os recursos disponíveis para o cuidado (FUHRMANN *et al.*, 2015). Como consequência, apresentam maiores níveis de ansiedade e medo, o que repercute negativamente na qualidade do cuidado prestado e gera adoecimento físico e emocional no próprio cuidador (KARAHAN *et al.*, 2014; SILVA; SANTANA, 2014).

A escolaridade é um importante indicador de vulnerabilidade social e possui relação com outros fatores, como a renda (FUHRMANN *et al.*, 2015; MENON *et al.*, 2017) e a situação ocupacional. Geralmente, os cuidadores com maiores níveis de escolaridade e renda financeira possuem acesso aos melhores recursos de saúde, o que lhes permite adaptar-se aos desafios do cuidado, contribuindo para a melhora da sobrecarga (GRAF *et al.*, 2017).

O oposto ocorre com os cuidadores com baixa renda, cujas despesas são maiores que as finanças (GBIRI; OLAWALE; ISAAC, 2015). Essa dificuldade econômica repercute na busca por assistência em serviços públicos de saúde (CARO; COSTA; CRUZ, 2018). A demanda assistencial destes, por sua vez, é maior que a capacidade de atendimento, o que pode comprometer a reabilitação do paciente e prolongar a sobrecarga do cuidador.

Na maioria das vezes, esses cuidadores necessitam conciliar o cuidado com alguma atividade de menor remuneração, ocupando-se com trabalhos informais ou vagas de regime parcial, ou suspender o vínculo empregatício. A possibilidade de não se desvincular totalmente de alguma atividade laboral não representa apenas uma fonte de renda, mas contribui para a manutenção da autonomia, da satisfação e da interação social do cuidador, o que repercute na redução de danos à saúde do binômio (CELICH *et al.*, 2016). No que se refere a retornar ao trabalho, ser jovem e do sexo masculino favorece a readmissão ou a aquisição de empregos (SCHULZ *et al.*, 2017).

Quanto aos sintomas psicopatológicos, o estresse é uma alteração psicológica comum aos cuidadores de pacientes com doenças crônicas incapacitantes (CESÁRIO *et al.*, 2017), que pode estar presente anteriormente à função *cuidador* e/ou aumentar após a assunção dessa tarefa. Além disso, o estresse do cuidador repercute em outros agravos

à própria saúde, como o risco de AVC, que é estimado em 23% maior em comparação com os cuidadores menos estressados (HALEY *et al.*, 2010).

A associação estatística significativa entre o estresse e a sobrecarga do cuidador (SOUZA *et al.*, 2015) pode estar relacionada às estratégias ineficientes de enfrentamento dos problemas cotidianos provenientes de conflitos intrapessoal (internos) e interpessoal (cuidador-paciente-família-comunidade) ou à suspensão de atividades pessoais e prazerosas. Portanto, o uso de estratégias de *coping*, orientado por profissionais de saúde, pode ser eficiente na redução da sobrecarga (VIEGAS; FERNANDES; VEIGA, 2018).

Uma revisão sistemática recente mostra que a sobrecarga subjetiva é um fator de risco significativo para sintomas depressivos em cuidadores e pode precipitar depressão clínica, independentemente do sexo, da idade e do parentesco (DEL-PINO-CASADO *et al.*, 2019). A depressão pode surgir no início do cuidado (PESANTES *et al.*, 2017; SHAFFER *et al.*, 2017) ou ser desencadeada com o tempo (HALEY *et al.*, 2015; KRUTHOF *et al.*, 2016), devido às dificuldades de ajuste à função e ao agravamento do AVC.

Um em cada três cuidadores informais dos sobreviventes de AVC sofre de depressão e enfrenta barreiras no atendimento público de serviços psicológicos tradicionais presenciais, como a falta de tempo para deslocar-se até as unidades de saúde, decorrente das demandas do papel de cuidador e da escassez de vagas de atendimento (WOODFORD *et al.*, 2014). A depressão do cuidador aumenta o próprio risco de desenvolvimento de doenças coronarianas (HALEY *et al.*, 2010), assim como favorece o aumento da readmissão hospitalar, a institucionalização (GRAF *et al.*, 2017) e a piora da Qualidade de Vida dos sobreviventes de AVC (PUCCIARELLI *et al.*, 2017).

A depressão afeta 34% dos sobreviventes de AVC (HACKETT; PICKLES, 2014), está relacionada à gravidade do AVC, à depressão pré-AVC e à incapacidade física e cognitiva (TOWFIGHI *et al.*, 2017) e causa um aumento do risco de suicídio nesses pacientes (DAR *et al.*, 2017). Essa redução do funcionamento orgânico e mental dificulta a manutenção de sua independência no cotidiano e, conseqüentemente, aumenta a sobrecarga (DOU *et al.*, 2018; LINO *et al.*, 2016; ZHU; JIANG, 2019) e reduz a Qualidade de Vida do cuidador. Esses dados demonstram a importância de tratar

a depressão no binômio para garantir o bem-estar do cuidador e a recuperação do sobrevivente de AVC (PUCCIARELLI *et al.*, 2017).

A sobrecarga do cuidador possui um componente objetivo (recursos financeiros, quantidade e qualidade do cuidado) e outro subjetivo (sentimentos e percepções relacionadas ao cuidado e à pessoa cuidada), conforme indicam Bhattacharjee *et al.* (2012). Apesar do desgaste físico, financeiro e emocional, e dos impactos sociais, o cuidador mantém-se nessa função por um longo tempo, o que permite inferir que a duração do cuidado esteja mais relacionada aos aspectos subjetivos e positivos da experiência pessoal do que aos pontos objetivos e negativos (DELALIBERA *et al.*, 2015; GBIRI; OLAWALE; ISAAC, 2015).

Pesquisas internacionais realizadas na Suécia, na Polônia e na África do Sul apresentam evidências de que a maior quantidade de horas de cuidado diária aos sobreviventes de AVC está relacionada de modo positivo com a sobrecarga do cuidador familiar, independentemente do tempo de cuidado (antes da alta hospitalar até mais de 5 anos de cuidado). Nesses estudos, a quantidade de horas de cuidado por dia variou de 2 a 12 horas (OLAI; BORGQUIST; SVÄRDSUDD, 2015; JARACZ *et al.*, 2014; GBIRI; OLAWALE; ISAAC, 2015). Uma pesquisa realizada na região Sul do Brasil com cuidadores familiares de pacientes com doença de Alzheimer e AVC demonstrou resultados semelhantes, com a duração do cuidado em 30 horas semanais (SOUZA *et al.*, 2015).

O apoio social informal geralmente é proveniente do relacionamento positivo entre os membros da família antes do adoecimento de seus parentes; e, em alguns casos, a incapacidade da doença torna-se um meio para fortalecer os laços afetivos entre os familiares. Esse apoio pode ser subdividido entre os domínios afetivo, emocional e material, e os campos de informação e interação social positiva (GRIEP *et al.*, 2005; SHERBOURNE; STEWART, 1991).

Há evidências científicas de que o apoio social informal é um elemento fundamental para reduzir a sobrecarga de cuidado (HAN *et al.*, 2017), tanto pela maior quantidade de cuidadores secundários para dividir as funções (GBIRI; OLAWALE; ISAAC, 2015), permitindo ao cuidador trabalhar e estabilizar-se financeiramente (CELICH *et al.*, 2016), quanto pela qualidade das interações positivas e pelo suporte



emocional, material e informacional. Contudo, quando esse apoio familiar é insatisfatório (OLAI; BORGQUIST; SVÄRDSUDD, 2015), a sobrecarga pode duplicar (LINO *et al.*, 2016) e gerar o sentimento de solidão e abandono no processo do cuidado (CELICH *et al.*, 2016).

Esses dados revelam que a sobrecarga é um problema global. Também indicam que o cuidador familiar, na maioria das vezes, torna-se um doente negligenciado por si mesmo, pelos familiares e pelo Estado (incluindo os profissionais e os serviços públicos de saúde).

Ações em saúde organizadas pelo apoio social formal que considerem essas variáveis podem ser mais eficientes, pois facilitam a reorganização do cuidado diário ao impulsionar o cuidador para uma mudança de comportamento gradativa. Elas permitem que esse sujeito se sinta confiante para modificar o modo como gerencia os conflitos intra e interpessoal, e o cuidado do outro e de si.

Portanto, é necessário maior apoio social formal para melhorar a saúde do cuidador e da pessoa cuidada. Ele deve ser proveniente da implantação de políticas públicas efetivas e de intervenções em saúde que considerem as particularidades do contexto regional e da conjuntura de adoecimento objetivo e subjetivo, com o intuito de minorar a sobrecarga, suas repercussões e os fatores associados a ela.

## **2.2 Intervenções em saúde para os cuidadores familiares dos sobreviventes de AVC**

Os cuidadores são dependentes dos profissionais da saúde, particularmente da área de Enfermagem, para uma preparação e manutenção do cuidado em domicílio. Logo, paralelamente à avaliação dos fatores associados à sobrecarga, o enfermeiro deve identificar as necessidades dos cuidadores para projetar intervenções que forneçam apoio físico, psicossocial e educacional, assim como para direcioná-los na rede de apoio (CAMAK, 2015).

Essas necessidades mudam com o tempo, mas geralmente se referem: ao conhecimento da doença e ao desenvolvimento de habilidades instrumentais para o cuidado, ao gerenciamento dos próprios sentimentos e dos comportamentos do sobrevivente de AVC, e à acessibilidade a serviços públicos de saúde e apoio comunitário para o binômio (BAKAS *et al.*, 2016; GOMES; LACERDA; MERCÊS,

2014; LI *et al.*, 2017). No entanto, avaliar essas necessidades não é uma prática de rotina na maioria dos serviços de saúde; e em estudos quase-experimentais ou experimentais, isso geralmente conduz a intervenções com formatos “padronizados” (FEINBERG; LEVINE, 2015), tanto na fase aguda quanto na fase crônica da reabilitação do sobrevivente de AVC.

Apesar de a sobrecarga perdurar por anos, seu ápice ocorre na fase aguda do AVC (GBIRI; OLAWALE; ISAAC, 2015). Provavelmente por isso, a maioria das intervenções desenvolvidas nos diferentes continentes prioriza esse período.

Um exemplo de um recente estudo de intervenção com resultados positivos ao cuidador foi desenvolvido no Irã por Hekmatpou, Baghban e Dehkordi (2019). Esses pesquisadores inicialmente avaliaram os fatores relacionados à sobrecarga e, posteriormente, usaram um programa de aconselhamento educacional para reduzi-la. O Grupo de Intervenção (GI) recebeu os cuidados de rotinas (treinamento de 2 sessões de 1 hora e 30 minutos no hospital), livreto com ações de enfermagem, 2 consultas por telefone em intervalos de 3 dias e 2 sessões de treinamento prático em casa sob supervisão do enfermeiro, enquanto o Grupo Controle (GC) recebeu apenas treinamento hospitalar de rotina. Um mês após a intervenção, houve redução significativa da sobrecarga e aumento da Qualidade de Vida no GI, em relação ao GC.

Em outro estudo, observa-se a realização de um treinamento para cuidadores de pacientes com AVC no ambiente hospitalar. Ele englobou entre 3 e 5 sessões de 30 a 40 minutos, bem como uma sessão de reforço em casa, sob a supervisão de enfermeiros, para adaptar as habilidades apreendidas ao ambiente doméstico. Ao final da intervenção, a sobrecarga foi reduzida e a QV dos cuidadores melhorou significativamente em 3 e 12 meses pós-AVC, sendo que a última medida não foi afetada pela idade, pela gravidade do AVC e pela incapacidade do paciente ou apoio ao cuidador (KALRA *et al.*, 2004).

Outras intervenções na fase aguda também foram desenvolvidas em diferentes países. Embora tenham reduzido a sobrecarga e alguns transtornos emocionais, os resultados não foram significativos estatisticamente.

No estudo desenvolvido por Cheng, Chair e Chau (2018) em Hong Kong, os cuidadores participaram por seis meses de um programa psicoeducacional baseado na teoria de resolução de problemas e enfrentamento do estresse. Além dos cuidados de

rotina, o GI recebeu, no ambiente hospitalar, um livreto informativo, 2 sessões de aconselhamento e treinamento presencial para aquisição de habilidades do cuidado (tempo de 45 minutos) e 6 sessões quinzenais de telefonemas em casa por um enfermeiro (duração de 30 minutos). O GI melhorou a competência do cuidado, a capacidade de enfrentamento dos problemas e o funcionamento familiar em um mês pós-intervenção; e a sobrecarga reduziu no terceiro mês pós-intervenção, em relação ao GC, mas nenhum resultado foi significativo.

Um programa com sessões ilimitadas de treinamento de enfermagem à beira do leito, com vistas a reduzir a sobrecarga e a depressão em cuidadores idosos de pacientes neurológicos, foi desenvolvido por enfermeiras em um hospital da Alemanha. Ao final do estudo (um mês após a alta hospitalar), ambos os grupos (controle e intervenção) apresentaram redução não significativa dos dois desfechos (HIRSCH *et al.*, 2014).

Em Londres, pesquisadores treinaram alguns integrantes da equipe multiprofissional de 36 hospitais com unidades de AVC. Essas equipes, por sua vez, repassaram o treinamento aos demais integrantes. Por fim, todos os profissionais capacitaram os cuidadores com habilidades de cuidado e conhecimento sobre a doença. A sobrecarga aos 6 meses pós-AVC não diferiu entre os Grupos Intervenção e Controle (FOSTER *et al.*, 2013).

No Brasil, foi desenvolvida uma intervenção educativa de treinamento de habilidades de cuidados por 2 enfermeiras, por meio de 3 visitas domiciliares no 14.º, 21.º e 30.º dia após a alta hospitalar. Ao final do estudo, o GI apresentou menor aumento da sobrecarga em relação ao controle, mas essa diferença não foi significativa (DAY, 2017).

Yilmaz *et al.* (2019) desenvolveram na Turquia um programa educacional focado na melhora da saúde do cuidador por meio de um treinamento presencial de autorrelaxamento muscular progressivo por oito sessões (dois meses) em suas residências. Imediatamente após a intervenção, houve a redução da sobrecarga e da depressão no GI em relação ao GC, mas não significativamente.

Nessas intervenções realizadas na fase aguda do AVC, nota-se que os pesquisadores executaram programas (psico)educacionais semelhantes. Contudo, três aspectos parecem ter sido determinantes para o alcance positivo e significativo dos

resultados: a investigação de fatores relacionados à sobrecarga, o profissional que conduziu o treinamento presencial (hospitalar e residencial) e o nível educacional de médio a alto entre os cuidadores. Além disso, os países mais desenvolvidos possuem uma melhor estrutura do sistema de saúde, e sua população apresenta melhores condições socioeconômicas, o que fortalece os achados descritos.

Isso sugere que, ao planejar as intervenções, deve-se considerar os recursos disponíveis, o levantamento prévio dos fatores relacionados, a habilidade profissional e o nível educacional de seus participantes, adotando, assim, um modelo teórico-metodológico orientado para esse público. Além disso, a maioria das intervenções focou em instruir o cuidador para o cuidado do paciente, enquanto a recomendação é a projeção de intervenções que também incorporem a saúde e o bem-estar do cuidador, ensinando como cuidar de si ao considerar suas necessidades (BAKAS *et al.*, 2014).

Nesses meses iniciais do AVC, as intensas modificações psicossociais vivenciadas pelo cuidador alertam para a necessidade de intervenções precoces. Contudo, apesar da reconhecida importância do treinamento imediato após o AVC, é provável que ele não seja o suficiente para reduzir a sobrecarga significativamente ou manter seu efeito a longo prazo. Portanto, sugere-se a avaliação constante das especificidades desses cuidadores. Ademais, é importante que o treinamento seja mantido e supervisionado após a alta hospitalar pelas equipes de saúde da comunidade (FOSTER *et al.*, 2013), pois a sobrecarga é um fenômeno complexo e multifatorial que perdura por anos, principalmente quando suas necessidades não são atendidas (HEDMAN *et al.*, 2019).

A maioria das intervenções desenvolvidas na fase crônica do AVC também considerou a modalidade educativa ou psicoeducativa, com abordagem presencial e não presencial, e foram aplicadas individual ou coletivamente (em grupo). Contudo, a avaliação da efetividade dos programas sobre a redução significativa da sobrecarga e outros desfechos tornou-se limitada devido à escassez de GC, à restrição local, à pequena amostra, entre outros elementos, conforme descrito a seguir.

Uma intervenção realizada no Texas (Estados Unidos da América, EUA) forneceu um programa interdisciplinar educacional e psicossocial em domicílio por seis meses, que elencou aquisição de habilidades para o enfrentamento do estresse e cuidados

em relação ao AVC. Os cuidadores que participaram desse programa receberam individualmente uma média de 16 visitas dos membros da equipe de saúde (enfermeiro, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional), com duração de 70 minutos, além de informações educacionais de rotina enviadas pelos correios por 12 meses. Em relação ao GC, o GI apresentou reduções não significativas da sobrecarga aos 6 meses pós-intervenção e da depressão e ansiedade aos 12 meses pós-intervenção (OSTWALD *et al.*, 2014).

Outra intervenção desenvolvida nos EUA usou uma abordagem psicoeducacional não presencial de grupo único. Os cuidadores leram de três a quatro fichas com informações sobre a doença e os cuidados dos sobreviventes de AVC. Posteriormente, eles receberam quatro ligações semanais de uma enfermeira, que esclareceu dúvidas sobre esses conteúdos e sobre a forma de identificar e resolver seus problemas. Os cuidadores também podiam acessar um *site* para ler o módulo de resolução de problemas e estresse, que os auxiliaria no autogerenciamento dos problemas. Ao final do mês, houve melhora significativa dos sintomas depressivos e da sobrecarga do cuidador (GRAF *et al.*, 2017).

As intervenções em grupo também são importantes, pois possibilitam que os cuidadores compartilhem suas experiências exitosas no enfrentamento das dificuldades de seu papel, o que pode auxiliar seus pares a obter confiança para mudar seu contexto social e aliviar o estresse. Além disso, os cuidadores podem conhecer mais sobre a doença e aprender a lidar melhor com os cuidados à pessoa dependente, tanto com os profissionais de saúde como entre si. A frequência constante nas reuniões de grupo gera a sensação de não estar só e o sentimento de que são apoiados por outras pessoas que os compreendem (CARO; COSTA; CRUZ, 2018; CHRISTENSEN; GOLDEN; GESELL, 2019).

Estudos intervencionistas realizados no Canadá e na Austrália usaram as modalidades grupos de apoio e psicoeducação por seis meses. As sessões tinham duração média de duas horas e possibilitavam que os cuidadores e os profissionais compartilhassem vivências e trocassem apoio emocional, afirmativo e informativo. Essa ajuda mútua reduziu significativamente a sobrecarga (MORES *et al.*, 2018), a ansiedade e a depressão do cuidador que participou do grupo de apoio (WARD *et al.*, 2016).

Entretanto, esses resultados devem ser analisados com cautela, pois foram intervenções de um único grupo.

A maioria dessas intervenções que consideraram a fase aguda e crônica do AVC priorizaram aspectos relativos às características do cuidador e do cuidado. Todavia, a sobrecarga também está relacionada às características do sobrevivente de AVC, que podem mudar ao longo do tempo, como a capacidade funcional ou o grau de (in)dependência (COSTA *et al.*, 2015; MENON *et al.*, 2017; ZHU; JIANG, 2019). Essa funcionalidade pode sofrer modificações até o sexto mês pós-AVC, mas, depois desse período, há divergência na literatura com estudos observacionais mostrando a possibilidade de ela diminuir (CAMPOS *et al.*, 2017), aumentar (ULLBERG *et al.*, 2015), oscilar (REJNÖ *et al.*, 2019) ou estabilizar-se na fase crônica pós-AVC (KWAKKEL; KOLLEN, 2013).

Alguns fatores podem interferir nessa dependência funcional, como o uso precoce de terapia antitrombótica, o tipo de AVC (CAMPOS *et al.*, 2017), AVC prévio (ULLBERG *et al.*, 2015) ou recorrente, a recuperação neurológica espontânea (KWAKKEL; KOLLEN, 2013), a gravidade do AVC na admissão hospitalar, a percepção dos sobreviventes de AVC sobre suas necessidades não atendidas e sua maior idade, especialmente após os 65 anos (REJNÖ *et al.*, 2019). Os pesquisadores devem considerar esses fatores ao projetar as intervenções, atendendo, principalmente, aos critérios de elegibilidade dos participantes. A capacitação do cuidador pode potencializar os efeitos desses fatores, interferindo, assim, na funcionalidade dos pacientes pós-AVC e em sua própria saúde.

Pittahayapon *et al.* (2017) realizaram uma intervenção educativa de enfermagem após a alta hospitalar, com o treinamento de cuidadores sobre a doença e os cuidados básicos aos sobreviventes do primeiro AVC por quatro semanas. Em relação ao GC, o GI melhorou significativamente as habilidades de cuidado pós-AVC e ao longo do tempo (imediatamente e 12 semanas pós-intervenção), assim como houve significativo aumento da funcionalidade e redução de complicação dos pacientes pós-AVC.

Outros estudos mostram que, quando o cuidador é capacitado pelo fisioterapeuta para realizar exercícios no início da reabilitação do sobrevivente de AVC primário, por pelo menos 4 semanas (5 vezes na semana durante 60 minutos) adicionais à terapia

convencional, pode haver aumento significativo da independência funcional, do equilíbrio e da postura (LEE *et al.*, 2018), e redução da ansiedade do sobrevivente de AVC, quando comparado com outros pacientes que só realizam terapia convencional (VLOOTHUIS *et al.*, 2019). A combinação desses exercícios por 8 semanas (5 vezes na semana durante 30 minutos) com a telecomunicação, iniciados até o terceiro mês pós-AVC, mostrou que a mobilidade e a independência do sobrevivente de AVC melhoraram imediatamente após a intervenção, mas não diferiu estatisticamente entre os Grupos Controle e Intervenção. Nos cuidadores, houve melhora significativa da fadiga, da ansiedade e da depressão entre 1 e 4 meses após a finalização do estudo (van den BERG *et al.*, 2016; VLOOTHUIS *et al.*, 2019). Isso sugere que a intervenção demora algum tempo para impactar os resultados dos cuidadores familiares.

Os benefícios desses exercícios mediados pelo cuidador, após treinamento de 12 semanas, também foram mostrados em estudo na fase crônica do AVC, cujos sobreviventes com mais de 6 meses pós-AVC apresentaram melhora da recuperação funcional física em comparação ao GC. Embora a sobrecarga do cuidador estivesse relacionada ao comprometimento físico do sobrevivente de AVC, a intervenção não aumentou significativamente a sobrecarga do cuidador ao final das 12 semanas (WANG *et al.*, 2015), sugerindo que essas demandas adicionais ao cuidador (obtidas com a intervenção) não agravam significativamente sua saúde.

Todavia, é necessário criar outras estratégias de enfrentamento que possam aumentar a independência do sobrevivente de AVC, ao mesmo tempo que reduzam efetivamente a sobrecarga do cuidador (FUHRMANN *et al.*, 2015). Dentre essas estratégias, as intervenções de autogestão aos sobreviventes de AVC são promissoras na reabilitação quando combinadas às terapias física e ocupacional tradicionais, pois elas podem aumentar a participação, a Qualidade de Vida e a autonomia dos pacientes, bem como diminuir a carga dos cuidadores (PALLESEN *et al.*, 2018). Essa recuperação deve, preferencialmente, iniciar com o manejo das habilidades mais simples e, posteriormente, incorporar as complexas, obedecendo a mesma ordem hierárquica do desenvolvimento humano (KWAKKEL; KOLLEN, 2013).

De um modo geral, a abordagem ou a entrega dessas intervenções ocorreu principalmente sob o formato presencial face a face, por meio da visita domiciliar ou

hospitalar. Os aspectos positivos dessa estratégia envolvem o fortalecimento do vínculo entre o profissional e os participantes dos estudos, mas ela pode ser onerosa e demandar tempo (KIM *et al.*, 2012). As estratégias presenciais podem ser usadas isoladamente ou podem ser combinadas às não presenciais, também denominadas de tecnologias de informação e comunicação, como os dispositivos móveis (telefone por meio de ligações ou mensagens curtas, *smartphone* e outros) e internet (salas de bate-papo, *Skype* etc.).

Essas tecnologias podem reduzir o tempo de espera para o atendimento, flexibilizar os horários de consultas, atualizar as informações eletronicamente, suprir a escassez de profissionais e facilitar o atendimento do binômio, pois a maioria das pessoas deficientes apresenta dificuldade de deslocar-se até os serviços de reabilitação devido à longa distância, e os cuidadores não têm suporte informal constante (GRAF *et al.*, 2017; MORES *et al.*, 2018). Todavia, tais tecnologias podem ser de difícil administração em locais sem sinais de telefonia ou internet, e os participantes (profissionais, sobreviventes de AVC e cuidadores) devem ter interesse e conhecimento mínimo para manusear essa ferramenta. Os custos iniciais para a implantação podem ser altos, mas viáveis em longo prazo (GOUDARZIAN *et al.*, 2018; KAMWESIGA *et al.*, 2018; MAHMOOD *et al.*, 2019). Além disso, uma revisão sistemática de intervenções baseadas exclusivamente na internet para cuidadores dos sobreviventes de AVC não encontrou diferenças na sobrecarga nem outros desfechos após as intervenções desenvolvidas por esta tecnologia (ALDEHAIM *et al.*, 2015).

Isso sugere a importância da junção das abordagens presenciais com as feitas a distância. Graf *et al.* (2017), por exemplo, usaram uma intervenção multicomponente (baseada na resolução de problemas, na educação e no apoio) que combinou as ferramentas *on-line* e o telefone, mostrando redução significativa da sobrecarga e da depressão pós-intervenção. O uso do telefone para aconselhamento auxiliou no aumento da saúde psicológica e na redução da ansiedade nos cuidadores (GOUDARZIAN *et al.*, 2018).

Assim, a análise do contexto da função *cuidador* revela a necessidade de avaliações clínicas da rotina e do bem-estar desse sujeito, independentemente de quanto tempo se passou desde o início do AVC, pois a sobrecarga é uma variável multifacetada que persiste ao longo do tempo. A redução dessa carga deve envolver,



preferencialmente, intervenções multicomponentes com a combinação de diferentes abordagens e profissionais experientes.

O enfermeiro é o membro da equipe de saúde que mais vivencia a prática educativa na assistência ou em atividades acadêmicas (LANDEIRO; MARTINS; PERES, 2016) e permanece próximo aos pacientes e familiares, o que favorece o vínculo e a confiança entre eles. Essa relação é fundamental e facilita a transmissão de orientações que possam melhorar as tomadas de decisões dos familiares. Provavelmente por isso, esse profissional seja um dos mais requeridos nessas intervenções educativas e psicoeducativas, conforme apresentado nesta tese.

### 3 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO DE PAULO FREIRE

Para a elaboração do presente estudo, foi utilizado o referencial teórico-metodológico de Paulo Freire embasado na Pedagogia da Autonomia, por compreender sua contribuição significativa na área de Enfermagem, especialmente no emprego das ações de educação popular durante as práticas cuidativas em saúde. Esse referencial freireano foi adaptado ao contexto do presente estudo, identificando os educadores como os profissionais de saúde e os cuidadores familiares dos sobreviventes de AVC como os educandos.

Contrariamente ao desejado, algumas ações de educação em saúde apresentam falhas em sua *práxis*, pois geralmente adotam-se metodologias verticalizadas que apenas transmitem conteúdos, desconsideram a experiência e o conhecimento prévio dos participantes. Tais práticas dificultam a adesão dos participantes, tornando-as pouco efetivas. De maneira inversa, a pedagogia de Paulo Freire propõe ações direcionadas para concretização da cidadania e do protagonismo dos indivíduos em vulnerabilidade social, que é uma proposta consoante com a necessidade de melhorar o modo como o cuidador cuida de si e do outro (BAKAS; MCCARTHY; MILLER, 2017).

A teoria educacional freireana tem como base o diálogo entre o educador e os educandos, considerando a inserção do contexto de vida destes últimos no processo educacional. Freire enfoca na investigação das dificuldades cotidianas das camadas populares desfavorecidas para, posteriormente, discuti-las em um contexto político e macroestrutural da sociedade. Esse diálogo coletivo estimula a aprendizagem a partir da identificação de uma situação-problema, analisada criticamente durante as ações educativas. Essa análise possibilita uma maior conscientização da realidade, um elemento importante para transformar o contexto de vida desses indivíduos, tornando-os cidadãos livres, ativos, que pensam, escolhem, agem e provocam mudanças em seu contexto social (BEISIEGEL, 2018; HEIDEMANN *et al.*, 2017).

Essa teoria e seu método da problematização possibilitam uma reflexão sobre a *práxis*, pois é a partir das experiências cotidianas e da análise crítica dos problemas de sua realidade que o conhecimento é adquirido ou ressignificado. Essa nova visão da realidade mobiliza a ação do sujeito (educando/cuidador), que pode exercer sua

cidadania com maior liberdade e possibilidade de escolhas assertivas. Para isso, o método freireano é estruturado em três etapas, descritas a seguir.

Na etapa de investigação temática, o educando descreve seu universo e seu contexto social ao educador. Com essa informação, o educador consegue compreender melhor o educando e pode auxiliá-lo a enumerar temas importantes, que serão discutidos em um contexto interdisciplinar e não fragmentado. Na etapa de tematização, os temas selecionados são discutidos mediante ilustrações que representam o aspecto de sua realidade (“codificação”), permitindo, assim, a compreensão de seu significado social. Na etapa da problematização, essa compreensão permite ao educando construir novos saberes e, por consequência, superar uma visão ingênua (passiva) para adotar uma visão crítica (ativa). Assim, o educando alcança sua autonomia e seu empoderamento para a transformação de seu contexto, de um ponto de vista libertador (FREIRE, 1996).

Essa educação apreendida ocorre durante as ações que acontecem nos “Círculos de Cultura”. Neles, indivíduos discutem temas de interesse comum de forma dinâmica, com a mediação do educador, que os conduz na busca de soluções para os problemas sinalizados (FREIRE, 2002).

No campo da Enfermagem, a etapa investigativa pode ser desenvolvida em grupos ou entrevistas individuais, com a avaliação do contexto social e cultural dos cuidadores a partir da visualização do local e/ou durante seus relatos. Embasando-se nesse diálogo, coletam-se os dados sociodemográficos e os problemas prioritários. Na etapa de tematização, esses dados são apresentados como temas centrais, e o enfermeiro medeia a discussão entre os cuidadores (com ou sem participação de outros profissionais de saúde), possibilitando que estes passem a compreender a origem do problema em análise. Para facilitar a compreensão, pode-se utilizar recursos lúdicos, como os audiovisuais.

Com base nessa identificação, inicia-se a terceira etapa, em que o enfermeiro estimula os cuidadores familiares a projetarem soluções reais, capazes de modificar sua realidade. Essas soluções podem ser levantadas durante a socialização de experiências entre as pessoas de um mesmo grupo — que compartilham dilemas semelhantes e saberes diversificados — ou com os profissionais de saúde. Essa forma de educação popular em Saúde permite a troca de saberes e a construção de um novo saber, arraigado

na conscientização de seu papel social, o que favorece a autonomia dos cuidadores, que, por conseguinte, tornam-se livres para escolher e mudar sua realidade. Esse grupo pode ser organizado no formato de rodas de conversa, ancorado na proposta freireana do Círculo de Cultura, cuja disposição dos indivíduos é horizontalizada, o que facilita o diálogo, valoriza a intersubjetividade e cria vínculo entre os envolvidos.

## 4 METODOLOGIA

Neste capítulo, serão detalhados os instrumentos utilizados para a concretização deste trabalho. Primeiro, será indicado o tipo de pesquisa realizado. Na sequência, será apresentado o local em que a investigação foi feita. Depois, descrever-se-á a forma como foram escolhidos os sujeitos da pesquisa. Também se explicará como foi feita a coleta de dados. Serão sinalizadas as variáveis do estudo. Por fim, discorrer-se-á sobre o caráter quase-experimental da proposta de intervenção.

### 4.1 Tipo de estudo

Este é um estudo longitudinal com intervenção controlada do tipo quase-experimental, parte de um projeto maior de métodos mistos, intitulado *Percepção de profissionais de saúde e cuidadores familiares de pessoas após o acidente vascular cerebral sobre o cuidado*. Nos estudos longitudinais ou prospectivos, uma determinada população é monitorada ao longo de determinado tempo; posteriormente, são realizadas comparações da ocorrência dos desfechos mensurados em diferentes momentos (PEREIRA; BARRETO, 2017). Quando o investigador expõe essa população a determinado experimento, que está sob o controle do processo de pesquisa, o estudo é denominado de intervenção (THIESE, 2014).

As pesquisas de intervenção podem ou não ter um grupo como controle e podem ser randomizados ou não. Quando há um Grupo Controle, este pode receber um efeito placebo, outra intervenção com efeito conhecido (cuidados convencionais) ou não ser exposto (PEREIRA; BARRETO, 2017). A randomização trata-se de um processo aleatório que permite a semelhança entre os Grupos Controle e Intervenção, mas, quando ela é inviável, utiliza-se outro método de atribuição ou alocação que reduza o impacto do viés de confusão e mantenha equivalência entre os grupos, por exemplo, o pareamento (NEDEL; SILVEIRA, 2016).

Devido ao número restrito de participantes deste estudo e a incidência do AVC, que pode conduzir ao óbito dos pacientes, optou-se pelo estudo quase-experimental, não randomizado, com pareamento do GC e do GI, cujo relatório é embasado na declaração *Transparent Reporting of Evaluations with Non-randomized Designs* (TREND). Ela é um complemento da CONSolidated Standards Of Reporting Trials (CONSORT),

desenvolvida para ensaios controlados randomizados e tem como objetivo melhorar o relatório das intervenções não-randomizadas ou estudos quase-experimentais (DES JARLAIS *et al.*, 2004).

#### **4.2 Campo e local do estudo**

O campo da pesquisa foi a cidade de Guanambi, um dos municípios mais populosos do sudoeste da Bahia, cuja população de 2018 foi estimada em 84.014 habitantes e possui um médio índice de desenvolvimento econômico (IBGE, 2018), um dos fatores que interferem na sobrecarga do cuidador (principal desfecho analisado neste estudo), conforme avaliam Lotufo *et al.* (2015). A cidade possui assistência particular em clínicas e assistência exclusivamente pública em 19 unidades de saúde na atenção primária (sendo 17 unidades em zona urbana) e em um hospital geral do estado, de médio porte, que é referência em sua microrregião para 31 municípios vizinhos e atende as pessoas com distúrbios do aparelho circulatório, entre eles o AVC (BRASIL, 2019). Na rede pública de saúde, foco deste estudo, não há documentos ou assistência aos cuidadores de pessoas dependentes, o que reforça a importância desta pesquisa.

O estudo foi realizado em três locais: I) residência do cuidador familiar, onde houve a entrevista sobre suas necessidades e a aplicação dos instrumentos quantitativos aos cuidadores familiares de sobreviventes de AVC em três momentos distintos; II) *campus* XII da Universidade do Estado da Bahia (Uneb), onde ocorreram os encontros grupais para os cuidadores que participaram da intervenção de apoio; III) Laboratório de Saúde do Centro Universitário Faculdade Guanambi (UniFG), onde os cuidadores que participaram da intervenção de apoio receberam os atendimentos individuais de fisioterapia e psicologia, segundo as necessidades avaliadas e solicitadas, respectivamente.

#### **4.3 Descrição da população e seleção da amostra dos participantes do estudo**

O estudo constituiu-se de todos os cuidadores familiares de pessoas dependentes e diagnosticadas com AVC listados nos prontuários da única unidade estadual pública hospitalar e das 17 unidades básicas de saúde (UBS) da zona urbana na cidade de Guanambi/Bahia, entre janeiro de 2014 e agosto de 2017. Os cuidadores familiares

residentes na zona rural não foram incluídos neste estudo devido à dificuldade de acesso às localidades no referido município.

Considerou-se como cuidadores os membros da família e os amigos, com ou sem laços consanguíneos, que não são remunerados pelos cuidados prestados à pessoa dependente (DENHAM *et al.*, 2018). Os critérios de elegibilidade desses cuidadores foram: ser o cuidador familiar principal de uma pessoa dependente de cuidados após o AVC, ter idade maior ou igual a 18 anos, ter tempo de cuidado de 6 a 50 meses e residir na zona urbana de Guanambi. A determinação desse tempo de cuidado foi intencional, com a finalidade de corresponder à fase crônica proposta para este estudo. Além disso, aumentar esse tempo de cuidado poderia prejudicar a divisão entre os Grupos Controle e Intervenção devido a discrepância temporal.

A amostragem dos cuidadores familiares foi do tipo não-probabilística, adotando o procedimento de conveniência para a seleção (TORRES; MAGNANINI; LUIZ, 2011). Para todos os cuidadores que aceitaram participar do estudo de intervenção, foi realizado o processo de pareamento entre o GI (alocado no programa de apoio) e o GC (NEDEL; SILVEIRA, 2016).

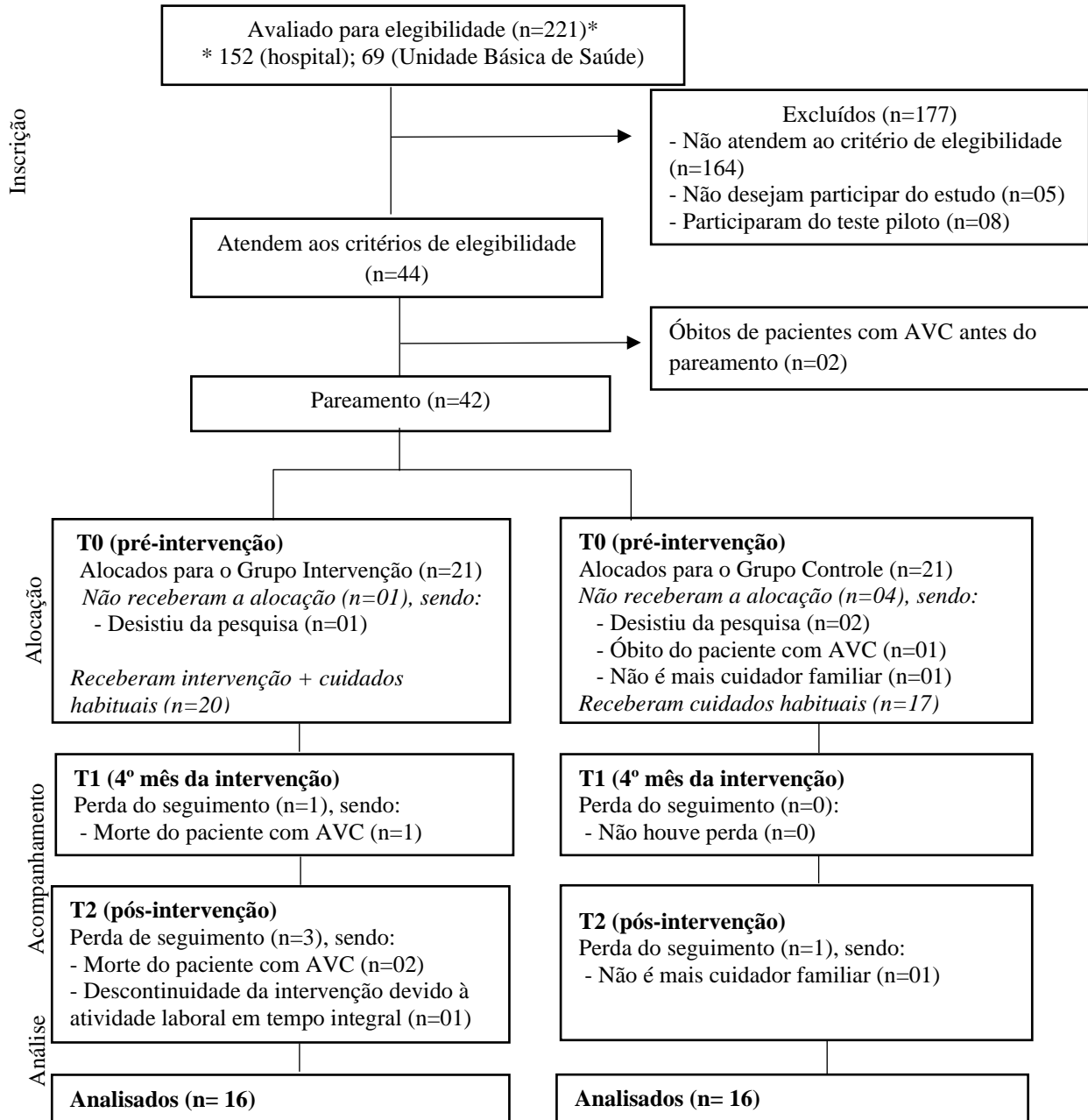
Os cuidadores que participaram da intervenção foram atendidos por profissionais de saúde selecionados por conveniência na comunidade civil (profissional autônomo) e em duas instituições de ensino superior: laboratório de saúde e sede do Centro de ensino universitário privado da cidade de Guanambi (UniFG) e *campus* XII da Uneb.

A única profissional de Educação Física que trabalha há mais de um ano em meditação e relaxamento na comunidade aceitou o convite para participar da intervenção voluntariamente. Ela foi graduada pela UNEB, *campus* XII. Os profissionais do segundo ambiente (laboratório de saúde) realizaram os atendimentos dos cuidadores conforme sua escala de trabalho. Os critérios de seleção para os profissionais do terceiro e do quarto ambientes (sede da UniFG e *campus* XII da Uneb) foram: possuir experiência mínima de um ano em docência do ensino superior e realizar atendimento comunitário aos cuidadores familiares e pacientes pós-AVC.

Foi realizado o contato com os coordenadores dos cursos de Nutrição, Fisioterapia, Medicina e Psicologia da UniFG e de Enfermagem do *campus* XII da Uneb, que forneceram uma lista dos profissionais que se adequavam a esses critérios. Em posse

dessa lista, a pesquisadora contactou esses profissionais. Aqueles que tinham disponibilidade e interesse e não solicitaram remuneração foram selecionados para a intervenção de apoio. O diagrama de fluxo dos participantes do estudo está na Figura 1.

Figura 1 – Diagrama de fluxo dos participantes do estudo



Fonte: Elaborado pela pesquisadora

#### 4.4 Procedimentos e instrumentos para a coleta de dados

Para o levantamento dos cuidadores familiares, foi necessário identificar inicialmente os sobreviventes de AVC. Essas informações foram obtidas nos dados de



identificação pessoal, endereço e telefone coletados no prontuário do hospital estadual e nas fichas A das 17 UBS do município em estudo.

Em seguida, foi realizado um contato telefônico para agendar uma visita domiciliar com o cuidador familiar para apresentar o objetivo da pesquisa, de acordo com sua disponibilidade. Quando o contato telefônico não foi possível devido à falta desse registro no prontuário ou na ficha, a pesquisadora procedeu diretamente à visita domiciliar. Foi explicado o objetivo da pesquisa aos cuidadores, e aqueles que concordaram em participar — sem pressão, coação nem remuneração ou despesas por parte dos participantes — assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), apresentado no Apêndice A.

Mediante essa autorização, a coleta dos dados quantitativos foi iniciada e finalizada por uma assistente de pesquisa. Ela é uma enfermeira especialista treinada pela pesquisadora principal e foi sua ex-bolsista de Iniciação Científica no ano de 2016 durante a graduação no *campus* XII da Uneb. Neste estudo, realizou a aplicação de quatro instrumentos, descritos a seguir.

O primeiro instrumento avaliou o grau de independência do sobrevivente de AVC por meio da aplicação da escala de independência das atividades básicas de vida diária (ABVD) de Sidney Katz, desenvolvida em 1963 e validada no Brasil em 2008 por Lino e colaboradores, com alfa de Cronbach com variação de 0,80 a 0,92 (Anexo A). Essa escala avalia 6 ABVD, que obedecem à seguinte hierarquia de complexidade: alimentação, controle de esfíncteres, transferência, condição de ir ao banheiro (higiene pessoal), capacidade de vestir-se e tomar banho. O escore varia de 0 a 6 pontos, no qual 1 ponto é atribuído a cada resposta “Sim”. A pessoa é classificada como independente em todas funções (escore 0) ou dependente de 1 a 6 funções (escore de 1 a 6) (LINO *et al.*, 2008). Apenas os sobreviventes de AVC residentes na zona urbana e dependentes de cuidado, em qualquer função, foram incluídos na coleta do *baseline* e, por conseguinte, seus cuidadores.

O segundo instrumento aplicado verificou a sobrecarga objetiva e subjetiva dos cuidadores familiares por meio da escala de *Zarit Burden Interview* (Anexo B). Essa escala foi elaborada por Zarit e Zarit em 1987, com posterior tradução e validação no Brasil em 2002, por Scazufca, com coeficiente alfa de Cronbach, que apresentou valor

de 0,87. Ela avalia os aspectos físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros do cuidador principal e sua relação com o paciente. Além disso, apresenta 22 itens, cujas alternativas de respostas variam de 0 a 4, sendo 0 correspondente a nunca, 1 a raramente, 2 a algumas vezes, 3 a frequentemente e 4 a sempre. A exceção é a última questão, em que o cuidador indica a pontuação que define sua sobrecarga em relação a sua função como cuidador (0 - nem um pouco; 1 - um pouco; 2 - moderadamente; 3 - muito; 4 - extremamente). Essas questões somadas geram um escore que oscila entre 0 e 88. Assim, quanto maior o escore, maior é a sobrecarga (SCAZUFCA, 2002).

O terceiro instrumento avaliou o estresse do cuidador por meio da Escala de Estresse Percebido, proposta por Cohen, Kamarck e Mermelstein em 1983 e validada para o Brasil por Luft *et al.* (2007) em indivíduos idosos (Anexo C). Posteriormente, sua confiabilidade foi testada em indivíduos que tinham entre 18 e 70 anos em um estudo de base populacional no Brasil, com alfa de Cronbach de 0,775 (FARO, 2015). A escala é composta por 14 questões do tipo *likert*, com opções de resposta que variam de 0 a 4, sendo: 0 - nunca; 1 - quase nunca; 2 - às vezes; 3 - pouco frequente; e 4 - muito frequente. Os escores são obtidos por meio da soma dos pontos de cada questão. As questões que apresentam conotação positiva (4, 5, 6, 7, 9, 10 e 13) têm sua pontuação somada de forma invertida, da seguinte maneira: 0 = 4, 1 = 3, 2 = 2, 3 = 1 e 4 = 0. As demais questões apresentam conotação negativa; portanto, devem ser somadas diretamente. A soma da pontuação das questões gera escores que variam de 0 a 56. Quanto maior o escore, maior o estresse (LUFT *et al.*, 2007).

O quarto instrumento utilizado foi o formulário I, desenvolvido para este estudo, com a finalidade de verificar as características do cuidador familiar, do sobrevivente de AVC e do cuidado (Apêndice B), conforme estudos prévios com cuidadores familiares brasileiros (ANJOS; BOERY; PEREIRA, 2014; COSTA *et al.*, 2015). Nesse formulário, também estavam as seguintes questões investigativas: “Quais são suas necessidades pessoais desde que se tornou cuidador de seu familiar? Quais são suas necessidades relacionadas ao cuidado de seu familiar desde que se tornou cuidador?”. Entretanto, essas indagações foram investigadas pela pesquisadora principal por meio de uma entrevista semiestruturada, gravadas em aparelho digital e transcritas na íntegra.

Em todos os documentos, os cuidadores familiares foram identificados pelo código “CF”, seguido de números arábicos (exemplo: CF1), a fim de garantir o anonimato. Por se tratar de uma investigação pré-intervenção, não se utilizou o critério de saturação, por não se prever a alocação dos cuidadores nos Grupos Controle e Intervenção. Dessa maneira, a extensão do objeto e a complexidade do estudo orientaram o tamanho da amostra (MINAYO, 2017) para a coleta dos dados qualitativos sobre as necessidades dos cuidadores, avaliadas apenas pré-intervenção.

#### 4.4.1 Período do estudo, coleta de dados e cegamento

Para constatar a adequação da linguagem das 4 escalas aos participantes, procedeu-se a um teste piloto com 8 cuidadores familiares recrutados na atenção primária à saúde na primeira semana de setembro de 2017, os quais não fizeram parte da amostra final. A enfermeira especialista aplicou esses instrumentos a todos os cuidadores familiares do início ao final do estudo.

Após o teste piloto, por fins didáticos, a coleta de dados dos participantes foi dividida em três momentos: *baseline* ou pré-intervenção (T0), entre última semana de setembro de 2017 e a primeira semana de março de 2018; quarto mês da intervenção (T1); e pós-intervenção (T2), entre dezembro de 2018 e fevereiro de 2019. A intervenção, portanto, durou 8 meses e ocorreu de abril a novembro de 2018. Os instrumentos usados para avaliar sua efetividade foram aplicados nesses três momentos (T0, T1 e T2).

No momento T0, aplicou-se os quatro instrumentos aos cuidadores familiares. Nos momentos T1 e T2, foram reaplicadas as escalas de independência das ABVD de Sidney Katz, *Zarit Burden Interview* e Estresse Percebido na residência dos cuidadores.

O cegamento ou mascaramento refere-se a um dos itens que qualifica a pesquisa clínica como imparcial, evita erros de aferição de dados e, conseqüentemente, tendências indesejáveis (VASCONCELOS, 2016). Devido à natureza principal deste estudo, pôde-se realizar o cegamento da enfermeira que coletou os dados e do estatístico que realizou o pareamento e a análise deles, de modo que ambos não sabiam quais eram os cuidadores que estavam alocados no GC e no GI.

Neste estudo, o cegamento do pesquisador e do participante não foi possível, pois foi oferecida uma única intervenção, e ambos tinham conhecimento sobre ela. Os cuidadores foram orientados a não mencionar para a enfermeira que aplicou os instrumentos, sobre a intervenção recebida.

#### **4.5 Variáveis do estudo**

Os resultados deste estudo estão apresentados em três manuscritos. O primeiro contém o levantamento das necessidades do cuidador, que auxiliaram no embasamento da construção da intervenção de apoio; portanto, tal texto não apresenta variáveis. Para o segundo e o terceiro manuscritos, contidos nesta tese, a variável *desfecho* ou *dependente principal* foi a sobrecarga do cuidador.

No segundo manuscrito, a sobrecarga foi correlacionada com as variáveis independentes contínuas do cuidador (estresse, idade em anos e renda em salário mínimo), do sobrevivente de AVC (grau de independência e idade em anos) e do cuidado (horas de cuidado). Além dessas variáveis, utilizou-se outras para descrever o perfil dos cuidadores (sexo, situação conjugal, escolaridade em anos de estudo e ocupação), do cuidado (grau de parentesco, residência com o paciente, curso preparatório, auxílio de outras pessoas e patologias) e dos sobreviventes de AVC (renda em salário mínimo e sexo). Trata-se, portanto, de um estudo transversal correlacional que auxiliou no planejamento da intervenção.

No terceiro manuscrito, a sobrecarga do cuidador foi o desfecho primário, enquanto o estresse do cuidador e o grau de independência do sobrevivente de AVC foram os desfechos secundários. A variável independente foi a intervenção oferecida aos cuidadores familiares dos sobreviventes de AVC.

#### **4.6 Descrição do estudo quase-experimental**

Nas seções subsequentes, serão descritos alguns elementos específicos desta pesquisa. Primeiro, serão indicados os locais em que residem os participantes e a forma como iniciaram sua participação na pesquisa. Depois, discorrer-se-á sobre a intervenção realizada.

#### 4.6.1 Alocação dos participantes nos grupos e estratégias de adesão ao estudo

Após a aplicação dos critérios de elegibilidade aos profissionais de saúde e cuidadores familiares, estes últimos foram alocados nos GC e GI por meio do pareamento das variáveis *cuidador*, *cuidado*, *sobrevivente de AVC* e *desfechos* (primário e secundários), contidas no formulário I. Essa alocação, assim como a análise dos resultados desta pesquisa, foi realizada por um estatístico externo à pesquisa, cegado para essas avaliações.

Apesar de não haver protocolos específicos para cuidadores familiares dos sobreviventes de AVC implantados no Sistema Único de Saúde (SUS) ou na rede privada, todos os cuidadores foram orientados pela pesquisadora principal a manterem seu atendimento nas unidades de saúde (cuidados convencionais). Além dessa orientação, aqueles que estavam alocados no GI, que participaram da intervenção de apoio, receberam assistência dos profissionais de saúde que integraram essa intervenção, o que não ocorreu no GC. Todos os profissionais de saúde, selecionados por conveniência para a intervenção de apoio, participaram desta.

Para manter a adesão de todos os cuidadores de ambos os grupos, realizou-se exames laboratoriais de rotina — hemograma, sumário de urina, parasitológico, colesterol total e frações, triglicérides, glicemia, Transaminase Glutâmico Oxalacética (TGO), transaminase glutâmico pirúvica (TGP), gama glutamil transferase (Gama GT), hormônio Tireoestimulante (TSH), tiroxina livre circulante no sangue (T4 livre), uréia, creatinina e ácido úrico —, segundo manual do SUS (BRASIL, 2003), com anuência da prefeitura municipal de Guanambi. A coleta, a análise e o descarte do material desses exames foram realizados pelo Laboratório Central do SUS, gerenciado pelo referido município. A pesquisadora orientou todos os cuidadores sobre os dados desses exames e os encaminhou às UBS para acompanhamento, independentemente de alterações nos resultados.

Para os cuidadores do GI, outras garantias para a adesão ao protocolo do estudo ocorreram por meio do pagamento do transporte, pela pesquisadora principal, àqueles que residiam em bairros distantes do *campus* XII da Uneb, com a realização de um contato telefônico uma semana antes e no dia anterior a cada reunião grupal para recordar data e horário dos encontros. Para assegurar a adesão dos profissionais de

saúde, a pesquisadora principal manteve contato regular, com média de três reuniões pré-intervenção, para realizar o planejamento das rodas de conversas (com temas selecionados mediante levantamento das necessidades dos cuidadores) segundo o referencial freireano e a organização dos folhetos informativos.

#### 4.6.2 Estrutura e operacionalização da intervenção de apoio

A intervenção de apoio foi liderada por uma enfermeira (pesquisadora principal) em parceria com outros profissionais de saúde, sendo estruturada para atender às necessidades dos cuidadores, tanto as pessoais quanto aquelas relacionadas aos cuidados do sobrevivente de AVC, conforme recomendação da literatura (BAKAS; MCCARTHY; MILLER, 2017; SILVA *et al.*, 2018). Essas necessidades dos cuidadores foram pesquisadas no momento pré-intervenção por meio de questões semiestruturadas incorporadas ao formulário I. As entrevistas foram guiadas segundo a primeira fase do método de Paulo Freire, denominada de investigação temática. Tais necessidades e a avaliação das variáveis relacionadas à sobrecarga do cuidador orientaram a elaboração dessa intervenção de apoio.

Um acadêmico de graduação do curso de Enfermagem do *campus* XII da Uneb criou a logomarca “Cuidando do Cuidador” (Apêndice C), utilizada nos impressos da pesquisa e na confecção das camisetas entregues para os profissionais na última reunião pré-intervenção e aos cuidadores do GI no primeiro encontro. O objetivo dessa ação foi identificar os participantes da pesquisa e ajudar a divulgar o estudo na comunidade.

Os cuidadores alocados no GI receberam uma intervenção de apoio. Ela foi dividida em um componente individual e outro grupal, combinado às modalidades aquisição de habilidades e educação, por 8 meses (de abril a novembro de 2018).

Para a organização do componente individual, a pesquisadora realizou uma parceria com a UniFG, localizada na cidade de Guanambi, que forneceu gratuitamente aos participantes da intervenção 10 sessões de fisioterapia e atendimentos ilimitados com psicólogos. Um fisioterapeuta avaliou todos os cuidadores do GI para definir se haveria necessidade de tratamento; quando esta foi identificada, agendou-se as sessões. Para o atendimento com os psicólogos, considerou-se a solicitação verbal dos cuidadores. Os agendamentos e atendimentos com esses dois profissionais de saúde

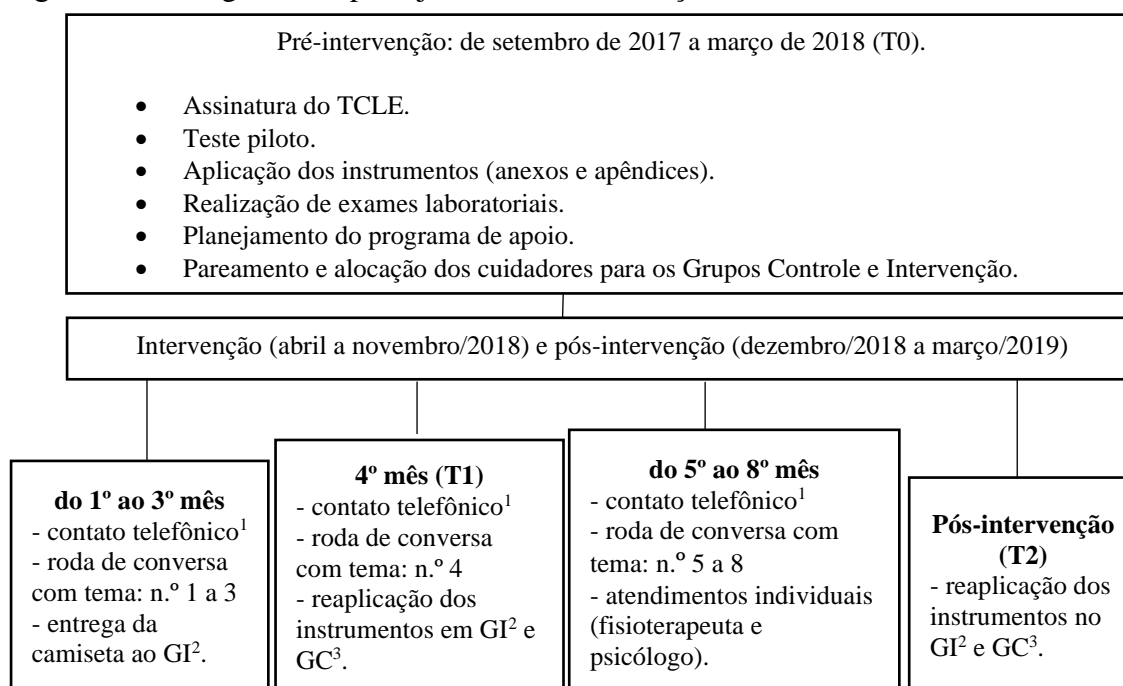
ocorreram entre os meses de agosto e novembro de 2018, conforme a disponibilidade da agenda do Laboratório de Saúde da UniFG.

O componente grupal ocorreu no auditório do *campus* XII da Uneb e teve um total de 8 sessões (1 reunião mensal entre as 14h e as 16h). Essa quantidade foi considerada suficiente para o alcance dos resultados positivos para os desfechos avaliados em cuidadores e sobreviventes de AVC (BAKAS; MCCARTHY; MILLER, 2017), e o turno vespertino foi eleito pelos próprios cuidadores. As 8 sessões grupais foram intercaladas em 4 sessões com a participação de uma psicóloga (com pré-relaxamento de 30 minutos conduzido por uma educadora física) e outras 4 sessões com os demais profissionais (médico, nutricionista, fisioterapeuta e enfermeiro, respectivamente).

Os temas foram discutidos em cada sessão, segundo o contexto social dos cuidadores, conforme a segunda fase do método de Paulo Freire, denominada tematização. Os seguintes temas foram abordados em cada sessão: na primeira, discorreu-se sobre a importância do autocuidado; na segunda, foram dadas orientações gerais sobre o AVC (conceito, tipos, fatores de risco e encaminhamento na rede de atenção à saúde); na terceira, mencionou-se aspectos negativos e positivos do cuidado; na quarta, tratou-se de cuidados com a alimentação do binômio; na quinta, explicitou-se mecanismos de enfrentamento do estresse no cuidador; na sexta, explicou-se sobre o posicionamento do sobrevivente de AVC e sobre a postura ergonômica do cuidador; na sétima, trabalhou-se o agravamento da saúde do binômio e a morte da pessoa cuidada; na oitava, abordou-se os cuidados com o corpo e a higiene corporal pós-AVC. Ao final de cada sessão, foi comunicada a data do próximo encontro e foram entregues folhetos impressos (exceto nas sessões três e cinco).

Todo o conteúdo discutido em cada tema foi embasado em um protocolo de intervenção educativa para cuidadores familiares de idosos com AVC (SANTOS, 2017), no Guia Prático do Cuidador (BRASIL, 2008) e na literatura científica atualizada e clássica sobre os temas em estudo. Cada tema seguiu um plano de ação (Apêndice D a K) estruturado conforme modelo de um estudo intervencionista anterior (GAMA, 2015), que se embasou no planejamento da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae). O fluxograma do planejamento da intervenção é descrito na Figura 2.

Figura 2 – Fluxograma do planejamento da intervenção em Guanambi/BA, 2019



<sup>1</sup>O contato telefônico ocorreu para informar sobre o dia, o local e o horário da intervenção; GI<sup>2</sup> = Grupo Intervenção; GC<sup>3</sup> = Grupo Controle.

Fonte: Produção da autora do estudo, 2019.

As sessões ocorreram em um formato de roda de conversa, na qual os profissionais e os cuidadores dialogavam sobre suas necessidades (problemas que emergem no cotidiano do cuidado), sob a mediação da pesquisadora. Os temas foram discutidos verbalmente por meio de orientações e busca de soluções, utilizando a abordagem problematizadora (terceira fase do método). Para isso, foram utilizadas atividades lúdicas (diálogo com os especialistas, exercícios de relaxamento, dinâmicas e exposição de vídeos educativos) para facilitar a compreensão dos participantes, relacionando a empregabilidade dos conhecimentos novos a seus contextos sociais.

Na adaptação da abordagem freireana ao contexto do estudo, os profissionais de saúde valorizam o conhecimento dos cuidadores oriundo da interação com seu meio sociocultural e suas experiências para facilitar a compreensão de novas informações. Os profissionais partiram do conhecimento popular dos cuidadores, compartilhado nas “rodas de conversa” (semelhantes aos “círculos de cultura”), para orientá-los no manejo do cuidado e do autocuidado, proporcionando uma reflexão sobre a importância de seu papel e sobre o cuidado de si como aspectos fundamentais para o cuidado do outro.



No decorrer das reuniões, era visível a reflexão que conduz à organização dos saberes do cuidador, proporcionada pelos profissionais da saúde e pelos próprios cuidadores. À medida que isso acontecia, os sujeitos da pesquisa transcenderam de uma visão passiva para uma visão crítica da realidade que vivenciavam. Por meio dessa dialética, esses indivíduos, em sua maioria, foram capazes de transformar sua realidade, tornando-se protagonistas. Essa transformação foi individual para cada sujeito e pôde melhorar tanto sua saúde e seu bem-estar quanto a Qualidade de Vida da pessoa cuidada.

#### 4.7 Análise dos dados

A seguir, são descritas as análises dos dados qualitativo (manuscrito número 1) e quantitativos (manuscritos número 2 e 3). No segundo tipo de dados, as análises incluem tanto um olhar geral sobre as informações obtidas quanto leituras específicas delas.

Para o tratamento dos dados qualitativos do primeiro manuscrito, utilizou-se a técnica de análise de conteúdo de Bardin, na modalidade temática, que consiste em 3 fases. A primeira é a pré-análise e corresponde a uma organização sistemática dos dados transcritos, com leitura exaustiva do material de campo, para a (re)formulação de hipóteses e a constituição do *corpus* do texto. A segunda é a exploração do material e promove a conversão dos dados brutos coletados em categorias e/ou subcategorias por meio da codificação das unidades de análise. A última é a de tratamento dos resultados, inferência e interpretação, consiste em apreender os conteúdos manifestos e latentes contidos nas categorias e propor inferências e interpretações a partir deles, inter-relacionando-as com o referencial teórico (BARDIN, 2016).

O *software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*, versão 21.0, foi utilizado para todas as análises estatísticas, considerando o nível de significância de 5% (i.e.,  $p < 0,05$ ). A não normalidade dos dados foi verificada pelo teste de Shapiro-Wilk, assim, os resultados das variáveis contínuas foram expressos em medianas e Intervalo Interquartil (IQ) e os das categóricas em valores absolutos e porcentagens.

Para o segundo artigo, acrescentou-se a verificação da relação entre a sobrecarga do cuidador (variável dependente) e as variáveis independentes relacionadas ao cuidador (idade, renda e estresse), ao cuidado (horas de cuidado) e ao sobrevivente de AVC (idade e grau de independência funcional pela escala de Katz) por meio da correlação de

*Spearman*. Essa correlação foi classificada de acordo com sua magnitude, conforme proposto por Oliveira *et al.* (2011) em:  $<0,3$  (fraca),  $\geq 0,3$  a  $<0,5$  (moderada) e  $\geq 0,5$  (forte).

Para o terceiro manuscrito, após a identificação da normalidade dos dados, procedeu-se ao pareamento, ou seja, à equivalência no *baseline* (T0) entre as características do cuidado (residência com o paciente, apoio familiar, tempo e horas de cuidado), dos cuidadores (idade, sexo, situação conjugal, renda, ocupação, escolaridade, grau de parentesco) e do sobrevivente de AVC (idade e sexo), e as medidas dos desfechos (sobrecarga e estresse do cuidador, grau de independência do sobrevivente de AVC) entre o GI e o GC por intermédio dos testes de Mann Whitney (variáveis contínuas) e  $X^2$  (variáveis categóricas). A mediana e o Intervalo Interquartil (IQ), assim como os valores absolutos e as porcentagens, foram usados para descrever as variáveis contínuas e categóricas, respectivamente.

Para a análise da efetividade da intervenção sobre os desfechos analisados (sobrecarga, estresse do cuidador e grau de independência do sobrevivente de AVC) nos Grupos Controle e Intervenção, nos momentos distintos (T0, T1 e T2), foram aplicados os testes de Mann Whitney e Friedman, com ajuste de Bonferroni. O cálculo do tamanho do efeito (*effect size*) foi realizado para as comparações entre grupos (i.e., comparações das diferenças entre T0, T1 e T2), sendo adotado o coeficiente de Kendall W como indicador de tamanho de efeito, conforme recomendado por Tomczak e Tomczak (2014). O coeficiente de Kendall W assume que valores iguais a 0 ou próximos a esse número indicam um tamanho insignificante do efeito, e valores próximos ou iguais a 1 sinalizam tamanho grande do efeito (TOMCZAK; TOMCZAK, 2014).

#### **4.8 Aspectos éticos**

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Estadual do Sudoeste da Bahia (Uesb), sob o parecer de número 2.187.869 e CAAE 71341017.5.0000.0055 (Anexo D). Ele atendeu aos preceitos éticos da Resolução n.º 466, de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2013a).

## **5 RESULTADOS: MANUSCRITOS**

### **MANUSCRITO 1 - NECESSIDADES DE CUIDADORES FAMILIARES DOS SOBREVIVENTES DE ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL**

Este manuscrito será submetido à *Revista Cuidarte* e foi elaborado conforme as instruções para autores, disponíveis no link: <https://revistacuidarte.udes.edu.co/index.php/cuidarte>, consultadas em janeiro de 2020.

## **Necessidades de cuidadores familiares dos sobreviventes de acidente vascular cerebral**

### **Needs of family careers for cerebral vascular accident survivors**

### **Necesidades de carreras familiares para sobrevivientes de accidentes vasculares cerebrales**

#### **Autores:**

1. Jaine Kareny da Silva. Enfermeira. Universidade do Estado da Bahia (UNEB). Guanambi-BA, Brasil. E-mail: [jainekareny@yahoo.com.br](mailto:jainekareny@yahoo.com.br). ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-8487-8384>
2. Karla Ferraz Anjos. Enfermeira. Universidade Federal da Bahia (UFBA). Salvador-BA, Brasil. E-mail: [karla.ferraz@hotmail.com](mailto:karla.ferraz@hotmail.com); ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-5453-8303>
3. Jeorgia Pereira Alves. Fisioterapeuta. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia UESB. Jequié-Ba, Brasil. E-mail: [jeuaquino@gmail.com](mailto:jeuaquino@gmail.com) ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-4278-9583>
4. Darci de Oliveira Santa Rosa. Enfermeira. Universidade Federal da Bahia (UFBA). Salvador-BA, Brasil. E-mail: [darcienf@ufba.br](mailto:darcienf@ufba.br); ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-5651-2916>
5. Rita Narriman Silva de Oliveira Boery. Enfermeira. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia UESB. Jequié-Ba, Brasil. E-mail: [rboery@uesb.edu.br](mailto:rboery@uesb.edu.br) ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-7823-9498>.

**Agradecimento:** Bolsa do Programa de Apoio à Capacitação de Docentes e Técnicos Administrativos da UNEB – (PAC-DT), pela concessão deste auxílio à primeira autora.

## RESUMO

**Introdução:** O Acidente Vascular Cerebral (AVC) afeta todo o sistema familiar, sobretudo os cuidadores que podem vivenciar uma sobrecarga física e mental quando as suas necessidades não são satisfeitas. O objetivo deste estudo foi descrever as necessidades de cuidadores familiares dos sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral. **Materiais e métodos:** Estudo descritivo, de abordagem qualitativa, baseado no referencial teórico-metodológico de Paulo Freire. Os dados foram coletados por uma amostra de conveniência com 37 cuidadores familiares dos sobreviventes de AVC de uma cidade no interior da Bahia, por meio de entrevista semiestruturada entre setembro de 2017 e março de 2018, e submetidos à análise de conteúdo temática. **Resultados:** A partir da investigação temática, emergiram três categorias: necessidade de educação em saúde; necessidade de reestruturação da assistência; e necessidade de tempo livre. **Discussão:** O apoio social formal e informal são essenciais para suprir as necessidades pessoais e aquelas relacionadas ao cuidado do sobreviventes de AVC, o que contribui para a redução da sobrecarga do cuidador. **Conclusões:** Os profissionais de saúde, sobretudo o enfermeiro, deve priorizar ações de educação em saúde com aporte teórico e metodológico que valorize o saber popular como forma de estimular os cuidadores a tornarem-se indivíduos ativos e capazes de mudar sua realidade. Paralelamente, as unidades de saúde vinculadas ao Sistema Único de Saúde devem reestruturar-se para atender ao princípio de equidade assistencial. Ademais, são necessárias intervenções para reduzir a sobrecarga do cuidado na fase crônica e melhorar a saúde de quem cuida e da pessoa cuidada.

**Palavras-chave:** Determinação de necessidades de cuidados de saúde; Cuidadores; Família; Acidente Vascular Cerebral; Pacientes domiciliares.

## ABSTRACT

**Introduction:** Stroke affects the entire family system, especially caregivers who may experience physical and mental overload when their needs are not met. The aim of this study was to describe the needs of family caregivers of stroke survivors. **Materials and methods:** Descriptive study with a qualitative approach, based on Paulo Freire's theoretical-methodological framework. Data were collected by a convenience sample of 37 family caregivers of stroke survivors from a city in the interior of Bahia, through semi-structured interviews between September 2017 and March 2018, and submitted to thematic content analysis. **Results:** From the thematic research, three categories emerged: need for health education; need for restructuring assistance; and need for free time. **Discussion:** Formal and informal social support is essential to meet the personal needs and those related to the care of

stroke survivors, which contributes to reducing caregiver burden. **Conclusions:** Health professionals, especially nurses, should prioritize health education actions with theoretical and methodological support that values popular knowledge as a way to encourage caregivers to become active individuals and capable of changing their reality. At the same time, health units linked to the Unified Health System must be restructured to meet the principle of care equity. In addition, interventions are needed to reduce the burden of care in the chronic phase and improve the health of caregivers and caregivers.

**Key words:** Determination of health care need; Caregivers; Family; Stroke; Home patients.

## RESUMEN

**Introducción:** el accidente cerebrovascular afecta a todo el sistema familiar, especialmente a los cuidadores que pueden experimentar una sobrecarga física y mental cuando no se satisfacen sus necesidades. El objetivo de este estudio fue describir las necesidades de los cuidadores familiares de sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares. **Materiales y métodos:** Estudio descriptivo con enfoque cualitativo, basado en el marco teórico-metodológico de Paulo Freire. Los datos fueron recolectados por una muestra de conveniencia de 37 cuidadores familiares de sobrevivientes de un accidente cerebrovascular de una ciudad en el interior de Bahía, a través de entrevistas semiestructuradas entre septiembre de 2017 y marzo de 2018, y sometidos a análisis de contenido temático. **Resultados:** De la investigación temática, surgieron tres categorías: necesidad de educación sanitaria; necesidad de asistencia para la reestructuración; y necesidad de tiempo libre. **Discusión:** El apoyo social formal e informal es esencial para satisfacer las necesidades personales y las relacionadas con el cuidado de los sobrevivientes de un accidente cerebrovascular, lo que contribuye a reducir la carga del cuidador. **Conclusiones:** los profesionales de la salud, especialmente las enfermeras, deben priorizar las acciones de educación para la salud con apoyo teórico y metodológico que valore el conocimiento popular como una forma de alentar a los cuidadores a convertirse en individuos activos y capaces de cambiar su realidad. Al mismo tiempo, las unidades de salud vinculadas al Sistema Único de Salud deben ser reestructuradas para cumplir con el principio de equidad en la atención. Además, se necesitan intervenciones para reducir la carga de la atención crónica y mejorar la salud de estas personas.

**Descriptor:** Determinación de necesidades de atención sanitaria; Cuidadores; Familia; Accidente vascular cerebral; Pacientes domiciliarios.

## INTRODUÇÃO

A maioria dos sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral (AVC), apresenta déficits cognitivos, psicológicos e motores que reduzem sua habilidade no desenvolvimento das atividades básicas do cotidiano e da participação social,<sup>1</sup> o que os torna dependentes de seus familiares para realizar seus cuidados durante a reabilitação na comunidade. Todavia, não é prática clínica padrão dos serviços e profissionais de saúde, capacitar o cuidador<sup>2</sup> nem avaliar suas necessidades.<sup>3</sup> Em decorrência dessa negligência assistencial, esses cuidadores vivenciam a sobrecarga do cuidado, marcada pelos problemas psicológicos e financeiros, pela deterioração da saúde física e pela privação social, que repercute no aumento do estresse e na piora da Qualidade de Vida (QV).<sup>4</sup>

Esses cuidadores precisam de cuidados paralelos durante as fases aguda e crônica do AVC (a partir dos seis meses pós-AVC).<sup>5</sup> Para isso, é premente conhecer suas necessidades, de acordo com o momento do cuidado,<sup>5-8</sup> seja aquelas relacionadas ao próprio cuidador, seja aquelas vinculadas ao cuidado do sobrevivente de AVC.

O conceito de necessidades adotado neste estudo seguiu a taxonomia das necessidades sociais desenvolvida por Bradshaw. Ele propõe sua divisão em quatro categorias, a saber: necessidade comparativa (resulta de diferenças entre dois grupos ao comparar a prestação de um determinado serviço), necessidade normativa (refere-se àquela que é normatizada institucionalmente), necessidade sentida (representa os desejos e as vontades individuais sob a percepção de cada pessoa) e necessidade expressa (descrita por uma pessoa que procura um serviço de saúde).<sup>9</sup> Neste estudo, adotou-se as duas últimas categorias (sentida e expressa), sendo que a investigação delas é fortemente recomendada por revisões sistemáticas de estudos clínicos<sup>10,11</sup> para evitar a padronização das intervenções e possibilitar resultados positivos dos desfechos analisados.

Ademais, a maioria dos estudos que discorre sobre essas necessidades aborda a temática superficialmente, com o foco em sentimentos ou vivências cotidianas do cuidado,<sup>3</sup> especialmente na fase aguda do AVC.<sup>12</sup> Nota-se, portanto, uma lacuna dessa investigação em países em desenvolvimento, como o Brasil, sobretudo levando em conta a fase crônica do AVC e um embasamento teórico e metodológico que considere o contexto social e cultural desses indivíduos.

A teoria educacional de Paulo Freire representa um aporte teórico-metodológico importante para esta discussão, tendo em vista seu enfoque na investigação das dificuldades cotidianas das camadas populares desfavorecidas. Para Freire, é importante compreender as necessidades dos indivíduos e discuti-las em um contexto político e macroestrutural da

sociedade. Em seguida, deve haver um esforço para melhorar a vida dessas pessoas, conscientizando-as por meio de ações educativas dialogadas e de capacitação técnica e científica.<sup>13</sup>

Os cuidadores familiares inserem-se nesse contexto de vulnerabilidade; e os enfermeiros, enquanto educadores, precisam reorganizar suas práticas assistenciais a partir da valorização do saber popular e do conhecimento de suas necessidades. Considerando esse cenário, o objetivo deste estudo é descrever as necessidades de cuidadores familiares dos sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral, na abordagem freireana, diante da sobrecarga do cuidado.

Espera-se que a identificação das necessidades desses cuidadores contribua para subsidiar o desenvolvimento e a implantação de projetos políticos, futuras intervenções de Enfermagem e/ou de equipe multidisciplinar em âmbito nacional e internacional. Também se tenciona melhorar a assistência nos serviços de saúde, priorizando os direitos constitucionais e as singularidades desses cuidadores.

## **MATERIAIS E MÉTODOS**

Trata-se de uma pesquisa descritiva, com abordagem qualitativa, parte de um projeto quali-quantitativo maior, intitulado *Percepção de profissionais de saúde e cuidadores familiares de pessoas após o acidente vascular cerebral sobre o cuidado*. Nela, investigou-se as necessidades desses indivíduos em linha de base (pré-intervenção) como critério para subsidiar o planejamento e a construção de uma intervenção de apoio quase-experimental com dois grupos — controle e intervenção.

A saturação dos dados é um critério comumente utilizado na pesquisa qualitativa para se determinar a amostra a partir do momento em que a coleta de dados não esclarece mais o objeto de estudo. Contudo, essa metodologia também possibilita a obtenção de todas as informações, incluindo as ímpares. Assim, a extensão do objeto e a complexidade do estudo orientaram o número dos participantes desta pesquisa.<sup>14</sup> Neste sentido, considerou-se importante investigar as necessidades de todos os cuidadores pré-intervenção, pois conhecê-las apenas em um grupo resultaria em um viés de seleção para o método principal da intervenção proposta.

Portanto, a amostra dos cuidadores foi por conveniência, sendo constituída após a identificação inicial dos sobreviventes de AVC dependentes de cuidado em domicílio. Para isso, buscou-se nos prontuários do hospital regional do estado e nas 17 Unidades Básicas de Saúde (UBS), localizadas na zona urbana da cidade de Guanambi, no interior da Bahia, pessoas com diagnóstico médico de AVC. Posteriormente, agendou-se uma visita domiciliar com os cuidadores familiares para identificar os sobreviventes de AVC com dependência funcional,



conforme a escala de Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD) desenvolvida por Sidney Katz.<sup>15</sup>

Essa escala foi aplicada aos cuidadores familiares por uma enfermeira especialista treinada pela pesquisadora principal (primeira autora) e é um instrumento que avalia a independência funcional das ABVD em seis funções hierárquicas (alimentação, controle de esfíncteres, transferência, condição de ir ao banheiro, capacidade de vestir-se e tomar banho). O escore utilizado varia de zero a seis pontos, no qual um ponto é atribuído a cada resposta “Sim”, sendo o indivíduo classificado como: independente em todas as funções (escore zero) ou dependente de uma a seis funções (escore de um a seis).<sup>15</sup>

Participaram desta pesquisa os cuidadores familiares dos sobreviventes de AVC com algum grau de dependência. Foram selecionados, em específico, aqueles que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: identificar-se como o principal cuidador familiar e informal, ter idade igual ou superior a 18 anos, residir em zona urbana durante a produção dos dados e apresentar tempo de cuidado entre 6 e 50 meses (fase crônica do AVC).

A teoria educacional problematizadora de Paulo Freire foi adotada devido a sua vasta utilização na área de Enfermagem, sobretudo na educação em saúde das camadas populares vulneráveis socialmente. O método freireano descreve a relação dialogada entre educador (e.g. profissional de saúde) e educando (e.g. cuidadores), sendo composto por três etapas, descritas a seguir.

A primeira etapa é a investigação temática. Nesse momento, o educando descreve seu contexto social ao educador. Com base nessa informação, o educador compreende melhor o educando, e juntos podem destacar temas importantes a serem discutidos em um contexto interdisciplinar. Na segunda etapa (tematização), os temas selecionados são discutidos mediante imagens que retratem sua realidade e facilitem a compreensão de seu significado social. Na terceira etapa (problematização), esse entendimento possibilita que o educando, a partir dos novos saberes, mude sua visão ingênua e passe a ter uma visão crítica, alcançando sua autonomia e seu empoderamento para a transformação de seu contexto, de um ponto de vista libertador.<sup>16</sup>

Com a intenção de reportar o objetivo deste estudo, apresenta-se a primeira etapa desse método. Devido à indisponibilidade de tempo de alguns cuidadores reunirem-se em grupos, a pesquisadora principal investigou as necessidades por meio de entrevistas semiestruturadas em seus respectivos domicílios, no período de setembro de 2017 a março de 2018. As questões de investigação foram: “Quais são suas necessidades pessoais desde que se tornou cuidador de seu

familiar? Quais são suas necessidades relacionadas ao cuidado de seu familiar desde que se tornou cuidador?” O diálogo foi gravado por áudio e teve duração média de 30 minutos.

Para o tratamento dos dados da primeira etapa, utilizou-se a técnica de análise de conteúdo de *Laurence Bardin*, modalidade temática, que consiste em três fases. 1) A pré-análise corresponde a uma organização sistemática dos dados transcritos para constituir o *corpus* do texto e para nortear as operações analíticas seguintes. 2) A exploração do material promove a conversão dos dados brutos coletados em categorias e/ou subcategorias por meio da codificação das unidades de análise. 3) Por fim, o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação envolvem apreender os conteúdos manifestos e latentes contidos nas categorias ao propor inferências e interpretações a partir deles, inter-relacionando-as com o referencial teórico.<sup>17</sup>

Houve anuência de todos os participantes mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O anonimato dos cuidadores familiares foi garantido por meio da sigla “CF”, seguida de um número diferente para cada um deles, conforme a sequência de sua participação. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), *campus* Jequié, com parecer n.º 2.187.869 e CAAE 71341017.5.0000.0055.

## RESULTADOS

Participaram deste estudo 37 cuidadores familiares, sendo 14 identificados por meio de prontuários das UBS e 23 da unidade hospitalar. Eles cuidavam dos sobreviventes de AVC, que eram, em sua maioria, homens com mediana de idade de 68,00 anos (IQ=59,00-82,00), com dependência em 3 a 5 funções (56,7%).

A idade dos cuidadores variou de 18 a 77 anos, com mediana de 50,00 anos (36,50 – 63,00). A maioria dos cuidadores familiares era do sexo feminino (91,9%), casada (70,3%), com renda financeira menor que um salário mínimo (67,6%), não trabalhava (62,2%) e estudou até o ensino fundamental completo (54,0%). Mais da metade residia com os sobreviventes de AVC (62,2%) e era seu/sua filho/a (43,3%) ou cônjuge (40,5%). Apesar de eles não terem recebido instrução formal para a função de cuidador (100%), usavam o saber popular para sua prática por mais de 16 horas semanais (40,5%).

A análise dos dados mostrou que esses cuidadores possuem ainda necessidades a serem supridas na fase crônica do AVC. Algumas não foram satisfeitas desde a fase aguda, o que pode ter contribuído para o agravamento e/ou o adiamento do cuidado à própria saúde, especialmente devido ao suporte inadequado dos demais membros familiares, dos profissionais e dos serviços de saúde. Neste processo de análise, emergiram três categorias temáticas: 1) necessidade

precoce de educação em saúde; 2) necessidade de reestruturação da assistência; 3) necessidade de tempo livre.

### 1) Necessidade precoce de educação em Saúde

Esta categoria faz menção às necessidades dos cuidadores em receberem orientações efetivas sobre o AVC e sobre os cuidados diários desde a fase aguda do AVC (da internação hospitalar aos meses iniciais de retorno à comunidade). Isso ficou evidenciado nesta fala:

*“No começo [da internação hospitalar ao retorno comunitário], tive dúvidas [...]. Quando a pessoa tem o AVC, nós [familiares] ficamos muito inseguros sobre o que vai acontecer [...], por isso precisa ter mais orientação para os cuidados do dia a dia”.*  
(CF03)

Como reflexo desse déficit de orientações elencadas ao contexto vivido, os cuidadores apresentam uma lacuna no conhecimento de sua *práxis*, marcada pela dificuldade em reconhecer os fatores de risco, os sinais e os sintomas do AVC, e a recorrência da doença. Os participantes relataram essas questões:

*“Eu não sei reconhecer o “derrame” [AVC] e nem sei por que ele [esposo] teve essa doença [...]”.* (CF21)

*“Não sei como é o “derrame” [AVC], o que causou e se pode repetir”.* (CF11)

Para os cuidadores que adquiriram o conhecimento sobre a doença por iniciativa própria em pesquisar ou pela experiência da incidência dos episódios do AVC, as principais dúvidas relacionavam-se à recuperação das funções comprometidas, especialmente à incapacidade física e a causa exata do AVC para prevenir sua recorrência. Eles afirmaram e/ou indagaram:

*“[...] se soubermos o que de fato causou o AVC, iremos combater [...]. [...] além da fisioterapia, o que pode ser feito para os movimentos retornarem?”* (CF22)

*“[...] Quais as chances da pessoa voltar o que era antes [recuperar-se] do AVC?”*  
(CF35).

Os cuidadores familiares, independentemente de sua idade, cuidavam de acordo com o conhecimento que adquiriam durante a vida cuidando de outras pessoas, doentes ou não.

Entretanto, ainda existem dúvidas diversificadas relacionadas à instrumentalização dos cuidados básicos cotidianos, como a alimentação, a locomoção e a transferência, o banho, a vestimenta, as medicações, o atendimento de convulsão e o tratamento de lesões por pressão, que já deveriam ter sido sanadas, considerando o longo tempo de cuidado pós-AVC. São citados alguns desses questionamentos a seguir:

*“[...] Tenho dúvida em pegá-lo, [...] movimentá-lo e levantá-lo [...] de um lugar para o outro [...]”.* (CF24)

*“Um colchão de água seria melhor que um colchão caixa de ovo para evitar ferimentos? O óleo de girassol é essencial ou tem outro melhor?”.* (CF06)

*“Queria alguém que me orientasse a cuidar dela, [...], em como dar um banho, pois não sei se cuido da forma correta [...]. Há momentos em que eu a machuco e ela fica cheia de marcas roxas [hematomas] [...]”.* (CF16)

## **2) Necessidade de reestruturação da assistência**

Por conhecerem o funcionamento das UBS, os cuidadores apontam falhas micro e macro-organizacionais, que implicam a dificuldade de usufruírem dos recursos ofertados pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Alguns exemplos são: a demora no agendamento de exames e consultas, a falta de prioridade no atendimento, a falha no sistema de referência e contrarreferência, assim como a carência de visita domiciliar pela equipe da unidade de saúde local. Estas falas explicitam as dificuldades encontradas:

*“[...] Os profissionais deveriam olhar mais para a pessoa que cuida. Quando eu chegar no ‘posto’ [UBS], deveria ter mais prioridade no atendimento”.* (CF25)

*“[...] A agente [comunitária] de saúde nunca mais passou aqui. [...] o enfermeiro deveria vir na nossa casa [...] às vezes, para ver como [nós, cuidadores] estamos, verificar a pressão [...], medir [a glicemia capilar] com a fita [...]”.* (CF34)

*“[...] Eu não sou bem recebida no ‘posto’ [UBS]. [...] Quando ele adoecer, ninguém [da equipe de saúde] vem [na casa]. Eu tive que deixá-lo [esposo] deitado na cama por duas vezes para conseguir marcar um exame. [...] Uma vez, eles [funcionários] esqueceram de agendar o meu nome para a consulta, e na segunda vez a médica demorou para me atender. Eu tive que voltar e fazer o almoço dele [...]”.* (CF33)

Esses cuidadores enfrentam cotidianamente inadequados suporte, acolhimento e resolução da assistência à saúde do binômio (cuidador e sobrevivente de AVC), que, aliados à carência de educação em Saúde, podem ter contribuído para o aparecimento ou agravamento de problemas de saúde emocional e física nos sujeitos em estudo. Entre esses problemas, o atendimento psicológico para discutir temas relacionados ao “processo de morte ou agravamento do quadro clínico de seus familiares”, às “vivências negativas do cuidado” e às “estratégias de enfrentamento do estresse” foram fortemente requeridos.

Para os cuidadores, a abordagem desses temas representa uma possibilidade de falar de suas angústias diárias e obter conhecimento sobre como portar-se perante as situações estressantes que emanam de sua relação intrapessoal (conflitos internos) e interpessoal (conflitos com o paciente). Eles afirmaram:

*“Queria um psicólogo para ajudar na mente, porque, às vezes, é bom falar sobre perder a pessoa que gostamos [...], é como um preparo”*. (CF07)

*“[...] cuidar dele [esposo] deixa a cabeça ‘pesada’ [muitas atribuições]. [...] São muitas preocupações e mudanças ao mesmo tempo. [...] Se eu ‘arrumar’ [consultar-me] um psicólogo [...], vou melhorar. Ficarei mais tranquila”*. (CF19)

*“Queria um psicólogo para falar do estresse e da ansiedade. [...] Às vezes, tenho conflitos com ela por qualquer motivo”*. (CF11)

Além do componente subjetivo da sobrecarga marcado pelo estresse do cuidado, há o componente objetivo, que, neste estudo, referiu-se à necessidade de assistência à saúde física do cuidador, especialmente por atendimento de médicos e fisioterapeutas para a redução das dores em distintas regiões da coluna, citadas como provenientes do cuidado crônico ao sobrevivente de AVC. A necessidade de atendimentos cirúrgicos, clínicos (geral e específicos), bem como nutricionais — para melhorar a saúde por meio da reeducação alimentar e da redução do peso — também foram mencionados:

*“Preciso fazer a cirurgia de hérnia [...], que aumentou devido ao peso dela”*. (CF29)

*“Preciso do fisioterapeuta devido à dor [na região sacra], porque fico muito tempo abaixada durante o banho dela [mãe], principalmente quando faço a higiene íntima dela.*

*“Eu [com 68 quilos] seguro todo o peso dela [73 quilos]”*. (CF30)

*“Eu queria ir em um nutricionista, porque sou pré-diabética, estou acima do peso e faço dieta por conta própria”*. (CF32)

### 3) Necessidade de tempo livre

Antes do AVC, os cuidadores ocupavam-se com seus afazeres e dispunham de tempo para executar suas necessidades pessoais. Contudo, ao assumir essa função, parcial ou integralmente, depararam-se com a dificuldade de saírem de casa e retomar completamente sua autonomia, em decorrência do pouco apoio. Todavia, quando conseguem um momento para si, aproveitam para ir à igreja, visitar os amigos e familiares ou praticar outra atividade prazerosa.

No momento de oração, os cuidadores sentem-se bem, com conforto espiritual, e a convivência no meio social os deixa tranquilos, relaxados e livres. Eles relataram:

*“Sair, viajar e passear me faz bem, pois eu distraio a mente [...]”*. (CF11)

*“A oração conforta a pessoa [...]”* (CF20).

*“[...] Sinto-me muito bem em ir à igreja, viva e com liberdade. Ouvir a palavra [de Deus] é sempre muito bom. Gosto de estar no meio da minha família [...]”*. (CF23)

Os cuidadores jovens e adultos jovens, em especial, anseiam ainda em retomar as atividades ocupacionais. O trabalho é reconhecido não apenas como fonte de renda, mas também como um momento de lazer e distração:

*“Antes eu [...] costurava para ajudar na despesa da casa. [...] Eu saía sábado à tarde para ir na casa de um irmão, visitar uma amiga ou levar as costuras. Era como uma diversão [...]”*. (CF07)

Os discursos revelam que esses cuidadores conseguem perceber suas principais necessidades e possuem algum conhecimento sobre como buscar saná-las, mas deparam-se com barreiras de apoio, informal e formal. Isso demonstra a importância de ações de educação em saúde que problematizem essas dificuldades e impulsionem a autonomia desses sujeitos para a mudança de seu contexto de vida, de modo que o olhar seja mantido no cuidado do outro, mas não em detrimento de ações para o autocuidado.

## DISCUSSÃO

Este estudo demonstra que o cuidador familiar ainda possui necessidades não atendidas relacionadas ao cuidado de si mesmo e do sobrevivente de AVC na fase crônica da doença. A não satisfação dessas necessidades resulta na sobrecarga do cuidador, principalmente nos

aspectos físicos e mentais, revelando que estes devem ser os principais focos das ações de educação em Saúde e as prioridades dos atendimentos nos serviços de saúde.

O cuidado diário prolongado, permeado por experiências de aprendizado, pode despertar a sensação de segurança sobre a doença e sobre as práticas cuidativas. Entretanto, neste estudo, apesar do longo tempo de cuidado, alguns cuidadores têm necessidades de educação em Saúde sobre o AVC e os cuidados básicos do cotidiano, que são dúvidas mais frequentes na fase aguda do AVC, conforme achados de outros estudos.<sup>6,18</sup>

É possível que isso ocorra devido à precariedade ou à falta de orientações dialogadas eficazes entre os profissionais de saúde e os cuidadores familiares no âmbito domiciliar, em especial na atenção básica, que é a referência nas ações de educação em Saúde. Neste sentido, os cuidadores devem ser precocemente bem orientados, no primeiro episódio do AVC e nos recorrentes para não haver o comprometimento da recuperação do sobrevivente de AVC e da qualidade da saúde do cuidador.<sup>19</sup>

Essa educação não deve resultar em mera transmissão de informação embasada em um modelo tecnicista, que desconsidera o contexto social e o conhecimento prévio dos cuidadores. Os profissionais devem estimular previamente a curiosidade dos cuidadores, incitando-os a questionarem sobre os problemas de sua realidade, despertando seu pensamento crítico. Quando os cuidadores relacionam o aprendizado dialogado a seu contexto social, há maior chance de compreender sobre a doença, sobre seus impactos e sobre os cuidados elementares aos pacientes e, por consequência, de reduzir os erros durante a *práxis* do cuidado. Com esse entendimento, o indivíduo é capaz de transformar a maneira de cuidar do outro e de si.

Para os cuidadores deste estudo, que acumularam conhecimentos na trajetória do cuidado, os questionamentos concentraram-se na recuperação das funções motoras e cognitivas, no tratamento de lesões de pele e na assistência em crises convulsivas. Isso demonstra a necessidade de manutenção das práticas educativas na fase crônica do AVC,<sup>5</sup> pois novos problemas emergem no cotidiano, especialmente aqueles vinculados ao processo de envelhecimento do binômio, à cronicidade e à incidência do AVC. Esse contexto reafirma a importância de estabelecer uma rotina investigativa destas necessidades nas unidades de saúde, em particular na educação dos grupos mais vulneráveis socialmente.

Outros estudos identificaram que os cuidadores desejavam compartilhar suas vivências com seus pares (outros cuidadores) e profissionais de saúde em grupos de apoio. Essa troca de experiência mostrou que é possível gerenciar os sentimentos negativos<sup>6,20</sup> e que estes não demonstram a falta de amor, mas uma necessidade assistencial. Embora no presente estudo os cuidadores não tenham relatado a necessidade de expressar seus sentimentos com outros

cuidadores, manifestaram o desejo em dialogar com um psicólogo, o que reforça a importância dessa assistência em saúde mental.

Desta maneira, é importante a maior desempenho dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família no desenvolvimento de projetos terapêuticos singulares na área da atenção primária à saúde, na ampliação de vagas de assistência à saúde mental e na criação de grupos de apoio para esses cuidadores, que, embora possam ser mediados por psicólogos, podem englobar outros profissionais, como os enfermeiros devido ao amplo vínculo com a família.

No âmbito da saúde física, a principal necessidade foi a redução das dores osteomusculares, que se originam de posturas inadequadas desde o início do cuidado ou do agravamento de lesões pré-existentes à função de cuidador.<sup>21</sup> A necessidade de assistência à saúde para o controle das doenças crônicas, a avaliação clínica geral e a mudança no estilo vida reafirmam que esses cuidadores continuam postergando o autocuidado em função da melhoria da saúde da pessoa cuidada, abdicando do próprio bem-estar.

Os profissionais de saúde devem, portanto, reforçar a importância do cuidado de si por meio de um diálogo reflexivo,<sup>18</sup> bem como viabilizar os atendimentos para os problemas físicos e emocionais dos cuidadores.<sup>10</sup> No que se refere a esses atendimentos, os cuidadores deparam-se com uma barreira jurídica que prioriza a assistência apenas para as “pessoas com deficiência, os idosos com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos, as gestantes, as lactantes, as pessoas com crianças de colo e os obesos”.<sup>22</sup>

Os cuidadores consideram que esse direito constitucional também deveria ser transferido a eles, pois estão assumindo as funções de uma pessoa deficiente que depende de seus cuidados. Portanto, eles esperam um reconhecimento, ainda que moral, da prioridade no atendimento das questões que envolvem a saúde do sobrevivente de AVC e das próprias necessidades de assistência à saúde decorrentes da função cuidador.

Esse pensamento suscita a reflexão sobre a possibilidade de priorizar o atendimento desses cuidadores em função ativa, independentemente da presença das pessoas deficientes/dependentes na unidade de saúde, pois geralmente há dificuldades de os pacientes locomoverem-se até os serviços de saúde e de os cuidadores obterem tempo livre para esperar por um atendimento a sua saúde. A obrigatoriedade do paciente no serviço de saúde para garantir seu direito à prioridade no atendimento pode agravar sua saúde devido ao esforço físico no trajeto ou no tempo de espera. Para o cuidador com risco de desenvolvimento ou agravamento de doenças crônicas, a falta de prioridade pode comprometer o autocuidado, desencadeando gastos de curto a longo prazo nos sistemas de saúde e de previdência.



Essa dificuldade de obter tempo para si, apesar de ser mais intensa no início do cuidado,<sup>6</sup> pode prolongar-se por meses ou anos, afetar a sensação de bem-estar e reduzir as possibilidades de retorno das atividades laborais fora de casa, especialmente em cuidadores adultos jovens ou de meia-idade.<sup>23</sup> Uma pesquisa internacional realizou o acompanhamento dos cuidadores familiares, entre a fase aguda e crônica do AVC, e constatou que a maioria possuía dificuldade de encontrar tempo livre para sair e relaxar, o que resultou na manutenção da sobrecarga do cuidado. Para a referida pesquisa, a limitação no tempo livre ocorreu por que os cuidadores tinham alto senso de responsabilidade e acreditavam que seus substitutos não executariam adequadamente as mesmas atividades.<sup>7</sup> De maneira oposta, nosso estudo mostrou que essa limitação se relacionou ao pouco apoio dos demais familiares, cenário comum no contexto brasileiro.<sup>4,24</sup>

As diferentes realidades culturais (Japão e Brasil) podem ter interferido nessa percepção de apoio, visto que no oriente o cuidado compartilhado entre os membros da família não gera conflitos, pois sua divisão é tácita e naturalmente aceita, enquanto no ocidente o cuidador, na maior parte dos casos, é um único membro da família, que nem sempre escolhe essa função.<sup>25</sup> Apesar dos distintos contextos, nacional e internacional, nota-se que as necessidades dos cuidadores familiares dos sobreviventes de AVC nas fases aguda e crônica são semelhantes. É requerido, principalmente, o apoio social nas vertentes emocional, assistencial e informacional e no quesito tempo livre.<sup>5,7,12</sup>

Este estudo apresenta algumas limitações inerentes ao método. Por se tratar de estudo qualitativo, é provável que existam outras necessidades que não foram mencionadas pelos cuidadores durante a produção de dados, em decorrência do uso do gravador, limitando os discursos espontâneos de alguns participantes. Os dados são baseados em depoimentos de cuidadores familiares de um contexto específico, havendo necessidade de expandir essa investigação em outros contextos geográficos, com a finalidade de estabelecer consensos e divergências.

Por fim, a avaliação das necessidades dos cuidadores ocorreu em um determinado momento da fase crônica, limitando esse conhecimento a longo prazo. A verificação contínua dessas necessidades, durante e após o cuidado do sobrevivente de AVC, é indispensável e pode auxiliar no direcionamento de diferentes tipos de apoio ao cuidador familiar.

## **CONCLUSÕES**

Durante a fase crônica do cuidado aos sobreviventes de AVC, os cuidadores familiares ainda possuem necessidades não satisfeitas, como educação em saúde precoce e reestruturação

da assistência e de tempo livre. Tais necessidades assemelham-se às da fase aguda pós-AVC, o que demonstra que esses cuidadores estão adoecendo no exercício de práticas cuidativas dos sobreviventes de AVC, com significativas limitações sociais, físicas e emocionais, especialmente por disporem de suporte familiar ineficaz e baixa resolutividade por parte do Estado para assegurarem o atendimento de suas necessidades no *continuum* do cuidado.

O conhecimento prévio dessas necessidades investigadas por um referencial teórico e metodológico adequado ao contexto social vivido pode direcionar o planejamento de políticas públicas e a criação de grupos de apoio nas unidades de atenção primária à saúde, com foco na educação em Saúde problematizadora, cujas ações estimulem a criticidade desses indivíduos para que mudem sua realidade social. Os enfermeiros por destacarem-se como os principais educadores e gerentes do cuidado nas unidades de saúde, podem direcionar essas discussões, fortalecendo parceria com outros membros da equipe de saúde, com o objetivo de reduzir a sobrecarga do cuidador na fase crônica do AVC e, conseqüentemente, melhorar a saúde de quem cuida e da pessoa cuidada.

**CONFLITOS DE INTERESSE:** Os autores declaram que não houve conflitos de interesse.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. **Bensenor IM, Goulart AC, Szwarcwald CL, Vieira MLFP, Malta DC, Lotufo PA.** Prevalence of stroke and associated disability in Brazil: National Health Survey - 2013. *Arq Neuropsiquiatr.* 2015; 73(9): 746-50. <http://dx.doi.org/10.1590/0004-282X20150115>
2. **Day CB, Bierhals CCBK, Santos NOD, Mocellin D, Predebon ML, Dal Pizzol FLF, et al.** Nursing home care educational intervention for family caregivers of older adults post stroke (SHARE): study protocol for a randomised trial. *Trials.* 2018; 19: 1-9. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5807750/>
3. **Fernandes CS, Ângelo M.** Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. *Rev Esc Enferm USP.* 2016; 50(4): 675-82. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>
4. **Costa TF, Costa KNFM, Martins KP, Fernandes MGM, Brito SS.** Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com acidente vascular encefálico. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2015; 19(2): 350-55. <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20150048>
5. **Cameron JI, Naglie G, Silver FL, Gignac MA.** Stroke family caregivers' support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right

framework. *Disabil Rehabil.* 2013; 35(4): 315-24.

<https://doi.org/10.3109/09638288.2012.691937>

6. **Tsai PC, Yip PK, Tai JJ, Lou ME.** Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives. *Patient Prefer Adherence.* 2015; 9: 449-57. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4370911/>
7. **Watanabe A, Fukuda M, Suzuk M, Kawaguchi T, Habata T, Akutsu T, et al.** Factors Decreasing Caregiver Burden to Allow Patients with Cerebrovascular Disease to Continue in Long-term Home Care. *J Stroke Cerebrovasc Dis.* 2015; 24(2): 424-30. [https://www.strokejournal.org/article/S1052-3057\(14\)00469-8/fulltext](https://www.strokejournal.org/article/S1052-3057(14)00469-8/fulltext)
8. **Pesantes MA, Brandt LR, Ipince AI, Miranda J, Diez-Canseco F.** An exploration into caring for a stroke-survivor in Lima, Peru: Emotional impact, stress factors, coping mechanisms and unmet needs of informal caregivers. *eNeurologicalSci.* 2017; 6: 33-50. <https://doi.org/10.1016/j.ensci.2016.11.004>
9. Bradshaw JR. A Taxonomy of Social Need. In: Cookson R, Sainsbury R, Gledinning G. Jonathan Bradshaw on Social Policy: Selected Writings 1972 - 2011. York: *University of York*; 2013. p. 1-12.
10. **Bakas T, McCarthy M, Miller ET.** Update on the state of the evidence for stroke family caregiver and dyad interventions. *Stroke.* 2017; 48: 122-25. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5404967/>
11. **Silva JK, Anjos KF, Cruz VS, Boery RNSO, Santa Rosa DO, Boery EN.** Intervenções para cuidadores de sobreviventes de acidente vascular cerebral: revisão sistemática. *Rev Panam Salud Pública.* 2018; 42: e114. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.114>
12. **Li X, Xia X, Wang P, Zhang S, Liu M, Wang L.** Needs and rights awareness of stroke survivors and caregivers: a cross-sectional, single-centre questionnaire survey. *BMJ Open.* 2017; 7(10): 1-6. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5640053/>
13. **Beisiegel CR.** Educação popular e ensino superior em Paulo Freire. *Educ Pesqui.* 2018; 44:e104010. <http://dx.doi.org/10.1590/s1678-4634201844104010>
14. **Minayo MCS.** Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: Consensos e controvérsias. *Rev Pesq Qualitativa.* 2017; 5(7): 1-12. <https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/82/59>
15. **Lino VTS, Pereira SRM, Camacho LAB, Ribeiro Filho ST, Buksman S.** Adaptação transcultural da Escala de Independência em Atividades da Vida Diária (Escala de

- Katz). *Cad Saúde Pública*. 2008; 24(1): 103-12. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100010>
16. **Freire P.** *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Paz e Terra; 1996.
  17. **Bardin L.** *Análise de conteúdo*. São Paulo: *Edições 70*; 2016.
  18. **Cameron JL, Naglie G, Green TL, Gignac MA, Bayley M, Huijbregts, et al.** A feasibility and pilot randomized controlled trial of the "Timing it Right Stroke Family Support Program". *Clin Rehabil*. 2015; 29(11): 1129-40.  
<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0269215514564897?journalCode=crea>
  19. **Landeiro MJL, Martins TV, Peres HHC.** Percepção dos enfermeiros sobre dificuldades e necessidades informacionais dos familiares cuidadores de Pessoa de Pendente. *Texto & Contexto Enferm*. 2016; 25(1):e0430015.  
[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072016000100315&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000100315&lng=en&nrm=iso)
  20. **Christensen ER, Golden, SL, Gesell, SB.** Perceived Benefits of Peer Support Groups for Stroke Survivors and Caregivers in Rural North Carolina. *N C Med J*. 2019; 80(3): 143-8. <http://www.ncmedicaljournal.com/content/80/3/143.full>
  21. **Bakas T, Jessup NM, McLennon SM, Habermann B, Weaver MT, Morrison G.** Tracking patterns of needs during a telephone follow-up programme for family caregivers of persons with stroke. *Disabil Rehabil*. 2016; 38(18): 1780-90.  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4912456/>
  22. **Brasil. Ministério da Saúde.** Lei nº 10.048 de 8 de novembro de 2000. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências. Diário Oficial da União da República Federativa do Brasil, Brasília (DF), 2000 nov 9; Seção 1:1.
  23. **Schulz CH, Godwin KM, Hersh GI, Hyde LK, Irabor JJ, Ostwald SK.** Return to work predictors of stroke survivors and their spousal caregivers. *Work*. 2017; 57(1): 111-24. <https://content.iospress.com/articles/work/wor2544>
  24. **Jesus ITS, Orlandi AAS, Zazzetta MS.** Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade Social. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2018; 21(2): 199-209.  
<http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562018021.170155>
  25. **Faller JW, Zilly A, Alvarez AM, Marcon SS.** Filial care and the relationship with the elderly in families of different nationalities. *Rev Bras Enferm*. 2017; 70(1): 18-25.  
<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2015-0050>

MANUSCRITO 2 - CUIDADORES FAMILIARES DOS SOBREVIVENTES DE ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL: SOBRECARGA E FATORES RELACIONADOS

Este manuscrito será submetido à *Revista Acta Paulista de Enfermagem* e foi elaborado conforme as instruções para autores, disponíveis no link: <http://www.scielo.br/revistas/ape/pinstruc.htm>, consultadas em dezembro de 2019.

## **Cuidadores familiares dos sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral: sobrecarga e fatores relacionados**

1. Jaine Karenly da Silva. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, BA, Brasil.
2. Rita Narriman Silva de Oliveira Boery. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, BA, Brasil.

### **RESUMO**

**Objetivo:** analisar a sobrecarga dos cuidadores familiares dos sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral (AVC) e os fatores relacionados. **Métodos:** Estudo transversal e correlacional, realizado com uma amostra não probabilística, selecionada por conveniência, de cuidadores familiares dos sobreviventes de AVC, atendidos em 17 Estratégias de Saúde da Família e na única unidade hospitalar estadual de um município do interior da Bahia. Os dados foram coletados entre setembro de 2017 e março de 2018 nas residências dos cuidadores, a partir de um formulário sociodemográfico e das escalas de Katz, de *Zarit Burden Interview* e do Estresse Percebido, que foram analisados pela estatística descritiva e pelo coeficiente de correlação de *Spearman*. **Resultados:** Os 37 cuidadores familiares apresentam sobrecarga de leve a moderada, que se relacionou positiva e significativamente com o estresse do cuidador. Não foram encontradas correlações estatisticamente significativas com as demais variáveis estudadas. **Conclusão:** Este dado evidencia a necessidade de incorporar os cuidadores familiares no plano de reabilitação do sobrevivente de AVC por meio da maior oferta de apoio social formal, sobretudo no âmbito emocional, com o intuito de reduzir o estresse e a sobrecarga do cuidador, melhorando, assim, o bem-estar desses indivíduos.

**Descritores:** Acidente Vascular Cerebral; Cuidadores; Família; Carga de trabalho.

### **INTRODUÇÃO**

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma das principais causas de morbimortalidade entre as doenças cardiovasculares no mundo. No Brasil, por exemplo, durante o período de 1990 a 2015 (25 anos), o número de pessoas com AVC e a proporção de anos perdidos devido à incapacidade aumentaram expressivamente.<sup>(1)</sup> Isso significa que, após a alta hospitalar, um maior número de sobreviventes de AVC retornarão para suas residências dependendo de cuidados; conseqüentemente, haverá maior número de cuidadores familiares responsáveis por

sua reintegração na comunidade e por sua adaptação nas atividades básicas, o que aumenta o risco de sobrecarga.<sup>(2)</sup>

Essa sobrecarga é a tradução do termo em inglês *burden* e representa um fardo resultante do cuidado contínuo, que compromete a qualidade do cuidado e a saúde do cuidador, pois este, ao priorizar o cuidado das pessoas dependentes, reduz seu tempo de lazer e socialização, apresenta privação do sono, fadiga crônica, dificuldades financeiras, problemas físicos e mentais, sobretudo quando dispõe de pouco apoio social nessa função.<sup>(3-6)</sup> Essas consequências da sobrecarga podem ser divididas em componentes objetivo e subjetivo, que, embora ocorram simultaneamente, podem apresentar proporções diferentes. O primeiro componente representa o aspecto concreto da sobrecarga, como as despesas financeiras e a assistência prestada nas atividades de vida diária. O segundo apresenta um aspecto mais abstrato da sobrecarga, como os sentimentos e outras percepção relacionadas ao cuidado.<sup>(7)</sup>

Apesar dessas consequências, ainda não há no Brasil políticas públicas que garantam assistência aos cuidadores ou protocolos de capacitação para o cuidado. Além disso, poucos estudos brasileiros identificaram os fatores associados à sobrecarga do cuidador de sobreviventes ao AVC.<sup>(8,9)</sup> Todavia, esses estudos foram realizados em outros contextos regionais, que, diferentemente de algumas localidades da região Nordeste, possuem melhores indicadores socioeconômicos e acesso aos recursos de reabilitação do AVC, que são fatores com significativa associação com a sobrecarga do cuidador.<sup>(1)</sup>

Neste sentido, é necessário analisar os fatores relacionados à sobrecarga desses cuidadores em outras localidades nacionais para identificar as fontes de riscos e proteção, de modo a projetar intervenções que melhorem a saúde do binômio (cuidador e sobrevivente de AVC).<sup>(10)</sup> A hipótese deste estudo é que há correlação entre a sobrecarga do cuidador e as variáveis do cuidador, do cuidado e do sobrevivente de AVC. Portanto, este estudo teve como objetivo analisar a sobrecarga dos cuidadores familiares dos sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral e os fatores relacionados.

## MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal e correlacional, de delineamento quantitativo, realizado no município de Guanambi, interior do estado da Bahia, região Nordeste do Brasil, com médio Índice de Desenvolvimento Humano (IDH). Os cuidadores familiares foram selecionados a partir da identificação dos sobreviventes de AVC dependentes de cuidado, que possuíam cadastro em uma das 17 Unidades Básicas de Saúde da zona urbana ou fossem atendidos na única unidade hospitalar pública do município em estudo. Essa identificação foi

possível devido ao registro do contato telefônico e do endereço residencial nos prontuários. A coleta dos dados ocorreu no período de setembro de 2017 a março de 2018 por meio da aplicação de instrumentos por uma enfermeira treinada pela primeira autora.

Para a identificação dos sobreviventes de AVC com dependência funcional, aplicou-se ao cuidador familiar a escala de Atividades Básicas de Vida Diária de Katz, que avalia a dependência ou independência em 6 funções hierárquicas (alimentação, controle de esfíncteres, transferência, condição de ir ao banheiro, capacidade de vestir-se e tomar banho). O escore varia de 0 a 6 pontos, no qual cada ponto equivale à resposta “sim”, sendo a pessoa classificada como independente em todas as funções (escore 0) ou dependente de 1 a 6 funções (escore de 1 a 6). Essa escala foi adaptada para a população brasileira, apresentando um alfa de Cronbach entre 0,80 e 0,92.<sup>(11)</sup>

Após a identificação dos sobreviventes de AVC dependentes, selecionou-se uma amostra não-probabilística por conveniência de cuidadores familiares que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser o cuidador familiar principal de uma pessoa dependente de cuidados após o AVC, ter idade maior ou igual a 18 anos, apresentar tempo de cuidado de 6 a 50 meses (fase crônica do AVC) e residir na zona urbana do município em estudo.

Para os cuidadores elegíveis que desejaram participar do estudo, aplicou-se um formulário semiestruturado para verificar as características sociodemográficas do binômio saúde do cuidador e organização do cuidado. Posteriormente, verificou-se a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador em relação aos cuidados prestados ao sobrevivente de AVC por meio da escala de *Zarit Burden Interview*, um instrumento composto por 22 perguntas, que avalia as áreas psicossociais e financeira.<sup>(12)</sup>

Cada pergunta desse instrumento é pontuada em uma escala tipo *likert* de 5 pontos, cujas respostas variam de 0 (nunca) a 4 (sempre). A exceção é da última pergunta, na qual o cuidador responde o quanto se sente sobrecarregado por cuidar de seu familiar (0 - nada a 4 - extremamente). O escore da escala varia entre 0 e 88. Assim, quanto maior a pontuação, maior a sobrecarga. A consistência interna e a validade na população brasileira foram testadas pelo coeficiente alfa de Cronbach, que apresentou valor de 0,87.<sup>(12)</sup>

Posteriormente, aplicou-se a escala de Estresse Percebido proposta por Cohen, Kamarck e Mermelstein em 1983 e testada no Brasil em indivíduos de 18 a 70 anos, cujo alfa de Cronbach foi 0,775.<sup>(13)</sup> A escala é composta por 14 questões do tipo *likert*, com respostas que variam entre 0 e 4 (0 - nunca, 1 - quase nunca, 2 - às vezes, 3 - pouco frequente e 4 - muito frequente). A soma das questões gera escores que variam de 0 a 56 pontos, sendo que, quanto maior a pontuação, maior o estresse.<sup>(14)</sup>



O software *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*, versão 21.0, foi utilizado para todas as análises estatísticas, considerando o nível de significância de 5% (i.e.,  $p < 0,05$ ). A não normalidade dos dados foi verificada pelo teste de Shapiro-Wilk; assim, os resultados das variáveis contínuas foram expressos em medianas e Intervalo Interquartil (IQ), e os das categóricas, em valores absolutos e porcentagens. No intuito de verificar a correlação entre a variável dependente (sobrecarga do cuidador) e as variáveis independentes vinculadas ao cuidador (idade, renda e estresse), cuidado (horas de cuidado) e sobrevivente de AVC (idade e grau de independência funcional pela escala de Katz), realizou-se a correlação de *Spearman*, classificada, de acordo com sua magnitude, em:  $< 0,3$  (fraca),  $\geq 0,3$  a  $< 0,5$  (moderada) e  $\geq 0,5$  (forte).<sup>(15)</sup>

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (Uesb), *campus* de Jequié/Bahia, sob o protocolo 2.187.869 e CAAE 71341017.5.0000.0055. Todos os participantes formalizaram sua adesão por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

## RESULTADOS

Dos 37 sobreviventes de AVC que recebiam cuidados, 56,8% eram homens, com mediana de idade de 68,00 anos (IQ=59,00-82,00). Os dados da escala de Katz mostram que a maioria dos sobreviventes de AVC (56,7%) era dependente em 3 a 5 funções e que 18,9% eram totalmente dependentes.

Quanto ao perfil sociodemográfico dos 37 cuidadores, verificou-se que a maioria era do sexo feminino (91,9%), filhos/as e cônjuges (83,7%), possuía companheiro/a (70,3%), mediana de 50,00 anos de idade (variação entre 18 e 77 anos) e até 9 anos de estudo (54%), estava desempregada (62,2%), sobrevivia com menos de um salário mínimo (67,6%) e tinha 1 ou 2 doenças (67,6%). A maior parte dos cuidadores prestava cuidado por mais que 16 horas semanais, residia com o sobrevivente de AVC (91,9%), contava com a ajuda esporádica de outras pessoas (54,1%), mas não recebeu capacitação formal para essa assistência, conforme os dados apresentados na Tabela 1.

Entre os problemas de saúde mais frequentes, estavam a lombalgia (48,6%), a hipertensão arterial sistêmica (32,4%) e a diabetes mellitus (8,1%). O escore da sobrecarga dos cuidadores variou de 5 a 71, enquanto o do estresse oscilou entre 3 e 45 pontos.

**Tabela 1** Variáveis dos cuidadores familiares e dos sobreviventes de AVC na fase crônica da doença. Guanambi/BA, 2019

Variáveis	Participantes do estudo	
	Sobrevivente de AVC (n=37)	
Idade em anos <sup>a</sup>	68,00 (59,00 – 82,00)	
Sexo <sup>b</sup>		
Feminino	16 (43,2)	
Masculino	21 (56,8)	
Grau de independência <sup>a</sup>	4,00 (2,50 – 5,00)	
	Cuidador familiar (n=37)	
Idade em anos <sup>a</sup>	50,00 (36,50 – 63,00)	
Sexo <sup>b</sup>		
Feminino	34 (91,9)	
Masculino	3 (8,1)	
Situação conjugal <sup>b</sup>		
Com companheiro(a)	26 (70,3)	
Sem companheiro(a)	11 (29,7)	
Renda <sup>b</sup> (salário mínimo <sup>c</sup> )		
Menor que um	25 (67,6)	
Maior ou igual a um	12 (32,4)	
Atividade laboral (Ocupação) <sup>b</sup>		
Trabalha fora de casa	7 (18,9)	
Não trabalha	23 (62,2)	
Aposentado/a	7 (18,9)	
Escolaridade (anos de estudo) <sup>b</sup>		
Menor que 1 ano	5 (13,5)	
1 a 9 anos	15 (40,5)	
10 a 12 anos	14 (37,8)	
Maior que 12 anos	3 (8,1)	
Grau de parentesco <sup>b</sup>		
Filho/a	16 (43,3)	
Cônjuge	15 (40,5)	
Irmão/ã	1 (2,7)	
Pai/mãe	2 (5,4)	
Outro	3 (8,1)	
Presença de doença <sup>b</sup>		
Sim	25 (67,6)	
Não	12 (32,4)	
Reside com o sobrevivente de AVC <sup>b</sup>		
Sim	34 (91,9)	
Não	3 (8,1)	
Horas de cuidado por semana <sup>b</sup>		
Até 8	8 (21,6)	
De 9 a 15	14 (37,8)	
Mais que 16 ou tempo integral	15 (40,5)	
Auxílio para o cuidado <sup>b</sup>		
Sim	20 (54,1)	
Não	17 (45,9)	
Recebeu treinamento		
Sim	0 (0,0)	
Não	37 (100,0)	
Sobrecarga do cuidador <sup>a</sup>	32,00 (23,50 – 40,00)	
Estresse do cuidador <sup>a</sup>	25,00 (18,00 – 32,50)	

<sup>a</sup>= mediana, Intervalo Interquartil; <sup>b</sup>= número, porcentagem; <sup>c</sup>=salário mínimo (R\$ 937,00 reais)

Os dados apresentados na tabela 2 mostram as correlações entre a sobrecarga (escala de *Zarit*) e as variáveis do cuidador, do cuidado e do sobrevivente de AVC. Entre essas variáveis,

o estresse do cuidador apresentou correlação positiva e significativa de magnitude moderada. Apesar de o grau de independência do sobrevivente de AVC (escala de Katz) apresentar uma correlação negativa de magnitude fraca, não houve significância estatística para a amostra em estudo. As demais variáveis também não se correlacionaram à sobrecarga do processo de cuidar.

**Tabela 2** Coeficiente de correlação de *Spearman* ( $r$ ) entre a sobrecarga e as variáveis do cuidador, do cuidado e do sobrevivente de AVC. Guanambi/BA, 2019

	Variáveis											
	Katz		PSSS		Renda CF		Horas de cuidado		Idade CF		Idade do sobrevivente de AVC	
	$r$	$P$	$r$	$p$	$r$	$p$	$r$	$p$	$R$	$p$	$R$	$p$
<b>Zarit</b>	-0,273	0,102	0,486	0,002*	0,083	0,625	-0,037	0,829	0,101	0,551	0,012	0,944

\*Correlação estatisticamente significativa ( $p < 0,05$ ); PSSS–Estresse do cuidador; CF–Cuidador Familiar.

## DISCUSSÃO

Este estudo demonstrou que, mesmo após vários meses de retorno ao domicílio, os cuidadores familiares dos sobreviventes de AVC continuam sobrecarregados e que os aspectos emocionais podem influenciar significativamente no aumento dessa carga, pois o estresse é um elemento que permeia a inter-relação do binômio durante o ato de cuidar. Em consonância com estudos prévios no contexto nacional<sup>(9)</sup> e internacional,<sup>(16,17)</sup> os cuidadores, em sua maioria, são mulheres, casadas, adultas de meia-idade ou idosas, filhas ou cônjuges dos sobreviventes de AVC. Isso mostra que a cultura do cuidado feminino prevalece na sociedade contemporânea, ancorada nos valores morais construídos historicamente. A mulher enquanto mãe é naturalmente uma cuidadora; portanto, cuidar de outros membros da família diante de uma situação de adoecimento é percebido como uma extensão altruísta de seu papel e não como um trabalho. Todavia, essa realidade compromete sua autonomia e a possibilidade de realização de projetos pessoais.

Embora haja uma participação do sexo masculino no cuidado de seus familiares enfermos, conforme dados deste (18,9%) e de outros estudos nacionais (15,5% e 10%),<sup>(8,9)</sup> esse auxílio ainda é modesto. Isso decorre, principalmente, da cultura machista e de a função da manutenção financeira do lar ser predominantemente masculina.

Em outras culturas, como no Paquistão<sup>(18)</sup> e na África do Sul,<sup>(19)</sup> foi identificado que o cuidado era realizado, em sua maioria, pelos homens, devido ao sistema familiar unificado após o matrimônio, no qual o homem promove a maior parte da assistência e a função cuidador é desempenhada pelo membro da família que possui maior vínculo com o paciente. Contudo, nesses exemplos, ser do sexo masculino não foi associado à sobrecarga do cuidado. Isso pode ter ocorrido porque os homens desses referidos estudos foram recrutados em unidades hospitalares. Nesse contexto institucional, o tempo de cuidado é menor, e há maior auxílio dos profissionais de saúde. Contrariamente, na residência, as mulheres cuidam dos sobreviventes de AVC por um período maior e têm escasso apoio social.

A maior idade do cuidador familiar do sobrevivente de AVC já foi constatada em estudos anteriores, principalmente entre os cônjuges e filhos.<sup>(8,9,20)</sup> No presente estudo, a mediana de idade foi de 50,00 anos, com a maioria dos cuidadores sendo filhas/os (43,2%) casadas/os e esposas/os (40,5%), o que pode explicar a variação da idade de 18 a 77 anos. Esses cuidadores geralmente assumem um papel mais proativo nessa função em relação aos cuidadores solteiros e mais jovens,<sup>(21)</sup> pois estão interligados pelo voto matrimonial ou pela responsabilidade filial. Essa atitude potencializa o risco de sobrecarga em uma idade avançada, na qual a saúde já está fragilizada pelo processo de envelhecimento e pelo aparecimento de doenças crônicas em adultos, sobretudo as hereditárias, as genéticas e as relacionadas ao estilo de vida não saudável.

Assim como em outros estudos,<sup>(22,23)</sup> os cuidadores pesquisados apresentaram baixo nível educacional, sendo que a maioria (54%) possuía até 9 anos de estudo. Mesmo em países desenvolvidos, com melhores sistemas de educação, como o Canadá<sup>(16)</sup> e os Estados Unidos da América,<sup>(24)</sup> os cuidadores que possuem de médio a alto nível de escolaridade encontram-se com intensidade de sobrecarga de moderada a alta, respectivamente.

Ambas as situações podem ser justificadas, pois os cuidadores com menor grau de escolaridade apresentam dificuldades em compreender as orientações dos profissionais de saúde<sup>(8,20,25)</sup> e captar recursos na comunidade e nos serviços de saúde,<sup>(4)</sup> o que contribui para a sobrecarga objetiva e subjetiva. De maneira oposta, os cuidadores com maior grau de instrução podem ter maior prejuízo na sobrecarga subjetiva, devido à compreensão de sua limitada possibilidade de intervenção perante a gravidade do AVC, que pode ter sequelas irreversíveis, apesar do maior acesso às tecnologias em saúde de média e alta complexidade.

Conforme estudos prévios<sup>(8,9)</sup>, a maioria dos cuidadores estava desempregada, e uma menor parte exercia atividade remunerada fora de casa (18,9%) e, ao retornar ao domicílio, desempenhava maiores horas de cuidado aos sobreviventes em relação aos demais familiares.

Essa segunda situação ocupacional pode afetar negativamente a sobrecarga desses cuidadores, especialmente no componente físico, devido à dupla jornada de trabalho. Contudo, a manutenção de atividade laboral representa não apenas uma fonte de renda, mas também contribui para a satisfação e a interação social do cuidador, o que repercute na redução de danos à saúde do binômio.<sup>(3)</sup>

Os cuidadores que não conseguem conciliar as atividades laborais com a assistência do seu familiar necessitam abdicar de seus empregos, pois o cuidado exige quase sempre uma total dedicação. Para os cuidadores adultos jovens e de meia-idade, essa dedicação exclusiva ao cuidado compromete seu retorno ao mercado de trabalho e sua aposentadoria, situação oposta à dos cuidadores mais jovens.<sup>(26)</sup>

Essa precária situação laboral ainda compromete sua renda financeira, pois a maior parte dos cuidadores estudados sobreviviam com um rendimento menor que um salário mínimo (67,6%), de modo semelhante a outras pesquisas.<sup>(9,19)</sup> Diante da necessidade de cuidados à própria saúde, esses cuidadores precisam enfrentar longas filas de espera para o atendimento nos serviços públicos.<sup>(9)</sup> Por outro lado, os cuidadores com maior renda financeira podem se manter em seus empregos e pagar por melhores recursos de saúde, o que possibilita que se adaptem aos desafios do cuidado, contribuindo para uma menor sobrecarga objetiva.<sup>(24)</sup>

Elevado percentual dos cuidadores residem com os sobreviventes de AVC (91,9%), o que corrobora estudos prévios.<sup>(10,20)</sup> Coabitar com a pessoa dependente proporciona uma implicação positiva no que se refere à facilidade no desempenho das atividades cuidativas, mas, por outro lado, pode ser um fator gerador de estresse, o que compromete a saúde do binômio. Não obstante, o desgaste mental e físico do cuidador pode resultar em violência ao sobrevivente de AVC, especialmente contra os idosos e aqueles com déficit cognitivo e funcional, o que revela a necessidade da divisão proporcional das tarefas do cuidado entre os familiares.

Uma parcela significativa dos participantes deste estudo relatou possuir uma ou duas doenças (67,6%). Dentre essas, as dores osteomusculares foram as mais comuns (48,6%), seguidas de hipertensão arterial (32,4%) e diabetes mellitus (8,1%). Outros estudos corroboram esses dados, pois mostram que as dores corporais e as doenças cardiovasculares são frequentes entre os cuidadores<sup>(9,27)</sup> e podem estar relacionadas à sobrecarga física do cuidador devido ao maior tempo e horas de cuidado, ao pouco tempo para o lazer e os cuidados à saúde, o que demonstra a necessidade de melhor qualidade do suporte familiar e da prioridade de atendimento nos serviços de saúde.

A maioria dos cuidadores relatam que recebem ajuda de seus familiares (54,1%), tal como em estudos anteriores.<sup>(4,21)</sup> Contudo, como geralmente esse apoio é pontual, os cuidadores

mantêm-se sobrecarregados, com prejuízos em sua saúde física e mental. Estudos anteriores confirmam essa inferência ao apontar que a sobrecarga está relacionada ao baixo apoio social.<sup>(10,28)</sup>

Os cuidadores estudados relataram não receber treinamento de profissionais dos serviços de saúde durante o tempo de cuidado hospitalar ou domiciliar. Infelizmente, preparar e apoiar o cuidador nessa função não é prática clínica padrão, o que repercute em seu estresse e em sua saúde precária, assim como pode comprometer a recuperação do sobrevivente de AVC na comunidade. Portanto, a orientação aos cuidadores familiares sobre a doença, sobre os cuidados e sobre o gerenciamento de emoções é necessária para que se sintam mais seguros em relação a sua função e à reorganização do contexto familiar diante da dependência do sobrevivente de AVC.<sup>(29)</sup>

A sobrecarga da amostra estudada, mensurada pela escala de *Zarit*, foi maior que em outro estudo, que analisou um tempo de cuidado que variava de 6 a 72 meses.<sup>(9)</sup> Tal fato pode ser atribuído ao grau de dependência dos sobreviventes de AVC e às horas de cuidado serem maiores, assim como as diferentes condições socioeconômicas das regiões onde os estudos foram desenvolvidos.

Quanto aos sintomas psicopatológicos, o estresse é uma alteração comum aos cuidadores de pacientes com doenças crônicas incapacitantes, como o AVC. Ele pode estar presente anteriormente à função cuidador e/ou aumentar após a assunção dessa tarefa.<sup>(30)</sup> Neste estudo, entre as variáveis analisadas, o estresse apresentou valor superior a outra pesquisa com cuidadores informais<sup>(32)</sup> e esteve correlacionado positivamente com a sobrecarga desses cuidadores, semelhantemente a outros estudos internacionais<sup>(19,31)</sup> e a uma pesquisa nacional,<sup>(33)</sup> destacando que o estado emocional possui influência importante no aumento da carga de cuidado, sobretudo no componente subjetivo em diferentes contextos geográficos.

A correlação entre essas variáveis (sobrecarga e estresse) pode estar presente nas estratégias ineficientes de enfrentamento dos problemas cotidianos provenientes de conflitos internos (i.e., culpa por sentimentos negativos como violência, raiva e alterações do humor) e interpessoais (cuidador-paciente-família-comunidade) ou na suspensão de atividades pessoais e prazerosas. Dessa maneira, os profissionais de saúde devem atentar para intervir<sup>(34)</sup> na prevenção ou na redução desse fardo, uma vez que estudo anterior mostrou uma chance de sobrecarga 2,27 vezes maior em cuidadores com apoio social emocional insatisfatório em comparação com o satisfatório.<sup>(10)</sup>

A correlação moderada encontrada entre o estresse e a sobrecarga do cuidador indica a possível interferência de outros fatores na variável *desfecho*. Todavia, na amostra estudada, não

foi encontrada uma correlação significativa nas demais variáveis, o que se diferencia de estudos prévios, que associaram o grau de independência do sobrevivente de AVC, maior idade do binômio, pior situação financeira e maiores horas de cuidado com a sobrecarga do cuidador.<sup>(8,19-21,24)</sup>

Esta pesquisa apresenta algumas limitações por se tratar de um estudo transversal, com amostra de conveniência e pequeno tamanho. Isso pode ter dificultado a identificação de maiores correlações significativas entre a sobrecarga do cuidador e as demais variáveis independentes estudadas. Portanto, estudos longitudinais com maior amostra são necessários para avaliar a correlação entre essas variáveis em diferentes momentos no tempo. Além disso, os estudos qualitativos podem auxiliar na identificação das causas do estresse no cuidador, facilitando o uso de estratégias de enfrentamento para esses problemas.

Faz-se necessário incorporar os cuidadores ao plano de reabilitação dos sobreviventes de AVC, oferecendo-lhes também uma atenção adequada e intervenções precoces, que enfoquem ações educativas para a resolução dos problemas e do controle de emoções, desde o diagnóstico da doença até a fase atual do cuidado, no intuito de reverter os fatores que se relacionam à sobrecarga. Essas intervenções podem ser gerenciadas pelos enfermeiros e ocorrer por meio de grupos de apoio entre os pares e outros profissionais nas unidades de atenção primária à saúde ou podem acontecer enquanto os cuidadores aguardam o término das sessões de reabilitação dos sobreviventes de AVC.

## **CONCLUSÃO**

Este estudo evidencia que a maioria dos cuidadores é composta por pessoas casadas, do sexo feminino, cônjuges e filhas, tem baixa escolaridade e renda, não possui ocupação, sofre de doenças crônicas e reside com o sobrevivente de AVC, o que representa características semelhantes a de outros cuidadores familiares nos cenários nacional e internacional. Esses cuidadores apresentaram escores de sobrecarga e estresse superiores aos de outros estudos com cuidadores informais. Também foi vista a correlação positiva e significativa entre essas variáveis. Essa identificação revela que, apesar da visibilidade do adoecimento e do perfil desses cuidadores, eles continuam sendo negligenciados por si ao colocar o autocuidado como algo secundário, por seus familiares e pelo apoio social formal, representado pelos profissionais e serviços de saúde, o que demonstra a necessidade de ações para reverter a realidade desses indivíduos, respeitando suas particularidades.

**AGRADECIMENTO:** À Universidade do Estado da Bahia, pela concessão da Bolsa do Programa de Apoio à Capacitação de Docentes e Técnicos Administrativos (PAC-DT) à primeira autora.

**CONFLITO DE INTERESSE:** Os autores declaram que não há conflito de interesse.

## REFERÊNCIAS

1. Lotufo PA, Goulart AC, Passos VMA, Satake FM, Souza MFM, França EB, et al. [Cerebrovascular disease in Brazil from 1990 to 2015: Global Burden of Disease 2015]. *Rev Bras Epidemiol.* 2017;20(supl 1):129-41. Portuguese.
2. Pallesen H, Næss-Schmidt ET, Kjeldsen SS, Pedersen SKS, Sørensen SL, Brunner I, et al. Stroke - 65 Plus. Continued Active Life": a study protocol for a randomized controlled cross-sectoral trial of the effect of a novel self-management intervention to support elderly people after stroke. *Trials.* 2018;19:639.
3. Celich KLS, Maschio G, Silva Filho CC, Silva TG, Souza SS. Influence of family support in burden of caregivers of individuals with brain vascular accident sequelae. *Invest Educ Enferm.* 2016;34(3):544-50.
4. Fuhrmann AC, Bierhals CCBK, Santos NO, Paskulin LMG. [Association between the functional capacity of dependant elderly people and the burden of family caregivers]. *Rev Gaúcha Enferm.* 2015; 36(1):14-20. Portuguese.
5. Watanabe A, Fukuda M, Suzuk M, Kawaguchi T, Habata T, Akutsu T, et al. Factors Decreasing Caregiver Burden to Allow Patients with Cerebrovascular Disease to Continue in Long-term Home Care. *J Stroke Cerebrovasc Dis.* 2015;24(2):424-30.
6. Pesantes MA, Brandt LR, Ipince AI, Miranda J, Diez-Canseco F. An exploration into caring for a stroke-survivor in Lima, Peru: Emotional impact, stress factors, coping mechanisms and unmet needs of informal caregivers. *eNeurologicalSci.* 2017;6:33-50.
7. Bhattacharjee M, Vairale J, Gawali K, Dalal PM. Factors affecting burden on caregivers of stroke survivors: population-based study in Mumbai (India). *Ann Indian Acad Neurol.* 2012;15(2):113-9.
8. Costa TF, Costa KNFM, Martins KP, Fernandes MGM, Brito SS. [Burden over family caregivers of elderly people with stroke]. *Esc Anna Nery.* 2015;19(2):350-355. Portuguese.
9. Caro CC, Costa JD, Cruz DMC. Burden and Quality of Life of Family Caregivers of Stroke Patients. *Occup Ther Health Care.* 2018;32(2):154-71.



10. Lino VTS, Rodrigues NCP, Camacho LAB, O'Dwyer G, Lima IS, Andrade MKN, et al. [Prevalence of overburden in caregivers of dependent elderly and associated factors in a poor area of Rio de Janeiro, Brazil]. *Cad Saúde Pública*. 2016;32(6):e00060115. Portuguese.
11. Lino VTS, Pereira SRM, Camacho LAB, Ribeiro Filho ST, Buksman S. [Cross-cultural adaptation of the Independence in Activities of Daily Living Index (Katz Index)]. *Cad Saúde Pública*. 2008;24(1):103-12. Portuguese.
12. Scazufca M. [Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses]. *Rev Bras Psiquiatr*. 2002;24(1):12-7. Portuguese.
13. Faro, A. [Confirmatory factor analysis of three versions of the Perceived Stress Scale (PSS): a population-based study]. *Psicol Reflex Crit*. 2015;28(1):21-30. Portuguese.
14. Luft CDB, Sanches SO, Mazo GZ, Andrade A. [Versão brasileira da Escala de Estresse Percebido: tradução e validação para idosos]. *Rev Saúde Pública*. 2007;41(4):606-15. Portuguese.
15. Oliveira DC, Carvalho GSF, Stella F, Higa CMH, D'Elboux MJ. [Quality of life and work overload among elderly outpatient caregivers]. *Texto & Contexto Enferm*. 2011;20(2):234-40. Portuguese.
16. Mores G, Whiteman RM, Ploeg J, Knobl P, Cahn M, Klaponski L, et al. An Evaluation of the Family Informal Caregiver Stroke Self-Management Program. *Can J Neurol Sci*. 2018;45:660-8.
17. Christensen ER, Golden SL, Gesell SB. Perceived Benefits of Peer Support Groups for Stroke Survivors and Caregivers in Rural North Carolina. *N C Med J*. 2019;80(3):143-8.
18. Ain Q, Dar NZ, Ahmad A, Munzar S, Yousafzai AW. Caregiver stress in stroke survivor: data from a tertiary care hospital - a cross sectional survey. *BMC Psychol*. 2014;2(1):49.
19. Gbiri CA, Olawale OA, Isaac SO (2015). Stroke management: informal caregivers' burdens and strains of caring for stroke survivors. *Ann Phys Rehabil Med*. 2015;58(2):98-103.
20. Menon B, Salini P, Habeeba K, Conjeevaram J, Munisusmitha K. Female Caregivers and Stroke Severity Determines Caregiver Stress in Stroke Patients. *Ann Indian Acad Neurol*. 2017;20(4):418-24.
21. Hekmatpou D, Baghban EM; Dehkordi LM. The effect of patient care education on burden of care and the quality of life of caregivers of stroke patients. *J Multidiscip Healthc*. 2019;12:211-7.

22. Kamwesiga JT, Eriksson GM, Tham K, Fors U, Ndiwalana A, von Koch L, et al. A feasibility study of a mobile phone supported family-centred ADL intervention, F@ce™, after stroke in Uganda. *Global Health*. 2018;14:82.
23. Duran Parra M, Torres CC, Arboleda LB, Rivera Carvajal R, Franco S, Santos J. Effectiveness of an Educational Nursing Intervention on Caring Ability and Burden in Family Caregivers of Patients with Chronic Non-Communicable Diseases. A Preventive Randomized Controlled Clinical Trial. *Invest Educ Enferm*. 2019; 37(1):e04.
24. Graf R, LeLaurin J, Schmitzberger M, Freytes IM, Orozco T, Dang S, et al. The stroke caregiving trajectory in relation to caregiver depressive symptoms, burden, and intervention outcomes. *Top Stroke Rehabil*. 2017;24(7):488-95.
25. Jesus ITM, Orlandi AAS, Zazzetta MS. [Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social]. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2018;21(2):199-209. Portuguese.
26. Schulz CH, Godwinb KM, Herschc GI, Hyded LK, Irabor JJ, Ostwald SK. Return to work predictors of stroke survivors and their spousal caregivers. *Work*. 2017;57(1):111-24.
27. Silva JK, Alves TL, Dantas GSV, Kelmer LM, Rios MA. [Profile of elderly family caregivers after a stroke]. *Rev Enferm UFPE on line*. 2016;10(10):3727-33. Portuguese.
28. Delalibera M, Presa J, Barbosa A, Leal I. [Burden of caregiving and its repercussions on caregivers of end-of-life patients: a systematic review of the literature]. *Cienc Saúde Colet*. 2015;20(9):2731-47. Portuguese.
29. Day CB, Bierhals CCBK, Santos NO, Mocellin D, Predebon ML, Dal Pizzol FLF et al. Nursing home care educational intervention for family caregivers of older adults post stroke (SHARE): study protocol for a randomised trial. *Trials*. 2018;19:96.
30. Cesário VAC, Leal MCC, Marques APO, Claudino KA. [Stress and quality of life of the family caregivers of elderly with Alzheimer's disease]. *Saúde debate*. 2017;41(112):171-82. Portuguese.
31. Lai ST, Tan WY, Wo MC, Lim KS, Ahmad SB, Tan CT. Burden in caregivers of adults with epilepsy in Asian families. *Seizure*. 2019;71:132-9.
32. Oliveira NA, Souza EN, Luchesi BM, Inouye K, Pavarini SCI. [Stress and optimism of elderlies who are caregivers for elderlies and live with children]. *Rev Bras Enferm*. 2017;70(4):697-703. [Thematic Edition "Good Practices: Fundamentals of care in Gerontological Nursing"]. Portuguese.

33. Souza LR, Hanus JS, Libera LBD, Silva VM, Mangilli EM, Simões PW, et al. [Overload in care, stress and impact on the quality of life of surveyed caregivers assisted in primary care]. *Cad Saúde Colet.* 2015;23(2):140-9. Portuguese.
34. Viegas LM, Fernandes AMA, Veiga MAPL. [Nursing intervention for stress management in family caregivers of dependent older Adults: a pilot study]. *Rev Baiana Enferm.* 2018;32:e25244. Portuguese.

MANUSCRITO 3 - EFETIVIDADE DE UM PROGRAMA DE APOIO NA SOBRECARGA DE CUIDADORES FAMILIARES DOS SOBREVIVENTES DE ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL <sup>1</sup>

Este manuscrito será submetido à *Clinical Nursing Research* e foi elaborado conforme as instruções para autores, disponíveis no link: <https://us.sagepub.com/en-us/sam/clinical-nursing-research/journal200890#submission-guidelines>, consultadas em dezembro de 2019.

---

<sup>1</sup> Neste manuscrito, o termo *intervenção* foi alterado por programa, com a finalidade de adequação à linguagem internacional do periódico escolhido para a submissão.

## EFETIVIDADE DE UM PROGRAMA DE APOIO NA SOBRECARGA DE CUIDADORES FAMILIARES DOS SOBREVIVENTES DE ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL

1. Jaine Karenly da Silva. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, BA, Brasil.
2. Rita Narriman Silva de Oliveira Boery. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, BA, Brasil.

### **RESUMO**

O objetivo foi analisar a efetividade de um programa de apoio na sobrecarga de cuidadores familiares de sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral, em comparação aos cuidados convencionais. Estudo quase-experimental com uma amostra por conveniência de 37 cuidadores alocados em Grupos Intervenção (n=20) e Controle (n=17). O programa de apoio consistiu em oito discussões mensais em grupo e atendimentos individuais. A sobrecarga e estresse dos cuidadores e o grau de independência dos sobreviventes de AVC foram medidos pelas escalas de *Zarit Burden Interview*, Estresse Percebido e Katz nos momentos pré-intervenção (T0), durante (T1) e pós-intervenção (T2). O Grupo Intervenção reduziu significativamente a sobrecarga e o estresse, sobretudo entre os momentos T0 e T2, o que não foi observado no Grupo Controle. O grau de independência do sobrevivente de AVC não se alterou entre os grupos ou momentos. A intervenção apresentou tamanho de efeito moderado. Os enfermeiros podem iniciar este programa precocemente e mantê-lo nas Unidades Básicas de Saúde ou ambulatoriais enquanto os sobreviventes de AVC realizam tratamentos específicos.

**Palavras-chaves:** sobrecarga, cuidadores, acidente vascular cerebral, estudo quase-experimental, programa de apoio.

## **INTRODUÇÃO**

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma das principais causas de deficiências cognitivas e funcionais crônicas, em adultos e idosos, no mundo (Feigin, Norrving & Mensah, 2017). Como a reabilitação do sobrevivente de AVC geralmente é longa, a família ou um único cuidador familiar assumem o cuidado em domicílio, com a execução de tarefas complexas sem o devido preparo, o que resulta em sua sobrecarga física, econômica, emocional e psicossocial (Cheng, Chair, & Chau, 2018).

Na ausência de uma fonte de apoio social, especialmente de serviços e profissionais de saúde, essa sobrecarga pode aumentar e comprometer tanto a saúde do cuidador quanto a qualidade dos cuidados prestados ao paciente (Costa, Costa, Martins, Fernandes, & Brito, 2015; Mashau, Netshandama, & Mudau, 2016). Ela pode resultar no aparecimento ou agravamento do estresse do cuidador (Souza et al., 2015) e na dificuldade de recuperação da autonomia dos sobreviventes de AVC para a realização das atividades básicas cotidianas (Caro, Costa & Cruz, 2018).

Essas consequências negativas para a díade cuidador-sobrevivente de AVC demonstram a necessidade de reduzir essa sobrecarga. Assim, a literatura recomenda priorizar esses cuidadores por meio de programas ou intervenções multicomponentes que enfatizem o cuidado à própria saúde, ao mesmo tempo que forneçam uma capacitação contínua para o cuidado do sobrevivente de AVC (Bakas, McCarthy, & Miller, 2017). Entre os profissionais de saúde que integram o apoio social formal, os enfermeiros podem estar na vanguarda e formar parceria com os demais membros da equipe multidisciplinar na implementação de estratégias multicomponentes para fornecer coletiva ou individualmente apoio, educação e aconselhamento aos cuidadores (Camak, 2015).

Essas intervenções devem ser desenvolvidas considerando as necessidades dos cuidadores (Bakas et al., 2017) e a fase da recuperação do sobrevivente de AVC (Cameron et al., 2015). Como a sobrecarga do cuidador geralmente mantém-se após anos de cuidado (Pesantes, Brandt, Ipince, Miranda & Dies-Canseco, 2017), as intervenções não devem se limitar à fase aguda, que ocorre entre o período de transição da alta hospitalar e os primeiros meses na comunidade. Assim sendo, intervenções na fase crônica do AVC (a partir de seis meses pós-AVC) são imprescindíveis, pois os cuidadores precisam constantemente de orientações sobre cuidados elementares e complexos ou sobre problemas que podem surgir ao longo do tempo (Fens et al., 2014).

A maioria das pesquisas sobre intervenções centradas nos cuidadores, com uso de programas de apoio após o AVC, são originárias de países de alta renda. No Brasil, os programas de intervenções para reduzir a sobrecarga do cuidador familiar do sobrevivente de AVC baseados em evidências científicas são escassos (Costa et al., 2015), especialmente na fase crônica do AVC. Programas que tenham baixo custo financeiro e fácil operacionalidade podem ser viáveis nas ações de saúde, sobretudo no setor público, de maneira complementar ou alternativa aos métodos convencionais (atendimento de rotina).

Como geralmente a sobrecarga possui relação com o estresse do cuidador e o grau de independência do sobrevivente de AVC (Souza et al., 2015; Costa et al., 2015), as seguintes hipóteses serão testadas: os cuidadores que participaram de um programa de apoio terão diferenças na sobrecarga e no estresse pós-intervenção, em comparação com o Grupo Controle (GC). Além disso, os sobreviventes de AVC cuidados pelos cuidadores do Grupo de Intervenção (GI) terão diferença no grau de independência, em comparação aos do GC.

Portanto, o objetivo principal do estudo é analisar a efetividade de um programa de apoio na sobrecarga de cuidadores familiares de sobreviventes de AVC em comparação aos cuidados convencionais. Por conseguinte, os objetivos secundários foram analisar a

efetividade deste programa de apoio no estresse dos cuidadores familiares e no grau de independência dos sobreviventes de AVC alocados no GI, em comparação ao GC.

## **MÉTODO**

### **Desenho do estudo**

Estudo prospectivo, quase-experimental, com uma intervenção controlada não randomizada, baseado na declaração *Transparent Reporting of Evaluations with Non-randomized Designs (TREND)*, conforme proposto por Des Jarlais, Lyles, Crepaz, & the TREND Group (2004). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia pelo CAAE 71341017.5.0000.0055; atende, portanto, à Resolução brasileira de número 466, de 2012, e à declaração de Helsinki. Todos os participantes autorizaram a pesquisa mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias, sendo que uma foi arquivada pela pesquisadora e outra ficou em posse dos cuidadores.

### **Participantes e tamanho da amostra**

Uma amostra por conveniência de cuidadores familiares de pessoas com diagnóstico de AVC registrado nos prontuários do hospitalar regional (n=152) e das 17 Unidades Básicas de Saúde (UBS) — n=69 — gerenciadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) foi recrutada de setembro de 2017 a março de 2018 em suas residências em uma cidade do interior da Bahia, Brasil. Os critérios de elegibilidade dos cuidadores foram: identificar-se como o principal cuidador familiar de um sobrevivente de AVC com dependência de cuidado em uma ou mais funções (avaliadas pela escala de Katz), apresentar tempo de cuidado de 6 a 50 meses (fase crônica do AVC), ter idade igual ou superior a 18 anos e residir em zona urbana.



## **Intervenção**

Os cuidadores familiares alocados no GC foram orientados a manter seu atendimento de rotina nas unidades de saúde (cuidados convencionais) e não receberam atendimento de qualquer profissional de saúde que participou do programa de apoio. Além dos cuidados convencionais das unidades de saúde, os cuidadores alocados no GI participaram de um programa de apoio com componentes individual e grupal, combinado às modalidades aquisição de habilidades e educação por oito meses (de abril a novembro de 2018), considerando suas necessidades na fase de recuperação crônica dos sobreviventes de AVC e do cuidado em domicílio.

Os atendimentos individuais foram realizados por outros profissionais de saúde que não participaram do componente grupal. Assim, o encaminhamento do cuidador ao psicólogo ocorreu por solicitação oral do participante, e um fisioterapeuta avaliou todos os cuidadores do GI para identificar a necessidade de tratamento osteomuscular.

O componente grupal ocorreu em oito encontros (uma sessão mensal por duas horas), com a participação de profissionais de saúde (psicólogo, educador físico, médico, nutricionista, fisioterapeuta e enfermeiro) e outros cuidadores. Essas sessões foram guiadas pelo referencial teórico e metodológico de Paulo Freire sobre a pedagogia da autonomia, adaptada ao contexto do estudo (Freire, 1996).

As sessões grupais mensais ocorreram no formato de rodas de conversas temáticas, sendo 4 mediadas por uma psicóloga (com pré-relaxamento de 30 minutos conduzido por uma educadora física) de maneira intercalada com outras 4 sessões com os demais profissionais. Cada sessão teve um assunto central, conforme descrito a seguir: 1) a importância do autocuidado; 2) orientações gerais sobre o AVC (conceito, tipos, fatores de risco e encaminhamento na rede de atenção à saúde); 3) aspectos negativos e positivos do cuidado; 4) cuidados com a alimentação da díade; 5) mecanismos de enfrentamento do estresse no

cuidador; 6) posicionamento do sobrevivente de AVC e postura ergonômica do cuidador; 7) agravamento da saúde da díade e morte da pessoa cuidada; 8) cuidados com o corpo e a higiene corporal pós-AVC.

A pesquisadora principal e os demais profissionais da saúde elaboraram juntos as temáticas e os folhetos informativos entregues ao final das sessões. Todos os temas e encaminhamentos individuais à fisioterapia e à psicologia foram escolhidos com base em um levantamento das necessidades pré-intervenção, no qual foram identificadas as temáticas sobre a educação e a saúde em relação ao AVC, sobre os cuidados cotidianos, sobre a reestruturação da assistência ao cuidador e sobre o tempo livre.

Para manter a adesão em ambos os grupos do estudo, os cuidadores realizaram exames laboratoriais de rotina ofertados pelo SUS antes da intervenção. Posteriormente, a pesquisadora principal entregou os resultados aos cuidadores, realizou orientações verbais com base nos protocolos do SUS e os encaminhou para as UBS para acompanhamento. Houve pagamento do transporte para os cuidadores do GI cuja residência era distante do local das sessões grupais e um contato telefônico na semana anterior e outro na véspera da intervenção para confirmar data, horário e local da sessão.

Todos os profissionais de saúde tinham experiência mínima de um ano em docência e assistência a cuidadores e sobreviventes de AVC na comunidade. Para assegurar a adesão desses profissionais ao desenho do estudo, a pesquisadora principal manteve contato regular, com uma média de três reuniões no total.

### **Instrumentos e desfechos**

Um formulário contendo variáveis sobre o cuidador, o sobrevivente de AVC e o cuidado foi elaborada para este estudo. O desfecho primário foi a sobrecarga do cuidador em relação aos cuidados prestados ao sobrevivente de AVC. Para mensurá-la, utilizou-se a escala

*Zarit Burden Interview*, composta por 22 itens que avaliam a condição de saúde, a situação psicológica e financeira, o relacionamento interpessoal, a vida social e pessoal. O escore da escala varia de 0 a 88, sendo que, quanto maior a pontuação, maior é a sobrecarga. A consistência interna e a validade na população brasileira foram testadas pelo coeficiente alfa de Cronbach, que apresentou valor de 0,87 (Scazufca, 2002).

Os desfechos secundários incluíram o estresse dos cuidadores familiares e o grau de independência do sobrevivente de AVC. A escala de estresse percebido foi proposta por Cohen, Kamarck & Mermelstein em 1983 e validada para o Brasil na população idosa por Luft, Sanches, Mazo e Andrade em 2007. É composta por 14 questões do tipo likert com opções de resposta que variam entre 0 e 4. Os escores da soma da pontuação das questões variam de 0 a 56. A maior pontuação indica maior estresse nos últimos 30 dias. A confiabilidade da escala foi testada em indivíduos de 18 a 70 anos de um estudo de base populacional no Brasil e apresentou alfa de Cronbach de 0,775 (Faro, 2015).

Para identificar o nível de independência do sobrevivente de AVC, aplicou-se a escala de Atividades Básicas de Vida Diária, desenvolvida por Sidney Katz, aos cuidadores familiares. Esse instrumento avalia a independência funcional em seis respectivas funções (alimentação, controle de esfínteres, transferência, condição de ir ao banheiro, capacidade de vestir-se e tomar banho). O escore varia de 0 a 6 pontos; um ponto é atribuído a cada resposta “Sim”, sendo o indivíduo considerado como: independente em todas as funções (escore 0) ou dependente de 1 a 6 funções. Lino e colaboradores realizaram a adaptação transcultural no Brasil, e o alfa de Cronbach variou de 0,80 a 0,92 (Lino, Pereira, Camacho, Ribeiro Filho, & Buksman, 2008).

### **Cronograma da coleta dos dados**

No momento pré-intervenção ou linha de base (T0), coletou-se informações sobre o cuidado e dados sociodemográficos dos sobreviventes de AVC e de seus cuidadores familiares em domicílio. As coletas de dados foram face a face; para os três desfechos, a aplicação dos instrumentos ocorreu em três momentos: na pré-intervenção (T0), entre setembro de 2017 e março de 2018; no quarto mês da intervenção (T1); e na pós-intervenção (T2), entre dezembro de 2018 e fevereiro de 2019. A pesquisadora principal treinou uma enfermeira especialista para a aplicação desses instrumentos.

### **Pareamento e cegamento**

Após a coleta de dados na linha de base, um estatístico (externo à pesquisa) realizou a alocação dos participantes para seus respectivos grupos por meio do pareamento segundo as características do cuidado, do cuidador e do sobrevivente de AVC, buscando a homogeneidade dessas variáveis em ambos os grupos. O cegamento (blindagem da alocação dos participantes nos Grupos Controle e Intervenção) foi possível apenas para a enfermeira treinada, que aplicou todos os instrumentos, e para o estatístico, que realizou o pareamento e a análise dos dados, pois os cuidadores e os profissionais tinham conhecimento da intervenção.

### **Análise estatística**

Medianas e Intervalo Interquartil (IQ), valores absolutos e porcentagens foram usados para descrever, respectivamente as variáveis contínuas e categóricas relacionadas às características do cuidado (residir com o paciente, apoio familiar, tempo e horas de cuidado), dos cuidadores (idade, sexo, situação conjugal, renda, ocupação, escolaridade, grau de parentesco, sobrecarga e estresse) e do sobrevivente de AVC (idade, sexo e grau de independência), independentemente de sua integração no delineamento experimental. As

diferenças na mediana e na proporção dessas variáveis entre os Grupos Intervenção e Controle foram analisadas pelos testes Mann Whitney e  $\chi^2$ , respectivamente.

Para avaliar as diferenças das variáveis de desfechos analisadas (sobrecarga, estresse do cuidador e grau de independência do sobrevivente de AVC) entre os Grupos Controle e Intervenção, nos momentos distintos (T0, T1 e T2) utilizou-se os testes de Friedman e Wilcoxon, com ajuste de Bonferroni. O cálculo do tamanho do efeito (*effect size*) foi realizado para as comparações entre grupos (i.e., comparações das diferenças entre T0, T1 e T2), sendo adotado o coeficiente de Kendall W como indicador de tamanho de efeito, conforme recomendado por Tomczak & Tomczak (2014). O coeficiente de Kendall W assume que valores iguais a 0 ou próximos a este indicam um tamanho insignificante do efeito, e valores próximos ou iguais a 1 sinalizam tamanho grande do efeito (Tomczak & Tomczak, 2014). O software *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*, versão 21.0, foi utilizado para todas as análises estatísticas, considerando o nível de significância de 5%.

## **Resultados**

Dos 44 participantes elegíveis para o estudo, 37 consentiram a participação, sendo 20 destinados ao GI e 17 escolhidos para o GC, conforme apresentado na Figura 1.

As variáveis descritivas basais do cuidado, dos cuidadores, dos sobreviventes de AVC e dos desfechos primário (sobrecarga do cuidador) e secundário (estresse do cuidador e grau de independência do sobrevivente de AVC) nos Grupos Intervenção e Controle foram testadas quanto à homogeneidade, sendo ambos os grupos estatisticamente semelhantes. A maioria dos cuidadores do estudo era composta por mulheres com companheiro, com baixa renda financeira e desempregadas. Mais da metade residia na mesma casa que os sobreviventes de AVC, era seus filhos ou seus cônjuges e cuidava deles por várias horas no dia, independentemente do sexo do sobrevivente de AVC. Apesar da homogeneidade das

amostras, o GI apresenta maiores mediana de idade, nível de instrução e apoio familiar, além de ter sobreviventes de AVC com maior grau de comprometimento funcional (tabela 1).

No que se refere à adesão dos cuidadores familiares ao protocolo deste estudo, destaca-se que todos realizaram exames laboratoriais. Para o GI, a quantidade de sessões das quais os cuidadores participaram variou de 4 (n=3) a 6 ou mais (n=13); destes, apenas 7 pessoas aceitaram o pagamento do transporte para o componente grupal do programa de apoio. Dos 10 cuidadores que requereram o atendimento psicológico, 3 compareceram e realizaram de 1 a 4 sessões, sendo a ausência justificada pela dificuldade de contato telefônico (n=06) e pelo sentimento de maior bem-estar após as reuniões grupais (n=01). Dos 12 cuidadores avaliados para realizar a fisioterapia, 8 pessoas estiveram presentes no tratamento, que teve entre 6 a 10 sessões, sendo as faltas explicadas por: aumento dos níveis pressóricos (n=1) e falta de apoio familiar nos dias e horários agendados (n=3) — dados não registrados em tabela.

As medianas de sobrecarga, estresse e grau de independência não foram significativamente diferentes ( $p>0,05$ ) nos Grupos Controle e Intervenção em nenhum dos três momentos. Por outro lado, os momentos avaliados diferiram entre si de forma significativa em duas variáveis do cuidador estudadas no GI.

Na variável sobrecarga do cuidador, evidenciou-se uma redução da mediana entre os momentos, oscilando de 33,50, em T0, a 25,00, em T2. Na variável estresse do cuidador, também houve uma diminuição da mediana entre os momentos, com principal oscilação de 29,00, em T0, a 15,50, em T2. De forma contrária, o grau de independência do sobrevivente de AVC não apresentou diferença entre os momentos, mantendo mediana constante de 4,00. Os resultados apontam ainda um tamanho de efeito moderado sobre as variáveis desfechos do cuidador, o que demonstra a efetividade do programa de apoio no decorrer do tempo

proposto, uma vez que o Grupo Intervenção apresentou diferença ao longo do tempo, o que não foi visto no Grupo Controle. Esses dados são apresentados na Tabela 2.

## **DISCUSSÃO**

Considerando o tamanho de efeito médio encontrado neste estudo, os resultados indicam que um programa de apoio centrado nos cuidadores pode reduzir a sobrecarga e o estresse provenientes do cuidado. Porém, ainda não consegue melhorar a independência do sobrevivente de AVC na fase crônica ao longo do tempo.

A maioria de outros programas ou intervenções multicomponentes que forneceu apoio social a cuidadores familiares ocorreu durante a fase aguda do AVC, pois esse período é marcado pelo ápice da sobrecarga e do estresse provenientes do cuidado. Para os referidos estudos, a principal modalidade utilizada foi a (psico)educacional, por meio da instrumentalização individual dada ao cuidador sobre as práticas de cuidado e a resolução de problemas. Entretanto, tais estudos apresentaram resultados divergentes, com a redução significativa ou não da sobrecarga e do estresse do cuidador no Grupo Intervenção (Hekmatpou, Baghban, & Dehkordi, 2019; Cheng et al., 2018), o que sugere a importância da implementação e da avaliação desses programas ao longo do tempo.

Por outro lado, programas multicomponentes realizados na fase crônica do AVC, com a modalidade grupal vinculada às medidas educativas e à aquisição de habilidades, mostraram redução significativa da sobrecarga e do estresse nos cuidadores no único grupo avaliado. Os principais efeitos para os participantes foram: melhor apoio entre os cuidadores, maior autoconfiança e autocuidado, aumento da habilidade de enfrentamento dos problemas e gerenciamento de sentimentos negativos, incentivo ao uso dos recursos comunitários e à aplicação do conhecimento sobre as técnicas de cuidado (Christensen et al., 2019; Mores et al., 2018), e redução da ansiedade e depressão (Ward et al., 2016).

Diferentemente dos referidos estudos, desenvolvidos na fase crônica do AVC, este programa de apoio utilizou dois grupos (intervenção e controle). Isso reforça o maior efeito da estratégia grupal na redução da sobrecarga e do estresse dos cuidadores durante o cuidado em domicílio, especialmente nos aspectos psicossociais.

Geralmente, a convivência em grupo desperta a percepção de não estar só e a compreensão da necessidade de cuidar de si, sem culpar-se por isso. Este apoio social favorece ainda o relaxamento e o entretenimento, além de contribuir para um comportamento saudável (Kuiper et al., 2015), principalmente quando os cuidadores podem compartilhar as situações-problema com seus pares e obter conhecimento de experiências exitosas.

Saber que outras pessoas conseguiram modificar seu cotidiano de cuidado pode impulsionar os cuidadores a desenvolverem sua autonomia para a aquisição de um novo olhar sobre o cuidado do outro e de si, o que conduz a uma libertação de seu sofrimento e de suas angústias. Como resultado, podem apresentar redução do estresse e da sobrecarga.

O tempo de duração da intervenção deste estudo equivale à recomendação da literatura, entre cinco e nove sessões. Além disso, foram incorporadas as necessidades individuais dos cuidadores, o que se difere da maioria das pesquisas já publicadas. Todavia, focar esta intervenção no cuidador pode ter pouca influência na melhora dos resultados dos sobreviventes de AVC (Bakas et al., 2017), o que também foi evidenciado neste estudo.

Semelhantemente ao observado neste programa de apoio, uma intervenção centrada na família que usou um serviço de mensagens curtas e ligações por telefone celular durante oito semanas, com o objetivo de melhorar as atividades básicas cotidianas do sobrevivente de AVC, não conseguiu aumentar a independência dos participantes na fase crônica do AVC (Kamwesiga et al., 2018). É provável que o foco de nossa proposta em suprir apenas as necessidades não atendidas dos cuidadores tenha influenciado esse resultado. Os sobreviventes de AVC também podem ter alcançado o ápice de sua recuperação motora



anteriormente ao estudo, o que costuma ocorrer nas primeiras 10 semanas pós-AVC (Kwakkel & Kollen, 2013). Além disso, não foi verificado, nesta pesquisa, como os cuidadores familiares estimulavam a mobilidade e a independência dos sobreviventes de AVC em domicílio durante as práticas de cuidado cotidianas.

Estudos observacionais já demonstraram que a maior parte da recuperação das funções motoras ocorre até o sexto mês pós-AVC. Depois desse período, a funcionalidade pode diminuir (Campos et al., 2017), aumentar (Ullberg, Zia, Petersson, & Norrving, 2015), oscilar (Rejnö, Nasic, Bjälkefur, Bertholds, & Jood, 2019) ou estabilizar-se na fase crônica (Kwakkel & Kollen, 2013), o que se assemelhou ao presente estudo. Alguns fatores podem interferir nessa dependência, como o uso precoce de terapia antitrombótica, o tipo de AVC, (Campos et al., 2017), AVC prévio (Ullberg et al., 2015) ou recorrente, a recuperação neurológica espontânea (Kwakkel & Kollen, 2013), a gravidade do AVC na admissão hospitalar e maior idade dos sobreviventes de AVC (Rejnö et al., 2019).

Os participantes do GC também mantiveram a dependência dos sobreviventes de AVC e reduziram a sobrecarga e o estresse dos cuidadores, embora os resultados não tenham sido significativos. A realização dos exames laboratoriais e o encaminhamento para as unidades de saúde podem ter influenciado os cuidadores do GC na mudança do estilo de vida, na maior preocupação com a saúde e na busca de suporte assistencial, o que pode ter modificado os resultados deste estudo.

Os dados gerais desta pesquisa apontam que há necessidade de intervenção contínua aos cuidadores e a seus familiares sobreviventes de AVC para que haja melhora da saúde e do bem-estar do binômio (cuidador e sobrevivente de AVC) ao longo do tempo. Essas intervenções podem ser coordenadas preferencialmente pelos enfermeiros em seus espaços de trabalho, adaptando-as às necessidades dos cuidadores e dos pacientes durante as estratégias

educacionais individuais em domicílio (Landeiro, Martins, & Peres, 2016) ou na formação de grupos de apoio com tecnologia leve e de baixo custo financeiro.

As variáveis *desfechos* analisadas neste estudo são multifatoriais. Desse modo, se outras intervenções forem somadas a este programa de apoio, podem resultar em um efeito positivo ainda maior para os participantes.

### **LIMITAÇÕES DO ESTUDO**

Em estudos de intervenção nem sempre é possível cegar pesquisadores e participantes, devido à interação entre eles, o que pode gerar algum viés de resultado. Contudo, para reduzir esse risco, houve o cegamento do avaliador e do coletor de dados e o uso de um Grupo Controle, conforme recomendação da declaração *TREND*. Devido ao pequeno tamanho da amostra e ao desenho do estudo, os achados não podem ser generalizados para outros grupos. Portanto, em pesquisas futuras, uma amostra maior, selecionada por randomização, pode fornecer conclusões mais sólidas sobre o efeito da intervenção, especialmente analisando sua sustentabilidade no tempo.

### **IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM**

Recomenda-se que os enfermeiros usem intervenções multicomponentes centradas no cuidador, como um programa de apoio, para reduzir a sobrecarga e o estresse provenientes do cuidado, especialmente nas UBS e em ambientes de reabilitação ambulatorial, enquanto os sobreviventes de AVC recebem tratamento. Contudo, para que os sobreviventes de AVC também compartilhem dos efeitos positivos deste programa, é recomendado que ele se inicie precocemente, por exemplo, no período de transição da alta hospitalar para o domicílio, com ações específicas direcionadas a suas necessidades e prioridades.

**CONFLITOS DE INTERESSES:** Os autores declaram que não há conflito de interesse.

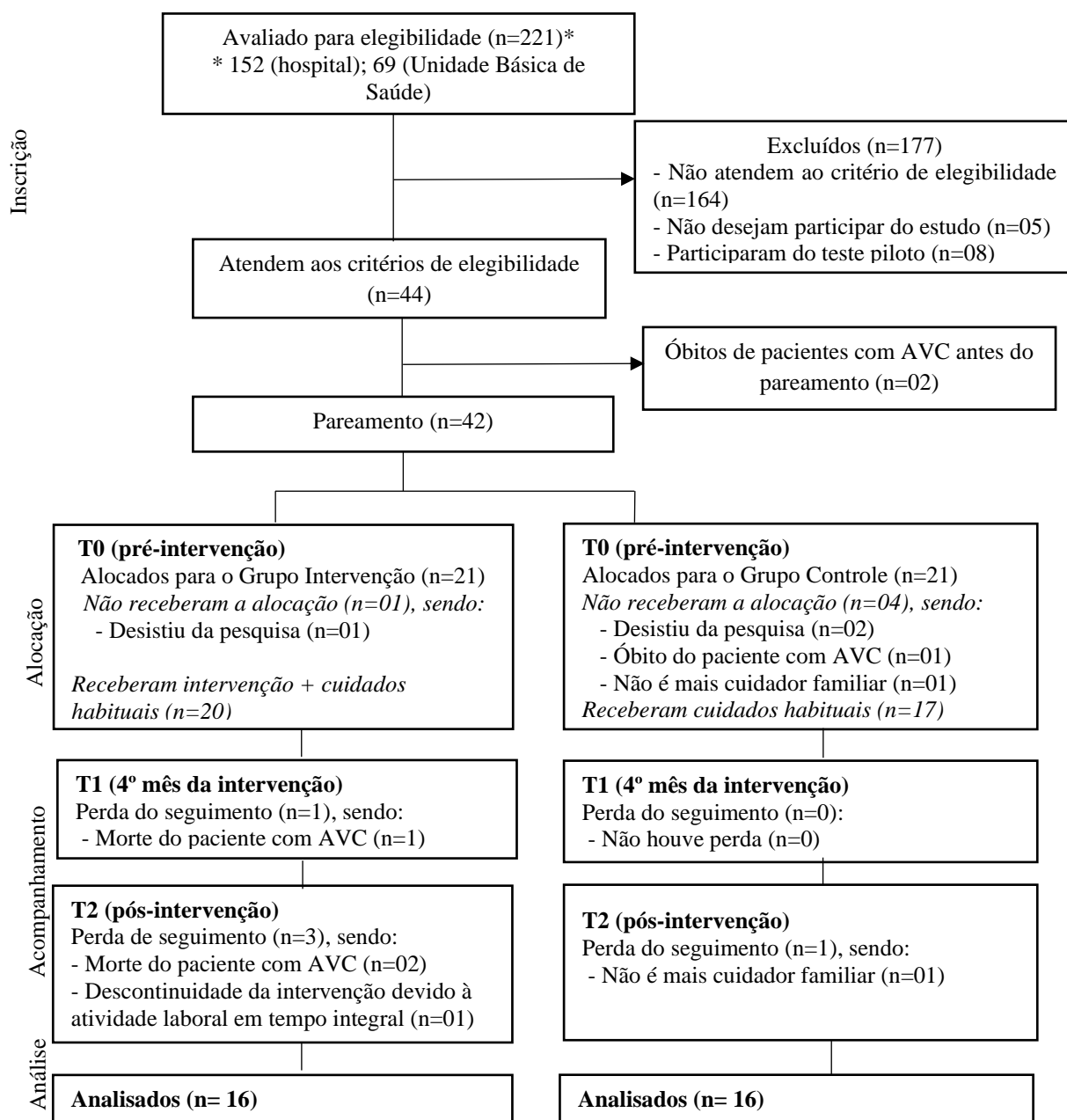


Figura 1. Diagrama de fluxo dos participantes do estudo

Tabela 1. Variáveis descritivas do cuidado, dos cuidadores e dos sobreviventes ao AVC, e desfechos primário e secundários, com equivalência entre os Grupos Intervenção e Controle

Variáveis	Grupo Intervenção (n=20)	Grupo Controle (n=17)	P valor
<b>Cuidador familiar</b>			
<i>Idade em anos</i> <sup>a</sup>	51,50 (36,25 – 62,72)	46,00 (35,00 – 65,50)	0,156
<i>Sexo</i> <sup>b</sup>			
Feminino	19 (95,0%)	15 (88,2%)	0,452
Masculino	1 (5,0%)	2 (11,8%)	
<i>Situação conjugal</i> <sup>b</sup>			
Sem companheiro/a	5 (25,0%)	6 (35,3%)	0,171
Com companheiro/a	15 (75,0%)	11 (64,7%)	
<i>Renda</i> <sup>b</sup> (salário mínimo <sup>c</sup> )			
Menor que um	15 (75,0%)	10 (58,8%)	0,295
Maior ou igual a um	5 (25,0%)	7 (41,2%)	
<i>Atividade laboral (Ocupação)</i> <sup>b</sup>			
Trabalha fora de casa	3 (15,0%)	4 (23,5%)	
Desempregado/a	6 (30,0%)	5 (29,4%)	0,803
Aposentado/a	3 (15,0%)	4 (23,5%)	
Dona de casa	5 (25,0%)	2 (11,8%)	
Outro	3 (15,0%)	2 (11,8%)	
<i>Escolaridade (anos de estudo)</i> <sup>b</sup>			
Menor que 1 ano	3 (15,0%)	2 (11,8%)	
1 a 5 anos	3 (15,0%)	8 (47,1%)	
5 a 9 anos	1 (5,0%)	3 (17,6%)	0,085
10 a 12 anos	11 (55,0%)	3 (17,6%)	
Maior que 12 anos	2 (10,0%)	1 (5,9%)	
<i>Grau de parentesco</i> <sup>b</sup>			
Filho/a	11 (55,0%)	5 (29,4%)	
Cônjuge	8 (40,0%)	7 (41,2%)	0,149
Irmão/ã	0 (0,0%)	1 (5,8%)	
Pai/mãe	0 (0,0%)	2 (11,8%)	
Outro	1 (5,0%)	2 (11,8%)	
<b>Cuidado</b>			
Reside com o sobrevivente de AVC <sup>b</sup>			
Sim	18 (90,0%)	16 (94,1%)	0,647
Não	2 (10,0%)	1 (5,9%)	
Tempo de cuidado (meses) <sup>a</sup>	13,00 (6,00 – 22,50)	14,00 (7,00 – 32,00)	0,238
Horas de cuidado por semana <sup>a</sup>	14,50 (8,75 – 11,00)	14,00 (11,00 – 19,00)	0,996
<i>Apoio familiar</i> <sup>b</sup>			
Sim	13 (65,0%)	7 (41,2%)	0,147
Não	7 (35,0%)	10 (58,8%)	
<b>Sobrevivente de AVC</b>			
<i>Idade em anos</i> <sup>a</sup>	77,50 (63,00 – 85,00)	66,00 (53,00 – 81,50)	0,156
<i>Sexo</i> <sup>b</sup>			
Feminino	9 (45,0%)	7 (41,2%)	0,815
Masculino	11 (55,0%)	10 (58,8%)	
<b>Medidas dos desfechos</b>			
<i>Sobrecarga do cuidador</i> <sup>a</sup>	31,50 (18,50 – 43,00)	25,00 (15,60 – 38,50)	0,776
<i>Estresse do cuidador</i> <sup>a</sup>	27,00 (18,00 – 31,75)	24,00 (15,50 – 33,50)	0,714
<i>Grau de independência</i> <sup>a</sup>	4,00 (2,50 – 5,00)	3,00 (3,00 – 5,00)	0,505

<sup>a</sup>= mediana e Intervalo Interquartil; <sup>b</sup>= número e porcentagem; <sup>c</sup>salário mínimo (R\$ 937,00 reais).

Tabela 2. Comparação entre os escores dos desfechos primário e secundários nos Grupos Intervenção (n=16) e Controle (n=16) nos momentos pré-intervenção, durante a intervenção e pós-intervenção.

Variáveis desfechos	T0 (pré-intervenção) <sup>b</sup> Mediana; IQ <sup>a</sup>	T1 (4º mês da intervenção) <sup>c</sup> Mediana; IQ <sup>a</sup>	T2 (pós- intervenção) <sup>d</sup> Mediana; IQ <sup>a</sup>	P valor	Effect size
<b>Sobrecarga do cuidador</b>					
GI	33,50 (18,50 – 44,50)	25,50 (15,00 – 37,75)	25,00 (16,25 – 31,50) <sup>2</sup>	0,039*	<b>0.45</b>
GC	34,00 (25,25 – 39,25)	28,00 (17,50 – 35,50)	28,00 (23,00 – 42,75)	0,444	0.23
<b>Estresse do cuidador</b>					
GI	29,00 (18,00 – 33,50)	22,00 (12,50 – 29,75) <sup>1</sup>	15,50 (10,0 – 29,25) <sup>2</sup>	0,009*	<b>0.54</b>
GC	24,50 (17,50 – 33,75)	20,50 (16,25 – 26,75)	22,00 (13,00 – 27,00)	0,167	0.33
<b>Katz</b>					
GI	4,00 (2,25 – 4,75)	4,00 (1,25 – 5,00)	4,00 (0,25 – 5,00)	0,542	0.20
GC	3,00 (2,25 – 5,00)	4,00 (3,00 – 5,00)	4,00 (2,25 – 5,00)	0,584	0.18

<sup>a</sup>IQ = Intervalo Interquartil; <sup>b</sup>=antes da intervenção; <sup>c</sup>=durante intervenção (4º mês); <sup>d</sup>=pós-intervenção;

<sup>e</sup>Katz=grau de independência do sobrevivente de AVC <sup>1</sup>=T1 é diferente de T0; <sup>2</sup>=T2 é diferente de T0; \*=p<0,05.

## REFERÊNCIAS

Bakas, T., McCarthy, M., & Miller, T. (2017). An Update on the State of the Evidence for Stroke Family Caregiver and Dyad Interventions. *Stroke*, 48, e122–e125.

Camak, D. J. (2015). Addressing the burden of stroke caregivers: a literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 2376-2382.

Cameron, J. L., Naglie, G., Green, T. L., Gignac M. A., Bayler M., Huijbregts, M., ...Czerwonka, A. (2015). A feasibility and pilot randomized controlled trial of the "Timing it Right Stroke Family Support Program". *Clinical rehabilitation*, 29(11), 1129-40.

Campos, L. M., Martins, B. M., Cabral, N. L., Franco, S. C., Pontes-Neto, O. M., Mazin, S. C., & Reis, F. I. (2017). How many patients become functionally dependent after a stroke? A 3-Year population-based study in Joinville, Brazil. *PLoS ONE*, 12(1), e0170204. **Retrieved from:** <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0170204>

Caro, C. C., Costa, J. D., & Cruz, D. M. C. (2018). Burden and Quality of Life of Family Caregivers of Stroke Patients. *Occupational Therapy In Health Care*, 32(2), 154-171.

Cheng, H. Y., Chair, S. Y., & Chau, J. P. C. (2018). Effectiveness of a strength-oriented psychoeducation on caregiving competence, problem-solving abilities, psychosocial outcomes and physical health among family caregiver of stroke survivors: A randomised controlled trial. *International journal of nursing studies*, 87, 84-93.

Costa T.F., Costa, K. N. F. M., Martins, K. P., Fernandes, M. G. M., & Brito, S. S. (2015). Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com acidente vascular encefálico. *Escola Anna Nery*, 19(2), 350-355.

Christensen, E. R., Golden, S. L., & Gesell, S. B. (2019). Perceived Benefits of Peer Support Groups for Stroke Survivors and Caregivers in Rural North Carolina. *North Carolina medical journal*, 80(3), 143-148.

Des Jarlais, D. C., Lyles, C., Crepaz, N., & the TREND Group. (2004). Improving the reporting quality of nonrandomized evaluations of behavioral and public health interventions: The TREND statement. *American journal of public health*, 94, 361-366.

Faro, André. Análise fatorial confirmatória das três versões da Perceived Stress Scale (PSS): um estudo populacional. (2015). *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 28(1), 21-30.

Feigin, V.L., Norrving, B., & Mensah, G.A. (2017). Global burden of stroke. *Circulation Research*, 120(3), 439-488.

Fens, M., van Heugten, C. M., Beusmans, G., Metsemakers, J., Kester A., Limburg, M. (2014). Effect of a stroke-specific follow-up care model on the quality of life of stroke patients and caregivers: A controlled trial. *Journal of rehabilitation medicine*, 46(1), 7-15.

Freire, P. (1996). *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. São Paulo, SP: Editora Paz e Terra.

Hekmatpou, D., Baghban, E. M., & Dehkordi, L. M. (2019). The effect of patient care education on burden of care and the quality of life of caregivers of stroke patients. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 12, 211–217.

Kamwesiga, J. T., Eriksson, G. M., Kerstin Tham, K., Fors, U., Ndiwalana, A., von Koch, L., & Guidetti, S. (2018). A feasibility study of a mobile phone supported family-centred ADL intervention, F@ce™, after stroke in Uganda. *Globalization and Health*, 14:82. **Retrieved from:** <https://doi.org/10.1186/s12992-018-0400-7>

Kuiper, J. S., Zuidersma, M., Oude Voshaar R.C., Zuidema, S.U., van den Heuvel, E.R., Stolk, R.P., Smidt, N. (2015). Social relationships and risk of dementia: A systematic review and meta-analysis of longitudinal cohort studies. *Ageing Research Reviews*, 22:39–57.

Kwakkel, G., & Kollen, B. J. (2013). Predicting activities after stroke: What is clinically relevant? *International Journal of Stroke: Official Journal of the International Stroke Society*, 8(1), 25-32. **Retrieved from:** <https://doi.org/10.1111/j.1747-4949.2012.00967.x>

Landeiro, M. J. L., Martins, T. V., & Peres, H. H. C. (2016). Percepção dos enfermeiros sobre dificuldades e necessidades informacionais dos familiares cuidadores de Pessoa de Pendente. *Texto & Contexto Enfermagem*, 2016; 25(1): e0430015.

Lino, V. T. S., Pereira, S. R. M., Camacho, L. A. B., Ribeiro Filho, S. T., & Buksman, S. (2008). Adaptação transcultural da Escala de Independência em Atividades da Vida Diária (Escala de Katz). *Cadernos de Saúde Pública*, 24(1), 103-112.



Mashau N. S., Netshandama V. O. & Mudau M. J. (2016). Self-reported impact of caregiving on voluntary home-based caregivers in Mutale Municipality, South Africa. *African Journal of Primary Health Care & Family Medicine*, 8(2), a976.

Mores, G., Whiteman, R. M., Ploeg, J. Knobl, P., Cahn, M., Klaponski, L., Lindley, A., & Fisher, K. (2018). Caregiver Stroke Self-Management Program. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 45, 660-668.

Pesantes M. A., Brandt, L. R., Ipince A., Miranda J. J. & Dies-Canseco, F. (2017). An exploration into caring for a stroke-survivor in Lima, Peru: Emotional impact, stress factors, coping mechanisms and unmet needs of informal caregivers. *eNeurologicalSci*, 6, 33-50.

**Retrieved from:** <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5627498/>

Rejnö, A., Nasic, S., Bjälkefur, K., Bertholds, E., & Jood, K. (2019). Changes in functional outcome over five years after stroke. *Brain and Behavior*, 9, e01300.

Scazufca, M. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 24(1), 12-17.

Souza, L. R., Hanus J. S., Libera, L. B. D., Silva, V. M., Mangilli, E. M., Simões, P. W., Ceretta, L. B. & Tuon, L. (2015). Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. *Cadernos Saúde Coletiva*, 23(2), 140-149.

Tomczak, M., & Tomczak, E. W. A. (2014). The need to report effect size estimates revised. An overview of some recommended measures of effect size. *Trends in Sport Sciences*, 21(1), 19-25.

Ullberg, T., Zia, E., Petersson, J., & Norrving, B. (2015). Changes in functional outcome over the first year after stroke: An observational study from the Swedish Stroke Register. *Stroke*, 46(2), 389-394.

Ward, S. K., Turner, A., Hambridge, J. A., Halpin, S. A., Valentine, M. E., Sweetapple, A. L., ... Hackett, M. L. (2016). Group cognitive behavioural therapy for stroke survivors with depression and their carers. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 23(5), 358-365.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O planejamento e a implantação de uma intervenção de apoio permitiram concluir que os cuidadores familiares dos sobreviventes de AVC estudados podem reduzir a sobrecarga e o estresse provenientes do cuidado por meio de ações educativas grupais embasadas em um referencial teórico-metodológico adequado e da assistência individualizada à própria saúde física e mental. Todavia, não foi possível modificar o grau de independência dos sobreviventes de AVC durante a fase crônica pós-AVC. Ademais, frisa-se que o levantamento primário das necessidades pessoais dos cuidadores e daquelas relacionadas ao cuidado dos sobreviventes de AVC, bem como a descrição das variáveis relacionadas vinculadas à sobrecarga durante a fase crônica pós-AVC, foram importantes para a projeção desta intervenção.

As discussões temáticas grupais durante as rodas de conversas permitiram o compartilhamento das angústias, dos sentimentos e dos diferentes modos de cuidar no cotidiano. Os profissionais valorizavam o saber popular dos cuidadores, e estes apropriaram-se também da experiência de seus pares, o que os encorajava a experimentar novas posturas de comportamento e cuidados distintos. Como consequência, a maioria desses cuidadores alcançou sua autonomia, com coragem e poder de escolha para mudar sua realidade.

Essas mudanças foram possíveis porque os cuidadores compreenderam que cuidar do outro não significa negligenciar o cuidado de si. Eles entenderam que deve haver um equilíbrio no cuidado do binômio. Para isso, é necessário receber constante apoio social informal e formal, pois o cuidado ao cuidador deve fazer parte das estratégias de reabilitação dos sobreviventes de AVC, uma vez que esses familiares apresentam adoecimento físico e emocional logo após a assunção dessa função.

Tendo em vista o que foi exposto, sugere-se que esta intervenção de apoio de baixo custo financeiro seja desenvolvida no formato de grupos de apoio e atendimentos individualizados nas UBS e/ou nos centros de reabilitação durante o tratamento dos sobreviventes de AVC. Por isso, esta intervenção será reativada após a assunção das atividades na Uneb pela autora, e será elaborada uma proposta para mantê-la em funcionamento regular e contínuo nas Unidades de Atenção Primária à Saúde no município de Guanambi.

## REFERÊNCIAS

- AIN, Q. U. *et al.* Caregiver stress in stroke survivor: data from a tertiary care hospital - a cross sectional survey. **BMC Psychology**, [S. l.], v. 2, n. 1, p. 1-7, 2014.
- ALDEHAIM, A. Y. *et al.* The impact of technology-based interventions on informal caregivers of stroke survivors: a systematic review. **Telemedicine and e-Health**, New Rochelle, v. 22, n. 3, p. 223-231, 2015.
- ANJOS, K. F.; BOERY, R. N. S. O.; PEREIRA, R. Qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 3, p. 600-608, set. 2014. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072014000300600&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072014000300600&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 30 ago. 2019.
- ARAÚJO, B. B. M. *et al.* Referencial teórico-metodológico de Paulo Freire: contribuições no campo da enfermagem. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 26, p. 1-6, 2018.
- ARAÚJO, J. B. *et al.* Efeitos de uma capacitação oferecida a cuidadores informais de pacientes pós-AVC. **Revista Neurociências**, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 368-375, 2015.
- ARAÚJO, J. S. *et al.* Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 149-158, 2013.
- ARAÚJO, O. *et al.* Eficácia do programa InCARE na sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas idosas após um AVC. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, Porto, n. especial, p. 9-13, abr. 2016.
- AREOSA, S. V. C. *et al.* Cuidar de si e do outro: estudo sobre os cuidadores de idosos. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 15, n. 2, p. 482-494, jun. 2014. Disponível em: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1645-00862014000200012&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862014000200012&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 30 jul. 2019.
- BAKAS, T. *et al.* (org.). Evidence for stroke family caregiver and dyad interventions: a statement for healthcare professionals from the American Heart Association and American Stroke Association. **Stroke**, [S. l.], v. 45, n. 9, p. 2836-2852, Sept. 2014.
- BAKAS, T. *et al.* Telephone assessment and skill-building kit for stroke caregivers: A Randomized Controlled Clinical Trial. **Stroke**, [S. l.], v. 46, n. 12, p. 3478-3487, Dec. 2015.
- BAKAS, T. *et al.* Tracking patterns of needs during a telephone followup programme for family caregivers of persons with stroke. **Disability & Rehabilitation**, [S. l.], v. 38, n. 18, p. 1780-1790, 2016.

BAKAS, T.; MCCARTHY, M.; MILLER, T. An update on the state of the evidence for stroke family caregiver and dyad interventions. **Stroke**, [S. l.], v. 48, p. 122-125, 2017.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Tradução: L. A. Reto e A. Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2016.

BEISIEGEL, C. R. Educação popular e ensino superior em Paulo Freire. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 44, p. 1-19, 2018.

BENSENOR, I. M. *et al.* Prevalence of stroke and associated disability in Brazil: National Health Survey – 2013. **Arquivo Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 73, n. 9, p. 746-750, 2015.

BHATTACHARJEE, M. *et al.* Factors affecting burden on caregivers of stroke survivors: population-based study in Mumbai (India). **Annals of Indian Academy of Neurology**, Mumbai, v. 15, n. 2, p. 113-119, 2012.

BIERHALS, C. C. B. K. *et al.* Necessidades dos cuidadores familiares na atenção domiciliar a idosos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 25, 2017.

BOAVENTURA, L. C.; BORGES, H. C.; OZAKI, A. H. Avaliação da sobrecarga do cuidador de pacientes neurológicos cadeirantes adultos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3193-3202, out. 2016.

BRADSHAW, J. R. A taxonomy of social need. *In*: COOKSON, R.; SAINSBURY, R.; GLEDINNING, G. Jonathan Bradshaw on Social Policy: Selected writings: 1972 - 2011. York: University of York, 2013. p. 1-12.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n. 12, p. 59-61, 13 jun. 2013.

\_\_\_\_\_. **Informações de Saúde (TABNET)**: Rede Assistencial – Estabelecimentos de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2019.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências. **Diário Oficial da União da República Federativa do Brasil**: seção 1, Brasília, DF, p. 1, 9 nov. 2000.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a

organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n. 183, p. 68, 22 nov. 2017.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com acidente vascular cerebral**. Brasília, DF, 2013.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de apoio aos gestores do SUS: organização da rede de laboratórios clínicos**. 1. ed. Brasília, DF, 2003.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília, DF, 2008.

CAMAK, D. J. Addressing the burden of stroke caregivers: a literature review. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 24, n. 17-18, p. 2376-2382, Sep. 2015.

CAMERON, J. L. *et al.* A feasibility and pilot randomized controlled trial of the “Timing it Right Stroke Family Support Program”. **Clinical Rehabilitation**, [S. l.], v. 29, n. 11, p. 1129-1140, 2015.

CAMERON, J. L. *et al.* Stroke family caregivers’ support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework. **Disability & Rehabilitation**, [S. l.], v. 35, n. 4, p. 315-324, 2013.

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**, São Francisco, v. 12, n. 1, 2017.

CARO, C. C.; COSTA, J. D.; CRUZ, D. M. C. Burden and quality of life of family caregivers of stroke patients. **Occupational Therapy in Health Care**, Greenville, v. 32, n. 2, p. 154-71, 2018.

CELICH, K. L. S. *et al.* Influence of family support in burden of caregivers of individuals with brain vascular accident sequelae. **Investigación y Educación en Enfermería**, Medellín, v. 34, n. 3, p. 544-550, 2016.

CESÁRIO, V. A. C. *et al.* Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 41, n. 112, p. 171-82, jan./mar. 2017.

CHENG, H. Y.; CHAIR, S. Y.; CHAU, J. P. C. Effectiveness of a strength-oriented psychoeducation on caregiving competence, problem-solving abilities, psychosocial outcomes and physical health among family caregiver of stroke survivors: A randomised controlled trial. **International Journal of Nursing Studies**, [S. l.], v. 87, p. 84-93, 2018.

CHRISTENSEN, E. R.; GOLDEN, S. L.; GESELL, S. B. Perceived benefits of peer support groups for stroke survivors and caregivers in Rural North Carolina. **North Carolina Medical Journal**, Morrisville, v. 80, n. 3, p. 143-148, 2019.

CLAY, O. J. *et al.* Correlates of health-related quality of life in African American and Caucasian stroke caregivers. **Rehabilitation Psychology**, Washington, v. 58, n. 1, p. 28-35, 2013.

COSTA, S. R. D.; CASTRO, E. A. B.; ACIOLI, S. Apoio de enfermagem ao autocuidado do cuidador familiar. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 197-220, mar./abr. 2015.

COSTA, T. F. *et al.* Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com acidente vascular encefálico. **Escola Anna Nery**, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 350-355, abr./jun. 2015.

COSTA, V. S. *et al.* Efeitos da terapia espelho na recuperação motora e funcional do membro superior com paresia pós-AVC: uma revisão sistemática. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v. 23, n. 4, p. 431-438, 2016.

DAR, S. K. *et al.* Post stroke depression frequently overlooked, undiagnosed, untreated. **Neuropsychiatry**, Brussels, v. 7, n. 6, p. 906-919, 2017.

DAVIES, P. M. **Exatamente no centro**: atividade seletiva do tronco no tratamento da hemiplegia no adulto. 1. ed. São Paulo: Manole, 1996.

\_\_\_\_\_. **Hemiplegia**: tratamento para pacientes após AVC. São Paulo: Manole, 2008.

DAY, C. B. **Efeito da intervenção educativa share na sobrecarga de cuidadores familiares de idosos após acidente vascular cerebral**: ensaio clínico randomizado. 2017. 101 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.

DAY, C. B. *et al.* Nursing home care educational intervention for family caregivers of older adults post stroke (SHARE): study protocol for a randomised trial. **Trials**, [S. l.], v. 19, n. 96, 2018.

DELALIBERA, M. *et al.* Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 9, p. 2731-2747, 2015.

DEL-PINO-CASADO, R. *et al.* The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis. **PLoS One**, São Francisco, v. 14, n. 5, 2019.

DENHAM, A. M. J. *et al.* The unmet needs of informal carers of stroke survivors: a protocol for a systematic review of quantitative and qualitative studies. **BMJ Open**, London, v. 8, n. 1, 2018.

DES JARLAIS, D. C. *et al.* Improving the reporting quality of nonrandomized evaluations of behavioral and public health interventions: the TREND statement. **American Journal of Public Health**, Washington, v. 94, p. 361-366, 2004.

DOU, D. M. *et al.* Post-stroke depression as a predictor of caregivers burden of acute ischemic stroke patients in China. **Psychology, Health & Medicine**, [S. l.], v. 23, n. 5, p. 541-547, 2018.

DURAN PARRA, M. *et al.* Effectiveness of an educational nursing intervention on caring ability and burden in family caregivers of patients with chronic non-communicable diseases. A preventive randomized controlled clinical trial. **Investigación y Educación en Enfermería**, Medellín, v. 37, n. 1, 2019.

ENCARNAÇÃO, J. F.; FARINASSO, A. L. C. A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**, Londrina, v. 35, n. 1, p. 137-148, jan./jun. 2014.

FALLER, J. W. *et al.* Filial care and the relationship with the elderly in families of different nationalities. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 70, n. 1, p. 18-25, 2017.

FARO, A. Análise fatorial confirmatória das três versões da Perceived Stress Scale (PSS): um estudo populacional. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 28, n. 1, p. 21-30, 2015.

FEINBERG, L. F.; LEVINE, C. Family caregiving: looking to the future. **Generations**, São Francisco, v. 39, n. 4, p. 11-20, 2015.

FEIGIN, V. L.; NORRVING, B.; MENSAH, G. A. Global burden of stroke. **Circulation Research**, Dallas, v. 120, n. 3, p. 439-488, 2017.

FENS, M. *et al.* A process evaluation of a stroke-specific follow-up care model for stroke patients and caregivers; a longitudinal study. **BMC Nursing**, London, v. 14, n. 3, p. 1-10, 2015.

FENS, M. *et al.* Effect of a stroke-specific follow-up care model on the quality of life of stroke patients and caregivers: A controlled trial. **Journal of Rehabilitation Medicine**, Uppsala, v. 46, n. 1, p. 7-15, 2014.

FERNANDES, C. S.; ANGELO, M. Family caregivers: what do they need? An integrative review. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 50, n. 4, p. 672-678, 2016.



FERREIRA, C. R.; BARHAM, E. J. Uma intervenção para reduzir a sobrecarga em cuidadores que assistem idosos com doença de Alzheimer. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, v. 19, n. 4, p. 111-30, out./dez. 2016.

FONSECA, E. F.; PENAFORTE, M. H. O.; MARTINS, M. M. F. P. S. Cuidados de higiene – banho: significados e perspectivas dos enfermeiros. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, v. 4, n. 5, p. 37-45, 2015.

FOSTER, A. *et al.* A structured training programme for caregivers of inpatients after stroke (TRACKS): a cluster randomised controlled trial and cost-effectiveness analysis. **Lancet**, London, v. 382, n. 9910, p. 2069-2076, 2013.

FRATEZI, F. R.; GUTIERREZ, B. A. O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3241-48, 2011.

FREIRE, P. **Educação como prática de liberdade**. 26. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2002.

\_\_\_\_\_. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. 23. ed. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

\_\_\_\_\_. **Pedagogia do Oprimido**. 17<sup>o</sup> ed. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1987.

FUHRMANN, A. C. *et al.* Associação entre a capacidade funcional de idosos dependentes e a sobrecarga do cuidador familiar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 36, n. 1, p. 14-20, mar. 2015.

GAMA, G. G. G. **Efetividade de um projeto de educação em saúde para homens hipertensos**. 2015. 200 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2015.

GBIRI, C. A.; OLAWALE, O. A.; ISAAC, S. O. Stroke management: informal caregivers' burdens and strains of caring for stroke survivors. **Annals of Physical and Rehabilitation Medicine**, [S. l.], v. 58, n. 2, p. 98-103, 2015.

GIL, M. E.; BERTUZZI, L. D. Desafios para a psicologia no cuidado com o cuidador. **Revista Bioética**, Brasília, v. 14, n. 1, p. 49-59, 2009.

GUEDES, A. C.; PEREIRA, M. G. Sobrecarga, enfrentamento, sintomas físicos e morbidade psicológica em cuidadores de familiares dependentes funcionais. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 4, p.1-6, jul./ago. 2013.

GOMES, I. M.; LACERDA, M. R.; MERCÊS, N. N. The network social support experience of people involved in home care. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 48, n. 3, p. 484-491, 2014.

GONÇALVES, L. O. *et al.* Coping em pacientes crônicos, cuidadores e profissionais de saúde. **Revista da Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo - SPAGESP**, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 107-121, 2015.

GOUDARZIAN, M. *et al.* Effect of telenursing on levels of depression and anxiety in caregivers of patients with stroke: A randomized clinical trial. **Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research**, Isfahan, v. 23, n. 4, p. 248-252, Jul./Aug. 2018.

GRAF, R. *et al.* The stroke caregiving trajectory in relation to caregiver depressive symptoms, burden, and intervention outcomes. **Topics in Stroke Rehabilitation**, [S. l.], v. 24, n.7, p. 488-495, 2017.

GRIEP, R. H. *et al.* Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 703-714, 2005.

HACKETT, M. L.; PICKLES K. Part I: Frequency of depression after stroke: an updated systematic review and meta-analysis of observational studies. **International Journal of Stroke**, [S. l.], v. 9, n. 8, p. 1017-1025, 2014.

HALEY, W. E. *et al.* Caregiving strain and estimated risk for stroke and coronary heart disease among spouse caregivers: differential effects by race and sex. **Stroke**, [S. l.], v. 14, p. 331-336, 2010.

HALEY, W. E. *et al.* Long-term impact of stroke on family caregiver well-being: a population-based case-control study. **Neurology**, Mumbai, v. 84, n. 13, p. 1323-1329, 2015.

HAN, Y. *et al.* Chinese family caregivers of stroke survivors: Determinants of caregiving burden within the first six months. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 26, n. 23-24, p. 4558-4566, Dec. 2017.

HAYASIDA, N. M. A. *et al.* Morte e luto: competências dos profissionais. **Revista Brasileira de Terapias Cognitivas**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 112-121, dez. 2014.

HEDMAN, A. *et al.* Five-year follow-up of a cluster-randomized controlled trial of a client-centred activities of daily living intervention for people with stroke. **Clinical Rehabilitation**, [S. l.], v. 33, n. 2, p. 262-276, 2019.

HEIDEMANN, I. T. S. B. *et al.* Reflexões sobre o itinerário de pesquisa de Paulo Freire: contribuições para a saúde. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 4, 2017.

HEKMATPOU, D.; BAGHBAN, E. M.; DEHKORDI, L. M. The effect of patient care education on burden of care and the quality of life of caregivers of stroke patients. **Journal of Multidisciplinary Healthcare**, Albany, v. 12, p. 211-217, 2019.

HIRSCH, O. *et al.* Impact of a training program for caregivers of neurological patients on depression, prostration, and subjective burden. **Journal of Neuroscience Nursing**, Chicago, v. 46, n. 2, p. 97-115, 2014.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Diretoria de Pesquisas, coordenação de população e indicadores sociais. **Estimativa populacional de 2018: dados preliminares**. Rio de Janeiro: IBGE, 2018.

JARACZ, K. *et al.* Burden in caregivers of long-term stroke survivors: prevalence and determinants at 6 months and 5 years after stroke. **Patient Education and Counseling**, [S. l.], v. 98, p. 1011-1016, 2015.

JARACZ, K. *et al.* Caregiving burden and its determinants in Polish caregivers of stroke survivors. **Archives of Medical Science: MAS**, Łódź, v. 10, n. 5, p. 941-950, 2014.

JEONG, Y. G.; MYONG, J. P.; KOO, J. W. The modifying role of caregiver burden on predictors of quality of life of caregivers of hospitalized chronic stroke patients. **Disability and Health Journal**, [S. l.], v. 8, n. 4, p. 619-625, 2015.

JESUS, I. T. M.; ORLANDI, A. A. S.; ZAZZETTA, M. S. Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 199-209, 2018.

KALRA, L. *et al.* Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. **BMJ**, London, v. 328, n. 7448, p. 1-5, 2004.

KAMWESIGA, J. T. *et al.* A feasibility study of a mobile phone supported family-centred ADL intervention, F@ce™, after stroke in Uganda. **Globalization and Health**, [S. l.], v. 14, n. 1, p. 1-13, 2018.

KARAHAN, A. Y. *et al.* Effects of rehabilitation services on anxiety, depression, caregiving burden and perceived social support of stroke caregivers. **Acta Medica**, Hradec Králové v. 57, n. 2, p. 68-72, 2014.

KIM, S. S. *et al.* The effectiveness of home-based individual tele-care intervention for stroke caregivers in South Korea. **International Nursing Review**, [S. l.], v. 59, n. 3, p. 369-375, 2012.

KOTHARI, R. U. *et al.* Cincinnati Prehospital Stroke Scale: reproducibility and validity. **Annals of Emergency Medicine**, Irving, v. 33, n. 4, p. 373-378, 1999.

KRUITHOF, W. J. *et al.* Caregiver burden and emotional problems in partners of stroke patients at two months and one year post-stroke: determinants and prediction. **Patient Education and Counseling**, [S. l.], v. 99, n. 10, p. 1632-1640, 2016.

KUIPER, J. S. *et al.* Social relationships and risk of dementia: A systematic review and meta-analysis of longitudinal cohort studies. **Ageing Research Reviews**, [S. l.], v. 22, p. 39-57, 2015.

KWAKKEL, G.; KOLLEN, B. J. Predicting activities after stroke: What is clinically relevant? **International Journal of Stroke: Official Journal of the International Stroke Society**, [S. l.], v. 8, n. 1, p. 25-32, 2013.

LAI, S. T. *et al.* Burden in caregivers of adults with epilepsy in Asian families. **Seizure**, Yeadon, v. 1, p. 132-139, 2019.

LANDEIRO, M. J. L.; MARTINS, T. V.; PERES, H. H. C. Percepção dos enfermeiros sobre dificuldades e necessidades informacionais dos familiares cuidadores de Pessoa de Pendente. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 25, n. 1, 2016.

LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. The concept of coping. *In*: MONART, A.; LAZARUS, R. S. (org.). **Stress and coping**: an anthology. 3th ed. New York: Columbia University Press, 1991. p. 189-206.

LEE, M. J. *et al.* Efficacy and Safety of Caregiver-Mediated Exercise in Post-stroke Rehabilitation. **Annals of Rehabilitation Medicine**, Seoul, v. 42, n. 3, p. 406-415, 2018.

LI, X. *et al.* Needs and rights awareness of stroke survivors and caregivers: a cross-sectional, single-centre questionnaire survey. **BMJ Open**, London, v. 7, n. 10, 2017.

LIMA, M. J. M. R. *et al.* Fatores associados ao conhecimento dos adultos jovens sobre histórico familiar de Acidente Vascular Cerebral. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 24, 2016.

LINO, V. T. S. *et al.* Adaptação transcultural da Escala de Independência em Atividades da Vida Diária (Escala de Katz). **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 103-112, jan. 2008.

LINO, V. T. S. *et al.* Prevalência de sobrecarga e respectivos fatores associados em cuidadores de idosos dependentes, em uma região pobre do Rio de Janeiro, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 6, 2016.

LOTUFO, P. A. *et al.* Cerebrovascular disease in Brazil from 1990 to 2015: Global Burden of Disease 2015. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 20, p. 129-141, 2017. Supl. 1.

LOUREIRO, L. S. N. *et al.* Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos: prevalência e associação com características do idoso e do cuidador. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 47, n. 5, p. 1133-1140, 2013.

LUFT, C. D. B. *et al.* Versão brasileira da Escala de Estresse Percebido: tradução e validação para idosos. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n. 4, p. 606-615, ago. 2007.

MAHMOOD, A. *et al.* Acceptability and attitude towards a mobile-based home exercise program among stroke survivors and caregivers: a cross-sectional study. **International Journal of Telemedicine and Applications**, London, v. 2019, p. 1-6, 2019.

MARIGLIANO, R. X. *et al.* Estratégias de autocuidado usadas por cuidadores de idosos: análise de produção científica. **Mudanças - Psicologia da Saúde**, São Bernardo do Campo, v. 23, n. 2, p. 37-45, jul./dez. 2015.

MARONESI, L. C. *et al.* Indicadores de estresse e sobrecarga em cuidadores formais e informais de pacientes oncológicos. **Estudos & Pesquisas em Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 877-892, dez. 2014.

MARTÍNEZ, R. T. S.; CARDONA, E. M. M.; GÓMEZ-ORTEGA, O. R. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. **Revista Cuidarte**, Bucaramanga, v. 7, n. 1, p. 1171-1184, 2016.

MASHAU, N. S.; NETSHANDAMA, V. O.; MUDAU, M. J. Self-reported impact of caregiving on voluntary home-based caregivers in Mutale Municipality, South Africa. **African Journal of Primary Health Care & Family Medicine**, Durbanville, v. 8, n. 2, 2016.

MENON, B. *et al.* Female Caregivers and Stroke Severity Determines Caregiver Stress in Stroke Patients. **Annals of Indian Academy Neurology**, New Delhi, v. 20, n. 4, p. 418-424, Oct./Dec. 2017.

MILLER, E. L. *et al.* Comprehensive overview of nursing and interdisciplinary rehabilitation care of the stroke patient: a scientific statement from the American Heart Association. **Stroke**, [S. l.], v.41, n. 10, p. 2402-2448, 2010.

MINAYO, M. C. S. Consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, [S. l.], v. 5, n. 7, p. 1-12, 2017.

MORERO, J. A. P.; BRAGAGNOLLO, G. R.; SANTOS, M. T. S. Estratégias de Enfrentamento: uma revisão sistemática sobre instrumentos de avaliação no contexto brasileiro. **Revista Cuidarte**, Bucaramanga, v. 9, n. 2, p. 2257-2268, 2018.

- MORES, G. *et al.* An evaluation of the Family Informal Caregiver Stroke Self-Management Program. **Canadian Journal of Neurological Sciences**, New York, v. 45, n. 6, p. 660-668, 2018.
- MOURA, E. C.; GOMES, R.; PEREIRA, G. M. C. Percepções sobre a saúde dos homens numa perspectiva relacional de gênero, Brasil, 2014. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 291-300, jan. 2017.
- NEDEL, W. L.; SILVEIRA, F. Os diferentes delineamentos de pesquisa e suas particularidades na terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, São Paulo, v. 28, n. 3, p. 256-260, 2016.
- OLAI, L.; BORGQUIST, L.; SVÄRDSUDD, K. Life situations and the care burden for stroke patients and their informal caregivers in a prospective cohort study. **Uppsala Journal of Medical Sciences**, Uppsala, v. 120, n. 4, p. 290-298, 2015.
- OLIVEIRA, D. C. *et al.* Quality of life and work overload among elderly outpatient caregivers. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 2, p. 234-40, 2011.
- OLIVEIRA, M. C. *et al.* Percepção do cuidador familiar de idosos dependentes sobre o papel do profissional de saúde em sua atividade. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**, Londrina, v. 35, n. 2, p. 81-90, jul./dez. 2014.
- OSTWALD, S. K. *et al.* Home-based psychoeducational and mailed information programs for stroke-caregiving dyads post-discharge: A randomized trial. **Disability & Rehabilitation**, [S. l.], v. 36, n. 1, p. 55-62, 2014.
- PALLESEN, H. *et al.* “Stroke - 65 Plus. Continued Active Life”: a study protocol for a randomized controlled cross-sectoral trial of the effect of a novel self-management intervention to support elderly people after stroke. **Trials**, [S. l.], v. 19, n. 1, 2018.
- PEREIRA, L. S. M.; SOARES, S. M. Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 12, p. 3839-3851, dez. 2015.
- PEREIRA, R. A. *et al.* Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 47, n. 1, p. 185-192, 2013.
- PEREIRA, S. M.; BARRETO, M. L. Estudos de Intervenção. *In*: ALMEIDA FILHO, N.; BARRETO, M. B. **Epidemiologia e Saúde**: fundamentos, métodos e aplicações. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2017. p. 215-224.
- PEREIRA, S.; DUQUE, E. Cuidar de idosos dependentes: a sobrecarga dos cuidadores familiares. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 187-202, 2017.

PESANTES, M. A. *et al.* An exploration into caring for a stroke-survivor in Lima, Peru: emotional impact, stress factors, coping mechanisms and unmet needs of informal caregivers. **eNeurologicalSci**, [S. l.], v. 6, p. 33-50, 2017.

PFEIFFER, K. *et al.* Telephone-based problem-solving intervention for family caregivers of stroke survivors: A randomized controlled trial. **Journal of Consulting and Clinical Psychology**, Washington, v. 82, n. 4, p. 628-643, 2014.

PINTO, F. N. F. R.; BARHAM, E. J. Habilidades sociais e estratégias de enfrentamento de estresse: relação com indicadores de bem-estar psicológico em cuidadores de idosos de alta dependência. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 525-539, 2014.

PITTAHAYAPON, S. *et al.* A community based program for family caregivers for post stroke survivors in Thailand. **Asian Nursing Research**, [S. l.], v. 11, n. 2, p. 150-157, 2017.

POMPEO, D. A. *et al.* Estratégias de enfrentamento de familiares de pacientes com transtornos mentais. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 24, 2016.

PUCCIARELLI, G. *et al.* Roles of changing physical function and caregiver burden on quality of life in stroke: A longitudinal dyadic analysis. **Stroke**, [S. l.], v. 48, n. 3, p.733-739, 2017.

REJNÖ, A. *et al.* Changes in functional outcome over five years after stroke. **Brain and Behavior**, [S. l.], v. 9, n. 6, 2019.

RICO-BLÁZQUEZ, M. *et al.* CuidaCare: effectiveness of a nursing intervention on the quality of life's caregiver: cluster-randomized clinical trial. **BMC Nursing**, London, v. 13, n. 1, p. 1-10, 2014.

ROMERO, J. R.; MORRIS, J.; PIKULA, A. Stroke prevention: modifying risk factors. **Therapeutic Advances in Cardiovascular Disease**, Thousand Oaks, v. 2, n. 4, p. 287-303, 2008.

SANTOS, N. O. **Construção e validação de protocolo de intervenções educativas para cuidadores familiares de idosos após Acidente Vascular Cerebral.**

Orientadora: Lisiane Manganeli Girardi Paskulin. 2017. 248f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Brazilian Journal of Psychiatry**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 12-17, 2002.

SCHULZ, C. H. *et al.* Return to work predictors of stroke survivors and their spousal caregivers. **Work**, [S. l.], v. 57, n. 1, p. 111-124, 2017.

SHAFFER, K. M. *et al.* Anxiety and depressive symptoms among two seriously medically III populations and their family caregivers: A comparison and clinical implications. **Neurocritical Care**, Chicago, v. 27, n. 2, p. 180-186. 2017.

SHERBOURNE, C. D.; STEWART, A. L. The MOS social support survey. **Social Science & Medicine**, [S. l.], v. 32, n. 6, p. 705-714, 1991.

SILVA, J. K. *et al.* Perfil de cuidadores familiares de idosos após o Acidente Vascular Cerebral. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**, Recife, v. 10, n. 10, p. 3727-3733, out. 2016.

SILVA, J. K.; BOERY, R. N. S. O significado de cuidar de uma idosa dependente após o acidente vascular cerebral. **Avances en Enfermería**, Bogotá, v. 35, n. 2, p. 206-217, 2017.

SILVA, J. K. *et al.* Intervenções para cuidadores de sobreviventes de acidente vascular cerebral: revisão sistemática. **Revista Panamericana de Salud Pública**, Washington, v. 42, p. 1-9, 2018.

SILVA, R. M. F. M.; SANTANA, R. F. Diagnóstico de enfermagem “tensão do papel de cuidador”: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 887-896, 2014.

SKOLARUS, L. E. *et al.* African American Stroke Survivors: More Caregiving Time, But Less Caregiving Burden. **Circulation Cardiovascular quality and outcomes**, Dallas, v. 10, n. 2, p. 1-16, 2017.

SOARES, A. N. *et al.* Dispositivo educação em saúde: reflexões sobre práticas educativas na atenção primária e formação em enfermagem. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 3, p. 1-9, 2017.

SOUZA, L. R. *et al.* Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cadernos Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 140-149, 2015.

SOUZA, S. *et al.* O planejamento do autocuidado para o cuidador de idosos: revisão integrativa. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**, Recife, v. 10, n. 5, p. 1866-1872, maio 2016.

TARI MORADI, A.; AHADI, H. Survey of depression, anxiety and physical health of caregivers to elders with aged and brain stroke. **Alborz University Medical Journal**, Karaj, v. 3, n. 4, p. 199-204, 2015.



THIESE, M. S. Observational and interventional study design types; an overview. **Biochemia Medica**, Zagreb, v. 24, n. 2, p. 199-210, 2014.

TORRES, T. Z. G.; MAGNANINI, M. M. F.; LUIZ, R. R. Amostragem. *In*: MEDRONHO, A. R., *et al.* **Epidemiologia**. São Paulo: Atheneu, 2011. p. 403-414.

TOMCZAK, M.; TOMCZAK, E. W. A. The need to report effect size estimates revised. An overview of some recommended measures of effect size. **Trends in Sport Sciences**, Poznań, v. 21, n.1, p. 19-25, 2014.

TOWFIGHI, A. *et al.*. Poststroke depression: a scientific statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. **Stroke**, [S. l.], v. 48, n. 2, p. 30-43, 2017.

TSAI, P-C. *et al.* Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives. **Patient Preference and Adherence**, London, v. 9, p. 449-457, 2015.

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

van den BERG, M. *et al.* Early supported discharge by caregiver-mediated exercises and e-health support after stroke a proof-of-concept trial. **Stroke**, [S. l.], v. 47, n. 7, p. 1885-1892, 2016.

VASCONCELOS, B. C. E. O cegamento na pesquisa científica. **Revista de Cirurgia e Traumatologia Buco-maxilo-facial**, Camaragibe, v. 16, n. 1, jan./mar. 2016.

VIEGAS, L. M.; FERNANDES, A. M. A.; VEIGA, M. A. P. L. Intervenção de enfermagem no estresse do cuidador familiar do idoso com dependência: estudo piloto. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 32, p. 1-12, 2018.

VLOOTHUIS, J. D. M. *et al.* Caregiver-mediated exercises with e-health support for early supported discharge after stroke (CARE4STROKE): A randomized controlled trial. **PLoS One**, São Francisco, v. 14, n. 4, p. 1-14, 2019.

WANG, T. C. *et al.* Caregiver-mediated intervention can improve physical functional recovery of patients with chronic stroke: a randomized controlled Trial. **Neurorehabilitation and Neural Repair**, New York, v. 29, n. 1, p. 3-12, 2015.

WARD, S. K. *et al.* Group cognitive behavioural therapy for stroke survivors with depression and their carers. **Topics in Stroke Rehabilitation**, [S. l.], v. 23, n. 5, p. 358-365, 2016.

WATANABE, A. *et al.* Factors decreasing caregiver burden to allow patients with cerebrovascular disease to continue in long-term home care. **Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases**, [S. l.], v. 24, n. 2, p. 424-30, 2015.

WEISSER, F. B.; BRISTOWE, K.; JACKSON, D. Experiences of burden, needs, rewards and resilience in family caregivers of people living with Motor Neurone Disease/Amyotrophic Lateral Sclerosis: A secondary thematic analysis of qualitative interviews. **Palliative Medicine**, [S. l.], v. 29, n. 8, p. 737-745, 2015.

WHITE, C. L.; CANTU, A. G.; TREVINO, M. M. Interventions for caregivers of stroke survivors: An update of the evidence. **Clinical Nursing Studies**, Hawthorne, v. 3, n. 3, p. 87-95, 2015.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Disability and Rehabilitation Team. Promoting independence following a stroke: a guide for therapists and professionals working in primary health care.** Geneva, 1999. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42350>. Acesso em: 13 set. 2019.

\_\_\_\_\_. **The atlas of heart disease and stroke.** Geneva, 2004. Disponível em: <http://www.who.int/iris/handle/10665/43007>. Acesso em: 13 set. 2019.

WOODFORD, J. *et al.* Supported cognitive-behavioural self-help versus treatment-as-usual for depressed informal carers of stroke survivors (CEDArS): study protocol for a feasibility randomized controlled trial. **Trials**, [S. l.], v. 15, p. 1-10, 2014.

YILMAZ, C. K. *et al.* Effect of progressive muscle relaxation on the caregiver burden and level of depression among caregivers of older patients with a stroke: A randomized controlled trial. **Japan Journal of Nursing Science**, [S. l.], v. 16, n. 2, p. 202-211, 2019.

ZHU, W.; JIANG, Y. Determinants of caregiver burden of patients with haemorrhagic stroke in China. **International journal of nursing practice**, [S. l.], v. 25, n. 2, p. 1-8, 2019.

## **APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Resolução n.º 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde.

Prezado(a) Senhor(a),

Eu, Jaine Karenny da Silva, doutoranda do programa de pós-graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, em Jequié, Bahia, e a professora Rita Narriman Silva de Oliveira Boery estamos realizando a pesquisa com o título *Percepção de profissionais de saúde e cuidadores familiares de pessoas após o Acidente Vascular Cerebral sobre o cuidado*.

Estamos convidando o(a) senhor(a) para participar de nosso estudo. Trata-se de uma importante pesquisa, que tem a intenção de conhecer como os cuidadores familiares de pessoas que sofreram AVC sentem-se em relação ao cuidado ofertado pelos profissionais de saúde e de saber como a equipe de saúde percebe o cuidado oferecido aos cuidadores familiares. Temos como objetivo analisar o modelo de apoio social formal disponível aos cuidadores familiares de sobreviventes de AVC e, posteriormente, realizar uma intervenção de apoio aos cuidadores familiares. Ao final dessa intervenção, avaliaremos se houve modificação da sobrecarga e do estresse do cuidador.

Ao concordar em participar da pesquisa, iremos agendar as visitas, de acordo com sua disponibilidade, para responder aos instrumentos. Sua participação é voluntária e livre de qualquer forma de pagamento ou gratificação, de modo que o(a) senhor(a) pode desistir a qualquer momento do estudo, sem qualquer prejuízo. Todos os gastos serão dos pesquisadores; entretanto, caso o(a) senhor(a) tenha algum custo financeiro, será ressarcido. Se o(a) senhor(a) sentir-se prejudicado com a pesquisa, poderá solicitar indenização nos termos da lei, e o que for decidido pela justiça será acatado.

Nós guardaremos os registros de cada pessoa por cinco anos, e somente os pesquisadores terão acesso às informações. Se qualquer relatório ou publicação resultar deste trabalho, sua identificação não será revelada. Este estudo proporcionará informações aos profissionais de saúde, especialmente aos profissionais de enfermagem, para um planejamento de ações e prestações de uma assistência de maior qualidade para os cuidadores de pessoas que sobreviveram ao AVC no processo do cuidado domiciliar.

Se houver algum constrangimento decorrente do estudo, o(a) senhor(a) poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento. Se o(a) senhor(a) quiser ou precisar de mais informações sobre este estudo, poderá entrar em contato com Jaine Karenly da Silva e a professora Rita Narriman Silva de Oliveira Boery, no endereço da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia — Av. José Moreira Sobrinho, S/N, Bairro Jequiezinho, Jequié, Bahia — ou poderá nos telefonar nestes números: (73) 3528-9738 (Programa de pós-graduação em Enfermagem e Saúde) e (77) 9.9191-9305/ (77) 9.9830-9305 (pesquisadoras). Ou ainda pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), que é o local que autoriza a realização desta pesquisa, no mesmo endereço indicado anteriormente ou pelos telefones: (73) 3528-9727 e (73) 3525-6683.

Se o(a) senhor(a) aceitar a participação neste estudo, por favor, assine este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias. Uma via ficará com o(a) senhor(a), e a outra ficará com as pesquisadoras. Agradecemos pela atenção.

### CONSENTIMENTO DO PARTICIPANTE DA PESQUISA

Eu, \_\_\_\_\_, RG n.º \_\_\_\_\_, fui informado(a) dos objetivos da pesquisa *Percepção de profissionais de saúde e cuidadores familiares de pessoas após o acidente vascular cerebral sobre o cuidado*, de maneira clara e detalhada, e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar, se assim o desejar, sem que isso leve a qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento, assistência e tratamento. Declaro que concordo em participar e autorizo a liberação dos dados desta pesquisa desde que não me identifiquem. Recebo uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e me foi dada a oportunidade de lê-lo e esclarecer minhas dúvidas.

\_\_\_\_\_

Assinatura do participante

Assinatura Dactiloscópica



Assinatura de testemunha (caso o participante seja analfabeto ou possua analfabetismo funcional): \_\_\_\_\_

Assinatura do pesquisador: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

## APÊNDICE B - FORMULÁRIO I

Registro: \_\_\_\_\_ Nome do cuidador: \_\_\_\_\_ Data: \_\_/\_\_/\_\_

Paciente: \_\_\_\_\_

Endereço e telefone: \_\_\_\_\_

### Parte I - Informações sociodemográficas e econômicas do cuidador familiar

1. **Idade** \_\_\_\_\_ (anos completos). Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

2. **Sexo:** (1) Masculino. (2) Feminino.

3. **Situação conjugal:** (1) Solteiro/a. (2) Casado/a.  
(3) Morando com companheiro/união estável. (4) Divorciado. (5) Viúvo/a.

4. **Escolaridade:** \_\_\_\_\_

(1) < 1 ano. (2) 1–5 anos. (3) 6–9 anos. (4) 10–12 anos. (5) > 12 anos (anos de estudo).

5. **Entre as alternativas abaixo, como você classificaria a cor da sua pele?**

(1) Branca. (2) Amarela/oriental. (3) Parda. (4) Origem indígena.  
(5) Preta. (6) Não sabe responder.

6. **Qual é sua renda mensal?** \_\_\_\_\_ (em salários mínimos)

7. **Ocupação profissional:** (1) Exerce/trabalha fora. (2) Sempre trabalhou em casa.  
(3) Aposentada/o. (4) Suspendeu atividades laborais para se dedicar ao cuidado. Qual?  
(5) Outro. Especificar: \_\_\_\_\_.

### Parte II - Informações relacionadas ao cuidado e às condições de saúde do cuidador

8. **Qual seu grau de parentesco com o paciente?**

(1) Filho(a). (2) Companheiro(a)/marido (esposa). (3) Neto(a). (4) Irmão (irmã).  
(5) Outro/(especificar): \_\_\_\_\_.

9. **Reside com o paciente?** (1) Sim. (2) Não.

10. **Quantas pessoas residem na casa (incluir cuidador)?** \_\_\_\_\_.

11. **Há quanto tempo é cuidador(a)?** \_\_\_\_ anos \_\_\_\_ meses.

12. **Participou de algum curso para ser cuidador(a)?** \_\_\_\_\_

13. **Quantas horas por dia se dedica ao cuidado?** \_\_\_\_\_

14. **Possui auxílio de outra pessoa para o cuidado?** (1) Sim. Especificar: \_\_. (2) Não.

15. **Qual a idade da pessoa que você cuida?** \_\_\_\_\_ (anos).

16. **Qual o sexo da pessoa que você cuida?** (1) Feminino (2) Masculino

17. **Qual a renda financeira da pessoa que você cuida?** \_\_\_\_ salários mínimos.

18. **Há quanto tempo o paciente que você cuida recebeu alta hospitalar?** \_\_\_\_\_.

19. **A pessoa que você cuida ficou internada mais de uma vez devido ao derrame?**

(1) Sim. Especificar a quantidade de internações. \_\_\_\_\_. (2) Não.

20. **Você possui alguma patologia?** (1) Sim. Especificar: \_\_\_\_\_. (2) Não.

21. **Você faz uso de algum remédio?** (1) Sim. (2) Não.

### Parte III - Informações relacionadas às necessidades do cuidador

Questões investigativas utilizadas para a organização dos temas do grupo de apoio.

22. “Quais são suas necessidades pessoais desde que se tornou cuidador de seu familiar?”

23. “Quais são suas necessidades relacionadas ao cuidado de seu familiar desde que se tornou cuidador?”

**APÊNDICE C – LOGOMARCA DA INTERVENÇÃO DE APOIO**

Crédito pela arte da logomarca: Cássio Baliza Santos (Acadêmico do curso de Enfermagem do *campus* XII da Uneb).

## APÊNDICE D – PLANO DE AÇÃO DA RODA DE CONVERSA 1

Plano de ação da roda de conversa com tema 1: o cuidado de si como condição para o cuidado do outro

ETAPAS DO PLANO	CARACTERÍSTICAS
<b>Problematização</b>	Dificuldade de os cuidadores familiares de sobreviventes de AVC dedicarem tempo para o autocuidado da saúde física e emocional.
<b>Participantes</b>	Cuidadores familiares de pessoas diagnosticadas com AVC após atendimento no hospital regional do estado da Bahia ou na unidade de saúde da família que aceitaram participar da pesquisa de intervenção.
<b>Tema</b>	O cuidado de si como condição para o cuidado do outro.
<b>Data</b>	20 abr. 2018.
<b>Horário</b>	Das 14h às 16h.
<b>Local</b>	Auditório do <i>campus</i> XII da Universidade do Estado da Bahia.
<b>Objetivos</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Encorajar o diálogo como forma de minimizar o sofrimento;</li> <li>2) escutar com atenção as manifestações de sentimentos;</li> <li>3) incentivar o uso de estratégias de autocuidado;</li> <li>4) oferecer apoio educativo sobre estratégias de autocuidado.</li> </ol>
<b>Estratégias metodológicas</b>	<p><b>Momento 1: Apresentação da proposta da roda de conversa (5 minutos)</b> - Será explicada a proposta da roda de conversa.</p> <p><b>Momento 2: Sessão de meditação e relaxamento (30 minutos)</b> - Esta atividade será conduzida por uma profissional de Educação Física, que realizará exercícios de meditação e relaxamento com os cuidadores, conduzindo-os à reflexão sobre a importância de dedicarem mais tempo para o autocuidado.</p> <p><b>Momento 3: Dinâmica interativa grupal “teia de aranha”– (30 minutos)</b> - Será explicado que a dinâmica “teia de aranha” visa à interação (relacionamento interpessoal) e à autoconfiança entre os membros do grupo a partir do conhecimento compartilhado de suas características pessoais.</p>

- Dinâmica: A enfermeira coordenadora da pesquisa (facilitadora) solicitará que os participantes, em pé, formem um círculo. A facilitadora tomará a iniciativa e amarrará o barbante em um dedo e iniciará sua apresentação dizendo seu nome e alguma atividade de autocuidado (algo que goste de fazer) que pratica. Em seguida, a facilitadora da dinâmica escolherá um participante e jogará com cuidado o rolo de barbante para que este o pegue. Já com o rolo de barbante na mão, o facilitador pedirá que a pessoa enrole o barbante em seu dedo indicador e que, da mesma maneira, faça uma apresentação pessoal, dizendo seu nome e uma atividade de lazer para o autocuidado. Feita a apresentação, essa pessoa deverá manter o barbante preso em seu dedo indicador e arremessar cuidadosamente o rolo para outra pessoa. O jogo prosseguirá até que a última pessoa faça sua apresentação. Ao final da dinâmica, a facilitadora (pesquisadora) fará uma reflexão sobre a “teia” que foi tecida pelo grupo, apontando a importância do apoio mútuo e da construção de uma rede suporte para os cuidadores para que troquem experiências e aprendam a gerenciar as atividades relacionadas ao cuidado de seu familiar.

#### **Momento 4: Dinâmica do espelho (40 minutos)**

- Dinâmica: Com o uso de uma música de meditação, a facilitadora motivará cada cuidador do grupo de apoio a fazer esta mentalização: “pense em alguém que tenha um grande significado em sua vida, uma pessoa muito importante para você a quem gostaria de dedicar a maior atenção em todos os momentos, alguém que você ama de verdade e merece todo seu cuidado. Pense nos motivos que a tornam tão amada por você, que fazem dela o grande sentido de sua vida.” Posteriormente, a facilitadora entregará caixas individuais fechadas com um espelho em seu interior e dirá que colocou a imagem de uma pessoa que ela acredita ser a de maior significado em suas vidas. Em seguida, solicitará que todos abram juntos as caixas, sem mencionar a imagem que estão vendo. Cada cuidador deverá olhar atentamente para o espelho e refletir sobre a imagem da pessoa que produziu em seu pensamento e sua própria imagem. Por fim, será aberto o debate para que todos compartilhem seus sentimentos, suas reflexões e suas conclusões sobre essa pessoa tão especial.



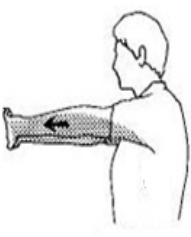

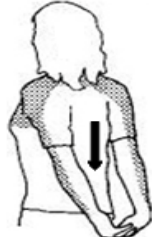




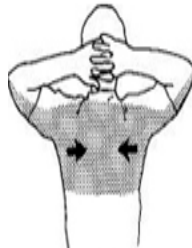





- Observação: As profissionais de saúde (enfermeira e psicóloga) realizarão uma abordagem calma e tranquilizadora, com escuta atenta durante o diálogo com os cuidadores familiares.



	<p><b>Momento 5: Lanche saudável (15 minutos)</b>  Servir-se-á: sucos naturais com e sem açúcar (abacaxi e maracujá), frutas (melão e mamão), bolos de cenoura e de milho e café (com e sem açúcar). Na mesa de refeição, haverá sempre adoçantes.</p>
<b>Recursos</b>	<p>Materiais: Rolo de barbante, colchonete, lousa, figuras, fita adesiva, computador, <i>data show</i>, caixas de som, músicas instrumentais e apoio educativo.  Humanos: Enfermeira (coordenadora da pesquisa), profissional de Educação Física e psicóloga.</p>
<b>Avaliação</b>	<p>Ao final do primeiro encontro, será solicitado aos cuidadores que avaliem os aspectos positivos e negativos desse encontro e apontem sugestões de melhorias nas atividades.</p>
<b>Referências</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• COSTA, S. R. D.; CASTRO, E. A. B.; ACIOLI, S. Apoio de enfermagem ao autocuidado do cuidador familiar. <b>Revista Enfermagem UERJ</b>, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 197-20, mar./abr. 2015.</li> <li>• COSTA, T. F. <i>et al.</i> Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com acidente vascular encefálico. <b>Escola Anna Nery</b>, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 350-55, abr./jun. 2015.</li> <li>• GIL, M. E.; BERTUZZI, L. D. Desafios para a psicologia no cuidado com o cuidador. <b>Revista Bioética</b>, Brasília, v. 14, n. 1, p. 49-59, 2009.</li> <li>• LOUREIRO, L. S. N. <i>et al.</i> Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos: prevalência e associação com características do idoso e do cuidador. <b>Revista da Escola de Enfermagem da USP</b>, São Paulo, v. 47, n. 5, p. 1133-1140, 2013.</li> <li>• MARIGLIANO, R. X. <i>et al.</i> Estratégias de autocuidado usadas por cuidadores de idosos: análise de produção científica. <b>Mudanças - Psicologia da Saúde</b>, São Bernardo do Campo, v. 23, n. 2, p. 37-45, jul./dez. 2015.</li> <li>• SOUZA, S. <i>et al.</i> O planejamento do autocuidado para o cuidador de idosos: revisão integrativa. <b>Revista de Enfermagem UFPE On Line</b>, Recife, v. 10, n. 5, p. 1866-1872, maio 2016.</li> </ul>

## FOLHETO INFORMATIVO 1

Querido(a) cuidador(a), abaixo estão modelos de alongamento corporal para que você possa praticar o autocuidado.

 <p>2 vezes por 5 segundos</p>	 <p>10 segundos</p>	 <p>10 segundos</p>	 <p>10 segundos em cada lado</p>	 <p>10 segundos</p>
 <p>10 segundos em cada braço</p>	 <p>10 segundos</p>	 <p>10 segundos em cada lado</p>	 <p>10 segundos em cada lado</p>	 <p>10 segundos</p>
 <p>10 segundos em cada perna</p>	 <p>10 segundos em cada perna</p>	 <p>10 segundos em cada perna</p>	 <p>10 segundos em cada perna</p>	 <p>10 segundos segurando as duas pernas</p>

## APÊNDICE E – PLANO DE AÇÃO DA RODA DE CONVERSA 2

Plano de ação da roda de conversa com tema 2: orientações gerais sobre o Acidente Cerebrovascular, sinais e sintomas, fatores de risco e encaminhamento para os serviços de saúde.

ETAPAS DO PLANO	CARACTERÍSTICAS
<b>Problematização</b>	Desconhecimento de cuidadores familiares de sobreviventes de AVC sobre a doença, os sinais e sintomas, os fatores de risco, as medidas de prevenção e o encaminhamento aos serviços de saúde.
<b>Participantes</b>	Cuidadores familiares de sobreviventes diagnosticadas com AVC após atendimento no hospital regional do estado da Bahia ou na unidade de saúde da família que aceitaram participar da pesquisa de intervenção.
<b>Tema gerador</b>	Orientações gerais sobre o Acidente Cerebrovascular, sinais e sintomas, fatores de risco e encaminhamento para os serviços de saúde.
<b>Data</b>	17 maio 2018.
<b>Horário</b>	Das 14h às 16h.
<b>Local</b>	Auditório do <i>campus</i> XII da Universidade do Estado da Bahia.
<b>Objetivos</b>	1) Identificar os saberes dos cuidadores familiares sobre a doença, sobre os sinais e sintomas, sobre os fatores de risco, sobre as medidas de prevenção e sobre os principais serviços de saúde que atendem o sobrevivente de AVC; 2) ampliar o conhecimento geral sobre o AVC e as práticas preventivas focadas na redução da incidência e nas complicações agudas.
<b>Estratégias metodológicas</b>	<p><b>Momento 1: Apresentação da proposta da roda de conversa (5 minutos)</b></p> <p>- Será explicada a proposta da roda de conversa com tema.</p> <p><b>Momento 2: Questões problematizadoras</b></p> <p><b>O que é o acidente cerebrovascular? Quais os tipos? Quais são os sinais e os sintomas? Quais são os fatores de risco? Como prevenir? Para onde encaminhar?</b></p> <p>- Levantamento do conhecimento dos cuidadores familiares sobre o que é o AVC (definição e tipos) e sobre suas principais manifestações clínicas (sinais e sintomas).</p> <p>- Registro das opiniões na lousa (25 minutos).</p> <p>1ª dinâmica – Vídeo educativo com o tema “Diagnóstico do acidente vascular cerebral” — disponível em:</p>

	<p><a href="https://www.youtube.com/watch?v=K_SQsk3VqJo">https://www.youtube.com/watch?v=K_SQsk3VqJo</a> (5 minutos).</p> <p>- Discussão sobre o conhecimento dos cuidadores familiares em relação ao AVC e os principais sinais e sintomas manifestados pelos familiares de quem cuidam e outras pessoas que conheceram (20 minutos).</p> <p>2ª dinâmica – Painel (15 minutos)</p> <p>- Oferecer figuras aos cuidadores familiares para que juntos construam um painel sobre os fatores de risco (as causas) do acidente cerebrovascular.</p> <p>- Discussão lúdica sobre as figuras escolhidas e explicação das principais causas, da prevenção e do encaminhamento precoce do sobrevivente de AVC para os serviços de saúde (40 minutos).</p> <p><b>Momento 3: Lanche saudável (10 minutos)</b></p> <p>Serão servidos: sucos naturais com e sem açúcar (goiaba e maracujá), fruta (melancia), bolo de milho e de cenoura e café (com e sem açúcar). Na mesa de refeição, haverá sempre adoçantes à disposição dos participantes.</p>
<b>Recursos</b>	<p>Materiais: Lousa, figuras, fita adesiva, computador, <i>data show</i> e caixas de som. Registro fotográfico e audiovisual.</p> <p>Humanos: Enfermeira (coordenadora da pesquisa) e médica.</p>
<b>Avaliação</b>	<p>É realizada mediante as discussões dialogadas.</p>
<b>Referências</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. <b>Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com acidente vascular cerebral</b>. Brasília, DF, 2013.</li> <li>• KOTHARI, R. U. <i>et al.</i> Cincinnati Prehospital Stroke Scale: reproducibility and validity. <b>Annals of Emergency Medicine</b>, Irving, v. 33, n. 4, p. 373-378, 1999.</li> <li>• LIMA, M. J. M. R. <i>et al.</i> Fatores associados ao conhecimento dos adultos jovens sobre histórico familiar de Acidente Vascular Cerebral. <b>Rev. Latino-Americana de Enfermagem</b>, Ribeirão Preto, v. 24, p. 1-9, 2016.</li> <li>• ROMERO, J. R.; MORRIS, J.; PIKULA, A. Stroke prevention: modifying risk factors. <b>Therapeutic Advances in Cardiovascular Disease</b>, Thousand Oaks, v. 2, n. 4, p. 287-303, 2008.</li> <li>• SANTOS, N. O. <b>Construção e validação de protocolo de intervenções educativas para cuidadores familiares de idosos após Acidente Vascular</b></li> </ul>

	<p><b>Cerebral.</b> 2017. 248 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. The atlas of heart disease and stroke.</b> Geneva, 2004. Disponível em: <a href="http://www.who.int/iris/handle/10665/43007">http://www.who.int/iris/handle/10665/43007</a>. Acesso em: 13 set. 2019.</li></ul>
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

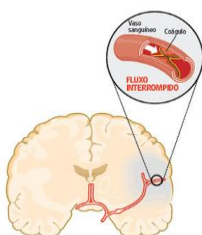
## FOLHETO INFORMATIVO 2 - O que é o Acidente Vascular Cerebral (AVC)?

É uma doença na qual os vasos do sangue se entopem ou se rompem (“estouram”). É popularmente conhecido como “derrame cerebral”, prejudicando a capacidade física, a comunicação e o raciocínio de quem é afetado. O AVC também é chamado de acidente cerebrovascular e acidente vascular encefálico.

*Quais os principais tipos?*

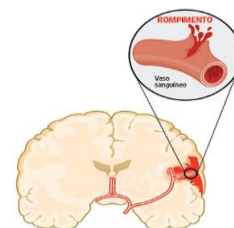
### AVC ISQUÊMICO

Acontece quando há um entupimento no vaso do sangue devido a um coágulo ou “gordura”, causando a falta de circulação no cérebro. Ocorre em 80% dos casos.



### AVC HEMORRÁGICO

É uma ruptura espontânea de um vaso, com extravasamento de sangue para o interior do cérebro. Ocorre em cerca de 20% dos casos.



*Como reconhecer um AVC?*

#### Peça para a pessoa:

1. Sorrir
2. Levantar os dois braços
3. Repetir uma frase



#### O que fazer?

Ligar para o serviço de emergência.



#### O que devo observar?

1. Boca entorta para um lado
2. Um braço perde a força
3. Dificuldade em falar ou fala “embolada”

*Durante o AVC, também pode ocorrer: dor de cabeça intensa, confusão, tontura e alteração na visão.*

*Quais as principais causas do AVC?*



*Como prevenir o AVC?* Cerca de 80% dos riscos podem ser prevenidos. Portanto, cuide de sua saúde!



*Algumas causas do AVC não podem ser prevenidas...*



## APÊNDICE F – PLANO DE AÇÃO DA RODA DE CONVERSA 3

Plano de ação da roda de conversa com tema 3: Ser cuidador: aspectos positivos e negativos

ETAPAS DO PLANO	DO	CARACTERÍSTICAS
<b>Problema</b>		Relato dos cuidadores familiares de sobreviventes ao AVC sobre a necessidade de expor seus sentimentos em relação a sua função.
<b>Participantes</b>		Cuidadores familiares de pessoas diagnosticadas com AVC após atendimento no hospital regional do estado da Bahia ou na unidade de saúde da família que aceitaram participar da pesquisa de intervenção.
<b>Tema</b>		Ser cuidador: aspectos positivos e negativos.
<b>Data</b>		15 jun. 2018.
<b>Horário</b>		Das 14h às 16h.
<b>Local</b>		Auditório do <i>campus</i> XII da Universidade do Estado da Bahia.
<b>Objetivos</b>		<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Incentivar a manifestação dos aspectos positivos e negativos que emergem do cuidado de um familiar que sobrevive ao acidente cerebrovascular;</li> <li>2) auxiliar na compreensão sobre a superioridade dos aspectos positivos sobre os negativos;</li> <li>3) reforçar a importância de buscar apoio social, sobretudo o suporte familiar na divisão das múltiplas tarefas que cingem o cuidado;</li> <li>4) discutir sobre os aspectos semelhantes e diferentes vivenciados pelos cuidadores durante o cuidado.</li> </ol>
<b>Estratégias metodológicas</b>		<p><b>Momento 1: Sessão de meditação e relaxamento (30 minutos)</b></p> <p>- Esta atividade será conduzida por uma profissional de Educação Física, que realizará exercícios de meditação e relaxamento com os cuidadores, conduzindo-os à reflexão sobre a importância de dedicarem mais tempo para o autocuidado.</p> <p><b>Momento 2: Apresentação da proposta da roda de conversa (5 minutos)</b></p> <p>- Será explicado que a dinâmica da caixa com bola de gude visa a proporcionar a expressão dos aspectos positivos e negativos oriundos do cuidado, assim como a possibilitar a reflexão do grupo sobre as diferenças e as semelhanças que partilham, mesmo em contextos distintos.</p>

	<p><b>Momento 3: Dinâmica da caixa com bola de gude (70 minutos)</b></p> <p>- Dinâmica: A enfermeira coordenadora da pesquisa (facilitadora) mostrará que, em cima da mesa de centro, há um recipiente de vidro transparente contendo, em seu interior, bolas de gude, uma caixa na cor azul e outra na cor vermelha. A caixa azul estará identificada com o sinal “mais” (+), a caixa vermelha estará identificada com o sinal “menos” (-), e as bolas de gude representarão cada aspecto positivo ou negativo do cuidado. Assim, cada cuidador irá pegar uma ou mais bola(s) de gude e a(s) depositará em uma caixa ou nas duas. Para cada bola de gude depositada em cada caixa, o cuidado irá descrever esses aspectos. A pesquisadora esclarecerá que a expressão desses fatores será feita espontaneamente; sendo assim, quem não desejar se manifestar poderá repassar a oportunidade para outra pessoa. A dinâmica prosseguirá até que a última pessoa possa expressar seus sentimentos. Ao final, a pesquisadora e a psicóloga farão uma reflexão sobre os aspectos positivos e negativos abordados pelos cuidadores, apontando suas semelhanças e suas diferenças no contexto do cuidado e a importância das fontes de apoio, especialmente entre os familiares.</p> <p><b>Momento 4: Lanche saudável (15 minutos)</b></p> <p>Serão servidos: sucos naturais com e sem açúcar (goiaba e maracujá do mato), frutas (morango e mamão), bolo de milho e de mandioca e café (com e sem açúcar). Na mesa de refeição, haverá sempre adoçantes.</p>
<b>Recursos</b>	<p>Materiais: mesa de centro com rodas contendo, em sua superfície, duas caixas (cor azul e vermelha), recipiente de vidro transparente com várias bolas de gude e um gravador de voz; computador; <i>data show</i>; caixas de som; músicas instrumentais.</p> <p>Humanos: Enfermeira (coordenadora da pesquisa), profissional de Educação Física e psicóloga.</p>
<b>Avaliação</b>	<p>Ao final deste encontro, será realizada uma reflexão conjunta sobre os motivos que movem os cuidadores a permanecerem nessa função (aspectos positivos), apesar dos pontos negativos.</p>
<b>Referências</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ARAÚJO, J. S. <i>et al.</i> Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. <b>Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia</b>, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 149-158, 2013.</li> </ul>



- |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  | <ul style="list-style-type: none"><li>• PEREIRA, R. A. <i>et al.</i> Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. <b>Revista da Escola de Enfermagem da USP</b>, São Paulo, v. 47, n. 1, p. 185-192, 2013.</li><li>• SILVA, J.K.; BOERY, R. N. S. O significado de cuidar de uma idosa dependente após o acidente vascular cerebral. <b>Avances en Enfermería</b>, Bogotá, v. 35, n. 2, p. 206-217, 2017.</li></ul> |
|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

## APÊNDICE G – PLANO DE AÇÃO DA RODA DE CONVERSA 4

Plano de ação da roda de conversa com tema 4: cuidados com a alimentação do sobrevivente ao AVC e de seus cuidadores familiares

ETAPAS DO PLANO	DO	CARACTERÍSTICAS
<b>Problema</b>		Alteração dos resultados de exames laboratoriais dos participantes e relato destes sobre a necessidade de receber orientações quanto à adequada alimentação para si mesmos e para seus familiares que sobreviveram ao AVC.
<b>Participantes</b>		Cuidadores familiares de pessoas diagnosticadas com AVC após atendimento no hospital regional do estado da Bahia ou na unidade de saúde da família que aceitaram participar da pesquisa de intervenção.
<b>Tema</b>		Cuidados com a alimentação do sobrevivente ao AVC e de seus cuidadores familiares.
<b>Data</b>		17 jul. 2018.
<b>Horário</b>		Das 14h às 16h.
<b>Local</b>		Auditório do <i>campus</i> XII da Universidade do Estado da Bahia.
<b>Objetivos</b>		<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Identificar os conhecimentos dos participantes sobre os cuidados com o preparo da alimentação utilizada no ambiente familiar;</li> <li>2) conhecer as práticas utilizadas pelos cuidadores na administração da dieta a seus familiares que sobreviveram ao acidente cerebrovascular;</li> <li>3) refletir coletivamente sobre as consequências e os benefícios dos hábitos alimentares utilizados no cotidiano pelos participantes e por seus familiares;</li> <li>4) sensibilizar os participantes quanto à otimização das práticas de cuidado a seus familiares e à adoção de regimes alimentares saudáveis, que correspondam a sua realidade;</li> <li>5) reforçar a importância da prática alimentar em família.</li> </ol>
<b>Estratégias metodológicas</b>		<p><b>Momento 1 – Apresentação da proposta da roda de conversa (5 minutos)</b></p> <p>- Neste momento, a pesquisadora (enfermeira) explicará que a atividade será dividida em:</p> <p>I – a) Higiene e armazenamento dos alimentos.</p> <p>II – Rótulo, preparo e consumo dos alimentos:</p> <p>b) consumo de alimentos industriais (enlatados, bolos de caixa, molhos, condimentos etc.);</p> <p>c) consequências do uso excessivo ou inadequado de sal e gordura (banha de porco, óleos, azeite e derivados);</p>

d) ingestão adequada de frutas, verduras, grãos (feijão) e cereis (arroz).

III – Administração da dieta no sobrevivente ao acidente cerebrovascular:

e) cuidados na administração da dieta (via oral e por sondas) ao familiar sobrevivente ao acidente cerebrovascular.

IV – Práticas alimentares conjuntas na família:

f) refeição e adoção de hábitos alimentares pela família.

### **Momento 2 – Discussão dos Temas**

*I – a) Higiene e armazenamento dos alimentos (15 minutos)*

- Solicitar que as participantes descrevam como higienizam e armazenam os alimentos que serão consumidos.

- 1ª dinâmica: vídeo educativo sobre a higienização de verduras, legumes e frutas disponibilizado pela TV Paulo Freire, que pode ser acessado pelo link: <https://www.youtube.com/watch?v=Ao69h-VgXao> (3 minutos).

- Após esse momento, discussão com os participantes sobre a higiene e o armazenamento dos alimentos em domicílio, reforçando as boas práticas (**12 minutos**).

*II – Rótulo, preparo e consumo dos alimentos (30 minutos):*

b) consumo de alimentos industriais (enlatados, bolos de caixa, molhos, condimentos etc.) e valor nutricional;

- 2ª dinâmica: Inicialmente, será solicitado aos participantes que descrevam como escolhem os produtos industrializados. Posteriormente, informar-se-á sobre a importância de observar os valores nutricionais expressos nos rótulos dos alimentos e a necessidade de reduzir o consumo desses alimentos.

c) consequências do uso excessivo ou inadequado de sal e gordura (banha de porco, óleos, azeite e derivados);

d) ingestão adequada de frutas, verduras, grãos (feijão) e cereis (arroz);

- 3ª dinâmica: Os participantes descreverão quais os temperos e óleos que usam no preparo dos alimentos e especificarão a quantidade utilizada, assim como relatarão sobre o consumo diário de frutas. Posteriormente, com a finalidade de facilitar a compreensão dos participantes, a pesquisadora e o nutricionista mostrarão a quantidade adequada de temperos para o preparo das refeições, mediante uso de utensílios de cozinha em diferentes tamanhos (copos, colheres, conchas etc.). Em seguida, discutir-se-á sobre a importância de usar temperos e óleos

	<p>em proporção adequada para a quantidade de alimento (grãos, cereais e verduras) a ser consumida e de aumentar a ingestão de frutas. Ao final das dinâmicas 2 e 3, será feita uma reflexão sobre quais mudanças na alimentação são possíveis.</p> <p>III – <i>Administração da dieta</i> (30 minutos):</p> <p>e) Cuidados na administração da dieta (via oral e por sondas) ao familiar sobrevivente de acidente cerebrovascular.</p> <p>- Serão abordados os cuidados necessários para a administração da dieta de forma segura, como: o posicionamento do paciente, a consistência do alimento e os cuidados com a higiene (oral e sondas) após a alimentação.</p> <p>IV – <i>Práticas alimentares conjuntas na família</i> (15 minutos):</p> <p>f) Refeição e adoção de hábitos alimentares pela família.</p> <p>- Será explicitada a importância de a família estar reunida para realizar as refeições e adotar conjuntamente hábitos alimentares mais saudáveis. Sempre que possível, o familiar que sobreviveu ao AVC deve sentar-se à mesa.</p> <p><b>Momento 3: Lanche saudável (10 minutos)</b></p> <p>Serão servidos: sucos naturais com e sem açúcar (goiaba e maracujá), café (com e sem açúcar), fruta (melancia), torradas de pão integral, patê de ricota, bolo integral de banana e de mandioca. Na mesa de refeição, haverá sempre adoçantes à disposição dos participantes.</p>
<b>Recursos</b>	<p>Materiais: Colheres e conchas de tamanhos variados, copos, xícara de chá e de café, caneca, faca de serrilha, <i>data show</i>, computador e caixas de som.</p> <p>Humanos: Enfermeira (coordenadora da pesquisa) e nutricionista.</p>
<b>Avaliação</b>	<p>A avaliação será realizada após cada explanação dos temas. Ao final, será entregue um pôster com os passos de uma alimentação saudável.</p>
<b>Referências</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• SANTOS, N. O. <b>Construção e validação de protocolo de intervenções educativas para cuidadores familiares de idosos após acidente vascular cerebral</b>. 2017. 248 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.</li> <li>• BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. <b>Diretrizes de atenção à reabilitação da</b></li> </ul>

	<p><b>pessoa com acidente vascular cerebral</b> Brasília, DF, 2013.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>•BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. <b>Guia prático do cuidador</b>. Brasília, DF, 2008.</li></ul>
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## FOLHETO INFORMATIVO 4

Uma alimentação saborosa, colorida e equilibrada é necessária para manter o corpo saudável. Mesmo que você tenha suas preferências individuais, é importante ficar atento às dicas de alimentação saudável que preparamos para você e seus familiares.






### 1 - Higiene e armazenamento dos alimentos (frutas, verduras e legumes):

- Lave bem os alimentos em água corrente e potável antes de consumir e de guardar em geladeira e armários.
- Para a desinfecção dos vegetais e das frutas com casca, você pode dissolver uma colher de sopa (rasa) de hipoclorito de sódio (ou água sanitária) em um litro de água potável por 15 minutos. Após a desinfecção, enxague bem os alimentos.
- Os vegetais devem ser armazenados em plásticos limpos e fechados na geladeira.
- As frutas devem ser consumidas logo após a desinfecção.



- Ovos: realizar a higiene apenas quando for consumir.

### 2 – Como deixar sua alimentação mais saudável?

Prefira alimentos naturais!	Evite doces, frituras, refrigerante e massa!
<p>Coma mais Frutas:</p> 	<p>Sorvete e doce</p> 
 <p>Refeição para o almoço e para o jantar.</p>	<p>Alimentos gordurosos e excesso de carboidrato</p>  <p>Salgadinhos</p>  <p>Retire o saleiro da mesa!</p> 

- Se não houver contraindicação, beba 6 a 8 copos de líquidos por dia: água, chá, leite ou suco de frutas.

- Verifique o rótulo dos alimentos industrializados antes da compra! Prefira alimentos integrais e menos calóricos!

### 3- A alimentação da pessoa com sequelas do “derrame cerebral”

- **Posição:** O paciente só pode alimentar-se quando estiver bem acordado. É preferível que as refeições sejam feitas com o paciente sentado na mesa, e não na cama. O braço “afetado” não

deve ficar caído enquanto se alimenta. É necessário colocar o braço em cima da mesa ou de um travesseiro.

- Quando a pessoa que sofreu o “derrame cerebral” tem dificuldade de mastigar, deve comer, de preferência, alimentos líquidos e pastosos, como: legumes amassados, purês, sopas e mingau.

- Quando a pessoa que sofreu o “derrame cerebral” não tem dificuldade de mastigar, deve comer alimentos cortados em pedaços pequenos.

- A alimentação da pessoa que sofreu o “derrame” e dos demais familiares deve ser com pouco sal e pouca gordura.



#### **4 - É importante que a família se reúna para realizar as refeições na mesa.**

##### ***Receita de bolo de banana integral*    *Modo de fazer***

Ingredientes:

1. 3 bananas.
2. 3 ovos.
3. 1/2 xícara (chá) de leite desnatado.
4. 1/2 xícara de (chá) de óleo de milho.
5. 2 xícaras (chá) de açúcar mascavo ou demerara.
6. 1 xícara (chá) de farinha de trigo integral.
7. 1 xícara (chá) de aveia.
8. 1 colher (sopa) de fermento.

1. Bata no liquidificador 1 banana, os ovos, o leite e o óleo.
2. Depois, acrescente o açúcar e bata mais um pouco.
3. Em uma vasilha, coloque a farinha de trigo, a aveia e o fermento, e acrescente a mistura do liquidificador, mexendo bem com uma colher de pau.
4. Em uma forma média quadrada, untada e enfarinhada, coloque metade da massa, as 2 bananas restantes cortadas em rodela finas e salpique a canela. Coloque o restante da massa e leve ao forno quente (temperatura de 180 graus) por 30 minutos.

## APÊNDICE H – PLANO DE AÇÃO DA RODA DE CONVERSA 5

Plano de ação da roda de conversa com tema 5: Estratégias de Enfrentamento do Estresse em cuidadores familiares de sobreviventes de AVC

ETAPAS DO PLANO	DO	CARACTERÍSTICAS
<b>Problema</b>		Foi identificado níveis de estresse nos cuidadores familiares por meio da aplicação da Escala de Estresse Percebido, e estes também relataram que a sobrecarga do cuidado gera situações conflitantes com outros familiares e com o próprio sobrevivente de acidente cerebrovascular.
<b>Participantes</b>		Cuidadores familiares de pessoas diagnosticadas com AVC após atendimento no hospital regional do estado da Bahia ou na unidade de saúde da família que aceitaram participar da pesquisa de intervenção.
<b>Tema</b>		Estratégias de Enfrentamento do Estresse em cuidadores familiares de sobreviventes de acidente cerebrovascular
<b>Data</b>		15 ago. 2018.
<b>Horário</b>		Das 14h às 16h.
<b>Local</b>		Auditório do <i>campus</i> XII da Universidade do Estado da Bahia.
<b>Objetivos</b>		<p>1) Apresentar Estratégias de Enfrentamento do Estresse baseadas na resolução ou no manejo do problema e no gerenciamento de emoções, segundo referencial de Lazarus e Folkman (1991);</p> <p>2) estimular a troca de experiências entre os cuidadores familiares sobre as Estratégias de Enfrentamento do Estresse que são (ou foram) utilizadas na redução do estresse proveniente dessa função;</p> <p>3) incentivar o uso das estratégias mais resolutivas no enfrentamento do estresse cotidiano relacionado à função <i>cuidador</i>;</p> <p>3) reforçar a importância de buscar apoio social, sobretudo com os familiares na divisão das múltiplas tarefas que envolvem o cuidado.</p>
<b>Profissionais</b>		Enfermeira, profissional de Educação Física e psicóloga
<b>Estratégias metodológicas</b>		<p><b>Momento 1: Sessão de meditação e relaxamento (30 minutos)</b></p> <p>- Esta atividade será conduzida por uma profissional de Educação Física, que realizará exercícios de meditação e relaxamento com os cuidadores, reforçando a necessidade de maior dedicação ao autocuidado.</p> <p><b>Momento 2: Apresentação da proposta da roda de conversa (5 minutos)</b></p>



- A pesquisadora descreverá a sequência de discussões das atividades programadas.

**Momento 3: Apresentação das Estratégias De Enfrentamento do Estresse (10 minutos)**

- A enfermeira coordenadora da pesquisa e a psicóloga apresentarão a Estratégia de Enfrentamento do Estresse, baseada em duas modalidades, sendo a primeira centrada na resolução ou no manejo dos problemas e a segunda focada no gerenciamento das emoções, segundo Lazarus e Folkman (1991).




**Atividade 1 - Avaliação das fontes estressoras nos cuidadores familiares e uso de Estratégias de Enfrentamento do Estresse (60 minutos)**

- Na mesa de centro, haverá três imagens. A primeira terá a representação de uma pessoa estressada. A segunda conterà duas pessoas (cuidador e sobrevivente de acidente cerebrovascular). A terceira ilustrará os demais familiares. A enfermeira coordenadora da pesquisa solicitará que os cuidadores se vejam na primeira imagem e relembrem de sua função de cuidador relacionando-se com o familiar enfermo (imagem 2) e os demais familiares (imagem 3). Posteriormente, a enfermeira pedirá que os cuidadores, individual e sequencialmente, descrevam: a) as principais fontes de estresse advindas do cuidado, como o cuidado com o sobrevivente de AVC (imagem 2) e a participação dos demais familiares (imagem 3); b) as situações mais conflitantes com o sobrevivente ao AVC e os demais familiares; e c) as medidas de controle das emoções ou de resolução dos conflitos. Essa descrição prosseguirá até o relato do último cuidador. Ao final, a pesquisadora e a psicóloga farão uma reflexão sobre o modo de atuação dessas fontes estressoras e as medidas de enfrentamento adotadas pelos cuidadores, enfatizando a necessidade de empoderamento nas tomadas de decisão e na busca de apoio, especialmente, de familiares para reduzir a sobrecarga do cuidado. Será realizada ainda uma conversa sobre a necessidade de buscar o suporte comunitário (exemplos: igreja, associações etc.) e os serviços e profissionais de saúde.

**Momento 4: Lanche saudável (15 minutos)**

Serão servidos: sucos naturais com e sem açúcar (goiaba e maracujá), frutas (morango e mamão), café (com e sem açúcar), bolos de milho e de mandioca. Na mesa de

	refeição, haverá sempre adoçante (estévia com sucralose) e açúcar mascavo.
<b>Recursos</b>	<p>Materiais: Computador, <i>data show</i>, caixas de som, músicas instrumentais e uma mesa de centro com rodas contendo, em sua superfície, um gravador de voz e três fotos (uma pessoa estressada, demais familiares e o cuidador e sobrevivente de acidente cerebrovascular).</p> <p>Humanos: Enfermeira (coordenadora da pesquisa), profissional de Educação Física e psicóloga.</p>
<b>Avaliação</b>	Ocorrerá ao final da discussão.
<b>Referências</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• FERREIRA, C. R.; BARHAM, E. J. Uma intervenção para reduzir a sobrecarga em cuidadores que assistem idosos com doença de Alzheimer. <b>Revista Kairós Gerontologia</b>, São Paulo, v. 19, n. 4, p. 111-130, out./dez. 2016.</li> <li>• GONÇALVES, L. O. <i>et al.</i> Coping em pacientes crônicos, cuidadores e profissionais de saúde. <b>Revista da Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo - SPAGESP</b>, Ribeirão Preto, v. 16, n. 1, p. 107-121, 2015.</li> <li>• GUEDES, A. C.; PEREIRA, M. G. Sobrecarga, enfrentamento, sintomas físicos e morbidade psicológica em cuidadores de familiares dependentes funcionais. <b>Revista Latino-Americana de Enfermagem</b>, Ribeirão Preto, v. 21, n. 4, p.1-6, jul./ago. 2013.</li> <li>• LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. The concept of coping. <i>In</i>: MONART, A.; LAZARUS, R. S. <b>Stress and coping: an anthology</b>. 3th ed. New York: Columbia University Press, 1991. p. 189-206.</li> <li>• PINTO, F. N. F. R.; BARHAM, E. J. Habilidades sociais e estratégias de enfrentamento de estresse: relação com indicadores de bem-estar psicológico em cuidadores de idosos de alta dependência. <b>Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia</b>, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 525-539, 2014.</li> <li>• MARONESI, L. C. <i>et al.</i> Indicadores de estresse e sobrecarga em cuidadores formais e informais de pacientes oncológicos. <b>Estudos &amp; Pesquisas em Psicologia</b>, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 877-892, dez. 2014.</li> <li>• MORERO, J. A. P.; BRAGAGNOLLO, G. R.; SANTOS, M. T. S. Estratégias de Enfrentamento: uma revisão sistemática sobre instrumentos de avaliação no contexto brasileiro. <b>Revista Cuidarte</b>, Bucaramanga, v. 9, n. 2, p. 2257-2268, 2018.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"><li>• POMPEO, D. A. <i>et al.</i> Estratégias de Enfrentamento de familiares de pacientes com transtornos mentais. <b>Revista Latino-Americana de Enfermagem</b>, Ribeirão Preto, v. 24, p. 1-8, 2016.</li></ul>
<b>Imagens</b>	 Imagem 1;  Imagem 2;  Imagem 3.

## APÊNDICE I - PLANO DE AÇÃO DA RODA DE CONVERSA 6

Plano de ação da roda de conversa com tema 6: Orientações gerais sobre o posicionamento e a transferência de sobreviventes ao AVC para os cuidadores familiares

ETAPAS DO PLANO	CARACTERÍSTICAS
<b>Problematização</b>	O posicionamento e a transferência realizados inadequadamente no domicílio comprometem a saúde física do cuidador e do sobrevivente de acidente cerebrovascular.
<b>Participantes</b>	Cuidadores familiares de pessoas diagnosticadas com AVC após atendimento no hospital regional do estado da Bahia ou na unidade de saúde da família que aceitaram participar da pesquisa de intervenção.
<b>Tema</b>	Orientações gerais sobre o posicionamento e a transferência de sobreviventes de AVC para os cuidadores familiares.
<b>Data</b>	10 set. 2018.
<b>Horário</b>	Das 14h às 16h.
<b>Local</b>	Auditório do <i>campus</i> XII da Universidade do Estado da Bahia.
<b>Objetivos</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Observar as formas utilizadas pelos cuidadores familiares para realizar o posicionamento e a transferência dos sobreviventes ao AVC no domicílio;</li> <li>2) demonstrar aos cuidadores familiares as diferentes formas de realizar o posicionamento e a transferência dos sobreviventes de acidente cerebrovascular;</li> <li>3) estimular a troca de experiências entre os cuidadores familiares sobre as formas utilizadas no cotidiano para realizar a transferência e o posicionamento dos sobreviventes de acidente cerebrovascular;</li> <li>3) sensibilizar os cuidadores familiares quanto à necessidade de realizar corretamente o posicionamento e à transferência dos sobreviventes de acidente cerebrovascular para evitar danos à saúde física do binômio (cuidador e sobrevivente de AVC), como as lesões musculoesqueléticas.</li> </ol>
<b>Estratégias metodológicas</b>	<p><b>Momento 1: Apresentação da proposta da roda de conversa (5 minutos)</b> - A pesquisadora descreverá a sequência de discussões das atividades programadas.</p> <p><b>Momento 2: Troca de experiência entre as cuidadoras familiares e a fisioterapeuta sobre as maneiras de</b></p>

	<p><b>realizar o posicionamento e a transferência do sobrevivente ao AVC (100 minutos)</b></p> <p>- A fisioterapeuta apresentará uma pessoa com AVC que será utilizada como modelo demonstrativo para a realização das mudanças de posicionamento e transferência entre cadeira ou poltrona, cama e sofá. A fisioterapeuta solicitará que os cuidadores, individualmente, demonstrem como realizam (realizaram ou realizariam) cada posicionamento e transferência entre os móveis (cadeira/poltrona-cama-sofá). Após cada demonstração dos cuidadores, a fisioterapeuta explicará, por meio da exibição de figuras e da exemplificação com a modelo (sobrevivente), as posturas corretas para o conforto do binômio. Em seguida, a fisioterapeuta discutirá sobre as formas adotadas pelos cuidadores, incentivando a manter as posturas adequadas e a corrigir as inadequadas.</p> <p><b>Momento 3: Lanche saudável (15 minutos)</b></p> <p>Serão servidos: sucos naturais com e sem açúcar (goiaba e maracujá), frutas (mamão), café (com e sem açúcar), bolos de milho e de mandioca. Na mesa de refeição, haverá sempre adoçante (estévia com sucralose) e açúcar mascavo.</p>
<b>Recursos</b>	<p>Material: computador, <i>data show</i>, gravador de voz.</p> <p>Humanos: sobrevivente de AVC (usado como modelo) e profissionais da saúde (enfermeira coordenadora da pesquisa e fisioterapeuta)</p>
<b>Avaliação</b>	<p>A avaliação das condutas e dos aprendizados entre cuidadores e fisioterapeuta ocorrerá durante a relação dialogada.</p>
<b>Referências</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. <b>Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com acidente vascular cerebral</b>. Brasília, DF, 2013.</li> <li>•BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. <b>Guia prático do cuidador</b>. Brasília, DF, 2008.</li> <li>•DAVIES, P. M. <b>Exatamente no centro</b>: atividade seletiva do tronco no tratamento da hemiplegia no adulto. 1. ed. São Paulo: Manole, 1996.</li> <li>•DAVIES, P. M. <b>Hemiplegia</b>: tratamento para pacientes após AVC. São Paulo: Manole, 2008.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>SANTOS, N. O. Construção e validação de protocolo de intervenções educativas para cuidadores familiares de idosos após Acidente Vascular Cerebral.</b> 2017. 248f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.</li><li>• <b>WHO - World Health Organization. Disability and Rehabilitation Team. Promoting independence following a stroke: a guide for therapists and professionals working in primary health care.</b> Geneva, 1999.</li></ul>
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## FOLHETO INFORMATIVO 6 - Posicionamentos e transferências da pessoa que sobreviveu ao Acidente Vascular Cerebral (AVC)

### Por que é importante realizar adequadamente a transferência e o posicionamento da pessoa que sobreviveu ao AVC?

Quando o cuidador ajuda seu familiar que sobreviveu ao AVC a mudar de um lugar para o outro (exemplo: da cama para a cadeira de rodas ou sofá), pode ter dores nos músculos e na coluna. Se a pessoa que teve o AVC ficar em uma posição errada, pode sofrer dores na coluna, ter dificuldades respiratórias e diminuir a qualidade do sono. Portanto, a seguir, descreveremos formas corretas de realizar a transferência da pessoa que sofreu o AVC, em diversas posições, para prevenir prejuízos na saúde do cuidador e de seu familiar que teve o AVC.

### Posicionamentos

O cuidador deve procurar conversar, colocar móveis, oferecer alimentos e materiais pelo “lado doente”. Procure não deixar a pessoa após o AVC ficar muito tempo na cama e troque a posição a cada duas horas (use travesseiros ou almofadas para um maior conforto).

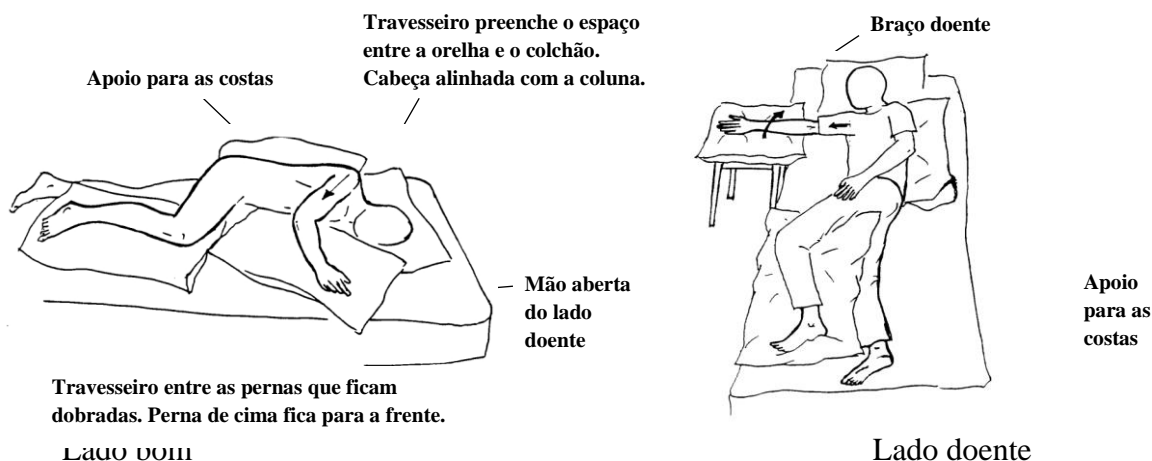
#### 1. Deitado com a barriga para cima:



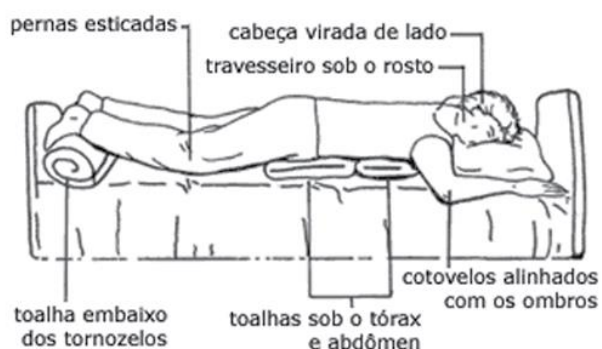
*Observações:* 1) Se a mão ficar muito fechada, use bolinhas ou panos.

2) Quando for virar o paciente de lado ou ajudá-lo a levantar, NUNCA o puxe pela mão! Segure-o por trás do ombro e no braço (quanto mais para cima do braço, melhor).

#### 2. Deitado virado do lado bom e do lado ruim (lado afetado pelo AVC)

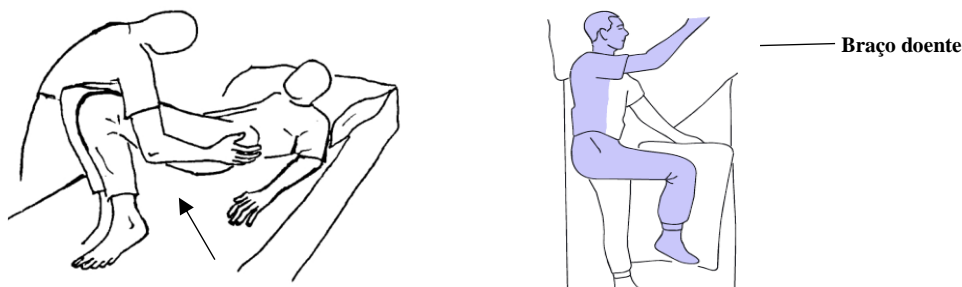


### 3. Deitado de barriga para baixo



### 4. Para virar de lado

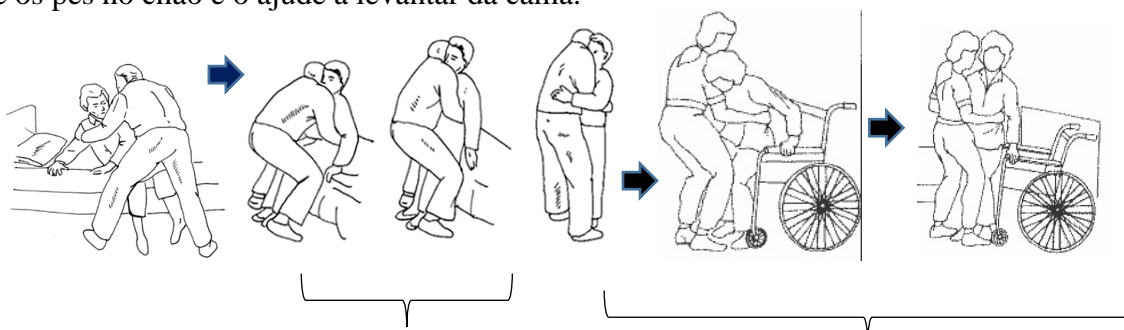
Primeiro, coloque o corpo do paciente para o lado que não irá virá-lo. Se desejar, pode usar um lençol móvel, usado dobrado na altura cintura (semelhante ao do hospital). Em seguida, dobre as pernas e vire do lado que deseje.



## **Transferência**

### Mudança da cama para a cadeira

Inicialmente, deixe o paciente sentado e depois de pé. Peça que a pessoa apoie os braços e levante o corpo da cama. Se o paciente não sentir tontura, calce os sapatos antiderrapantes, coloque os pés no chão e o ajude a levantar da cama.



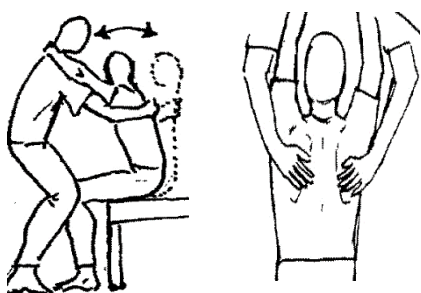
Abaixe-se flexionando seus joelhos entre os do paciente. Passe seus braços em volta da cintura do paciente e traga o corpo dele junto ao seu.

Guie a pessoa até a cadeira, posicionando-a de costas para a cadeira. Caso a cadeira tenha braços, peça para o paciente segurar.



**Observação:** Se o paciente for obeso ou não puder ajudar na transferência:

a) O paciente cruza os braços, e um cuidador pega a parte superior do corpo abraçando o tronco e apoiando as mãos nos braços cruzados da pessoa cuidada. b) O outro cuidador segura as pernas do paciente. c) Os movimentos devem ser combinados e realizados ao mesmo tempo, por isso os cuidadores devem contar 1, 2 e 3 antes de iniciarem a movimentação do paciente. Ao levantar o paciente, os cuidadores devem flexionar os joelhos, de modo a ficar com as pernas levemente dobradas, isso evita forçar a coluna e proporciona maior segurança.



- a) O tronco do paciente deve ficar reto. Se possível apoie travessieiros, coloque um lençol na cintura do paciente e amarre na parte de trás da cadeira ou nas laterais.

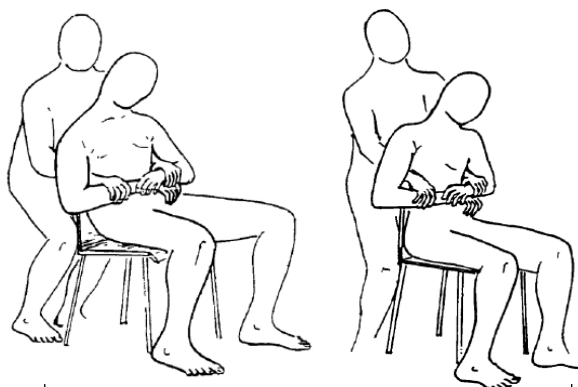
**CORRETO**



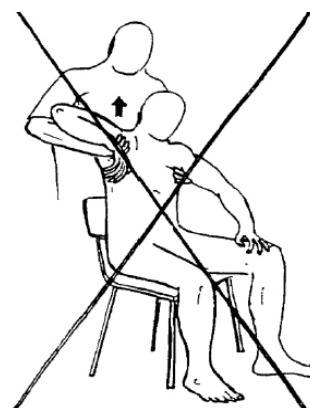
**ERRADO**



- b) Se o paciente “escorregar da cadeira”, o cuidador flexiona os joelhos, coloca seus braços na cintura do paciente. Em seguida, segura os braços do paciente. Finalmente, deixa de flexionar o joelho e ergue o paciente para cima.



**CORRETO**



**ERRADO**

## APÊNDICE J - PLANO DE AÇÃO DA RODA DE CONVERSA 7

Plano de ação da roda de conversa com tema 7: Tecendo diálogos sobre o preparo dos cuidadores familiares diante da possibilidade de agravamento do quadro clínico e da morte dos sobreviventes de acidente cerebrovascular

ETAPAS DO PLANO	CARACTERÍSTICAS
<b>Problematização</b>	Os cuidadores descreverão a necessidade de falar sobre o medo de agravamento do quadro clínico e sobre a morte dos sobreviventes ao acidente cerebrovascular.
<b>Participantes</b>	Cuidadores familiares de pessoas diagnosticadas com AVC após atendimento no hospital regional do estado da Bahia ou na unidade de saúde da família que aceitaram participar da pesquisa de intervenção.
<b>Tema</b>	Tecendo diálogos sobre o preparo dos cuidadores familiares diante da possibilidade de agravamento do quadro clínico e da morte dos sobreviventes de acidente cerebrovascular.
<b>Data</b>	10 out. 2018.
<b>Horário</b>	Das 14h às 16h.
<b>Local</b>	Sala 1 e 2 do <i>campus</i> XII da Universidade do estado Bahia. Sala 1: momento de meditação. Sala 2: operacionalização do grupo de apoio.
<b>Objetivos</b>	1) Estimular a troca de experiência entre os cuidadores familiares que já vivenciaram o processo de agravamento do quadro clínico e/ou a morte dos sobreviventes ao AVC com aqueles cuidadores que ainda não experienciaram essas situações; 3) sensibilizar os cuidadores familiares para a necessidade de sentirem que desempenharam bem seu papel.
<b>Estratégias metodológicas</b>	<p><b>Momento 1: Sessão de meditação e relaxamento (30 minutos)</b> - Esta atividade será conduzida por uma profissional de Educação Física, que realizará exercícios de meditação e relaxamento com os cuidadores, reforçando a necessidade de maior dedicação ao autocuidado.</p> <p><b>Momento 2: Apresentação da proposta da roda de conversa (5 minutos)</b> - A pesquisadora descreverá a sequência de discussões das atividades programadas.</p> <p><b>Momento 3: Os cuidadores assistirão ao vídeo “Cuerdas” (10 minutos)</b> - O material pode ser acessado neste <i>link</i>: <a href="https://portugalglorioso.blogspot.com/2014/01/cordas-o-melhor-filme-de-animacao.html">https://portugalglorioso.blogspot.com/2014/01/cordas-o-melhor-filme-de-animacao.html</a>.</p>

	<p><b>Momento 4: Troca de experiência entre os cuidadores familiares sobre o processo de agravamento do quadro clínico e a morte dos sobreviventes ao AVC e a importância do apoio emocional da psicóloga (60 minutos)</b></p> <p>- A psicóloga solicitará aos cuidadores que, individual e sequencialmente, falem sobre o significado e as semelhanças da história que assistiram (“Cuerdas”) com o momento que estão vivenciando ou vivenciarão. Ao final, uma cuidadora (ex-integrante desta pesquisa) que recentemente (há 46 dias da escrita deste planejamento) presenciou a morte de um familiar irá compartilhar sua experiência com os demais cuidadores e descrever quais seus sentimentos após a morte do familiar.</p> <p><b>Momento 5: Lanche saudável (15 minutos)</b></p> <p>Serão servidos: sucos naturais com e sem açúcar (goiaba e maracujá), fruta (banana), café (com e sem açúcar), bolos de milho e de mandioca. Na mesa de refeição, haverá sempre adoçante (estévia com sucralose) e açúcar mascavo.</p>
<b>Recursos</b>	<p>Materiais: computador, <i>data show</i>, gravador de voz, vídeo.</p> <p>Humanos: enfermeira (coordenadora da pesquisa) e psicóloga.</p>
<b>Avaliação</b>	<p>A avaliação das condutas e dos aprendizados entre cuidadores e destes com a psicóloga ocorrerá durante a relação dialogada.</p>
<b>Referências</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. <b>Guia prático do cuidador</b>. Brasília, DF, 2008.</li> <li>• ENCARNAÇÃO, J. F.; FARINASSO, A. L. C. A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. <b>Semina: Ciências Biológicas e da Saúde</b>, Londrina, v. 35, n. 1, p. 137-148, jan./jun. 2014.</li> <li>• FRATEZI, F. R.; GUTIERREZ, B. A. O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. <b>Revista Ciência &amp; Saúde Coletiva</b>, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3241-48, 2011.</li> <li>• HAYASIDA, N. M. A. <i>et al.</i> Morte e luto: competências dos profissionais. <b>Revista Brasileira de Terapias Cognitivas</b>, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 112-121, dez. 2014.</li> <li>• SANTOS, N. O. <b>Construção e validação de protocolo de intervenções educativas para cuidadores familiares de idosos após Acidente Vascular Cerebral</b>. 2017. 248f.</li> </ul>

	Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## FOLHETO INFORMATIVO 7

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma doença neurológica grave que pode acontecer mais de uma vez. Quanto mais vezes a pessoa sofrer o AVC, maior é a chance de seu quadro clínico piorar (por exemplo: ficar deitado na cama, receber alimentos por sondas, não reconhecer as pessoas etc.) e até mesmo ocorrer a morte. Essas duas situações (o agravamento dos problemas físicos e mentais, e a morte) podem acarretar sofrimento para os cuidadores familiares. Por isso, é importante que os cuidadores estejam preparados para enfrentar essas situações e busquem apoio de um profissional da saúde e de pessoas que tenham vivenciado essa circunstância.

**É normal** sentir medo e angústia diante do sofrimento de outra pessoa que está sendo cuidada. O cuidador pode se ver no lugar da pessoa vítima do AVC e imaginar seu próprio futuro.

**A morte é algo ruim?** A morte é um processo natural que todos os seres vivos vivenciam, mas, infelizmente, nem sempre estamos preparados para ver a morte de alguém que amamos. O cuidador sofre em ver a dor de seu familiar que está doente, o que faz com ele sofra. Tendo isso em vista, a morte nem sempre é algo ruim, pois ela pode representar o alívio do sofrimento de ambos (cuidador e paciente).

### **Suporte emocional ao cuidador e estratégias de enfrentamento:**

- Encarar a morte como um descanso e um fato natural da vida faz com que a experiência de lidar com a perda seja menos sofrida e desgastante.
- É importante ter o apoio de um profissional de saúde, que pode ser agendado na Unidade Básica de Saúde (“posto de saúde”) próxima a sua casa.
- O cuidador precisa sentir que desempenhou bem seu papel por meio do cuidado diário, do amor e da dedicação.
- É importante que os demais familiares sejam solidários e compreendam que o cuidador fez o possível para cuidar bem de seu ente querido (que sofreu o AVC). Esse apoio ajuda a amenizar a dor e o sofrimento do luto.
- O cuidador deve retomar sua vida após o luto, tentando realizar atividades prazerosas que foram interrompidas durante o período do cuidado.

**O que fazer em caso de óbito (morte) na residência?** Se a pessoa faleceu na própria residência, o familiar responsável deverá procurar a Unidade Básica de Saúde (“posto de saúde”) para que o médico emita o atestado médico e a declaração de óbito. A declaração de óbito deve ser levada ao cartório de registro para que o óbito seja registrado. Esse registro resultará na Certidão de Óbito emitida pelo Cartório, documento essencial para que se proceda ao sepultamento e a todas as outras providências necessárias.

Observação: Nos finais de semana, os familiares devem ligar para o Serviço Médico de Urgência (SAMU), cujo número é 192, que entregará uma constatação de óbito. Esse documento deverá ser levado até o médico da Unidade Básica de Saúde (“posto de saúde”). Os demais procedimentos são semelhantes ao descrito acima.

## APÊNDICE K – PLANO DE AÇÃO DA RODA DE CONVERSA 8

Plano de ação da roda de conversa com tema 8: Cuidados com o corpo e a higiene corporal do sobrevivente de AVC dependente.

ETAPAS DO PLANO	CARACTERÍSTICAS
<b>Problematização</b>	Os cuidadores descreverão a necessidade de informação sobre os cuidados com o corpo e a higiene corporal dos sobreviventes ao AVC dependentes desse cuidado.
<b>Participantes</b>	Cuidadores familiares de pessoas diagnosticadas com AVC após atendimento no hospital regional do estado da Bahia ou na unidade de saúde da família que aceitaram participar da pesquisa de intervenção.
<b>Tema</b>	Cuidados com o corpo e a higiene corporal do sobrevivente ao AVC dependente.
<b>Data</b>	12 nov. 2018.
<b>Horário</b>	Das 14h às 16h.
<b>Local</b>	Sala 2 do <i>campus</i> XII da Universidade do Estado Bahia, pois o ar condicionado do auditório da referida instituição está com defeito (não está funcionando).
<b>Objetivos</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Avaliar as formas utilizadas pelos cuidadores familiares para realizar os cuidados com o corpo e a higiene corporal dos sobreviventes ao AVC no domicílio;</li> <li>2) demonstrar aos cuidadores familiares as diferentes formas de realizar os cuidados com o corpo e a higiene corporal dos sobreviventes ao acidente cerebrovascular, privilegiando a interação entre o binômio durante as técnicas de cuidado;</li> <li>3) estimular a troca de experiência entre os cuidadores familiares que já executaram essa atividade com aqueles que ainda não a praticaram;</li> <li>4) incentivar o cuidador familiar a estimular os sobreviventes de AVC a auxiliarem-no durante os cuidados com o corpo e a higiene corporal, sempre que possível, promovendo sua autonomia.</li> </ol>
<b>Estratégias metodológicas</b>	<p><b>Momento 1: Apresentação da proposta da roda de conversa (5 minutos)</b> - A pesquisadora descreverá a sequência de discussões das atividades programadas.</p> <p><b>Momento 2: Troca de experiência entre as cuidadoras familiares e a fisioterapeuta sobre as maneiras de realizar o posicionamento e a transferência do sobrevivente ao AVC (100 minutos)</b></p>

	<p>- A enfermeira (convidada) demonstrará um manequim que simulará um sobrevivente ao AVC dependente de cuidados com o corpo e a higiene corporal em residência. A enfermeira (convidada) solicitará que os cuidadores, individualmente, demonstrem como realizam (realizaram ou realizariam) os principais cuidados em domicílio, como: banho (chuveiro e cama), higiene oral e cuidados com a boca, higiene dos pés, cuidados com a pele (evitando lesões de pele, úlceras por pressão e assaduras), troca de fralda, higiene íntima (homem e mulher), uso do vaso sanitário e vestimenta. Após a demonstração sequencial de cada técnica pelos cuidadores, a enfermeira (convidada) apresentará, por meio de figuras, vídeos e manequim, os cuidados corretos destinados aos sobreviventes de acidente cerebrovascular. Em seguida, a enfermeira (convidada) discutirá sobre as formas adotadas pelos cuidadores, incentivando a manutenção das técnicas adequadas e a interação entre o binômio e a autonomia do sobrevivente de acidente cerebrovascular.</p> <p><b>Momento 3: Lanche saudável (15 minutos)</b> Serão servidos: sucos naturais com e sem açúcar (goiaba e maracujá), fruta (banana), café (com e sem açúcar), bolos de milho e de mandioca. Na mesa de refeição, haverá sempre adoçante (estévia com sucralose) e açúcar mascavo.</p>
<b>Recursos</b>	<p>Materiais: computador, <i>data show</i>, gravador de voz, maca (simulando cama em domicílio), manequim. Humanos: enfermeira (coordenadora da pesquisa) e enfermeira (convidada).</p>
<b>Avaliação</b>	<p>A avaliação das condutas e dos aprendizados entre cuidadores e destes com a enfermeira ocorrerá durante a relação dialogada.</p>
<b>Referências</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. <b>Guia prático do cuidador</b>. Brasília, DF, 2008.</li> <li>•FONSECA, E. F.; PENAFORTE, M. H. O.; MARTINS, M. M. F. P. S. Cuidados de higiene – banho: significados e perspectivas dos enfermeiros. <b>Revista de Enfermagem Referência</b>, Coimbra, v. 4, n. 5, p. 37-45, 2015.</li> <li>•SANTOS, N. O. <b>Construção e validação de protocolo de intervenções educativas para cuidadores familiares de idosos após Acidente Vascular Cerebral</b>. 2017. 248f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.</li> </ul>

## **FOLHETO INFORMATIVO 8 – Cuidados no domicílio para sobreviventes de AVC dependentes**

A higiene corporal é um momento importante de interação entre o cuidador e a pessoa cuidada. A promoção do conforto e o bem-estar da pessoa dependente são importantes para a recuperação de sua saúde. Se a pessoa dependente tiver consciência, o cuidador pode combinar o horário do banho e estimulá-la a ajudar. A seguir, serão descritos os cuidados e as técnicas necessárias para a higiene corporal.

- **Orientações ao cuidador para o banho no chuveiro:**

- Escolha e separe as roupas que serão vestidas.
- Regule a temperatura da água.
- Mantenha as portas e as janelas fechadas para evitar corrente de ar.
- Coloque a pessoa dependente sentada em uma cadeira para banho que tenha encostos nas laterais e nas costas para evitar queda. O banho também pode ser feito com a pessoa em pé em um tapete antiderrapante ou em uma cadeira plástica com os mesmos apoios da cadeira de banho.
- Retire a roupa da pessoa dependente e coloque-a no banho; não a deixe sozinha, pois ela pode escorregar e cair.
- Estimule a pessoa dependente a realizar a própria higiene, usando também o lado do corpo afetado. O cuidador só realizará aquilo que a pessoa cuidada não consegue fazer sozinha.
- Ao lavar as axilas, não levante o braço comprometido acima do pescoço. Depois da higienização, apoie o braço comprometido na perna da pessoa cuidada.
- Ajude a pessoa dependente a se enxugar, secando as partes íntimas, as dobras de joelhos, as mamas, as axilas e o espaço entre os dedos. Nesse momento, observe a integridade da pele.
- Lave os cabelos pelo menos três vezes na semana. Inspeção diariamente se, na cabeça, há coceira, feridas, piolhos ou queda de cabelo. O cabelo curto facilita a higiene, mas a pessoa dependente deve ser consultada.

- **Orientações ao cuidador para o banho na cama:**

- Antes do banho, coloque um plástico no colchão e prepare todo o material: papagaio, comadre; duas bacias contendo água morna, sabonete (preferencialmente líquido), toalha ou panos macios, escova de dentes com creme dental ou gaze com antisséptico bucal, lençóis, forro plástico e roupas. É importante que use luvas (ou material similar) para sua proteção.



- Separe duas bacias: uma com água e sabonete e outra com água limpa para retirar o excesso do sabão.
- Inicie a higiene pelo rosto e pela cabeça. Lave o rosto e os olhos (do canto interior para o exterior) com um pano molhado e pouco sabonete. Em seguida, use um pano com água limpa para retirar o excesso do sabonete e outra para secar.
- Para a lavagem dos cabelos, cubra o travesseiro com plástico e coloque uma bacia embaixo da cabeça. Posteriormente, use xampu e condicionador. Ao pentear os cabelos, inicie no sentido das pontas à raiz do cabelo. Seque os cabelos com toalha ou secador.
- Lave o pescoço, os braços, as axilas, as mãos, o tórax e a barriga, nessa ordem, com um pano molhado com sabonete. Enxague o pano em água limpa e passe na pele para retirar o sabonete. Após secar essas regiões, passe hidratante e desodorante.
- Cubra as partes superiores do corpo com uma toalha seca. Faça da mesma forma com as pernas.
- Lave os pés e seque-os, especialmente entre os dedos. Passe o hidratante.
- Posicione a pessoa cuidada “de lado” e lave as costas. Seque-as e, se possível, passe hidratante.
- Com a pessoa cuidada de barriga para cima, coloque uma comadre e lave as partes íntimas. Após isso, vire a pessoa cuidada “de lado” e lave a região anal.

\* Na mulher, é importante lavar a vagina da frente para trás, assim se evita que a água escorra do ânus para a vulva. No homem, é importante descobrir a cabeça do pênis para que possa lavá-la e secá-la bem. Depois, deve-se cobrir a cabeça do pênis.

\* A higiene das partes íntimas deve ser feita diariamente e após cada troca de fralda (com urina e fezes), com a finalidade de evitar úlceras, assaduras e umidade.

*Fique atento: Se você observar cheiro e cor diferente na urina ou fezes, mancha, ferida, inchaço, alteração de cor e temperatura na pele avise os profissionais de saúde da unidade de saúde próxima a sua casa.*

- **Higiene oral e cuidados com a boca**

Fazer a higiene da boca das pessoas dependentes é importante para evitar cáries, feridas, dor de dente, inflamação ou sangramento da gengiva. Se essas alterações aparecerem, avise os profissionais da saúde do posto próximo a sua casa.

Se a pessoa consegue escovar os dentes sozinha, o cuidador deve estimulá-lo e providenciar o material. A escovação deve ser feita após cada refeição e depois do uso de medicações pela boca. A sequência da escovação dos dentes ou das próteses com escova de cerdas macias é:

- Coloque a pessoa cuidada em frente à pia ou ofereça-lhe uma bacia.

- Utilize uma pequena porção de pasta de dente para evitar engasgos. Sempre que possível, use o fio dental. Se a dependente necessitar de ajuda, o cuidador deve escovar seus dentes. Se houver próteses dentárias, deve-se removê-las da boca e usar escova de dente de cerdas mais duras, água e sabão neutro ou pasta dental.
- Para limpar a parte interna da boca, bochechas, gengivas e língua, use uma escova. Se não houver escova, use uma luva, envolva uma gaze no dedo indicador, faça movimentos circulares de dentro para fora da boca. Não toque a parte de trás da língua para evitar estimular o vômito.
- Se a pessoa cuidada tiver coordenação, estimule-a a enxaguar a boca e a recolocar a prótese dentária.
- Verifique se a boca da pessoa cuidada possui feridas, dentes quebrados, gengivas inflamadas e/ou com sangramentos.
- A limpeza da boca deve ser feita mesmo que a pessoa cuidada não tenha dentes e não use prótese.

- **Higiene dos pés**

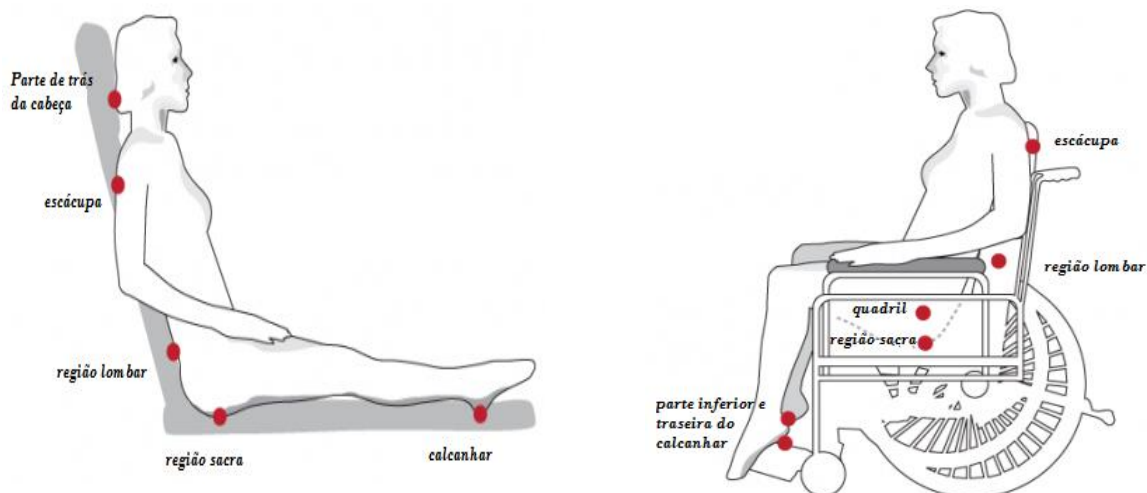
- Lave os pés da pessoa dependente usando sabonete neutro e água morna. Depois, seque bem os pés com uma toalha macia, principalmente entre os dedos e ao redor das unhas. Mantenha a pele hidratada aplicando creme ou loção hidratante, desviando de cortes ou ferimentos e do espaço entre os dedos para evitar umidade. Para cortar as unhas, utilize um cortador de unhas adequado ou uma tesoura sem ponta. O corte deve ser reto e não muito rente; depois, lixe os cantos para mantê-los arredondados.

- **Evitando úlcera por pressão.**

As úlceras por pressão são feridas que surgem na pele quando a pessoa permanece muito tempo numa mesma posição. É causada pela diminuição da circulação do sangue nas áreas do corpo que ficam em contato com a cama ou com a cadeira.

Os locais mais comuns em que se formam as escaras são: região final da coluna, calcanhares, quadril, tornozelos, entre outros, conforme indica a figura a seguir:





### *Como prevenir as úlceras por pressão?*

- Se possível, realize a mudança da postura de repouso (decúbito) a cada duas horas. À noite, ela pode ser realizada quando for acordar a pessoa cuidada para dar medicação ou realizar outro cuidado.
- Mantenha a roupa de cama sempre bem esticada. Rugas e dobras podem provocar lesões na pele.
- Se possível, utilize colchão “caixa de ovo”, que alivia o peso da pessoa em diferentes pontos nos quais os ossos são mais salientes.
- Proteja o colchão com plástico na região das nádegas e coloque um lençol macio dobrado ao meio. A pele não deve ficar em contato com o plástico.
- Se possível, ofereça líquidos em pequenas quantidades.
- Mantenha a pele hidratada com hidratantes neutros e óleos, com movimentos leves sem fricção nas proeminências.
- Troque as fraldas sempre que a pessoa urinar ou evacuar, evitando que a pele fique úmida.
- Procure alimentar a pessoa cuidada fora da cama, evitando que resíduos fiquem no lençol e machuquem a pele.
- Não utilize almofadas do tipo “rosca” (com buraco no meio).
- Evite esfregar a pele com força quando estiver realizando higiene corporal. Faça movimentos suaves e use sabonete em pouca quantidade, enxaguando bem o corpo para que a pele da pessoa cuidada não fique ressecada.
- Proteja as proeminências ósseas, o que pode ser feito com travesseiros ou almofadas de espuma, para libertar a carga de outras pregas grandes da pele e evitar a pressão da pele com a própria pele ou com outras superfícies. Além disso, realize mudanças de posição pequenas, mas frequentes.

- Leve a pessoa cuidada para tomar sol, preferencialmente antes das 10 horas e depois das 16 horas, com a pele protegida por filtro solar. O sol fortalece a pele, fixa as vitaminas no corpo e ajuda na cicatrização das escaras.
- Se a pessoa cuidada estiver na cadeira de rodas, estimule-a a sustentar o peso do corpo ora sobre uma nádega, ora sobre a outra.



Abaixo estão algumas posições para deitar e os apoios necessários:



*Como tratar as úlceras por pressão?*

- O tratamento da escara é definido pela equipe de saúde, após avaliação. Cabe ao cuidador fazer as mudanças de posição, manter a área da escara limpa e seca para evitar que fezes e urina contaminem a ferida e seguir as orientações da equipe de saúde.

- **Cuidados com assaduras**

As assaduras são lesões na pele provocadas pela umidade e pelo calor ou pelo contato com fezes e urina. Inicialmente a pele fica avermelhada e depois se rompe.

Os cuidados importantes para evitar as assaduras são:

- aparar os pelos pubianos com tesoura para facilitar a higiene íntima e manter a área mais seca;
- fazer a higiene íntima a cada vez que a pessoa evacuar ou urinar e secar bem a região;
- se possível, aplicar barreira protetora (óxido de zinco, TCM ou creme apropriado) a cada troca;
- se possível, expor a área com assadura ao sol, isso ajuda na cicatrização da pele.

*\* Se mesmo com esses cuidados a pessoa apresentar assadura, é importante comunicar o fato à equipe de saúde de referência próximo a sua casa e solicitar orientação.*

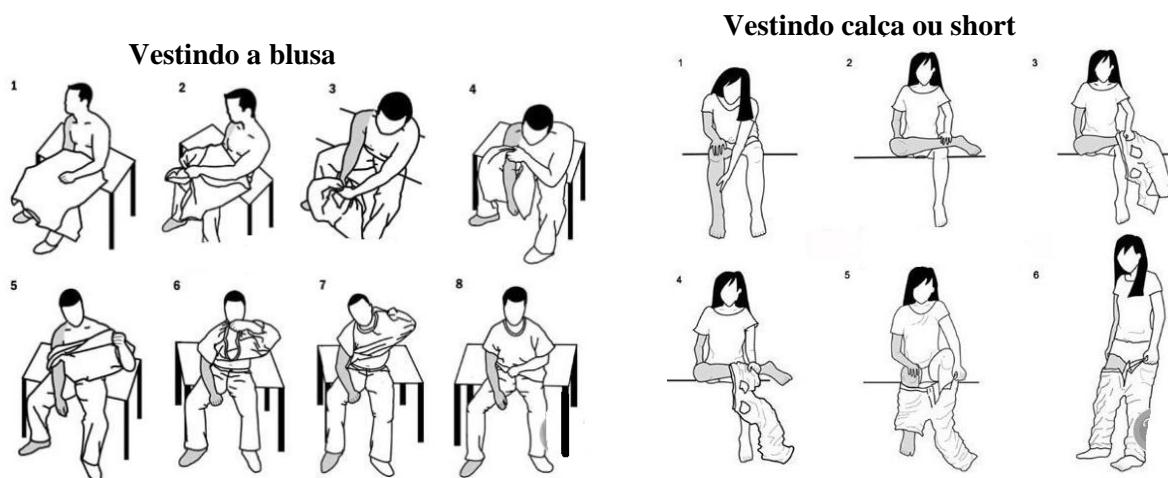
- **Uso de vaso sanitário**

- Ajude a pessoa dependente a sentar no vaso, flexionando suas pernas, segurando-a pelas axilas.

- Se possível, utilize barras de apoio para prevenir quedas.
- Proteja as mãos com luvas de borracha ou descartáveis e lave as mãos após a higiene.
- Auxilie a pessoa dependente a se levantar.
- Não deixe a pessoa dependente sozinha.

- **Vestir/despir:**

- Dê preferência a roupas simples, confortáveis e adequadas ao clima.
- Se possível, deixe a pessoa dependente escolher sua própria roupa, preservando sua autonomia
- Evite o uso de chinelo sem apoio no calcanhar.
- De preferência, vista a pessoa cuidada com roupas mais largas nos quadris se ela permanecer sentada por muito tempo.
- Vista primeiro o braço afetado e, ao retirar a roupa, inicie pelo braço sadio.
- Para a pessoa dependente que está acamada, dê preferência para roupas com abertura nas costas.
- Estimule a pessoa cuidada a vestir-se e despir-se, quando possível.



### ANEXO A – Escala de Independência nas Atividades de Vida Diária

Registro: \_\_\_\_\_ Nome: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Paciente: \_\_\_\_\_

ATIVIDADE Pontos (1 ou 0)	<b>INDEPENDÊNCIA (00 ponto)</b>	<b>DEPENDÊNCIA (01 ponto)</b>
Banhar-se Pontos: _____	(00 ponto) Banha-se completamente ou necessita de auxílio somente para lavar uma parte do corpo como as costas, genitais ou uma extremidade incapacitada.	(01 ponto) Necessita de ajuda para banhar-se em mais de uma parte do corpo, entrar e sair do chuveiro ou banheira ou requer assistência total no banho.
Vestir-se Pontos: _____	(00 ponto) Pega as roupas do armário e veste as roupas íntimas, externas e cintos. Pode receber ajuda para arrumar os sapatos.	(01 pontos) Necessita de ajuda para vestir-se ou necessita ser completamente vestido.
Ir ao banheiro Pontos: _____	(00 ponto) Dirige-se ao banheiro, entra e sai do mesmo, arruma suas próprias roupas, limpa a área genital sem ajuda.	(01 pontos) Necessita de ajuda para ir ao banheiro, limpar-se ou usa urinol ou comadre.
Transferência Pontos: _____	(00 ponto) Senta-se/deita-se e levanta-se da cama ou cadeira sem ajuda. Equipamentos mecânicos de ajuda são aceitáveis.	(01 ponto) Necessita de ajuda para sentar-se/deitar-se e levantar-se da cama ou da cadeira.
Continência Pontos: _____	(00 ponto) Tem completo controle sobre suas eliminações (urinar e evacuar).	(01 ponto) É parcial ou totalmente incontinente do intestino ou bexiga.
Alimentação Pontos: _____	(00 ponto) Leva a comida do prato à boca sem ajuda. Preparação da comida pode ser feita por outra pessoa.	(01 ponto) Necessita de ajuda parcial ou total com a alimentação ou requer alimentação parenteral.
Total de pontos		

\* 1 ponto é atribuído a cada resposta “Sim”. O indivíduo classificado como: dependente em uma, duas, três, quatro, cinco ou seis funções ou independente em todas as funções.

Fonte: Lino *et al.* (2008, p. 106).

## ANEXO B – Escala de Zarit *Burden Interview*

Registro: \_\_\_\_\_ Nome: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
 Paciente: \_\_\_\_\_

**INSTRUÇÕES:** A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que refletem como as pessoas, algumas vezes, podem se sentir quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr./Sra. se sente em relação ao que está sendo perguntado. Cada resposta representa uma pontuação, sendo nunca (0), raramente (1), algumas vezes (2), frequentemente (3) ou sempre (4). Não existem respostas certas ou erradas. Por favor, responda as questões abaixo, pensando com que frequência o Sr./Sra. se sentiu desta forma nos últimos 30 dias em relação ao seu familiar.

1. O Sr(a) sente que seu familiar pede mais ajuda do que realmente necessita?	0	1	2	3	4
2. O Sr(a) sente que por causa do tempo que gasta com seu familiar não tem tempo suficiente para si mesmo?	0	1	2	3	4
3. O Sr(a) se sente estressado(a) entre cuidar de seu familiar, e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	0	1	2	3	4
4. O Sr(a) se sente envergonhado(a) com o comportamento de seu familiar?	0	1	2	3	4
5. O Sr(a) se sente irritado(a) quando seu familiar está por perto?	0	1	2	3	4
6. O Sr(a) sente que seu familiar afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	0	1	2	3	4
7. O Sr(a) sente receio/teme pelo futuro de seu familiar?	0	1	2	3	4
8. O Sr(a) sente que seu familiar depende do Sr(a)?	0	1	2	3	4
9. O Sr(a) se sente tenso(a) quando seu familiar está por perto?	0	1	2	3	4
10. O Sr(a) sente que sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com seu familiar?	0	1	2	3	4
11. O Sr(a) sente que não tem tanta privacidade como gostaria por causa de seu familiar?	0	1	2	3	4
12. O Sr(a) sente que sua vida social tem sido prejudicada em razão de ter de cuidar seu familiar?	0	1	2	3	4
13. O Sr(a) não se sente à vontade em receber visitas em casa por causa de seu familiar?	0	1	2	3	4
14. O Sr(a) sente que seu familiar espera que o(a) Sr(a) cuide dele(a), como se fosse a única pessoa de quem ele(a) possa depender?	0	1	2	3	4
15. O Sr(a) sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu familiar, levando-se em conta suas outras despesas?	0	1	2	3	4
16. O Sr(a) sente que será incapaz de cuidar de seu familiar por muito mais tempo?	0	1	2	3	4
17. O Sr(a) sente que perdeu o controle de sua vida, desde a doença de seu familiar?	0	1	2	3	4
18. O Sr(a) gostaria simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de seu familiar?	0	1	2	3	4
19. O Sr(a) se sente em dúvida sobre o que fazer por seu familiar?	0	1	2	3	4
20. O Sr(a) sente que deveria estar fazendo mais por seu familiar?	0	1	2	3	4
21. O Sr(a) sente que poderia cuidar melhor de seu familiar?	0	1	2	3	4
22. De uma maneira geral, quanto o(a) Sr(a) se sente sobrecarregado por cuidar de seu familiar?	0	1	2	3	4
Total					

### ANEXO C – Escala de Estresse Percebido

Registro: \_\_\_\_\_ Nome: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Paciente: \_\_\_\_\_

As questões nesta escala perguntam sobre seus sentimentos e pensamentos durante o último mês. Em cada caso, será pedido para você indicar o quão frequente você tem se sentido de uma determinada maneira. Embora algumas das perguntas sejam similares, há diferenças entre elas e você deve analisar cada uma como uma pergunta separada. A melhor abordagem é responder a cada pergunta razoavelmente rápido. Isto é, não tente contar o número de vezes que se sentiu de uma maneira particular, mas indique a alternativa que lhe pareça uma estimativa razoável. Para cada pergunta, escolha.

**(0) nunca; (1) quase nunca; (2) às vezes; (3) quase sempre; (4) sempre**

No último mês, com que frequência...	0	1	2	3	4
1. Tem ficado triste por causa de algo que aconteceu inesperadamente?	0	1	2	3	4
2. Se sentiu incapaz de controlar as coisas importantes da sua vida?	0	1	2	3	4
3. Se sentiu nervoso (a) e ou estressado (a)?	0	1	2	3	4
4. Tem tratado com sucesso os problemas difíceis da vida?	0	1	2	3	4
5. Está lidando bem com as mudanças ocorrendo na sua vida?	0	1	2	3	4
6. Tem se sentido confiante na sua habilidade de resolver problemas pessoais?	0	1	2	3	4
7. Tem sentido que as coisas estão acontecendo de acordo com sua vontade?	0	1	2	3	4
8. Tem achado que não conseguiria lidar com as coisas a fazer?	0	1	2	3	4
9. Tem conseguido controlar as irritações na sua vida?	0	1	2	3	4
10. Tem sentido que as coisas estão sob controle?	0	1	2	3	4
11. Tem se irritado por que as coisas estão fora do seu controle?	0	1	2	3	4
12. Você tem se pegado pensando nas coisas que deve fazer?	0	1	2	3	4
13. Tem conseguido controlar a maneira que gasta o seu tempo?	0	1	2	3	4
14. Tem sentido que as dificuldades se acumulam a ponto de acreditar que não pode superá-las?	0	1	2	3	4
Total					

Fonte: Luft *et al.* (2007, p. 610).



## ANEXO D – Parecer consubstanciado / CEP/Uesb

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO  
SUDOESTE DA BAHIA -  
UESB/BA



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** PERCEPÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE E CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS PÓS O ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL SOBRE O CUIDADO

**Pesquisador:** JAINE KARENY DA SILVA

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 71341017.5.0000.0055

**Instituição Proponente:** Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.187.869

#### Apresentação do Projeto:

Cuidar de um familiar dependente pós o acidente vascular cerebral (AVC) contribui para a redução da qualidade de vida, o aumento da sobrecarga de cuidado e do estresse. A ausência ou escassez de apoio social formal oriunda dos profissionais e unidades de saúde contribui para o agravamento nas condições de saúde e conhecimento desses cuidadores familiares (CF). Os objetivos deste estudo foram: analisar a percepção dos profissionais de saúde e dos cuidadores familiares de pessoas pós o AVC sobre o cuidado; descrever o perfil sociodemográfico e laboral dos profissionais de saúde com vínculo em instituições públicas hospitalares e unidades básicas de saúde; apresentar o perfil dos CF quanto às características sociodemográficas, econômicas, de cuidado e condições de saúde; compreender os termos “cuidador de pessoa pós o AVC” e “cuidado oferecido pelos profissionais de saúde”; relatar de que maneira o cuidado aos CF de pessoas pós o AVC é ofertado pelos profissionais de saúde; e avaliar a efetividade de um projeto de intervenção para os CF de pessoas pós o AVC. Pesquisa com uso de métodos qualitativos e quantitativos sequencialmente. Os profissionais de saúde e os CF serão recrutados, respectivamente por meio do cadastro de estabelecimento de saúde e dados do prontuário dos serviços públicos das unidades básicas de saúde e hospitalar. Na fase qualitativa serão utilizados para coleta de dados a Técnica de Associação Livre de Palavras e a entrevista semiestruturada, com posterior avaliação

**Endereço:** Avenida José Moreira Sobrinho, s/n

**Bairro:** Jequiezinho

**CEP:** 45.206-510

**UF:** BA

**Município:** JEQUIE

**Telefone:** (73)3528-9727

**Fax:** (73)3525-6683

**E-mail:** cepuesb.jq@gmail.com

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO  
SUDOESTE DA BAHIA -  
UESB/BA



Continuação do Parecer: 2.187.869

dos termos pelos softwares IRAMUTEQ e Anco-Redes e da entrevista pela análise de conteúdo temática de Bardin (2009). Para os CF serão aplicados ainda escalas de avaliação da sobrecarga de cuidado, estresse e qualidade de vida. A pesquisa quantitativa será do tipo longitudinal, de intervenção com desenho de ensaio clínico controlado randomizado não farmacológico, realizado nos CF no município de Guanambi-BA. A duração da intervenção será de nove meses (sessões), sendo aplicadas escalas a cada três meses e uma última com três meses após o novo mês para avaliar a sustentabilidade. No projeto haverá palestras e atendimentos individuais com duração de 2 horas por sessão. Os CF alocados no grupo controle receberão os cuidados usuais. Os dados quantitativos serão processados no programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 22.0, com adoção de significância de 95% ( $p < 0,05$ ).

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo primário:

Fase qualitativa: Descrever o perfil sociodemográfico e laboral dos profissionais de saúde com vínculo em instituições públicas hospitalares e unidades básicas de saúde.

Fase quantitativa (projeto de intervenção - ensaio clínico randomizado e controlado do tipo não farmacológico):

Determinar se a intervenção com estratégias psicoeducacional e grupo de apoio melhora a qualidade de vida, reduz a sobrecarga de cuidado e estresse dos cuidadores familiares de pessoas pós o AVC.

Objetivo Secundário:

•Descrever o perfil sociodemográfico e laboral dos profissionais de saúde com vínculo em instituições públicas hospitalares e unidades básicas de saúde;

•Apresentar o perfil dos CF quanto às características sociodemográficas, econômicas, de cuidado e condições de saúde;•Compreender os termos evocados "cuidador de pessoa pós o AVC" e "cuidado oferecido pelos profissionais de saúde";•Relatar de que maneira o cuidado aos CF de pessoas pós o AVC é ofertado pelos profissionais de saúde;

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos físicos não são previsíveis. Alterações emocionais são previsíveis, embora pouco prováveis, considerando estudos anteriores desenvolvidos com cuidadores de pessoas pós o AVC.

Em longo prazo serão provenientes da fase qualitativa, pois compreender a fonte da problemática

Continuação do Parecer: 2.187.869

"apoio social aos cuidadores familiares de pessoas pós o AVC" poderá subsidiar a compreensão dos profissionais de saúde, especialmente a enfermagem que lidam diretamente com este público, quanto à importância do acompanhamento precoce e contínuo do núcleo familiar sobre as demandas de cuidado, com orientações focalizadas sobre o cuidado em sua área de competência técnica. Pode ainda suscitar a reflexão desses cuidadores quanto à necessidade de reivindicar por uma assistência centrada nas necessidades de saúde da díade (cuidadores e familiar doente) em uma relação dialógica com os profissionais envolvidos na assistência, como por exemplo, a criação de grupos de apoio. Ademais, pretende-se contribuir com o meio acadêmico produzindo conhecimento sobre a lacuna exposta e promover um projeto de intervenção, pois apesar da alta prevalência do AVC, não existe um modelo de cuidados pós o AVC e relativamente pouca investigação

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Tema relevante, A pesquisa segue rigor metodológico,  
A Pesquisa apresenta relevância social e acadêmica, pois O Acidente Vascular Encefálico tem um alto índice o que representa um problema de saúde pública, peculiar em países de renda baixa e média tendo como consequência uma taxa de mortalidade por AVC em países da América Latina. Quando não letal deixasequelas muitas vezes irreversíveis causando incapacidade funcional e cognitiva de longa duração, dependência do cuidado e com alto custo econômico para o sistema saúde e seus familiares .  
O desenvolvimento de estudo com esta temática Pode ainda suscitar a reflexão desses cuidadores quanto à necessidade de reivindicar por uma assistência centrada nas necessidades de saúde da díade (cuidadores e familiar doente).

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

A pesquisadora apresenta todos os termos solicitado pelo comitê de Ética de Pesquisa da universidade estadual do sudoeste da Bahia

**Recomendações:**

REVER: no resumo os objetivos estão no passado;  
O objetivo Primário, e secundário estão iguais.

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

Não se aplica



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO  
SUDOESTE DA BAHIA -  
UESB/BA



Continuação do Parecer: 2.187.869

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Em reunião do dia 26/07/2017 a plenária aprovou o parecer do relator.

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

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_960373.pdf	12/07/2017 11:15:42		Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_pesquisadora_Uesb.PDF	12/07/2017 11:12:22	JAINÉ KARENÝ DA SILVA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	11/07/2017 19:34:23	JAINÉ KARENÝ DA SILVA	Aceito
Outros	Termo_autorizacao_de_imagem_depoimentos.pdf	11/07/2017 19:32:05	JAINÉ KARENÝ DA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DE_PESQUISA_JAINÉ_KARENÝ_DA_SILVA.pdf	11/07/2017 19:31:10	JAINÉ KARENÝ DA SILVA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	pesquisa_nao_iniciada_Jaine.PDF	11/07/2017 19:30:17	JAINÉ KARENÝ DA SILVA	Aceito
Outros	Declaracao_orientadora_Rita_Boery.PDF	11/07/2017 19:29:25	JAINÉ KARENÝ DA SILVA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_participacao_pesquisa_Rita_Boery.PDF	11/07/2017 19:28:19	JAINÉ KARENÝ DA SILVA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_comprometimento.PDF	11/07/2017 19:26:44	JAINÉ KARENÝ DA SILVA	Aceito
Outros	CEP_UESB.PDF	11/07/2017 19:23:42	JAINÉ KARENÝ DA SILVA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	coleta_dados_SMS.PDF	11/07/2017 19:22:04	JAINÉ KARENÝ DA SILVA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	coleta_dados_hospital.PDF	11/07/2017 19:21:21	JAINÉ KARENÝ DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	11/07/2017 19:16:54	JAINÉ KARENÝ DA SILVA	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO  
SUDOESTE DA BAHIA -  
UESB/BA



Continuação do Parecer: 2.187.869

JEQUIE, 26 de Julho de 2017

---

**Assinado por:**  
**Ana Angélica Leal Barbosa**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Avenida José Moreira Sobrinho, s/n  
**Bairro:** Jequiezinho **CEP:** 45.206-510  
**UF:** BA **Município:** JEQUIE  
**Telefone:** (73)3528-9727 **Fax:** (73)3525-6683 **E-mail:** cepuesb.jq@gmail.com